

GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS EN MATERIA DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN



Este proyecto ha sido financiado con el apoyo de la Comisión Europea. Esta publicación compromete solo a sus autores y la Comisión no es responsable del uso que pudiera hacerse de las informaciones aquí contenidas.

OBJETIVOS

CUESTIONES

EJEMPLOS ILUSTRATIVOS



GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS EN MATERIA DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN

Índice

INTRODUCCIÓN	6
El contexto europeo	7
Propósito del proyecto	8
Intencionalidad de la guía.....	9
Público destinatario.....	9
Objetivo de la guía.....	10
Definición de la DESINSTITUCIONALIZACIÓN	10
CAPÍTULO 1 : TENER EN CUENTA LOS DESEOS Y NECESIDADES DE LAS PERSONAS.....	11
Garantizar la vida privada de las personas	12
Vida privada e intimidad de la persona.....	12
Vida afectiva y sexual de la persona	13
Garantizar las posibilidades de expresión de las personas	15
Espacios de palabra individuales y colectivos	15
Garantizar el acceso y la confidencialidad de la información referente a las personas	17
Confidencialidad y transmisión de la información	17
Garantizar el acceso, la calidad y la continuidad de los cuidados médicos	19
Participación de la persona en su proyecto de atención sanitaria	19
Acceso a los cuidados-Seguridad sanitaria.....	20
Garantizar un estilo de vida confortable	21
Necesidades básicas y específicas de alimentación	21
Marco de vida.....	23
Ejemplo ilustrativo	25
CAPÍTULO 2 : EMANCIPACIÓN DE LA PERSONA	28
Garantizar la elaboración, desarrollo y evaluación del proyecto personal	29
La persona, protagonista de su proyecto.....	29
El proyecto personalizado	31
Promover el desarrollo de las competencias de la persona.....	33
Diversos aprendizajes.....	33
Ciudadanía.....	35
Garantizar la posesión de bienes y recursos propios.....	36

Ejemplo ilustrativo	37
CAPÍTULO 3: PARTICIPACIÓN EN LA VIDA PÚBLICA	40
Promover una acogida que facilite la participación de la persona en la vida pública y el acceso a los recursos de la ciudad.....	41
Ubicación del alojamiento de la persona	41
Inscripción de la institución en el entramado socio-económico, cultural y religioso local.....	43
Apertura del centro a su entorno geográfico, socio-cultural y económico	43
Realizar actividades que favorezcan la participación social de la persona	45
Ejemplo	47
ANEXOS	50
Encuestas sobre la desinstitucionalización.....	52
Los distintos cuestionarios	53
Los resultados de las encuestas.....	72
MIEMBROS DEL GRUPO DE TRABAJO	76

INTRODUCCIÓN

Nota : Este documento está escrito en género masculino pero se dirige tanto a hombres como a mujeres.

EL CONTEXTO EUROPEO:

Esta guía empezó a gestarse en el marco de un proyecto de cooperación europeo «**Partenariats Leonardo Da Vinci**».

Los proyectos de cooperación Leonardo da Vinci aspiran a reforzar la dimensión europea en la enseñanza y formación de los profesionales promoviendo la realización de actividades de cooperación entre los agentes clave de la enseñanza y formación de profesionales en toda Europa.

El Comité Europeo para el Desarrollo de la Integración Social (C.E.D.I.S.) presentó un proyecto del programa de Cooperación Leonardo a la Agencia Europea de Educación y Formación en Francia y esta lo aceptó.

Este programa se titula: « **Estrategias y herramientas para favorecer la desinstitucionalización de personas adultas deficientes intelectualmente o que presenten una discapacidad psíquica** ».

Permitir a las personas adultas en situación de discapacidad intelectual o psíquica, vivir en la mayor medida posible según las condiciones de vida de todos, debe ser una preocupación de los profesionales que trabajan en este campo.

Las políticas públicas desarrollan desde hace varios años el concepto de desinstitucionalización, que preconizan tanto en el plano europeo (Comité de Ministros del Consejo de Europa del 13/02/2010) como en el nacional (por ejemplo en Francia la ley del 02/02/2002 y del 11/02/2005 sobre la igualdad de derechos y oportunidades, la intervención de la Sra. CARLOTTI en julio de 2012 durante la presentación del plan de autismo).

PROPÓSITO DEL PROYECTO:

1. Reunir socios europeos :

- **Francia :**

- El C.E.D.I.S. persigue el propósito de
 - Promover el respeto, la dignidad y la autonomía de cada persona;
 - Desarrollar sus posibilidades, su calidad de vida, su integración social;
 - Acompañarla en su participación en la vida pública.
- L'Essor Mézin (47): ESAT y Centro de acogida que acoge a personas con discapacidad psíquica.
- L'ADAPEI 17 : Asociación de Padres de Charentes Maritimes que administran diversos centros de acogida de personas en situación de discapacidad mental.
- El Consejo General de Lot y Garonne: asamblea departamental a cargo, entre otros, de la elaboración y aplicación de la política social de su territorio.

- **España :**

- La Fundación Relleu: centro de acogida y ocupacional que acoge a personas en situación de discapacidad intelectual.
- La Asociación Altea España: asociación que trabaja en la formación de profesionales del sector social y médico-social, y en el desarrollo de acciones de investigación con vistas a mejorar la calidad de las prestaciones proporcionadas dentro de este sector.

- **Suiza :**

- La Fundación Domus: cuya misión es Rehabilitar-Formar-Desestigmatizar a las personas aquejadas por problemas psíquicos y que realiza acompañamientos domiciliarios o en los dos centros de acogida con centro de día y talleres socio-profesionales.

2. Formarse en el concepto de desinstitucionalización a partir del intercambio y el análisis de las prácticas ya existentes en cada uno de los países.

3. Conducir a la elaboración :

- ✓ De una guía de buenas prácticas en relación a la desinstitucionalización.
- ✓ De una hoja de ruta para la puesta en marcha de la desinstitucionalización.
- ✓ De un coloquio internacional.

La desinstitucionalización es ante todo una postura ética de cara a los usuarios en lo que se refiere al respeto de sus derechos, especialmente en materia de inclusión social, esta postura no es impuesta pero es necesario formarse en ella.

En el marco de este proceso realizamos tres encuestas dirigidas a los diferentes agentes que interesan al sujeto, a saber: los profesionales, las familias y los propios usuarios. Las encuestas tratan los tres ejes siguientes:

- La consideración de los deseos y las necesidades del individuo;
- Su emancipación ;
- Su participación en la vida pública.

Los resultados de estas encuestas nos permitieron redactar esta guía de buenas prácticas.

INTENCIONALIDAD DE LA GUÍA:

Esta guía ha sido elaborada de acuerdo a los tres ejes indispensables para la puesta en práctica de la desinstitucionalización de las personas en situación de discapacidad.

Cada uno de estos ejes recae en una serie de acciones que solo son realizables si se sostienen en principios comunes y necesarios para la desinstitucionalización, a saber:

- **La autodeterminación**, consiste en fomentar la capacidad de cada individuo de decidir por sí mismo, cada acción necesita previamente el consentimiento de otras personas.
- **La responsabilización** se trata de considerar a las personas como plenamente adultas y sujetos que tienen un papel activo en sus vidas, que toman sus propias decisiones y por tanto asumen las consecuencias. Toda actuación se destinará a responsabilizar a estas personas.
- **La desestigmatización** consiste en cambiar con la ayuda del entorno familiar, social y profesional, la imagen de las personas en situación de discapacidad que permanece ligada a su dependencia y a sus dificultades de socialización.

Estas acciones se llevan a cabo con la constante inquietud de demostrar y dar valor a las capacidades de las personas en situación de discapacidad:

- **La formación**, la necesidad de formar al conjunto de personal de los centros e instituciones en los principios y la postura de la desinstitucionalización. Cada acción requiere la adhesión de todo el personal y su apropiación de la desinstitucionalización.
- **Una comunicación adaptada**, se trata de aplicar herramientas y recursos que permitan la expresión y la comprensión. La desinstitucionalización necesita de constantes idas y venidas entre las personas en situación de discapacidad y sus acompañantes. Cada acción requiere pues, en función de la discapacidad, una adaptación de los modos de comunicación.

PUBLICO DESTINATARIO:

Esta guía de buenas prácticas va dirigida a todos los profesionales o no profesionales que acompañan a personas en situación de discapacidad intelectual o psíquica (de aquí en adelante persona acompañada). Está destinada en primer lugar a los trabajadores sociales, terapeutas y enfermeros, pero también a los beneficiarios, las personas cercanas a ellos y a los voluntarios. También pretende ser una herramienta de reflexión y de ayuda para las autoridades políticas y administrativas a la hora de tomar decisiones.

OBJETIVO DE LA GUÍA

Más allá de la presentación de un proceso definido en etapas, esta guía ofrece unas líneas de conducta generales que deben servir para definir la postura y los modos de actuación de los acompañantes.

- **Contexto y metodología de elaboración**

Como ya se ha indicado, esta guía surgió de un proyecto europeo que trata el tema de la desinstitucionalización.

Se elaboró tomando como base los siguientes textos, conceptos y valores:

- ***Declaración universal de los derechos humanos***
- ***Convención de las Naciones Unidas en relación a los derechos de las personas discapacitadas.***
- ***Enfoques positivos :***
 - ***Reconocimiento y puesta en valor de las capacidades y competencias***
 - ***Respeto a la alteridad del otro***
 - ***Capacidad de aprender a lo largo de la vida***
- ***Tratamiento positivo, buen trato***
- ***Implicación personal en el ejercicio profesional a través de una práctica reflexiva***
- ***Autodeterminación***

Estos son los principios sobre los que se elaboró la siguiente definición de la desinstitucionalización.

- **Definición de la desinstitucionalización**

Desinstitucionalizar no es « hacer salir » a las personas de los centros institucionales.

Es poner en marcha un proceso de acompañamiento de las personas, ciudadanas de pleno derecho, en situación de discapacidad que debe permitirles emanciparse para llevar una existencia que responda a sus deseos, a sus necesidades y a sus capacidades.

Consiste en dar prioridad a los intereses de la persona por encima de los intereses de la institución y de sus agentes.

De esta definición se derivan tres ejes principales:

- La consideración de los deseos y necesidades de la persona;
- Su emancipación;
- Su participación en la vida de la ciudad.

Estos ejes han sido comparados con las prácticas institucionales de cada uno de los países socios, a través de tres encuestas hechas a los profesionales, a los beneficiarios y a sus personas cercanas.

Estas encuestas han permitido confirmar los aspectos fundamentales de estos tres ejes que sirven de base a esta guía.

Capítulo 1

***TENER EN CUENTA
LOS DESEOS Y NECESIDADES
DE LAS PERSONAS***



GARANTIZAR LA VIDA PRIVADA DE LAS PERSONAS

Vida privada e íntima de la persona

Toda persona tiene la necesidad de disponer de un espacio privado, íntimo, necesario para su equilibrio y su desarrollo.

Por esta razón, el centro debe proporcionar a todos los residentes que la soliciten una habitación individual, equipada con un cuarto de baño personal, que será considerada y reconocida como el domicilio de la persona.

Las personas acompañadas que vivan en un piso comunitario o con sus familias deben también disponer de un espacio privado (habitación u otro).

El acompañamiento al baño de aquellas personas que no pueden efectuar por si mismas este acto de la vida cotidiana, es una cuestión especialmente delicada y complicada desde el punto de vista de la intimidad. De hecho, esta intimidad se ve vulnerada ya que el cuerpo de la persona se ve expuesto a la mirada ajena. El riesgo es que los profesionales no garanticen que este sea un acto puramente técnico, desconectado de toda relación con la persona a la que asisten.

Objetivos operativos:

- *Permitir que la persona acogida se beneficie de un espacio íntimo y privado.*
- *Velar por el respeto de este espacio privado por parte de los profesionales, las familias y los otros beneficiarios (llamar a la puerta antes de entrar, anunciarse, etc.)*
- *Adoptar una postura respetuosa (procedimientos adaptados en cuestión de aseo, cuidados médicos, etc.)*

Cuestiones a plantearse:

- + ¿Disponen las personas acompañadas de un espacio privado adaptado al que solo ellas pueden acceder?**
- + ¿Está el personal informado sobre la cuestión del respeto a la vida privada y a la intimidad?**
- + ¿Está garantizada la intimidad de las personas acompañadas (aseo personal, asistencia, cuidados, etc.)?**
- + ¿Están las personas acompañadas concienciadas para tener una actitud proclive y adaptada a las normas de pudor comúnmente aceptadas?**
- + Las condiciones de acceso a su expediente personal por parte de las personas acompañadas y sus parientes o tutores, ¿Están definidas y son conocidas por los interesados?**
- + ¿Pueden las personas acompañadas recibir a las personas que deseen según las condiciones fijadas en las modalidades de acogida?**

Vida afectiva y sexual de la persona

« La felicidad es sentirse hermoso ante la mirada de los otros», dijo Albert Jacquard (« Pequeña filosofía para no filósofos»).

Es costumbre en el lenguaje filosófico pero también en el lenguaje común, distinguir entre felicidad y placer, como un estado estable y completo por oposición a una satisfacción pasajera y parcial entre dos seres humanos. La felicidad comprende el presente y el futuro, el ser y el porvenir. El placer nos lo proporciona nuestro cuerpo, la felicidad en cambio es la armonía de todo nuestro ser.

Es por tanto natural establecer unas condiciones que favorezcan las relaciones entre adultos, unas relaciones consentidas y susceptibles de conducir al placer y a la felicidad.

Sea cual sea el tipo de asistencia que reciben, es fundamental procurar a las personas acompañadas una información y una educación sexual adaptadas y que estas sean anunciadas en el programa previsto y establecidas de manera contractual en su proyecto individual.

Por supuesto, las reglas seguidas habitualmente en la sociedad deben aplicarse a los comportamientos amorosos en espacios colectivos. Es importante respetarse a uno mismo y a los demás y no provocar ni ofender.

El acompañamiento en la vida sexual y afectiva de las personas acogidas es probablemente una de las cuestiones que más dificulta el trabajo de acompañamiento de los equipos profesionales.

El riesgo es que se eluda esta cuestión por las implicaciones de una simple prohibición que figure en el Reglamento de Funcionamiento del centro, o que esta no sea ni tan siquiera planteada, ni en los textos institucionales ni durante las reuniones del equipo.

Las mismas familias pueden tener problemas con esta cuestión. A los padres puede resultarles difícil reconocer a su hijo, ya adulto, como un individuo sexuado, con necesidades, anhelos y deseos de una vida amorosa.

Objetivos operativos:

- ***Considerar a las personas acompañadas como personas sexuadas***
- ***Permitir el acceso a una vida afectiva y sexual (adaptar el proyecto del centro y el reglamento de funcionamiento a tal efecto)***
- ***Informar a las personas acompañadas acerca de la vida afectiva la vida sexual (sensibilización, educación y prevención)***
- ***Formar a los profesionales para que tomen en consideración la vida afectiva y sexual de las personas acompañadas***
- ***Sensibilizar a las familias para que tengan en consideración la vida afectiva y sexual de su pariente***

Cuestiones a plantearse:

- ✚ **¿Viven las personas acompañadas en un entorno mixto tanto en cuanto a sus iguales como en cuanto al personal?**
- ✚ **¿Dispone cada persona acompañada de tiempos libres personales, libres de obligaciones, bajo una vigilancia que se limite a lo estrictamente necesario para garantizar su seguridad?**
- ✚ **¿Los programas de educación sexual se llevan a cabo ...**
 - **adaptados al nivel de comprensión de las personas acogidas?**
 - **sea cual sea la edad de las personas acompañadas?**
- ✚ **¿Se facilita la expresión de las necesidades socioafectivas de las personas acompañadas? ¿Se tienen en cuenta sus deseos?**
- ✚ **¿Está incluido el tema de la vida afectiva y sexual en el programa personalizado de la persona?**
- ✚ **¿Se han adoptado medidas que permitan a las personas acompañadas abordar los aspectos relacionados con su vida afectiva y sexual (información, formación, apoyo)?**
- ✚ **¿Han elaborado los responsables un programa que defina los valores y líneas de conducta en materia de educación afectiva y sexual?**



GARANTIZAR LAS POSIBILIDADES DE EXPRESIÓN DE LAS PERSONAS

Espacios de palabra individuales y colectivos

La participación cotidiana de las personas acompañadas en el dispositivo debe considerarse como un impulso que contribuya a su adaptación a la vida social y a su autodeterminación. Así pues, el centro debe crear las condiciones necesarias para la participación efectiva de las personas acompañadas y sus parientes o dado el caso, de sus representantes legales.

La implicación y participación de las personas acompañadas y de sus familias debe darse a tres niveles: informativo, consultivo y dado el caso, decisonal.

Del mismo modo, la calidad de vida está vinculada a la posibilidad de poder expresarse tanto en el entorno del centro como en la ciudad. Se trata de permitir que estas personas ejerzan su papel como ciudadanos y no se limiten a ejercer un papel de beneficiarios pasivos.

Por otro lado y por encima de sus diferencias, todas las personas acogidas tienen posibilidades de expresarse, aunque estas no sean ni verbales, ni intencionales ni convencionales.

Objetivos operativos:

- *Promover y dar valor a los tiempos y espacios de expresión (formales y/o informales) de forma individual y colectiva, ya sea dentro o fuera de los dispositivos de acogida.*
- *Asesorar a las personas para que se expresen de una manera adaptada al contexto y al entorno.*
- *Desarrollar herramientas adaptadas a las capacidades de cada persona, especialmente en materia de « comunicación asistida » para aquellos que tienen mayor dificultad (uso de un lenguaje simplificado, utilización de pictogramas, uso del ordenador y las nuevas tecnologías, etc.)*

Cuestiones a plantearse:

- ✚ ¿Se ha elaborado una información adaptada, en la que hayan participado las personas acompañadas, sus familias y las personas cercanas a ellas, que trate sobre la estructura, los proyectos, la organización, el funcionamiento, las reglas, las posibilidades de reclamación y los procedimientos?
- ✚ El personal ha adoptado una actitud de escucha activa :
 - ¿Tomándose el tiempo necesario para entablar una relación?
 - ¿Buscando los mejores medios para entablar una relación?
 - ¿Creando unas condiciones favorables?
- ✚ ¿Pueden las personas acompañadas y sus familias participar en las comisiones consultivas y en las encuestas y sondeos llevadas a cabo por el dispositivo?
- ✚ ¿Los informes de estas comisiones han sido divulgados entre todos los participantes y expuestos en los centros a la vista de todos?
- ✚ ¿Los miembros del personal animan a las personas acompañadas a participar en estas instancias?
- ✚ ¿Ejercen las personas acompañadas y sus familias responsabilidades en la toma de decisiones en relación a la política general del dispositivo (Consejo de Administración)?
- ✚ Se utilizan herramientas de comunicación no verbal:
 - ¿Fotografías?
 - ¿Pictogramas?
 - ¿Observación?
- ✚ ¿Los profesionales han recibido formación sobre los diferentes métodos de comunicación no verbal?



GARANTIZAR EL ACCESO Y LA CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACIÓN REFERENTE A LAS PERSONAS

Confidencialidad y transmisión de la información

La confidencialidad de la información protege la vida interior de las personas, garantiza su inviolabilidad y preserva su dignidad.

Compartir información de carácter confidencial debe ser condenado en virtud del conjunto de disposiciones jurídicas referentes al secreto profesional, la obligación de discreción y la difusión de información de carácter confidencial.

Para tener siempre en cuenta el conjunto de elementos que componen la situación de las personas acompañadas, los profesionales deben inscribir su actuación dentro de una lógica pluridisciplinar y pluriinstitucional. Los profesionales deben adaptar el intercambio de información ya que este se inscribe en el marco de un trabajo en red o de una cooperación formal.

El centro garantiza la confidencialidad de la información referente a las personas acompañadas. Pone en marcha un sistema de información fiable y seguro. De hecho, la acogida de las personas acompañadas en el dispositivo y las razones de esta no deben ser divulgadas. El acceso a los expedientes personales debe limitarse a la propia persona con capacidad de discernir, a su padre, madre o tutor, de acuerdo a procedimientos muy concretos y a los profesionales directamente implicados.

Objetivos operativos:

- ***Garantizar la existencia de espacios dónde entrevistarse.***
- ***Garantizar la confidencialidad de estos espacios (aislamiento acústico)***
- ***Informar a las personas de cómo y a quien se transmitirá la información referente a ellos.***
- ***Asegurarse con regularidad de contar con el consentimiento de la persona a la hora de transmitir la información que le concierne.***
- ***Garantizar la seguridad de esta información***
- ***Facilitar el acceso de la persona a la información que le concierne.***
- ***Determinar las normas de acceso al expediente personal y al historial médico.***

Cuestiones a plantearse:

- ✚ Las entrevistas se realizan en un lugar reservado a este efecto y los materiales de construcción utilizados garantizan su confidencialidad.
- ✚ ¿El secreto profesional y la obligación de discreción son respetados por los profesionales y las distintas personas implicadas?
- ✚ ¿Se recoge el consentimiento de las personas acompañadas o el de sus representantes legales, si estas no están en condiciones de otorgarlo, a la hora de transmitir su expediente?
- ✚ El expediente de la persona acompañada está protegido y los dispositivos de almacenamiento garantizan su confidencialidad.
- ✚ ¿Tienen las personas acompañadas y los agentes directamente implicados acceso a toda la información o documentación relativa a la acogida según la reglamentación en vigor?
- ✚ ¿Se ha establecido un procedimiento de acceso a los expedientes conocido por las personas acompañadas y las otras personas implicadas?



GARANTIZAR EL ACCESO, LA CALIDAD Y LA CONTINUIDAD DE LOS CUIDADOS MÉDICOS

Participación de la persona en su proyecto de atención sanitaria

El proyecto de atención sanitaria define los trámites y acciones destinados a dar respuesta a las necesidades de las personas acompañadas y a mejorar la calidad de los cuidados médicos para conseguir un acompañamiento global. La persona acompañada, sean cuales sean sus capacidades de comprensión, debe contar con la posibilidad de participar activamente en su proyecto de cuidados médicos.

Por esta razón, la persona debe estar implicada en las decisiones que le atañen en relación con su salud.

Objetivos operativos:

- *Exponer a la persona, a sus parientes y a sus representantes legales, los derechos relacionados con su salud durante todo el acompañamiento, en soportes adaptados y en los momentos oportunos.*
- *Requerir el firme consentimiento de la persona, teniendo siempre en cuenta su nivel de comprensión así como su capacidad de atención y de escucha, o dado el caso el consentimiento de su representante legal.*

Cuestiones a plantearse:

- + ¿Se han identificado las necesidades de atención médica de las personas acompañadas?
- + ¿Pueden las personas acompañadas elegir libremente a su médico, su personal sanitario y sus centros médicos?
- + ¿Proporciona alguno de los profesionales implicados información sobre su estado de salud a la persona acompañada, a su familia o a su tutor?
- + ¿Existe en el proyecto personalizado un apartado dedicado a la atención sanitaria?
- + La opinión de la persona acompañada sobre su proyecto de atención sanitaria ¿Esta recogido y figura en su expediente personal?

Acceso a los cuidados – Seguridad sanitaria

Los dispositivos deben garantizar a las personas acompañadas el acceso a la atención sanitaria y la protección social. Las personas acompañadas deben poder acceder a los derechos fundamentales reconocidos a todos los ciudadanos y a los programas y prestaciones a los que, dependiendo de su edad y de su situación, estos podrían optar.

Las personas acompañadas deben poder beneficiarse de una atención médica de calidad, con unas condiciones de seguridad máximas.

Objetivos operativos:

- ***Informar a la persona de los recursos de atención sanitaria disponibles en su entorno.***
- ***Planificar y coordinar la continuidad de los cuidados médicos con la persona acompañada o dado el caso con su familia o su tutor.***
- ***Elaborar una política y unos protocolos de prevención y seguridad sanitaria.***
- ***Organizar y garantizar la circulación de medicamentos y de dispositivos médicos.***
- ***Organizar el tratamiento de situaciones de urgencia para garantizar la seguridad de las personas acompañadas.***
- ***Poner en marcha un programa de prevención de riesgo de infecciones.***

Cuestiones a plantearse:

- ✚ ¿Garantizar el acceso de las personas acompañadas a sus derechos en materia de sanidad, constituye una preocupación esencial del dispositivo?
- ✚ ¿Ha sido la persona acompañada informada de los recursos sanitarios disponibles en su entorno?
- ✚ ¿Favorece el dispositivo el acceso a los sistemas sanitarios de derecho común?
- ✚ ¿Se ha elaborado un historial médico para cada persona acompañada en colaboración con los profesionales sanitarios implicados? ¿Se ha ido actualizando a lo largo del acompañamiento?
- ✚ ¿Tiene la persona acompañada, su familia o su tutor acceso a su historial médico? ¿Existe un procedimiento escrito de acceso al historial conocido por todos?
- ✚ ¿Se anima a las personas acompañadas a realizarse chequeos y exámenes médicos regularmente?
- ✚ ¿Se preocupan los profesionales de efectuar una observación terapéutica cuando se ha prescrito un tratamiento?
- ✚ ¿Desarrolla el dispositivo una política de prevención en materia de salud física y mental?



GARANTIZAR UN ESTILO DE VIDA CONFORTABLE

Necesidades básicas y específicas de alimentación

Más allá de su función nutritiva, la alimentación tiene una función muy ligada a las emociones, los deseos, al placer o al desagrado.

Las personas acompañadas se encuentran con frecuencia en una situación sin salida en materia de alimentación. Público cautivo, estas personas no tienen más remedio que comerse (o no) aquello que la cocina central o el proveedor de servicios han cocinado, sin que se tengan en cuenta sus gustos ni sus deseos.

A nivel colectivo, es evidentemente imposible cocinar un plato diferente para cada uno de los residentes, es por ello que deben buscarse una calidad y una presentación óptimas para estimular el mayor número de sentidos (la vista, el olfato, el gusto) y generar bienestar, más aún cuando para ciertas personas acompañadas la comida es su único vector de placer posible.

En materia de alimentación, la comida debe ser equilibrada y ofrecerse en cantidad suficiente. La cocina debe buscar la calidad en la elaboración y la presentación de sus platos y tomar en cuenta en la medida de lo posible los gustos, limitaciones u obligaciones de los usuarios. Tanto la higiene alimentaria como la calidad son ambas exigencias reglamentarias.

Objetivos operativos:

- ***Consultar a las personas acompañadas sobre la calidad de la alimentación.***
- ***Permitir que la persona elabore su propia comida, siempre que sea posible.***
- ***Garantizar un servicio de restauración de calidad, que responda a los gustos de las personas***
- ***Garantizar una restauración adaptada a la cultura o religión de la persona***
- ***Permitir a las personas el acceso a una alimentación variada, de temporada, sabrosa, a base de productos frescos y presentada de manera agradable.***
- ***Formar y acompañar a la persona en el equilibrio y la higiene alimentaria.***

Cuestiones a plantearse:

- ✚ ¿Se tienen en cuenta los gustos, las limitaciones y las obligaciones de los usuarios en materia de alimentación?
- ✚ ¿La comida es equilibrada tanto en cantidad como en el plano dietético?
- ✚ ¿Se busca la calidad en la elaboración y presentación de los platos?
- ✚ ¿Se respetan las reglas dietéticas y de higiene alimentaria?
- ✚ ¿Es posible hacer participar a la persona en la elaboración de sus comidas?

Marco de vida

En materia de acogida y alojamiento la gama de servicios que se ofrecen es muy amplia y variada, pudiendo ir, en función de la edad y la situación de las personas acompañadas, desde la acogida de día y/o de noche al alquiler directo de una vivienda por parte de las propias personas. Sea cual sea el dispositivo adoptado, sobre todo si este depende directamente de la estructura que garantiza el acompañamiento (centro de día, residencia, centro de internamiento, vivienda tutelada...), es indispensable establecer una colaboración con otras estructuras que propongan dispositivos de acogida y acompañamiento diferentes y complementarios.

La función integradora del alojamiento será aún más eficaz que la extensión y la calidad de los recursos utilizados, la intensidad del acompañamiento socioeducativo llevado a cabo por el equipo profesional así como el grado de satisfacción de los beneficiarios serán más elevados.

Asimismo el marco de vida proyecta imágenes que pueden mejorar o por el contrario, empeorar la situación de las personas acompañadas.

Además este ejerce una gran influencia en la percepción que las personas tienen de ellas mismas.

Es importante interesarse por la opinión de los usuarios en cuanto a arquitectura interior, mobiliario, decoración, que puedan intervenir en estas cuestiones y darles las facilidades para ello.

La comodidad de las condiciones de vida debe apreciarse tal y como la persona acompañada la percibe.

Esta comodidad se percibe con los cinco sentidos y puede evaluarse teniendo en cuenta los siguientes factores:

- la presencia de elementos deseables;
- la ausencia de factores nocivos.

Los elementos deseables incluyen muebles adaptados y en buen estado, una temperatura de las instalaciones adaptada a la estación del año, un mínimo de orden, una limpieza razonable pero no exagerada, ausencia de olores desagradables y de ruidos fuertes, un seguimiento en el mantenimiento de las instalaciones (pintura, tapicería), luminosidad de las habitaciones, la variedad y calidad de materiales utilizados, etc.

Por último, será igualmente necesario velar por la adaptación, la funcionalidad, la viabilidad, la limpieza y la comodidad de las instalaciones y el equipamiento puestos a disposición de los usuarios.

Objetivos operativos:

- *Elaborar y aplicar una política de alojamiento integradora.*
- *Garantizar un marco de vida adaptado a las necesidades y los deseos de la personas (elección del mobiliario, decoración, etc.)*
- *Facilitar el libre acceso a las tecnologías de la información (televisión, internet, etc.)*
- *Asegurar el mantenimiento de los espacios de vida para que estos permanezcan limpios y confortables.*

Cuestiones a plantearse:

- ✚ ¿Es la gama de servicios ofrecidos por la propia estructura en materia de acogida y alojamiento lo suficientemente amplia para responder a las necesidades y exigencias de las personas acompañadas (acogida de día, acogida de urgencia, diversas fórmulas de acogida y alojamiento)?
- ✚ ¿Se inscribe la estructura en una red de colaboración activa y formalmente establecida que permita responder a las necesidades y solicitudes de las personas acompañadas (colaboradores dentro y fuera del sector social)?
- ✚ Los alojamientos colectivos o individuales ¿ofrecen un confort físico a las personas acompañadas (salubridad, limpieza, equipamiento adecuado, etc.)?
- ✚ ¿Se preocupa la estructura por la calidad de vida de las personas acompañadas dentro de sus alojamientos, sean estos colectivos o individuales (intimidad, expresión de uno mismo, relaciones sociales, ocupaciones, etc.)?
- ✚ ¿Adopta la estructura los medios necesarios para conocer el grado de satisfacción de las personas acompañadas y sus parientes en cuanto a la calidad de vida y las prestaciones ofrecidas?
- ✚ ¿Permite la estructura que las personas acompañadas, en función de su evolución, puedan acceder a una estructura de acogida o de alojamiento que se ajuste a sus capacidades, sus necesidades y sus aspiraciones?
- ✚ ¿Se preocupan la dirección y el personal de la estética del marco de vida de las personas acompañadas?
- ✚ ¿Se preocupan por el desarrollo de su sentido estético y las animan a adornar su espacio de vida personal y/o colectivo?

EJEMPLO ILUSTRATIVO

Paul y Virginie fueron acogidos en un centro de acogida y ocupación de una institución social, con algunos meses de diferencia.

Virginie, de 48 años de edad se encuentra en una situación de discapacidad intelectual leve. Es una mujer sonriente con actitudes maternas, se relaciona fácilmente con los demás. Desde su entrada en el centro mantuvo una vida sexual activa. Virginie tuvo relaciones sexuales y afectivas con otros residentes del centro.

Paul, de 61 años de edad y en situación de discapacidad intelectual media, es un hombre agradable y considerado y el más mayor de los residentes. El equipo directivo observó que presentaba actitudes paternales hacia otros residentes. No se sabía si había tenido relaciones sexuales antes de llegar al hogar ni durante su estancia.

Virginie y Paul disponían cada uno de una habitación individual en su respectiva unidad de vida no mixta. Los dos se encontraban la mayor parte del tiempo en el marco de las actividades comunes y los talleres de ocupación.

El equipo observó que Virginie había establecido con Paul una relación afectiva muy similar a la que ella había observado anteriormente en sus dos hermanos. Paul por su parte apreciaba tener contacto con Virginie.

Los dos se fueron acercando durante el primer año de su estancia en el centro. Empezaron a cogerse de la mano y a tener encuentros regulares cada vez más intensos. Durante una entrevista con el equipo afirmaron ser una pareja y estar enamorados el uno del otro.

Durante cuatro años mantuvieron sus habitaciones individuales, cada uno en su respectiva unidad de vida. Tras una reflexión del equipo en torno a una formación sobre la Puesta en Valor de los Roles Sociales, se abordó con ellos la cuestión de una habitación común. Los dos se mostraron inmediatamente entusiasmados. La dirección del hogar transmitió su petición de vivir juntos a sus tutores legales, (la Oficina tutelar para Virginie y para Paul a su hermano). Todas las personas implicadas estuvieron de acuerdo en apoyar este proyecto de vida en común.

La pareja se mudó una habitación doble de la unidad de residentes, que dispusieron para ellos. Cuando empezaron a vivir juntos Virginie acudió a planificación familiar en busca de asesoramiento. Paul, más tímido deseaba hablar de su vida íntima con sus referentes. Ahora Virginie y Paul viven en pareja. Sin embargo, siguen siendo muy sociables y comparten las actividades diarias y semanales con los otros residentes. En este momento desean casarse. Están esperando a que el hermano de Paul (su tutor) aclare algunos aspectos legales vinculados al patrimonio familiar.

Capítulo 2

EMANCIPACIÓN DE LA PERSONA



GARANTIZAR LA ELABORACIÓN, DESARROLLO Y EVALUACIÓN DEL PROYECTO DE VIDA DE LA PERSONA

La persona, protagonista de su proyecto

La persona debe ser involucrada sistemáticamente y sea cual sea su grado de discapacidad, en la concepción, desarrollo y evaluación de su proyecto individual y en las decisiones que la conciernen.

Si el grado de discapacidad fuese muy elevado, dificultando la comunicación, la gestión del proyecto personalizado deberá garantizarse a través de herramientas adaptadas y observaciones muy precisas que permitan determinar el nivel de bienestar de la persona.

La participación activa de la persona acompañada en su proyecto de vida implica evidentemente el reconocimiento de sus derechos individuales, a saber:

- El derecho a decidir (en función de su estado) si quiere recibir uno u otro servicio o tratamiento y por tanto el derecho a aceptar o rechazar su acogida por parte de una institución.
- El derecho a conocer lo que se escribe sobre ella, a leer o a que le expliquen los informes, reconocimientos médicos, diagnósticos y a tener acceso a su historial personal (médico, social, administrativo).
- El derecho a estar presente y participar activamente en las reuniones donde se habla de su situación, de su orientación y de su proyecto de vida.
- El derecho a ser asesorada o representada por las personas cercanas que ella decida, si ella no está en condiciones de encargarse de sus propios asuntos.
- El derecho a decidir su suerte y su futuro.

El ejercicio por parte del usuario de **este derecho a la autodeterminación** y la noción de responsabilidad individual que se deriva de este derecho debe llevarse a cabo, como para todos los ciudadanos, en función de sus capacidades.

Objetivos operativos:

- *Asegurar la construcción, desarrollo y evaluación del proyecto personalizado mediante un dialogo regular y frecuente.*
- *Verificar regularmente la implicación de la persona en su proyecto.*
- *Buscar la máxima participación de la personas en todas las etapas de su proyecto.*
- *Adaptar la dinámica del proyecto al ritmo de la persona.*
- *Permitir que la persona involucre o no a su red social y familiar en su proyecto.*

Cuestiones a plantearse:

- ✚ ¿Se establece y actualiza regularmente un contrato de estancia para cada usuario?
- ✚ ¿Se establece y actualiza regularmente un documento individual de acogida (DIA) para cada usuario?
- ✚ ¿Participa la persona acompañada en la elaboración o actualización de su contrato de estancia o DIA?
- ✚ ¿Están firmados estos documentos por las partes implicadas?
- ✚ ¿El personal anima a las personas acompañadas a expresarse y las invita a expresar sus gustos, sus deseos, sus opiniones, sus necesidades, no solo en las entrevistas individuales sino también en el grupo?
- ✚ ¿Se da preferencia a las medidas individuales cuando estas parecen ser más apropiadas que las medidas colectivas?

El proyecto personalizado

El dispositivo debe proponer a cada persona un proyecto de acompañamiento personalizado, adaptado a sus necesidades, a su edad y a sus capacidades según las modalidades previstas por el reglamento y las buenas prácticas. Cada proyecto personalizado debe tener en cuenta los siguientes componentes fundamentales:

1. El reconocimiento de los derechos, las libertades y las obligaciones de la persona.
2. La evaluación global de las capacidades y dificultades de la persona para poder identificar sus necesidades y sus deseos.
3. El respeto por los principios de la integración (respeto a la alteridad, participación social, interacción con la población local, condiciones de vida similares a las de una persona de la misma edad en la cultura local, valoración de su estado, de sus comportamientos, sus diferencias y sus experiencias personales).
4. La participación efectiva de la persona en su proyecto, sola o acompañada por su representante legal.
5. La noción de interdisciplinariedad del equipo que trabaja en la realización del proyecto personalizado.
6. La definición de objetivos a largo plazo, realistas y pertinentes, que se basen en una serie de objetivos operativos realizables a corto y medio plazo, formulados de manera positiva.
7. Designación de un referente y delimitación concreta de las responsabilidades de cada participante (quién hará qué, con quién, cuándo, dónde y cómo).
8. Poner en evidencia los progresos conseguidos valiéndose de herramientas de evaluación ad hoc.
9. La reevaluación del proyecto teniendo en cuenta todos los puntos anteriores.

Objetivos operativos:

- ***Garantizar la existencia de una estrategia de elaboración, desarrollo y evaluación del proyecto personalizado.***
- ***Garantizar la formación del personal en el uso de esta estrategia.***
- ***Garantizar que la estrategia se adecue a la problemática de la persona acompañada.***
- ***Garantizar que esta estrategia permita a la persona ser una parte activa esencial en su proyecto.***
- ***Garantizar la implicación del equipo de profesionales en el proyecto personalizado.***
- ***Garantizar la aplicación correcta y sistemática de esta estrategia.***

Cuestiones a plantearse:

- ✚ ¿Todos los miembros del personal han recibido formación sobre métodos de elaboración de proyectos personalizados?
- ✚ ¿Se ha elaborado un proyecto personalizado para cada persona acompañada? ¿Se actualiza con regularidad?
- ✚ ¿Se ha designado a un miembro del personal para que se encargue de la elaboración del proyecto personalizado de cada persona acompañada, de su desarrollo, de su evolución y de su adaptación (referente-coordinador del proyecto)?
- ✚ ¿Comprende la información recopilada sobre cada persona acompañada una gama suficiente de ámbitos que permitan la realización de un balance completo?
Ámbitos: Vida privada, relaciones familiares y sociales, salud física y mental, instrucción, formación, comportamiento, etc.
- ✚ ¿Se han identificado las necesidades, deseos y capacidades de cada persona acompañada?
- ✚ ¿Se ha implicado a la persona acompañada y /o a sus parientes y amigos y a los compañeros de los diversos sectores implicados (residencia, formación, salud, etc.) en la recopilación de datos?
- ✚ ¿Se aseguran los profesionales de que la persona acompañada y/o sus personas cercanas comprenden el análisis de los datos?
- ✚ ¿Se aseguran los profesionales de la adhesión de la persona a su proyecto?
- ✚ ¿Se han definido las metas, los objetivos operativos y las estrategias del proyecto con la persona acompañada y/ o sus personas cercanas y los colaboradores de los diferentes sectores implicados?
- ✚ Las tareas y responsabilidades que se derivan del proyecto ¿han sido repartidas entre los participantes (quién hará qué, con quién, dónde y cómo)?
- ✚ La concreción de los objetivos y la utilización de los recursos ¿se planifican en un calendario?
- ✚ ¿Aspiran prioritariamente los proyectos personalizados a la integración social de las personas acompañadas
 - buscando su interacción con los habitantes de la ciudad?
 - ofreciendo todos los medios posibles (actividades, materiales, un marco de condiciones) puestos en valor e integrados?
 - reconociendo los derechos y las obligaciones de las personas acompañadas?



PROMOVER EL DESARROLLO DE LAS COMPETENCIAS DE LA PERSONA

Diversos aprendizajes

Deben priorizarse la integración y la participación de las personas acompañadas. El perfeccionamiento de sus conocimientos en el plano intelectual, moral y el desarrollo de sus competencias deben basarse en los recursos internos de la estructura y en los de la ciudad. Esto, a su vez, contribuye a mejorar su imagen social.

Los dispositivos de acogida y acompañamiento deben crear las condiciones óptimas para enseñar, asimilar y utilizar los códigos sociales indispensables para el respeto a uno mismo y a los demás y el respeto a la vida en sociedad (higiene, buen aspecto, lenguaje, “buenos modales”, etc.). Debe fomentarse el desarrollo de la dimensión cultural a través de actividades habituales como mirar la televisión, frecuentar el cine y animar a las personas acompañadas a inscribirse en un itinerario cultural personal (aprendizaje de actividades artísticas: música, teatro, pintura, escultura, etc.).

Para cada objetivo definido en el marco del proyecto personalizado, conviene verificar:

- La existencia y la calidad de los programas y actividades planificados.
- La adecuación de los programas, los métodos y los recursos de enseñanza y aprendizaje empleados.
- La intensidad de los programas (duración, frecuencia).
- La diversidad y el equilibrio de los programas (abanico de campos y necesidades que abarcan).
- La utilización de herramientas de evaluación y reparación (reajuste de métodos pedagógicos).

Los profesionales deben velar por la adaptación de los métodos y los recursos a las capacidades de las personas acompañadas, a sus necesidades y a su evolución para permitirles conseguir los objetivos definidos en sus proyectos personalizados.

Objetivos operativos:

- ***Adaptar el acompañamiento de la persona a su grado de discapacidad intelectual o psíquica (de la asistencia a la supervisión).***
- ***Acompañar a la persona en el mantenimiento y desarrollo de su red social y familiar.***
Acompañar a la persona a la hora de mantener, recuperar y desarrollar sus competencias en el plano afectivo y social y en cuanto a sus destrezas y habilidades.
- ***Acompañar a la persona en el proceso de identificación de sus capacidades, sus límites, sus recursos.***
- ***Acompañar a la persona en el proceso de identificación de las manifestaciones de su discapacidad con el fin de aprender a convivir mejor con ella.***
- ***Formar a la persona en la gestión de su tratamiento médico y terapéutico.***
- ***Formar y proponer a la persona un acompañamiento en el uso de las nuevas tecnologías (redes sociales, etc.)***

Cuestiones a plantearse:

- + **¿Se ha realizado un informe de los conocimientos, competencias y capacidades de cada persona acompañada?**
- + **¿Este informe se actualiza regularmente?**
- + **¿Existe una tabla de evaluación de competencias para realizar este informe?**
- + **¿Se han identificado las necesidades y deseos de cada persona acompañada en relación al desarrollo de sus competencias?**
- + **¿Se ha elaborado un proyecto personalizado de desarrollo de competencias?**
- + **¿Este proyecto se ha realizado por escrito y con un carácter contractual?**
- + **¿Este proyecto menciona por escrito objetivos observables y evaluables?**
- + **¿Los objetivos y programas de aprendizaje tienen en cuenta el potencial de las personas y se planifican de manera progresiva?**
- + **¿Este proyecto es conocido por todos los miembros del equipo involucrado, por la familia de la persona o por su representante?**

Ciudadanía

Como ciudadanos de pleno derecho, las personas acompañadas deben ser informadas de forma adaptada de sus derechos civiles, animadas a ejercerlos y recibir ayuda para ello.

En consecuencia, las personas acompañadas deben poder expresar sus opiniones y tomar la decisión de afiliarse o participar en un movimiento (sindicato, partido político, asociación, religión, etc.).

Objetivos operativos:

- *Informar a la persona acompañada de sus derechos y deberes y responsabilizarla de ellos.*
- *Acompañar a la persona en el ejercicio de sus derechos y obligaciones.*
- *Crear las condiciones para que la persona comprenda la sociedad que le rodea y en la que vive (economía, ecología, organización social y política).*

Cuestiones a plantearse:

- ✚ ¿Se informa a las personas acompañadas de sus derechos civiles?
- ✚ ¿Se les anima a ejercerlos?
- ✚ ¿Pueden expresar libremente sus opiniones?
- ✚ ¿Pueden, si lo desean, afiliarse y participar en un movimiento (sindicato, partido político, etc.)?
- ✚ ¿Reciben apoyo para mantener sus compromisos?
- ✚ Sus opiniones, sean del tipo que sean, ¿son tenidas en cuenta y se actúa en consecuencia?
- ✚ ¿Se emprenden acciones dirigidas a la sociedad civil para desestigmatizar a las personas discapacitadas?
- ✚ ¿Están los profesionales en condiciones de facilitar el ejercicio de la ciudadanía a las personas acompañadas?

Garantizar la posesión de bienes y recursos propios

Es importante que las personas acompañadas puedan poseer bienes propios y hacer uso de ellos: muebles, material audiovisual, etc.

Las personas acompañadas, en función de su estado, deben poder contar con su propio dinero de bolsillo, sus pagas o su salario.

Los profesionales, si es necesario, deben ayudarles a gestionarlo y, dado el caso, facilitar las relaciones con el organismo tutelar, cuyo objetivo esencial ha de consistir en defender los derechos y los intereses de las personas acompañadas.

Objetivos operativos:

- *Permitir a cada persona adquirir bienes y disponer de ellos como lo desee dentro de los límites del marco legal.*
- *Acompañar a la persona en la gestión de sus propios recursos.*
- *Procurar que los procedimientos internos de gestión no obstaculicen sus derechos.*

Cuestiones a plantearse:

- + ¿Las personas acompañadas tienen la posibilidad de personalizar el espacio privado que se les ha reservado (mobiliario, recuerdos, aparatos audiovisuales, decoración)?
- + ¿Disponen estas personas de sus propios recursos en función de su estado (dinero de bolsillo, pagas, salario, etc.)?
- + ¿Los profesionales ayudan a las personas a gestionar sus recursos si estas lo necesitan?
- + ¿Los profesionales proponen aprendizajes para la gestión de los propios recursos en función de las capacidades y las necesidades de las personas?
- + ¿Los profesionales llevan a cabo trámites para la gestión de los bienes de las personas acompañadas que necesitan ser supervisados?
- + ¿Facilitan los profesionales, en caso necesario, las relaciones de las personas con los organismos tutelares?
- + ¿Se toman medidas para proteger el dinero y los objetos de valor de las personas?

EJEMPLO ILUSTRATIVO

Marie, de 19 años de edad ha sido acogida en una institución social para personas en situación de discapacidad psíquica. La joven siempre ha deseado empezar una formación profesional para ejercer el oficio de peluquera. Sin embargo, su familia queriendo protegerla por temor al fracaso, la disuadió de empezar este proyecto.

Una vez en el centro, Marie propuso sus servicios a los residentes, ofreciéndoles la posibilidad de peinarlos. Los residentes se prestaron al juego y manifestaron su satisfacción con los resultados. En vista de su motivación y su destreza, el educador encargado se informó para saber si Marie podía iniciar una formación profesional de peluquería. Junto con Marie, el educador se puso en contacto con diversos institutos de peluquería hasta que finalmente un profesional la aceptó en su salón para hacer unas prácticas. El educador se comprometió a que el empleador y Marie pudiesen hablar con él para quitar dramatismo a cualquier dificultad que pudiesen encontrar y buscar las soluciones. Habiéndose desarrollado la formación de forma muy satisfactoria, el empleador, sensibilizado con la situación de Marie, le propuso un contrato de aprendizaje a tiempo parcial. Marie empezó a trabajar en el salón de peluquería cuatro horas al día, de martes a sábado, y asistía a formación un día a la semana.

A día de hoy, Marie es peluquera profesional. Satisfecho con su trabajo y reconociendo sus competencias profesionales y sociales su jefe y tutor de prácticas le ha propuesto un contrato de duración indeterminada a tiempo parcial.

Ella vive actualmente en un apartamento de protección oficial en la ciudad. Sus padres están felices, tranquilos y orgullosos de su evolución.

Capítulo 3

PARTICIPACIÓN EN LA VIDA PÚBLICA



PROMOVER UNA ACOGIDA QUE FACILITE LA PARTICIPACIÓN DE LA PERSONA EN LA VIDA PÚBLICA Y EL ACCESO A LOS RECURSOS DE LA CIUDAD.

Ubicación del alojamiento de la persona

La integración de una persona en la sociedad puede verse favorecida o dificultada en función de otras consideraciones físicas, prácticas y sociales.

La integración en la vida social se verá favorecida si la persona habita en un alojamiento cercano a los servicios, los comercios, los lugares públicos y si esta tiene la capacidad y la oportunidad de relacionarse con los demás.

La integración social exige que la persona posea una serie de competencias, un entorno adaptado en materia de infraestructuras y transportes y abierto y receptivo con la alteridad.

La ubicación del alojamiento puede influir en la integración social y constituir un factor favorecedor o desfavorecedor en el proceso de integración. Cuanto mayor sea la distancia entre la institución, el servicio o la vivienda y la ciudad o el pueblo, menos fuerte es la identificación de las personas acompañadas con la población, por lo que se corre el riesgo de que los usuarios sean considerados como personas “al margen” o “anormales” y sean marginados por la gente.

La ubicación ideal debería realizarse allí donde se encuentran los recursos del municipio (recursos económicos, servicios públicos, etc.)

Objetivos operativos:

- ***Facilitar la instalación en un alojamiento (individual o colectivo) que se adecue lo mejor posible al proyecto de vida de la persona.***
- ***Favorecer la ubicación del alojamiento de la persona en lugares que faciliten su participación en la vida pública.***
- ***Favorecer la libre circulación y el acceso a los transportes públicos.***
- ***Garantizar que las reglas de funcionamiento de la institución faciliten la utilización de los recursos del entorno.***

Cuestiones a plantearse:

- + La ubicación del alojamiento de la persona, del servicio o del centro ¿es un elemento que facilita la integración social de los usuarios? (Proximidad de los comercios y de los diferentes servicios públicos y asociativos, deportivos y culturales)**
- + ¿Facilita la ubicación los encuentros y las relaciones de los usuarios con los vecinos de la ciudad y los prestatarios de los servicios?**
- + ¿El abanico de comercios, asociaciones y servicios es suficientemente variado para responder a las exigencias de las personas?**
- + ¿Cuentan las personas con los medios necesarios para utilizar estos recursos?**



INSCRIPCIÓN DE LA INSTITUCIÓN EN EL ENTRAMADO SOCIOECONÓMICO, CULTURAL Y RELIGIOSO LOCAL

Apertura del centro o servicio a su entorno geográfico, sociocultural y económico

Con el fin de desestigmatizar a las personas en situación de discapacidad y para favorecer su integración, la dirección y los colaboradores de los centros deben desarrollar actos de comunicación con los soportes adaptados en los siguientes ámbitos:

- Información al público general sobre la realidad de las dificultades a las que se enfrentan las personas en situación de discapacidad en su día a día, ya sean sensoriales, físicas, psíquicas, intelectuales o sociales. Debe informarse también a la población de las necesidades de estas personas, de sus posibilidades de evolución, de la importancia de su integración social y de los beneficios que tiene para la sociedad esta integración.
- Información a los responsables (administraciones y colectivos locales) de las realidades concretas y de las necesidades de estas personas para que les permitan tomar las decisiones adecuadas en materia económica, de políticas sociales y de salud pública.

Además, las instituciones deben poner a disposición de la población sus instalaciones y equipamientos (gimnasio, equipo de balneoterapia, piscina, etc.). La entrada de personas del exterior en la institución propiciará que estas interactúen con las personas en situación de discapacidad. Esto favorecerá el desarrollo de sus competencias sociales y sensibilizará a la población sobre las realidades de estas personas.

Objetivos operativos:

- ***Promover el acceso de la población a los recursos de la institución.***
- ***Fomentar los vínculos con los agentes socioeconómicos, culturales y religiosos.***
- ***Desarrollar una colaboración con el entramado asociativo local, deportivo o cultural.***
- ***Invitar a los representantes culturales y deportivos de la zona a organizar actividades en el seno de la institución.***
- ***Favorecer el acceso de la persona a las actividades internas y/o externas.***

Cuestiones a plantearse :

- ✚ ¿La institución o el servicio se preocupan de informar a la población sobre las realidades y dificultades a las que se enfrentan las personas acompañadas, sobre sus posibilidades de integración y sobre los beneficios que tendría para la sociedad esta integración?
- ✚ ¿La institución o el servicio se preocupan de informar a los responsables (administración y colectivos locales) de las realidades y las necesidades de las personas así como de los medios indispensables para asegurarles unas prestaciones de calidad?
- ✚ ¿La institución o el servicio organizan o participan en las reuniones públicas informativas, en los debates, en las jornadas de « puertas abiertas », etc.?
- ✚ ¿Se solicita a la prensa, la radio, la televisión local y regional que facilite información a la población y suscite su interés?
- ✚ ¿Se ponen a disposición del público folletos atractivos actualizados regularmente?
- ✚ ¿Los diversos servicios que pueden ser utilizados por las personas se sitúan en un área geográfica fácilmente accesible?
- ✚ ¿Se establecen acuerdos formales (convenios, protocolos) con los diferentes colaboradores?
- ✚ ¿Se establecen encuentros regulares y constantes con los colaboradores?

Desarrollar actividades que favorezcan la participación social de la persona

En la vida corriente, los individuos, ya sean niños, adolescentes o adultos, se relacionan con su familia, sus amigos y los agentes económicos y sociales locales. En el marco de una acogida institucional, estos contactos pueden disminuir o desaparecer, llegándose en consecuencia a una red social compuesta únicamente por sus compañeros y los profesionales.

Las personas, aún en situación de discapacidad, son ante todo personas y ciudadanos de pleno derecho. Deben por tanto ser consideradas y tratadas como tales y el entorno debe adaptarse a sus necesidades.

Como se ha mencionado en el capítulo anterior, las personas deben poder llevar a cabo actividades que les permitan participar en la vida social.

La puesta en valor de los roles sociales de las personas debe realizarse a través de actividades, sino profesionales al menos relacionadas con la vida profesional, teniendo siempre en cuenta por supuesto, las posibilidades, las decisiones, los deseos y las competencias de las personas acompañadas.

Dado que el acceso al mundo exterior es limitado, la institución debe llevar a cabo acciones que permitan la existencia de las relaciones sociales indispensables para el desarrollo favorable de todas las personas.

Objetivos operativos:

- ***Promover actividades que favorezcan la participación de la persona en el funcionamiento de la comunidad.***
- ***Promover, siempre que sea posible, actividades que favorezcan la inserción profesional de la persona (formación, aprendizaje, etc.)***
- ***Crear redes de colaboración destinadas a favorecer la integración profesional y/o social de las personas acompañadas.***

Cuestiones a plantearse:

- ✚ ¿Facilita la institución las relaciones sociales con los vecinos?
- ✚ ¿Tienen las personas la posibilidad de utilizar los medios de transporte de la ciudad?
- ✚ ¿Cuentan las personas con la posibilidad de utilizar los servicios de la ciudad?
- ✚ ¿Los recursos de la ciudad se presentan y se proponen a las personas?
- ✚ ¿Se exploran las posibilidades de utilización de dispositivos de formación o de acceso al empleo de la ciudad, para responder mejor a las necesidades de las personas?
- ✚ ¿Los recursos de la ciudad son utilizados regularmente y de forma duradera?
- ✚ ¿Se anima a las personas a inscribirse en actividades en el exterior del centro?
- ✚ ¿La institución propone medidas de acompañamiento cuando estas son necesarias?

EJEMPLO ILUSTRATIVO

Carlos es un chico de 27 años en situación de discapacidad intelectual media. Le cuesta expresarse y tiene problemas de audición. Carlos vive en el hogar desde que era muy joven. Su entorno familiar no favorecía su desarrollo en el plano afectivo y educativo. A los 18 años, ingresó en un centro de acogida y ocupación de una institución social. Apasionado del fútbol, asistía regularmente a los entrenamientos del equipo del pueblo y los miraba ejercitarse en el arte del balón. Carlos le comentó a su educador referente su deseo de entrar en el club. Tras esta petición, el educador se puso en contacto con el entrenador que aceptó incluir a Carlos en su equipo. En un primer momento, para adaptarse a nivel físico y deportivo, Carlos participaba en los entrenamientos dos veces a la semana. Rápidamente y en vista de su gran motivación y sus cualidades técnicas que saltaron a la vista del entrenador y los otros jugadores, lo hicieron titular.

A día de hoy, juega todos los fines de semana tanto en casa como fuera del pueblo. Al principio, Carlos estaba acompañado por los educadores en los diferentes viajes. Ahora los jugadores y los socios del club vienen al centro a buscarle. Además, Carlos participa en la vida asociativa del club. De hecho, se le invita, al igual que a los otros jugadores, a las comidas, las salidas, las reuniones, etc. Carlos está muy orgulloso de pertenecer a este equipo y llevar los colores del pueblo es un verdadero honor para él. A lo largo de todo su proceso de integración Carlos ha recibido el apoyo del equipo educativo y este le ha acompañado en su desarrollo.

ANEXOS

ENCUESTAS SOBRE LA DESINSTITUCIONALIZACIÓN
DIRIGIDAS A LOS DIFERENTES AGENTES

Los distintos cuestionarios

La desinstitucionalización es ante todo una postura ética de cara a los usuarios en lo que se refiere al respeto de sus derechos, especialmente en materia de inclusión social, esta postura no es impuesta pero es necesario formarse en ella.

En el marco de este proceso hemos elaborado un cuestionario dirigido a los diferentes agentes del acompañamiento de las personas en situación de discapacidad.

Este cuestionario tiene el objetivo sacar a relucir las buenas prácticas profesionales en materia de desinstitucionalización a partir de aquellas ya existentes en la práctica diaria de los profesionales que trabajan en este ámbito.

Este proceso no es en ningún caso un proceso científico, ha sido pensado para dar a un mismo tiempo la palabra a las diferentes personas implicadas en esta reflexión y para confirmar o desmentir algunos de nuestros puntos de vista sobre las buenas prácticas en materia de desinstitucionalización.

1° CUESTIONARIO PARA LOS PROFESIONALES :

CUESTIONARIO DE BUENAS PRÁCTICAS		
<i>ref.</i>	Ítems y Referencias	Nivel de prioridad
¿En qué se traduce la participación en la vida ciudadana para la persona acompañada?		
1	II.8 <u>Utilización de los recursos de la ciudad accesibles al público:</u> La institución favorece la utilización de los recursos de la ciudad (comercios, servicios, administraciones, asociaciones, clubs, etc.)	
2	II.9 <u>Actividades que favorecen la integración social:</u> Las actividades propuestas por la institución se llevan a cabo principalmente en el exterior del centro, en dispositivos abiertos a todo el público. En el caso de que los usuarios no puedan desplazarse, las actividades propuestas por la institución estarán abiertas al público.	
3	II.10 <u>Visitas y relaciones gratificantes:</u> Gracias a la acción del centro, los usuarios pueden mantener relaciones frecuentes y regulares con sus familias o con personas que no viven en un contexto y una cultura institucionales.	
4	III.3 <u>Protección social y acceso a los cuidados médicos:</u> El dispositivo garantiza a todos los usuarios el acceso a los cuidados médicos y a la protección social. Estos deben tener acceso a los derechos fundamentales reconocidos a todos los ciudadanos y a los diversos programas y prestaciones de los que se pueden beneficiar, dependiendo de su edad y de su situación.	
5	III.5 <u>Libre comunicación, libre circulación:</u> Los usuarios pueden comunicarse y circular libremente dentro y en los alrededores del centro. El dispositivo establecido en este caso debe tener en cuenta la edad, el estado y las capacidades de cada persona.	
6	IV.4 <u>Acogida y alojamiento:</u> El dispositivo permite a cada usuario acceder a una estructura de acogida o alojamiento adecuada a sus necesidades o aspiraciones. Cabe considerar por tanto: la extensión y la calidad de los recursos utilizados, la intensidad del acompañamiento profesional establecido, sensibilización del vecindario, grado de satisfacción del usuario. La institución o el servicio define y lleva a cabo acompañamientos y aprendizajes específicos en el marco del acceso al alojamiento. El objetivo principal de los centros que toman a los usuarios a su cargo, es permitir a cada uno de ellos el llegar a ser lo suficientemente autónomos para poder acceder a una "vida normal" en la ciudad: condiciones de acogida/alojamiento, acompañamiento profesional según la situación de la persona.	
7	IV.5 <u>Programas que favorecen el aprendizaje:</u> Deben favorecerse la integración y la participación social de los usuarios. Para ello la institución debe proponer actividades y enseñanzas que favorezcan su integración en los diferentes ámbitos de la vida social, todo ello contando con la colaboración de los agentes locales. Las actividades y enseñanzas propuestas deben tener en cuenta las capacidades más sobresalientes de los usuarios, sus	

		<p>expectativas, su ritmo de aprendizaje y su edad. La evaluación de la conveniencia de los programas propuestos debe ser una preocupación central para el centro.</p>	
--	--	--	--

CUESTIONARIO DE BUENAS PRÁCTICAS		
ref.	Ítems y Referencias	Nivel de prioridad
	¿En qué se traduce la participación en la vida ciudadana para la persona acompañada?	
8	IV.6 <u>Inserción profesional y empleo:</u> Se proporciona a cada usuario una respuesta adaptada a sus necesidades, a sus aspiraciones y a sus capacidades potenciales con vistas a su evolución y a la obtención de una autonomía que le permita obtener un empleo con la ayuda de un acompañamiento adaptado.	
	<u>¿Cuáles son, según ustedes, los elementos que facilitan a la persona acompañada su participación en la vida ciudadana?:</u>	
	<u>¿Cuáles son, según ustedes, los elementos que obstaculizan la participación de la persona acompañada en la vida ciudadana?:</u>	

CUESTIONARIO DE BUENAS PRÁCTICAS		
	Ítems y Referencias	Nivel de prioridad
¿Cómo se lleva a cabo la emancipación de la persona acompañada?		
1	<p>III. 1 <u>Personalización:</u> La personalización del acompañamiento de los usuarios, se tiene en cuenta a todos los niveles. Personalizar los modos de intervención en beneficio de un usuario es prestar apoyo a su desarrollo personal, ayudándole a identificar sus puntos fuertes, sus deseos y sus necesidades particulares, a fijarse objetivos a alcanzar y ayudándole en fin a desarrollar los medios que deben permitirle realizar estos objetivos.</p>	
2	<p>III. 4 <u>Poseción de bienes y disposición de recursos propios:</u> Para su identidad como personas es importante que los usuarios, en función de su edad y su estado, puedan disponer de su dinero de bolsillo, de sus pagas o de su salario, poseer objetos personales y utilizarlos. Los dispositivos establecidos en este caso deben tener en cuenta el estado y las capacidades de cada usuario.</p>	
3	<p>III. 6 <u>Libertad de opinión y de expresión:</u> Como ciudadanos de pleno derecho, los usuarios deben ser informados de sus derechos civiles de una manera adaptada y ser animados a ejercerlos y recibir la ayuda necesaria para ello.</p>	
4	<p>III. 7 <u>Procedimiento de presentación de reclamaciones:</u> Se informa a los usuarios y a sus familias de sus obligaciones en su relación con la institución o el servicio. El reglamento de funcionamiento define las modalidades de ejercicio de los derechos de los usuarios, las disposiciones referentes a la organización y el funcionamiento del centro y las normas de convivencia. Se informa a los usuarios y a sus familias de los procedimientos y medios de reclamación.</p>	
5	<p>III. 10 <u>Sobreprotección física:</u> El centro corre una parte de riesgo razonable para favorecer la autodeterminación de los usuarios.</p>	
6	<p>III. 11 <u>Sobreprotección social:</u> El centro fomenta la autodeterminación de los usuarios. La sobreprotección social puede suponer un serio atentado a la autonomía y a los derechos de los usuarios y, en el exterior, ser considerada como un tipo de maltrato.</p>	
7	<p>IV. 2 <u>El proyecto personalizado:</u> La institución propone a cada usuario un proyecto de acompañamiento personalizado, adaptado a sus necesidades, a su edad y a sus capacidades. Cada proyecto personalizado debe tener en cuenta los siguientes componentes fundamentales:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. El reconocimiento de los derechos, las libertades y las obligaciones del usuario. 2. La evaluación global de las capacidades y dificultades de la persona para identificar sus necesidades y sus expectativas. 	

		<p>3- El respeto por los principios de la integración (respeto a la alteridad, participación social, interacción con la población local, condiciones de vida similares a las de una persona de la misma edad en la cultura local, valoración de su estado, de sus comportamientos, sus diferencias y sus experiencias personales).</p> <p>4- La participación efectiva del usuario en su proyecto, solo o acompañado por su representante legal.</p> <p>5- La noción de interdisciplinariedad del equipo que trabaja en la realización del proyecto personalizado.</p> <p>6- La definición de objetivos a largo plazo, realistas y pertinentes, que se basen en una serie de objetivos operativos realizables a corto y medio plazo, formulados de manera positiva.</p> <p>7- La delimitación concreta de las responsabilidades de cada participante (quién hará qué, con quién, cuándo, dónde y cómo).</p> <p>8- Poner en evidencia los progresos conseguidos valiéndose de herramientas de evaluación ad hoc.</p> <p>9- La reevaluación del proyecto teniendo en cuenta todos los puntos anteriores.</p>	
<p>8</p>	<p>IV. 1</p>	<p><u>Participación de los usuarios y de sus familias:</u> La institución fomenta la implicación y la participación de los usuarios, sus familias y, dado el caso, de sus representantes legales en la vida de la institución. La implicación y la participación de los usuarios y de sus familias abarcan tres niveles: informativo, consultivo y de toma de decisiones y conciernen a una serie de ámbitos relativos al funcionamiento de la institución.</p>	
		<p><u>¿Cuáles son, según ustedes, los elementos que facilitan a la persona acompañada su participación en la vida ciudadana?:</u></p>	
		<p><u>¿Cuáles son, según ustedes, los elementos que obstaculizan la participación de la persona acompañada en la vida ciudadana?:</u></p>	

CUESTIONARIO DE BUENAS PRÁCTICAS		
	Ítems y Referencias	Nivel de prioridad
¿Cómo pueden conocerse los deseos y necesidades de la persona acompañada?		
1	III. 2 <u>Confidencialidad y respeto de la vida privada:</u> La institución garantiza la confidencialidad de la información referente a los usuarios. Utiliza un sistema de información fiable y seguro. La institución garantiza la vida privada y la intimidad de todos los usuarios. El derecho a la vida privada está definido como el derecho a no ser molestado por otros, ni por uno mismo (identidad, integridad física, relaciones, correspondencia, etc.) dentro de los límites exigidos por las necesidades y el nivel de autonomía de las personas.	
2	III. 12 <u>Vida afectiva y sexual apropiada a la edad y la cultura:</u> El personal respeta la vida afectiva y sexual de los usuarios en función de su edad y la cultura de su entorno. El personal les proporciona información, formación y el apoyo necesarios para tomar sus decisiones en este ámbito o los redirige a un organismo competente en la materia.	
3	III. 13 <u>Interacciones y relaciones humanas:</u> Las interacciones desarrolladas dentro de la institución o servicio son constructivas y favorecen un clima social indispensable para la calidad de vida de los usuarios y de los profesionales.	
4	III. 14 <u>Formas de interpelación y actitudes adaptadas a la edad y a la cultura</u> Los profesionales utilizan formulas, entonaciones, actitudes y gestos respetuosos y valorativos cuando se dirigen a los usuarios.	
5	III. 15 <u>Apariencias personales adaptadas a la edad y a la cultura:</u> Los profesionales se preocupan de que los usuarios adopten una apariencia y unos comportamientos correspondientes a su edad y a su cultura local.	
6	III. 16 <u>Actividades, horarios y ritmos adaptados a la edad y a la cultura :</u> Las actividades, horarios y ritmos de los usuarios tienen en cuenta su edad, sus capacidades y la cultura local.	
7	III. 17 <u>Distribución y equipamiento adaptados a las necesidades, la edad y la cultura:</u> La distribución y el equipamiento son especialmente apropiados para las necesidades y la edad de los usuarios y para la cultura local.	
8	III. 18 <u>Confort:</u> El confort y la comodidad de los usuarios es una preocupación básica de la institución o del servicio.	
9	III. 19 <u>Estética del marco de vida:</u> El marco de vida es agradable. Una decoración variada se considerará más agradable que una decoración uniforme. La belleza del marco se ve realzada por un programa de tareas de orden y limpieza.	
10	IV. 7 <u>Salud física y mental, cuidados:</u> El proyecto de atención sanitaria define las acciones y trámites dirigidos a responder a las necesidades de los usuarios y a mejorar la calidad de los cuidados en el marco de un objetivo de acogida global. La institución rellena un informe de atención sanitaria para cada usuario según indican las buenas prácticas profesionales. El informe de cuidados médicos, que forma parte del expediente personal del usuario, es una herramienta que garantiza la eficacia, la continuidad, la	

2° CUESTIONARIO PARA LAS FAMILIAS

CUESTIONARIO DE BUENAS PRÁCTICAS					
Ítems y Referencias		Nivel de prioridad			
Participación en la vida ciudadana		Muy importante	Importante	Poco importante	Nada importante
1	<p><u>Utilización de los recursos de la ciudad accesibles al público:</u> El hecho de que su pariente pueda tener acceso a los recursos de la ciudad (comercios, servicios, administraciones, asociaciones, clubs, etc.) le parece :</p>				
2	<p><u>Actividades de ocio o profesionales que favorezcan la integración social :</u> El hecho de que su pariente pueda tener acceso a actividades en el exterior del centro, en dispositivos abiertos a todo el público, le parece :</p>				
3	<p><u>Protección social y acceso a los cuidados médicos:</u> El hecho de que su pariente pueda acceder libremente, si así lo decide, a los dispositivos de atención sanitaria de derecho común le parece :</p>				
4	<p><u>Libre comunicación, libre circulación:</u> El hecho de que su pariente pueda comunicarse y circular libremente dentro y en los alrededores del centro según sus capacidades le parece :</p>				
5	<p><u>Acogida y alojamiento:</u> El hecho de que su pariente pueda acceder a un alojamiento integrado en la ciudad y que se adecue a sus necesidades y expectativas le parece :</p>				
6	<p><u>Programas que favorezcan el aprendizaje:</u> El hecho de que su pariente pueda acceder a actividades y enseñanzas que favorezcan su integración en los diferentes ámbitos de la vida social y/o profesional contando con la colaboración de los agentes locales le parece :</p>				
7	<p><u>Actividad profesional:</u> El hecho de que su pariente pueda ejercer una actividad profesional dentro de unas condiciones y con un horario y un ritmo lo más cercano posible a la vida común le parece :</p>				

<u>Indique los números de los tres puntos tratados anteriormente que le parecen prioritarios:</u>				
<u>Comentarios adicionales: (si lo desea)</u>				

CUESTIONARIO DE BUENAS PRÁCTICAS					
Ítems y Referencias		Nivel de prioridad			
Realización de la emancipación		Muy importante	Importante	Poco importante	Nada importante
1	<u>Personalización – Proyecto personalizado:</u> Personalizar los modos de intervención adaptándolos a su pariente y elaborar un proyecto personalizado que lo implique le parece :				
2	<u>Posesión de bienes y disposición de recursos propios:</u> Que su pariente disponga de bienes propios (mobiliario, vehículo, aparatos diversos) y de recursos propios (salarios, pagas, dinero de bolsillo) le parece:				
3	<u>Participación de los usuarios-Libertad de opinión y de expresión:</u> Que la institución fomente la implicación y la participación de su pariente en la vida del centro le parece :				
4	<u>Ausencia de sobreprotección física y social</u> El hecho de que la institución corra un riesgo razonable para favorecer la autodeterminación de su pariente le parece :				
5	<u>Participación de las familias – Libertad de opinión y de expresión:</u> La implicación y la participación de las familias debe darse según usted a nivel :	De toma de decisiones	Consultivo	Informativo	Sin opinión
<u>Indique los números de los tres puntos tratados anteriormente que le parecen prioritarios:</u> - - -		-			

Comentarios adicionales (si lo desea):	-			
---	---	--	--	--

CUESTIONARIO DE BUENAS PRÁCTICAS					
	Ítems y Referencias	Nivel de prioridad			
		Muy importante	Importante	Poco importante	Nada importante
1	<p><u>Confidencialidad y respeto de la vida privada:</u> El hecho de que se tomen todas las medidas necesarias para respetar la confidencialidad y la vida privada de su pariente le parece:</p>				
2	<p><u>Vida afectiva apropiada para la edad y la cultura :</u> El hecho de que el personal respete la vida afectiva y la sexualidad de su pariente le parece :</p>				
3	<p><u>Vida sexual apropiada para la edad y la cultura.</u> El hecho de que su pariente pueda acceder a la información, la orientación y el apoyo necesario para llevar a cabo sus decisiones en este ámbito le parece:</p>				
4	<p><u>Interacciones – relaciones humanas-formas de interpelación:</u> La atención puesta por los profesionales en los aspectos relacionales, las actitudes y los gestos respetuosos y valorativos para dirigirse a su pariente le parece :</p>				
5	<p><u>Apariencia personal :</u> El hecho de que se anime a su</p>	-			

	pariente a cuidar su aspecto y a adaptar sus comportamientos y que se pongan a su disposición los medios necesarios para ello le parece :				
6	<u>Distribución y equipamiento adaptados a las necesidades- Confort-Estética del marco de vida</u> El hecho de que los espacios, su distribución y su equipamiento se adecuen a las necesidades de su pariente le parece :				
7	<u>Calidad de los cuidados médicos:</u> El hecho de que la continuidad de los cuidados sea planificada y coordinada con su pariente y con usted mismo le parece :				
8	<u>Actividad ocupacional y/o terapeutica:</u> El hecho de que su pariente pueda ejercer diversas actividades dentro de unas condiciones y con un horario y a un ritmo lo más próximo posible a la vida común le parece :	-			
	<u>Indique los números de los tres puntos tratados anteriormente que le parecen prioritarios:</u> -	-			
	<u>Comentarios adicionales (si lo desea):</u>	-			

3° CUESTIONARIO PARA LAS PERSONAS ACOMPAÑADAS

Marco general:

Una persona por sexo y franja de edad, es decir 4 personas por dispositivo y tipo de discapacidad, con un total de 16 entrevistas.

Franjas de edad	Discapacidad psíquica				Discapacidad mental			
	Residencial		Acogida de día		Residencial		Acogida de día	
18 – 35 años	H	M	H	M	H	M	H	M
36 años o +	H	M	H	M	H	M	H	M

Recopilar como máximo 5 puntos básicos para la persona por cada una de las cuestiones.

Es necesario que la encuesta sea explicada previamente a los usuarios y a la persona que se entrevistará con ellos.

Tipo de institución: (marcar la casilla)

Residencial	Acogida de día

Tipo de discapacidad de la persona entrevistada: (marcar la casilla)

Mental	Psíquica

Género: (marcar la casilla)

Hombre	Mujer

Edad: (marcar la casilla)

De 18 a 35 años	36 años o más

Tiempo de permanencia en el dispositivo:

EMANCIPACIÓN

1) ¿Puede hacer lo que tiene ganas de hacer en su vida cotidiana?

(Libertad– personalización – sobreprotección - autodeterminación + deseos y necesidades: actividades) :

- Si es que sí, ¿cómo y por qué?

¿Por qué?	¿Cómo?

- Si es que no, ¿cómo y por qué?

¿Por qué?	¿Cómo?

2) ¿Puede usted expresarse?

- Si es que sí, ¿cómo y por qué?

¿Por qué?	¿Cómo?

- Si es que no, ¿cómo y por qué?

¿Por qué?	¿Cómo?

--	--

3) ¿Se siente usted escuchado?

- Si es que sí, ¿cómo y por qué?

¿Por qué?	¿Cómo?

- Si es que no, ¿cómo y por qué?

¿Por qué?	¿Cómo?

**4) ¿Quién le ayuda, en qué y cómo?
(Recursos – red privada y profesional)**

5) ¿Tiene usted proyectos?

- Si es que sí ¿Cómo puede usted realizarlos?

- Si es que no ¿Qué es lo que se lo impide?

DESEOS Y NECESIDADES

6) ¿Dispone usted de un espacio propio?
(Respeto de la vida privada y de la intimidad)

- Si es que sí, ¿Cuál?

- Si es que no, ¿Por qué?

7) ¿Recibe usted atención médica?
(Calidad de la atención – respuestas a las necesidades)

- Si es que sí, ¿Por parte de quién y cómo?

¿Por parte de quién?	¿Cómo?

- Si es que sí, ¿Está usted satisfecho?

8) ¿Tiene usted necesidades que no son tenidas en cuenta?

- Si es que sí, ¿Cuáles, por qué y por quién?

¿Cuáles?	¿Por qué?	¿Por quién?

9) ¿Tiene usted compañeros/as o amigos/as?

(Sexualidad – interacciones y relaciones humanas – formas de interpelación)

- Si es que sí, ¿Quiénes son, dónde se reúnen y con qué frecuencia?

¿Quiénes son?	¿Dónde se reúnen?	¿Con qué frecuencia?

- Si es que no, ¿Por qué?

10) ¿Tiene usted un/a compañero/a sentimental?

- Si es que sí, ¿Quién es, dónde se reúnen y con qué frecuencia?

¿Quién es?	¿Dónde se reúnen?	¿Con qué frecuencia?

- Si es que no, ¿Por qué?

PARTICIPACIÓN EN LA VIDA CIUDADANA

**11) ¿Tiene usted acceso a los recursos de la ciudad: comercios-peluquería-médico-ocio-culto?
(Utilización de los recursos de la ciudad)**

- Si es que sí ¿Cuáles y cómo?

¿Cuáles?	¿Cómo?

- Si es que no, ¿Por qué?

12) ¿Lleva usted a cabo alguna actividad que le permite encontrarse con personas externas a la institución? (Integración social- red externa)

- Si es que sí, ¿Cuáles?

- Si es que no, ¿Por qué?

13) ¿El lugar en el que vive le conviene? (Ubicación - accesibilidad - confort)

- Si es que sí, ¿Por qué?

- Si es que no, ¿Por qué?

14) ¿Tiene usted un proyecto profesional?

- Si es que sí, ¿Cuál es y cómo lo lleva a cabo?

¿Cuál es?	¿Cómo lo lleva a cabo?

- Si es que no, ¿Por qué?

Los resultados de las tres encuestas

1° POR PARTE DE LOS PROFESIONALES:

Con respecto al ítem sobre el «conocimiento de los deseos y las necesidades » los tres primeros criterios son:

- La confidencialidad y el respeto de la vida privada ;
- La salud física y mental y la calidad de los cuidados médicos ;
- Las relaciones humanas y las interacciones.

Con respecto al ítem sobre «el desarrollo de la emancipación » los tres primeros criterios son:

- La personalización del acompañamiento ;
- El proyecto personalizado ;
- La posesión de bienes y recursos propios.

Con respecto al ítem sobre « la participación en la vida ciudadana» los tres primeros criterios son:

- El acceso a la protección social ;
- La acogida y el alojamiento (individual - colectivo/urbano - rural) ;
- Las actividades que favorecen la integración social.

2° POR PARTE DE LAS FAMILIAS:

Con respecto al ítem sobre el «conocimiento de los deseos y las necesidades » los tres primeros criterios son:

- La confidencialidad y el respeto de la vida privada ;
- Las relaciones humanas y las interacciones ;
- La apariencia personal.

Con respecto al ítem sobre «el desarrollo de la emancipación » los tres primeros criterios son:

- La personalización y el proyecto personalizado ;
- La participación de los usuarios, la libertad de opinión y de expresión;
- La participación de las familias.

Con respecto al ítem sobre « la participación en la vida ciudadana» los tres primeros criterios son:

- El acceso a los recursos de la ciudad;
- El acceso a los cuidados médicos y a la protección social ;
- La actividad profesional.

3° POR PARTE DE LAS PERSONAS ACOMPAÑADAS:

La encuesta realizada a las personas acompañadas aunque retomaba las mismas cuestiones planteadas a los profesionales y las familias, se hizo sobre la base de un intercambio y una conversación espontánea.

Las preguntas eran abiertas y por tanto más difíciles de tratar.

Aun así sobresalen las siguientes líneas generales en cada uno de los ítems.

Respecto al «conocimiento de los deseos y las necesidades»:

- El espacio privado se limita a la habitación para las personas acogidas en un dispositivo residencial.
- Globalmente, las personas reciben una atención médica apropiada y de calidad. Por lo general, estas atenciones son dispensadas por profesionales competentes y agradables.
- Las necesidades de las personas son tenidas en cuenta y satisfechas.
- Ya sea en un acogimiento colectivo o individual, las personas acompañadas tienen una red social procedente de la institución o del lugar de trabajo adaptado (ESAT, Talleres adaptados, etc.)
- Aquellos que lo desean pueden mantener relaciones amorosas con las personas de su elección.

Respecto al « desarrollo de la emancipación»:

- Por lo general, las personas son libres de llevar a cabo sus ocupaciones como mejor les convenga, pero teniéndose en cuenta también la naturaleza y el nivel de su discapacidad así como las limitaciones que esta implica. Sin embargo, sea cual sea el tipo de acogida (colectiva o no), la libertad de acción y circulación difiere en ocasiones, en función del profesional que intervenga.
- Generalmente, las personas se consideran libres y respetadas a la hora de expresar sus pensamientos, se sienten escuchadas y sus peticiones son tenidas en cuenta.
- La red de ayuda está constituida principalmente por la familia en el caso de las personas en situación de discapacidad psíquica, mientras que para las personas en situación de discapacidad intelectual su red de apoyo la constituyen principalmente los profesionales de la institución.
- Los proyectos personales se inclinan más hacia lo profesional en el caso de las personas en situación de discapacidad psíquica, mientras que para aquellas personas en situación de discapacidad intelectual estos se basan en la organización de sus vacaciones.

Respecto a la « participación en la vida ciudadana»:

- Todas las personas entrevistadas afirman tener acceso a los recursos externos y utilizarlos a veces con la ayuda de los profesionales.
- Muchos participan en actividades pero algunas son organizadas por la institución y no todas se desarrollan fuera del centro. Las decisiones institucionales sobre esta cuestión condicionan la participación de las personas en la vida de la ciudad, mucho más que la naturaleza y el nivel de su discapacidad.

Nuestro agradecimiento a todas las personas acompañadas, las familias y los profesionales que han aceptado participar en estas encuestas que ha servido de apoyo a este documento.

GRUPO DE TRABAJO

En España:

- Marisa CANTO, Directora de un centro de acogida y ocupacion que acoge a personas en situación de discapacidad intelectual, la Fundación Relleu.
- Rosario RICO MAROTO, Directora de la Asociación Altea España.
- Carmina VILA ABAD, Directora de un centro de acogida de Personas Mayores, Asociación Tercera Edad El Verdader.

En Francia :

- André CONSTANTIN, Presidente del Comité Europeo para el Desarrollo de la Integración Social (C.E.D.I.S.).
- Thierry DEBATS, Director de proyectos del CEDIS.
- Evelyne DELAY, Jefe de servicio de Personas en situación de discapacidad y Personas mayores del Consejo General de Lot y Garonne.
- Patrice GHERARDI, Director general de ADAPEI de Charente-Maritime.
- Richard LUNA, Director de proyectos del CEDIS.
- Emmanuel PEYTOUREAU, Director adjunto del ESAT del ESSOR de Mézin.
- Sébastien ROUX, fundador de la empresa unipersonal PREFACE.

En Suiza:

- Gentiane BAJRAMI, educadora de la Fundación Domus y responsable del polo Investigación aplicada y desarrollo en interinidad.
- Nadia BEN ZBIR, especialista en terapia a caballo (TAC) y responsable del polo Investigación aplicada y desarrollo.
- Philippe BESSE, director de la Fundación Domus .
- Véronique GRANGES, responsable de prestaciones y de formación de la Fundación Domus.