

PRESENTE Y FUTURO DE LOS SERVICIOS DIRIGIDOS A PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL



Universidad
Zaragoza



Equipo de Investigación:
Santiago Boira Sarto (I.P.)
María José Orta Costa
M^a Dolores de Pedro Herrera
Azucena Gracia Calvo

Patrocina:

Zaragoza, 15 de julio de 2013
Depósito Legal: Z-1675-2013



TABLA DE CONTENIDO

4	AGRADECIMIENTOS
5	PRESENTACIÓN
11	ESTUDIO DE CAMPO Y METODOLOGÍA
15	NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL Y SUS FAMILIAS
21	UNIDAD RESIDENCIAL DE SERVICIOS PSICOGERIÁTRICOS
27	PROGRAMA DE PREVENCIÓN Y ATENCIÓN DEL DETERIORO PREMATURO EN EL ENTORNO SOCIO OCUPACIONAL
33	SERVICIO DE INTERVENCIÓN BREVE DIRIGIDO A PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL QUE PRESENTAN UNA PATOLOGÍA PSIQUIÁTRICA O TRASTORNO DE LA CONDUCTA
39	VIDA AUTÓNOMA E INCLUSIÓN: PISOS TUTELADOS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL
45	SERVICIO RESIDENCIAL DIRIGIDO A PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL Y A SUS PADRES
51	RED DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL EN EL MEDIO RURAL (RADIR)
63	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS
67	ANEXO I. INSTRUMENTOS DE VALORACIÓN
71	ANEXO II. MARCO LEGISLATIVO BÁSICO
73	ANEXO III. REFERENCIAS DEL ESTUDIO EMPÍRICO CUALITATIVO

AGRADECIMIENTOS

El presente informe no hubiera podido llevarse a cabo sin la colaboración de numerosas personas, las cuales han participado en diferentes momentos de esta investigación. En primer lugar, los autores agradecen a la Junta de Gobierno de ATADES por haber confiado su realización y dado la oportunidad de conocer las peculiaridades de este sector de población.

Nuestra particular mención a José Ramón Roldán, responsable de Proyectos Socio-Educativos de ATADES, por su disponibilidad en la coordinación del trabajo con el equipo del estudio.

No hubiese sido posible la realización del trabajo de campo sin la atenta colaboración de todas las personas que han participado en los grupos de discusión, en las entrevistas y visitas institucionales: gestores, técnicos, profesionales, todos ellos ligados al mundo de la discapacidad intelectual y concretamente a los diferentes centros de ATADES (Centro Residencial Sonsoles, Centro Especial de Empleo Oliver (CEE), Centro Ocupacional (CO) y Residencial Santo Ángel, Centro de Educación Especial San Martín de Pórreres). Nuestro agradecimiento a los participantes de FEAPS Aragón, CAMP (Gobierno de Aragón), Fundación Rey Ardid, ATADES-Huesca, Fundación Virgen del Pueyo, AMIBIL y ADISCIV por su desinteresada atención y dedicación.

Queremos agradecer a José Carlos Galán, Olga Tena, Ana Barrera y Agustín Garcés, personal de ATADES, su colaboración en la revisión de este estudio y, en especial a Jesús Gaspar, director de ADISCIV, por su participación en la concreción de RADIR.

Es necesario realizar una especial referencia a las personas con discapacidad intelectual y sus familias por la aportación de experiencias y opiniones personales fundamentadas en su propia experiencia vital.

Asimismo, este capítulo quedaría incompleto si no reconocieramos el apoyo de la Obra Social de Caja Inmaculada (CAI), entidad que desde hace quince años colabora con nuestra organización y que, de nuevo, en esta ocasión, no ha dudado en ofrecernos su ayuda para que este estudio salga a la luz y sea accesible al mayor número de personas posible.

A lo largo de este tiempo, su colaboración nos ha permitido llevar a cabo muchos de nuestros proyectos en Aragón. Proyectos que vinieron a cubrir grandes carencias y ahora son realidades muy consolidadas al servicio de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias. Proyectos de toda índole que facilitan nuestro desenvolvimiento y que son imprescindibles en nuestra tarea diaria. Por todo ello, queremos dejar constancia de nuestro agradecimiento.

PRESENTACIÓN

MARCO TEÓRICO

La expresión «discapacidad intelectual» (DI) es utilizada desde 2002 por la AAIDD (Asociación Americana sobre la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo) para adaptarse a una terminología más moderna y precisa. Para Luckasson et al. (2002) se define como: «limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, expresada en habilidades conceptuales, sociales y prácticas».

Aunque queda mucho camino por recorrer, la preocupación por el tratamiento social que reciben las personas con DI ha experimentado un importante avance en los últimos años llegando a los foros de las organizaciones internacionales más importantes como la OMS, la ONU o la Comisión Europea. En la Declaración de Montreal sobre Discapacidad Intelectual (2004) se manifiesta que «la discapacidad intelectual, al igual que otras características humanas, constituye una parte integral de la experiencia y diversidad humana. La discapacidad intelectual es entendida de manera diversa por las distintas culturas por lo que la comunidad internacional debe reconocer sus valores universales de dignidad, autodeterminación, igualdad y justicia para todos (...) Los Estados tienen la obligación de proteger, respetar y garantizar que todos los derechos civiles, políticos,

económicos, sociales y culturales y las libertades de las personas con discapacidades intelectuales son ejercidos de conformidad con las leyes nacionales y las convenciones, declaraciones y estándares internacionales de derechos humanos». Por otra parte, en el Mensaje de Ban Ki-Moon, Secretario General de las Naciones Unidas, con motivo de la celebración del Día Internacional de las Personas con Discapacidad 2012, afirma que «el desafío que enfrentamos es proporcionar a todas las personas la igualdad de acceso que necesitan y merecen, lo que permitirá crear un mundo mejor para todos».

Desde las instancias internacionales se han defendido los derechos de las personas con discapacidad teniendo como consecuencia importante que en los últimos tiempos se han revisado las formas de tratamiento para ajustarlas mejor a las necesidades de cada persona, cada familia y cada contexto. Este nuevo escenario ha influido en la creación y el diseño de nuevos servicios y recursos, tanto de carácter psicológico, social y sanitario, dirigidos a las personas con DI (Muñoz, 2010).

Por otra parte, como resultado del aumento de la esperanza de vida tanto de las personas con DI como de la población en general y de la presencia de cambios socioculturales en los núcleos familiares, se constata sobre el terreno la presencia de nuevas necesidades que reclaman el diseño y puesta en

marcha de nuevos servicios orientados a las personas con DI y sus familias.

Son diversos los estudios que abordan las consecuencias del envejecimiento en las personas con DI y de las necesidades futuras de esta población (p. e., Evenhuis et al., 2002; Hogg et al., 2000; Madrigal, 2007; Millan-Calenti, 2006; Thorpe et al., 2000; Pereyra, Calvo y Uría, 2007). Sin embargo, son menos numerosos los trabajos que estudian de forma específica el envejecimiento prematuro y sus consecuencias tanto para la persona con DI como para sus familias. Además, como señalan Rodríguez, Verdugo y Sánchez (2008), las investigaciones se han centrado más en las familias de niños y adolescentes con DI, pero no en las que tienen alguno de los hijos con DI ya mayor.

Otro de los temas que está siendo abordado de manera específica es la relación de la DI con los trastornos de conducta y la salud mental a lo largo del ciclo vital (Ayuso et al., 2007; Novell, Rueda y Salvador, 2005). En el documento «Evaluación, diagnóstico, tratamiento y servicios de apoyo para personas con discapacidad intelectual y problemas de conducta» (Dosen, Gardner y Griffiths, 2010) se realiza un repaso de algunas buenas prácticas a nivel europeo. En este informe se comentan experiencias en el Reino Unido donde se han desarrollado recursos especializados para personas con DI y problemas de salud mental. Algunos de estos servicios son hospitales de larga estancia, servicios para la discapacidad integrados en los centros de salud y centros de salud mental. Asimismo, Holanda dispone también de distintos recursos especializados como centros médicos orientados a adultos con DI leve y problemas psiquiátricos y/o de conducta, departamentos especializados en hospitales psiquiátricos generales y centros específicos para niños y adolescentes con DI ligera y problemas psiquiátricos y de conducta. En esta revisión se incluyen también algunos recursos españoles como el Servicio Especializado en Salud Mental para personas con DI (SESM-DI), que funciona en Cataluña como un servicio psiquiátrico de enlace, proporcionando apoyo a los centros de salud mental y centros de atención primaria.

Por otro lado, en un reciente estudio publicado por ATADES con el objetivo de conocer mejor las características y la futura evolución de la población con DI en la Comunidad Autónoma de Aragón, se pone de manifiesto la existencia de cambios significativos en el futuro que deberán considerarse en la planificación de una nueva oferta de servicios (Abay Analistas Económicos y Sociales, 2012).

Algunas de las conclusiones de dicho estudio respecto a la evolución futura de este colectivo son las siguientes: a) el envejecimiento progresivo del colectivo, b) la disminución de la red natural de cuidadores y su creciente fragilidad, c) el importante cambio que el fallecimiento de sus progenitores supone en

la vida de estas personas, d) la importancia que en el colectivo tiene que el envejecimiento se produzca en su medio, rodeado de los suyos, y e) la aparición de enfermedades sobrevenidas en las personas mayores, tanto psíquicas como físicas, que determinan una demanda de recursos y programas específicos. Además, se señala que más de dos tercios de las personas con DI reside en la provincia de Zaragoza, siendo esta concentración especialmente alta en los tramos de población joven. No obstante, la previsión es que esta población que hoy es joven envejecerá y se experimentará un importante aumento del envejecimiento debido a la reducción de personas con esta discapacidad en los tramos de menor edad y por el aumento en la esperanza de vida del colectivo. Respecto a la dimensión territorial, tan importante en la Comunidad Autónoma de Aragón, para el año 2021 se prevé una población muy baja de personas con DI en las comarcas de la Comunidad, por lo que es importante pensar en fórmulas novedosas de apoyo. Por otra parte, el 82,0% de las personas con DI residen en el hogar, siendo sus cuidadores, también en el 83,4% de los casos, residentes en el hogar e integrantes del núcleo familiar.

Por otra parte, y en la línea de las investigaciones internacionales, en los últimos años se ha hecho un esfuerzo importante en el contexto del estado español por avanzar en una nueva conceptualización de los servicios que impliquen modelos eficaces de diseño y de gestión y que sitúen a la persona con DI en el lugar central (Aguado y Alcedo, 2005; Aguado y Alcedo, 2008; Pérez, 2002).

Así, se ha ido produciendo una importante evolución desde un modelo de servicios asistenciales y poco profesionalizados a otro en el que la componente terapéutica y rehabilitadora adquiere una dimensión principal y en el que la calidad, eficiencia y profesionalización son claves de la gestión. Para ello es importante evaluar la calidad de los servicios en todos los aspectos: planificación, personal, programaciones, instando a que este tipo de actuaciones sea una preocupación permanente para las Administraciones del Estado.

La OMS (2005) define calidad de vida como «la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas y sus inquietudes. Se trata de un concepto amplio que está influido de un modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno». Esto nos lleva a plantearnos que el sentimiento de calidad de vida estará influenciado por las experiencias y actuaciones que se proporcionen a las personas con DI por aquellos que con ellos se relacionan y es muy importante por tanto que «provoquen sentimientos de logro, autovalía

y respeto. Las experiencias afectivas positivas, en cuanto a las relaciones personales constructivas, permiten el desarrollo de un autoconcepto adaptativo y la adopción de un rol de adulto que genera un necesario sentimiento de satisfacción personal. El rol de adulto va de la mano de la posibilidad de vivir experiencias de autonomía y oportunidades de autodeterminación. Todo ello ha de ofrecerse dentro de los contextos naturales, siguiendo un objetivo de participación e inclusión social, donde vive la persona» (De Pablo-Blanco y Rodríguez, 2010).

La responsabilidad en la atención de calidad a las personas discapacitadas debe venir apoyada y regulada por Derechos. La normativa aragonesa que regula el tipo de servicios y programas dirigidos a personas discapacitadas viene recogida en la Ley 5/2009, de Servicios Sociales de Aragón que, en su Artículo 2, recoge que las actuaciones de los poderes públicos en materia de servicios sociales han de perseguir una serie de objetivos que tienen que ver con la igualdad de oportunidades y con la promoción de la autonomía personal y familiar. Entre los objetivos de las políticas de servicios sociales que se definen destacan por su especial relevancia para las personas con DI los que tienen por objeto: a) promover la autonomía personal, familiar y de los grupos, a través del desarrollo de sus capacidades, b) contribuir al desarrollo humano, asegurando el derecho de los ciudadanos a vivir dignamente durante todas las etapas de su vida, y a la vertebración del territorio de Aragón, favoreciendo la generación de riqueza y de capital social, y c) atender las necesidades derivadas de la falta de recursos y de las carencias en las relaciones personales y sociales, evitando en lo posible como solución la institucionalización.

Por otra parte, en el Catálogo de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma (Decreto 143/2011) se recogen y definen los servicios orientados a las personas con DI. Y en él se establecen todas aquellas prestaciones ofertadas por el Servicio Público de Servicios Sociales orientadas a este colectivo, se incluyen entre otros los servicios asistenciales en función de su carácter diurno o residencial y de la valoración del grado de afectación de la persona discapacitada.

MOTIVACIÓN DEL ESTUDIO

En el contexto de transformación y de presencia de nuevas realidades y necesidades es en el que ATADES se plantea el desarrollo de este estudio cuyo objetivo es el diseño de un conjunto de servicios dirigidos a personas con DI que mejore la atención de sus necesidades considerando la evolución de este colectivo en el futuro.

Para ello se ha considerado fundamental conocer las necesidades presentes y futuras que manifiestan tanto las personas con DI como sus familias.

El primer paso ha sido consultar a los diferentes actores involucrados sobre su visión y valoración así como su previsión respecto al futuro. En un segundo momento, y teniendo en cuenta lo expuesto anteriormente, se ha abordado el diseño de los siguientes servicios: a) Unidad residencial de servicios psicogeriátricos, b) Servicio de prevención y atención del deterioro prematuro en el entorno socio-ocupacional, c) Servicio de intervención breve dirigido a personas con discapacidad intelectual que presentan una patología psiquiátrica o trastorno de la conducta, d) Piso tutelado, e) Servicio residencial dirigido a personas con discapacidad intelectual y a sus progenitores, y f) Red de atención a personas con DI en el medio rural.

La elección de estos servicios se realiza como resultado de considerar algunos aspectos importantes como son: las consecuencias de los procesos de envejecimiento, las dificultades psicológicas y de conducta de las personas con DI y la necesidad de garantizar unos niveles óptimos de calidad de vida para estas personas y para sus familias. Además, en el diseño de uno de los servicios se aborda específicamente la dimensión territorial, asunto éste especialmente relevante en la Comunidad Autónoma de Aragón. En el primero de los servicios, la **Unidad residencial de servicios psicogeriátricos**, se considera la necesidad que se presenta a nivel de toda la población general en relación con las características especiales que conlleva la vejez con patología mental asociada y que, en este caso, se plantea como un servicio específico profesionalizado orientado a las personas con DI.

El **Servicio de prevención y atención del deterioro prematuro en el entorno socio-ocupacional** trata de atender el tránsito del ámbito laboral al asistencial, como consecuencia del proceso de envejecimiento prematuro en las personas con DI (Rodríguez, 2001). El objetivo de este servicio es mantener las condiciones idóneas el mayor tiempo posible, bien en el CEE o en el CO, favoreciendo una transición progresiva y no traumática.

El tercero de los servicios, el **Servicio de intervención breve dirigido a personas con discapacidad intelectual que presentan una patología psiquiátrica o trastorno de la conducta**, está concebido para atender a aquellas personas que de forma temporal necesitan atención psicológica y psiquiátrica especializada. En ocasiones este tipo de problemática específica puede pasar desapercibida e incluso, en determinados casos, ser atribuida a peculiaridades de su discapacidad. En estos casos, puede no aplicarse la intervención especializada más adecuada y, por tanto, provocar consecuencias no deseadas que pueden desbordar a los profesionales y a las familias. Otro de los servicios propuestos son los **Pisos tutelados**. Partiendo de la diversidad funcional presente en la población con DI, lo que permite establecer

diversos grados de autonomía, este recurso se orienta para satisfacer un deseo manifestado en muchos casos y encaminado a que la persona tenga la posibilidad de sentirse autónoma y artífice de su proyecto vital.

También en forma residencial se presenta un recurso dirigido a aquellas familias que han vivido la mayor parte de su vida con su hijo con DI y que cuando los padres se hacen mayores no pueden atender las necesidades de igual manera que lo han hecho a lo largo de los años anteriores. En este caso se ha definido un **Servicio residencial dirigido a personas con discapacidad intelectual y a sus padres**, cuyo objetivo es la creación de un conjunto de apartamentos dentro de una estructura residencial orientados a la convivencia de la persona con DI y sus progenitores.

Finalmente, considerando la especificidad territorial de la Comunidad Autónoma de Aragón y las previsiones futuras relativas a la evolución de la población con DI, se ha diseñado no tanto un servicio específico que asegure la atención en el medio rural sino que se ha partido del concepto de red de atención. Se trata de la denominada **Red de atención a personas con discapacidad intelectual en el medio rural (RADIR)**. En este caso, uno de los objetivos prioritarios es optimizar la atención movilizándolo coordinadamente los recursos existentes en el territorio.

DISEÑO, EJECUCIÓN Y EVALUACIÓN

Además de la presentación de los servicios, es importante subrayar que el contenido de este informe pretende ir más allá, puesto que algunas de las necesidades y situaciones identificadas implican reflexiones que superan el diseño concreto y responden a problemas presentes y retos futuros que todos los agentes implicados, incluidas las administraciones, deben afrontar.

En este mismo sentido, la programación debe basarse en la planificación centrada en la persona (PCP) que parte de la idea de diversidad funcional y cuya finalidad no es tener en cuenta las limitaciones sino las posibilidades de su proyecto vital personal. Esta metodología permite a la persona: a) dirigir su vida, participar en actividades que le sean significativas y realizar elecciones cada vez más complejas; b) fomentar una buena calidad de vida para el individuo; c) priorizar al individuo frente a la organización; d) facilitar relaciones positivas entre los profesionales y las familias, y e) fortalecer los apoyos naturales en la comunidad (López, Marín y de la Parte, 2004; Diputación de Valladolid, s.f.).

Así es necesario trabajar para ayudar a que la persona con DI desarrolle su vida en función de sus intereses,

necesidades y capacidades, de tal manera que pueda, en la medida de lo posible, conseguir el futuro personal deseado. En las actuaciones de todos los servicios que se presentan se considera fundamental implicar a la persona en la elaboración de su proyecto. Además, es también muy importante la colaboración del entorno familiar y el apoyo del entorno social con que se relaciona. La persona con DI debe ser protagonista y el conjunto de actuaciones deben ayudar a su desarrollo. Desde este punto de vista, los recursos propuestos deben facilitar este objetivo y ser vehículos de integración dentro de la comunidad. En relación con los procedimientos relacionados con la evaluación y la calidad de los servicios hay que señalar las referencias explícitas que se realizan en este sentido en la Ley 5/2009, de Servicios Sociales de Aragón.

Las actividades de evaluación se encaminarán tanto a evaluar la evolución de las personas atendidas como de la propia gestión del servicio. Se realizará una evaluación anual de los programas y planes individualizados así como de la gestión de las actividades de cada uno de los servicios propuestos. Entre los indicadores que puedan ser empleados en la evaluación, será importante incluir indicadores que hagan referencia a áreas relacionadas con: a) los atributos del servicio y la efectividad de los programas desarrollados, b) la motivación, implicación y participación de usuarios, familias y profesionales y d) la satisfacción.

En este sentido, es importante facilitar la participación y recoger las opiniones y propuestas de mejora de todos los implicados en el proceso de atención del servicio, usuarios, familias, técnicos y profesionales de atención directa e indirecta. En este sentido es fundamental también promover la participación de los propios usuarios. Por ello, parte de las intervenciones de los técnicos se dirigirán a gestionar procesos de participación y adquisición de habilidades de comunicación que facilitarán dicha participación. Para la valoración de la calidad asistencial (Jiménez, 2004) se podrían utilizar indicadores de calidad de la estructura, del proceso y basados en resultados. Algunos indicadores de calidad de la estructura podrían ser: la accesibilidad geográfica, las características y estructura de la unidad, los recursos humanos (número y cualificación), los recursos materiales y las actividades asistenciales, calidad y cantidad del personal médico y no médico empleado para brindar la asistencia, número y tipo de personal por categoría, relaciones entre personal y población, entrenamiento del personal (por tiempo y lugar) (Geyndt, 1994). En relación con los indicadores de la calidad del proceso, se podrían evaluar la calidad de documentos o formularios que deben rellenarse durante el desarrollo de la atención por parte de los diferentes profesionales. En cuanto a los indicadores basados en resultados, se pueden valorar aspectos

como: los cambios que pueden ser atribuidos a la asistencia recibida, la tasa de reingreso, la tasa de complicaciones (Jiménez, 2004). Además, se pueden emplear los parámetros para valorar la calidad de vida en personas mayores de la escala FUMAT (Verdugo, 2009).

Respecto a los procedimientos relacionados con la calidad, los diferentes servicios deberán adaptarse a los planes de calidad de la entidad en la que se encuentren inmersos.

Aunque habrá que tener presentes las especificidades de cada servicio, a continuación se plantean algunos aspectos que se consideran fundamentales como parte integrante de los mismos:

- ~ Disponer de un programa de actividades en las distintas áreas: funcional (cuidado personal y del entorno), cognitiva (habilidades y capacidades de tipo conceptual), motora (aspectos físicos y deportivos), ocupacional (preparación para su integración laboral), de integración en la comunidad (autonomía social) y participación en actividades de ocio y tiempo libre. Asimismo, realizar prevención y educación para la salud con el fin de ofrecer una verdadera atención integral del paciente y de su familia.
- ~ Trabajar de forma continuada con la familia para que constituyan un agente positivo, estando presente en todos los procesos, desde la evaluación hasta el tratamiento, seguimiento, rehabilitación e integración.
- ~ Integrar a la persona con discapacidad en todos los medios comunitarios disponibles.
- ~ Que el personal laboral, además de su formación específica para realizar su trabajo, sea especializado en DI, con el fin de poder evaluar e intervenir pertinentemente. En este sentido, los gestores de los servicios deberán facilitar planes de formación permanente a sus trabajadores.
- ~ Llevar a cabo una coordinación entre los diferentes servicios para conseguir una atención integral y coordinada de las personas y de los recursos que intervienen con esta población, para detectar necesidades, establecer el perfil de usuarios y realizar actuaciones conjuntas.
- ~ Teniendo en cuenta el contexto de trabajo en red, los gestores y profesionales de los servicios han de ofrecer información, formación, asesoramiento y soporte a los familiares, centros educativos,

sanitarios, de formación o laborales para que puedan ofrecer una atención adecuada a estas personas y realizar una mejor detección y prevención.

- ~ Desde el punto de vista de la gestión interna, se realizará una evaluación anual de los programas, de los planes individualizados y de la gestión del servicio, con el objetivo de valorar la efectividad, la eficacia y la eficiencia, y también el grado de satisfacción de los usuarios de los servicios así como de los profesionales. En este sentido, y siendo además conscientes de que algunos de estos dispositivos no cuentan con una reglamentación específica, es necesario que se realice un plan de calidad o que se incorporen al plan de calidad de su institución de referencia aspectos que aborden este tema en cuanto a la gestión, las instalaciones y la prestación del servicio.

Con independencia del diseño finalmente propuesto para cada uno de los servicios es importante que éstos se adapten al entorno y a la Institución en la que se implanten. En función de cada servicio habrá que valorar la posible movilidad, flexibilidad y coordinación, así como buscar los cauces de cooperación entre distintos recursos y equipos multiprofesionales. Además, como ya se ha señalado, en alguno de los dispositivos propuestos no existen definiciones compartidas y regulaciones específicas, con lo que en tanto que éstas se desarrollen es importante proponer e instar a que se plantee un cierto grado de flexibilidad. En muchas ocasiones, las trabas en el proceso de acceso a los servicios, a la transición de unos recursos a otros o a la burocratización en los procesos pueden hacer extremadamente complicado el desarrollo y las posibilidades de innovación. A modo de referencia puede servir el diseño de «sistemas de apoyo» a la persona con discapacidad que propone CERMI Cantabria (2012), fundamentando este diseño en modelos de «planificación centrado en la persona» que den respuesta a la evolución de la persona en sus necesidades de apoyo y que articule de una forma flexible la suma total de dichos apoyos. Hay que ser conscientes de que algunas de las propuestas que aquí se realizan se concretan en clave de **itinerario personal** por lo que requieren de flexibilidad y de una visión de proceso. En definitiva, se trata de entender que el ciclo vital de las personas, incluidas las que presentan una DI, es siempre dinámico y cambiante respecto a las expectativas, capacidades y necesidades que se tienen en cada momento y que requiere de una «actitud» que en ocasiones no se corresponde con la dinámica de los sistemas de atención y con la oferta de prestaciones y servicios para esta población.

ESTRATEGIA METODOLÓGICA Y ESTRUCTURA DEL INFORME

Para el desarrollo de los objetivos planteados en este estudio se ha optado fundamentalmente por emplear una metodología cualitativa. A partir de técnicas como la entrevista en profundidad y el grupo de discusión se ha entrevistado a gestores, profesionales, familias y usuarios de diferentes centros ubicados fundamentalmente en la Comunidad Autónoma de Aragón. Se han tenido en cuenta otros dispositivos similares que ya están implantados en el territorio español y se ha valorado su experiencia y adecuación a nuestra población objeto de estudio,

visitando algunos de ellos. Del mismo modo, se han revisado los estudios más relevantes desarrollados sobre este tema y se ha realizado un trabajo prospectivo para identificar aquellos factores críticos en el diseño de los dispositivos y servicios.

Por último, y respecto al modo en el que está organizado el informe, en el apartado siguiente se especifican los aspectos metodológicos y el modo en que se llevó a cabo el trabajo de campo. A continuación, se exponen los resultados del estudio, recogiendo, en primer lugar, las necesidades presentes y futuras que han explicitado los diferentes actores participantes en esta investigación en relación a las personas con DI y sus familias y, en segundo lugar, se describe el diseño de los diferentes servicios.

ESTUDIO DE CAMPO Y METODOLOGÍA

La propuesta de diseñar unos servicios que dieran respuesta a las necesidades de las personas con DI y sus familias en un futuro próximo ha hecho necesario escuchar y tener en cuenta las opiniones de los profesionales y responsables de servicios y programas dedicados al cuidado y bienestar de este colectivo. También los familiares se constituyen en expertos a la hora de opinar sobre las necesidades de sus hijos o hermanos. Y, del mismo modo, los propios usuarios han tenido oportunidad de manifestar sus inquietudes y necesidades. Sus opiniones nos han ido informando sobre las carencias, necesidades y expectativas, así como del estado actual de los servicios públicos y privados y la adecuación de éstos a las necesidades de esta población.

Así pues, para cubrir los objetivos planteados en la introducción del presente informe, se ha optado por una metodología cualitativa, ya que este tipo de metodología permite recopilar opiniones y posturas diferentes, en este caso concreto, sobre el tipo de atención dirigida al colectivo de personas con DI y sus familias. Desde esta perspectiva metodológica se ha procedido a la utilización de dos estrategias: la *entrevista en profundidad* y el *grupo de discusión*, y también se han realizado dos *entrevistas grupales* a personas con DI. El total de personas participantes ha sido de 49 entre técnicos, gestores, familiares, profesionales de atención directa y usuarios de centros y servicios.

En la fase exploratoria también se ha procedido a la consulta y selección bibliográfica sobre el tema para conocer las características de la población objeto de estudio (socio-demográficas, sanitarias, residenciales, educativas, laborales o lúdicas). El análisis de estas características nos ha ido informando de las carencias, necesidades y expectativas. Paralelamente, se ha hecho una selección de los recursos públicos y privados que actualmente existen en nuestra comunidad, representativos de la atención a personas con DI, para visitar algunos de dichos servicios.

En algunas de las visitas a los centros y/o programas se han realizado varias de las entrevistas en profundidad a informantes clave (profesionales relevantes en los centros visitados, por su status en la institución y/o por su representatividad en el ámbito de las entidades que se ocupan de este tema). Entre los centros visitados se encuentran: servicios residenciales, centros de día y ocupacionales, así como sedes de entidades que cumplen la doble función de atender a usuarios y a sus familias, además de ser punto de encuentro para las acciones derivadas de la actividad asociativa. Se ha tratado de equilibrar el número de visitas a los programas/servicios de dependencia pública y privada, aunque ha predominado esta última.

Esta fase exploratoria ha proporcionado una panorámica sobre los distintos tipos de programas, sus características y necesidades en la atención a las

personas con DI y sus familias, así como una aproximación a su organización y a las prestaciones que ofrecen, y también ha permitido obtener una información cualificada a través de las entrevistas en profundidad a expertos en el ámbito de la discapacidad. El total de entrevistas realizadas ha sido de 9: 7 entrevistas a responsables de programas o entidades y 2 a profesionales (uno de atención directa y otro de atención especializada). En la selección de estos informantes se ha tenido en cuenta la experiencia profesional y de gestión en este ámbito. Todos ellos han sido informantes clave para la investigación, puesto que el objetivo de estas entrevistas ha sido el de obtener una información en profundidad en torno a las necesidades presentes y futuras y sobre los distintos servicios que se presentan en este informe. El siguiente cuadro (Nº 1) muestra el número de informantes clave y su representación institucional. Las entrevistas a los informantes clave han generado información sobre las necesidades actuales que presentan las personas con DI y sus familias, así como las que prevén van a tener una especial incidencia en un futuro próximo. Otro aspecto importante respecto a las entrevistas en profundidad es que también han ofrecido distintos puntos de vista en cuanto a las modalidades de organizar una atención de calidad en un futuro próximo.

La estructura de la entrevista ha sido similar en todas las ocasiones: necesidades de las personas con DI y sus familiares en torno a los distintos servicios contemplados en el presente informe para la atención de este colectivo en Zaragoza. En su desarrollo se ha partido de la atención que se proporciona actualmente y cómo ésta podría mejorarse a partir de las necesidades identificadas por los participantes.

En la segunda fase del estudio cualitativo la técnica utilizada ha sido el grupo de discusión en los que han participado profesionales y familiares. Para alcanzar un diagnóstico lo más próximo a la realidad que facilite la consecución de los objetivos propuestos, un aspecto importante es la *experiencia* y las aportaciones de los actores implicados. Por ello, en cuanto a las fuentes a utilizar, se entiende necesario aportar tanto la visión de los propios trabajadores como de las familias. La técnica de *grupos de discusión* favorece la captación y análisis de los discursos ideológicos y de las representaciones simbólicas que se asocian a cualquier fenómeno social. La información vertida en estas sesiones grupales se ha constituido en material relevante para la propuesta de diseño de los distintos dispositivos, así como para recoger las distintas demandas y peculiaridades de cada uno de los servicios. Las sesiones grupales y entrevistas han sido grabadas en su integridad con el consentimiento explícito de los participantes y garantizando el anonimato de los mismos.

Se han realizado un total de 4 grupos con los siguientes perfiles: 1 grupo de técnicos, 1 grupo de

auxiliares, 1 grupo de familiares con hijos mayores y 1 grupo de familiares con hijo con trastorno de conducta. La composición y características de dichos grupos se recogen en el cuadro siguiente (Nº2).

Para finalizar con esta segunda fase, centrada en la recogida de información y distintas opiniones sobre los recursos y necesidades de la población con DI desde los distintos actores: profesionales, gestores y familiares, no podrían faltar las voces de las propias personas con DI, por lo que se ha procedido a realizar dos entrevistas grupales. En este nivel de investigación, con los propios usuarios, se ha considerado oportuno que, además de los entrevistadores, pudiese estar presente alguno de los profesionales que fuese referente para los propios entrevistados y facilitase el proceso de la propia entrevista. Se han realizado dos entrevistas de este tipo: una con dos empleados de un CEE y otra con tres participantes de un CO.

Los trabajadores de CEE reúnen las siguientes características:

- ~ Hombre de 45 años, con un grado de discapacidad del 51,5% y que convive con su hija en su propia casa.
- ~ Mujer de 39 años, con un grado de discapacidad de 45% y que convive con su madre.

Respecto a los usuarios del CO, han participado en la entrevista tres personas (dos mujeres y un hombre) que pertenecen a distintos programas, con edades entre 26 y 55 años y un grado de discapacidad medio. Dos de estas personas conviven en sus propias casas con familiares y otra de las participantes vive en una residencia de ATADES durante la semana y convive con su familia los fines de semana y en vacaciones.

En todos los grupos de discusión y entrevistas han sido los propios investigadores quienes han moderado y entrevistado. El guión de entrevista y de grupo, aunque con algunas variaciones debido a las propias características de cada grupo o entrevistado, ha seguido una misma estructura en torno a las necesidades y propuestas en relación con los tipos de servicios y atención especializada planteados. Las características que han guiado la selección de informantes y participantes en los distintos grupos están orientadas a los perfiles de los distintos servicios que se presentan en este informe:

1. Grupos de familiares. Se ha considerado: a) la edad de las propias personas con DI y la edad de sus familiares cuidadores, b) el grado de dependencia, y c) los posibles problemas de conducta y/o relacionados con la salud mental presentes.

Cuadro nº 1. Relación de entrevistas realizadas a informantes clave.

Nº de entrevista	Cargo/ ocupación	Institución
1	Gestión	ATADES
2	Técnico	ATADES
3	Gestión	FEAPS
4	Gestión	ATADES
5	Gestión	IASS (Gobierno de Aragón)
6	Gestión	Fundación Rey Ardid
7	Atención directa	IASS (Gobierno de Aragón)
8	Gestión	C. V. de los Pueyos
9	Gestión	AMIBIL

Cuadro nº 2. Relación de grupos de discusión realizados.

Grupo	Participantes	Características	Entidad	Grado de independencia
(G2) FAMILIARES DE DI MAYORES	7 padres 4 hermanos	- 10 familiares residentes en ámbito urbano - 1 familia residente en ámbito rural	- ATADES: 6 - KAIRÓS: 1 - VERTICE: 2 - CAMP (IASS): 2	- 3 grado de dependencia I - 3 con grado de dependencia II - 3 con grado de dependencia III
(G3) FAMILIARES DE DI CON TRASTORNOS DE CONDUCTA	6 madres y 1 padre 2 hermanos y 1 hermana	- 6 familiares viven en ámbito urbano - 1 familia vive en ámbito rural	- ATADES:3 - San Martín de Porres ATADES: 1 - Virgen Pueyo: 1 - CAMP (IASS): 1 - ATADES:4	- 5 con grado de dependencia I - 2 con grado de dependencia III
(G1) TÉCNICOS	3 hombres 6 mujeres	- 3 coord. Programas - 1 coord. Programas - 1 psicólogo - 3 psicopedagogos - 1 T. ocupacional	- FEAPS ARAGÓN: 3 - Rey Ardid: 1 - CAMP (IASS): 1 - ATADES: 4	
(G4) AUXILIARES	9 mujeres 1 hombre	- 7 cuidadoras - 1 cuidadora y ATE - 2 encargados de taller	- ATADES	

2. Grupos de técnicos. Se ha tenido en cuenta: a) el grado de responsabilidad del profesional y b) la diversidad profesional (terapeuta, fisioterapeuta, psicólogo, médico, enfermera, trabajador social, educador social, maestro...).
3. Grupos de auxiliares¹. En este caso se ha tenido presente la atención directa al usuario y la diversidad de servicios: residencias y/o centros de día así como centros ocupacionales (aux. residencia, aux. centro de día, aux. centro ocupacional, cuidadores, encargado de taller...). También se ha tenido en cuenta que los participantes tuviesen un mínimo de experiencia.

Tras la transcripción de las entrevistas y sesiones grupales se ha procedido al análisis de su contenido. Para ello, se realizó una lectura independiente por los miembros del equipo de investigación en la que se fueron construyendo las categorías iniciales presentes en los discursos y se identificaron las posturas

discursivas y los posibles consensos y disensos entre los participantes. En un segundo momento, se discutió y confrontó la información obtenida dentro del equipo.

Como resultado de este proceso de análisis se elabora un primer capítulo en el que se muestran las principales conclusiones referidas a las necesidades identificadas por los diferentes grupos en relación a las personas con DI y sus familias.

Del mismo modo, se recogen las aportaciones más significativas que se han incorporado en cada uno de los servicios diseñados en el presente informe. El listado de todas las aportaciones se muestra en el anexo III. En este caso es necesario advertir que en aquellos servicios en que ha considerado necesario se han constatado las posibles posiciones divergentes. Cada una de las aportaciones viene reseñada con una letra y un número que identifica el grupo en el que han participado, o bien solamente un número si la aportación corresponde al informante experto, todo ello con la intención de preservar el anonimato de las personas participantes.

NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SUS FAMILIAS

Como ya se ha comentado en la introducción de este trabajo, el envejecimiento tanto de las personas con DI como de sus familias, los problemas de conducta y la puesta en marcha de sistemas de ayuda y atención que garanticen la autonomía y la calidad de vida de la persona con DI son aspectos significativos que centran la investigación actual sobre la DI. Estas dimensiones son de enorme actualidad como consecuencia del aumento de la esperanza de vida de la población, los cambios sociales en nuestras sociedades contemporáneas y la evolución en los parámetros de intervención y atención de las personas con DI.

Por otra parte, al igual que sucede con la población general, también ha aumentado la esperanza de vida de las personas con DI, esto lleva a pensar en el diseño de recursos para nuevos contextos y nuevas necesidades. Desde este punto de vista, es importante que la dinámica y la gestión de los servicios que se proponen mantengan una actitud proactiva y no reactiva, que planteen como principio básico el contacto con el entorno y el mantenimiento del mayor grado de autonomía de los usuarios de los mismos. Para ello, es fundamental plantear las necesidades de las personas como punto de partida necesario. En este contexto son diversos los trabajos que han ido abordado las necesidades de las personas con DI y de sus familias (Abay Analistas Económicos y Sociales, 2012; Aguado,

2006; Aguado, Alcedo y Fontanill, 2005; Rodríguez, Verdugo y Sánchez 2007).

En este nuevo escenario, es fundamental reconocer los derechos de la persona y los deberes hacia su grupo, contemplando sus necesidades especiales y respondiendo a estas especificidades con los apoyos y las adaptaciones que necesiten. Es necesario establecer un modelo de calidad de vida en todos los niveles de atención a las personas con DI teniendo como punto de partida el respeto a su autodeterminación, estableciendo modelos de calidad en la evaluación y planificación de los servicios a partir de unas políticas sociales y administrativas efectivas (De Pablo-Blanco y Rodríguez, 2010).

A continuación se van a exponer las necesidades que globalmente han manifestado los participantes en este estudio respecto a personas con DI y sus familias. Tanto en los grupos de discusión y en las entrevistas en profundidad han participado distintos colectivos implicados en el tema que nos ocupa: desde los propios usuarios y sus familias hasta los gestores de centros y servicios orientados a personas con DI, pasando por los profesionales de atención directa y los técnicos de dichos centros y servicios. A todos ellos se les ha pedido que expresen las necesidades que, desde su punto de vista, se encuentran, tanto en el presente como de cara al futuro. Y esto es lo que han manifestado.

1. En el 14º Convenio Colectivo General de Centros y Servicios de Atención a Personas con Discapacidad de septiembre de 2012 a estos profesionales se les denomina cuidadores en lugar de auxiliares.

Para los usuarios (teniendo en cuenta que los participantes son personas jóvenes y con un grado de discapacidad leve o medio) es muy importante el hecho de **poder independizarse** de la familia, de sentirse y de vivir de manera independiente, valiéndose por sí mismos. Sólo una de las personas ha manifestado su deseo de vivir en residencia porque dice que le resulta más cómodo no tener que preocuparse de nada. En relación con este deseo de independencia aparece en los otros colectivos la necesidad de **pisos tutelados**, para personas jóvenes con discapacidad leve o media, que no presenten problemas de conducta y que estén incorporados a la vida laboral, como apunta el colectivo de técnicos. Estos pisos, compartidos por varias personas, y que deberán de contar con la pertinente supervisión, deberían de estar ubicados en núcleos urbanos e integrados en la sociedad, no aislados, como añade el colectivo de gestores, atendiendo así a la **socialización** de las personas que en dichas viviendas convivan. De esta manera, se atiende también a las necesidades de **integración**, de **no sentirse diferente** y de **no sentirse solo**, manifestadas por los usuarios.

La demanda de pisos tutelados ha sido también planteada por los familiares sobre todo al imaginar el futuro de sus hijos sin ellos y ante el temor que esta circunstancia puede suponer. No obstante, mientras los progenitores viven y se consideran con fuerza por lo general prefieren vivir junto a ellos. Por otra parte, las familias añaden la necesidad de **que se facilite el paso del piso tutelado a la residencia** cuando las circunstancias así lo requieran.

También manifiestan los usuarios las necesidades de **sentirse útil**, de **tener trabajo** y de **poder cambiar de trabajo**.

En relación con esto, los técnicos señalan la necesidad de un **servicio de información, preparación y atención psicológica, incluso psiquiátrica, para el tránsito de la actividad laboral a la actividad ocupacional**, dirigido tanto a los usuarios como a sus familias, así como el establecimiento de **talleres específicos para personas que, aunque sean jóvenes, han sufrido mucho deterioro** y no pueden realizar una actividad laboral igual que antes. En este caso el objetivo es facilitar el tránsito en aquellas personas en las que se detecta envejecimiento precoz y poder hacerlo de forma progresiva con atención distinta en función de la edad y del tipo de deterioro. De esta manera, como indican los gestores, se pasaría progresivamente de la actividad laboral a la ocupacional primero y a actividades propias de un Centro de Día después, cuya finalidad última sería el mantenimiento y el freno en la medida de lo posible del proceso de deterioro. Y también en esta línea se apunta, por parte de técnicos y gestores, la necesidad de creación de un **módulo diurno de envejecimiento prematuro**.

Respecto al envejecimiento, los gestores de centros y servicios para personas con DI consideran que hay que «evitar» el ingreso de estas personas en residencias geriátricas generales porque la atención que requieren es diferente. Sin embargo hay que destacar que alguno de los usuarios participantes (aquellos con una DI ligera) opinan precisamente lo contrario: que les gustaría, en el caso de que tuvieran que incorporarse a una residencia, que ésta fuera «como la del resto de la gente». Los usuarios también hacen hincapié en la importancia que para ellos tienen las **actividades de ocio y tiempo libre**, el aumento y la mejora de las mismas, que se adaptan a sus intereses.

En relación con los usuarios, pero desde el punto de vista de otros colectivos, las familias y los profesionales de atención directa señalan que es necesaria una **mayor estimulación y motivación** de las personas con DI, así como una mayor atención a sus **necesidades afectivas** (profesionales de atención directa). Por otra parte, técnicos y gestores indican la necesidad de **formación sobre sexualidad** que requieren estas personas. Y, en otro orden de cosas, desde el colectivo de gestores se pide la **participación de las personas con DI en los órganos de funcionamiento** de los centros.

Y, por último, los usuarios manifiestan la necesidad de **actuaciones ante los trastornos de conducta**, trastornos que ellos mismos están viendo en su entorno, en el CEE, en el CO, etc.

Todos los colectivos han resaltado necesidades frente a los problemas conductuales. De hecho, este dispositivo ha sido uno de los más demandados por todos los participantes. Tanto las familias, como los técnicos y los gestores apuntan la necesidad de un servicio de atención para problemas de salud mental y/o trastornos de conducta, enfocado como una **unidad conductual de intervención breve**, es decir, que tenga como objetivo que la persona afectada vuelva a su lugar de origen (domicilio familiar, residencia, etc.) tras el tiempo que se estime conveniente. Además, desde el colectivo de técnicos se plantea la posibilidad de que dicha unidad conductual pueda ser ambulatoria. Según se expone se trataría de un servicio muy especializado en todos los niveles, tanto de personal como en todas las intervenciones asistenciales.

Por otro lado, algunos gestores de centros también plantean la necesidad de una **residencia de atención permanente** para personas con DI y problemas mentales y/o trastornos de conducta, que tengan muchas dificultades para integrarse.

En relación con los problemas de conducta también los gestores señalan la necesidad de que las **instalaciones sean adecuadas, un entorno protegido y seguro**, con más medidas de seguridad, tanto para los propios usuarios como para los profesionales que trabajan con ellos.

Y en cuanto a los profesionales de atención directa, ellos mismos reclaman **mayor protección** en estos casos de trastornos de conducta y **estar «entrenados» y formados** para afrontar estas situaciones de crisis, algo que también comentan los gestores, añadiendo la necesidad de personal «con fuerza», una mayor presencia de personal masculino, para poder controlar dichas situaciones.

Por último, en relación con los problemas de conducta, los técnicos también ven necesaria una **unidad conductual de apoyo a las familias**, que en muchos casos se ven desbordadas ante situaciones de crisis, no sabiendo cómo actuar.

Los **familiares** también reclaman la **necesidad de formación y de asesoramiento** en general que ellos mismos tienen, así como su deseo de sentirse escuchados. En esta línea, tanto técnicos como gestores apuntan la importancia de **trabajar también con la familia** además de con la persona con DI. Y, tanto familias como técnicos, señalan la necesidad de una **atención tutelar**, especialmente en aquellos casos en que la persona con DI se queda sin familia y sin posibilidades de tomar decisiones por sí misma.

Mucho se ha hablado, tanto en los grupos de discusión como en las entrevistas, sobre la necesidad de más **recursos residenciales en general**, recursos que deberán de adecuarse a las necesidades de los usuarios, con instalaciones adaptadas a los mismos, y en los que sería conveniente hacer una mejor clasificación y agrupación de usuarios para poder darles una mejor atención, diferenciando los servicios tanto por la edad como por el deterioro físico de los usuarios, con programas específicos adaptados a sus necesidades y, según añaden los profesionales de atención directa, sin necesidad de institucionalizar a aquellos que presentan una mayor autonomía. Por otro lado, se apunta hacia la necesidad de diseñar centros pequeños, de no más de 30 usuarios, y que estén más integrados en el medio urbano.

Las familias hacen especial hincapié en la necesidad de un **servicio residencial en el que puedan convivir familias ya dependientes con sus hijos discapacitados**. Hablan de distintas posibilidades, desde una residencia a pisos o apartamentos, donde puedan seguir viviendo juntos y tener una vida privada, pero con servicios y espacios comunes. En el resto de colectivos aparecen discrepancias respecto a este servicio. Para algunas personas sí que es un servicio necesario, pero destacando que estaría dirigido a aquellas familias en las que todavía no ha habido ruptura, es decir, que siempre han vivido juntos, y tendría que contar con servicios específicos para los padres dependientes y otros servicios específicos para los hijos con DI. Por el contrario, algunos profesionales de atención directa, algunos técnicos y gestores dicen que habría que «evitar» estos servicios residenciales para familias

dependientes con hijos discapacitados porque no los consideran adecuados, pueden confundirse las necesidades de los grandes dependientes ancianos (padres) con las de los grandes dependientes intelectuales (hijos). Están de acuerdo en que, siempre que se pueda y que no haya habido una separación anterior, deben de permanecer juntos hasta que la familia no puede realizar las funciones de cuidado y apoyo de la persona con DI. En ese caso, y sin romper el contacto, debe dejar la atención en manos especializadas.

Por parte de los técnicos y de los gestores se añade la necesidad de un **módulo residencial de servicios psicogeriátricos** para aquellas personas mayores con DI más enfermedad mental y con un gran deterioro físico y cognitivo. Lo plantean como un módulo de dimensiones reducidas, no más de 20 personas, y podría reforzarse con un hospital de día. De manera más generalizada, los participantes en los grupos de discusión y en las entrevistas manifiestan necesidades respecto a otros aspectos que a continuación de exponen.

En lo que respecta a los **recursos humanos** todos los colectivos coinciden en destacar la importancia de éstos, añadiendo que es necesario que sean profesionales con vocación y especializados, sin olvidar la formación permanente de los mismos para atender cada servicio. Los profesionales de atención directa reclaman una mayor participación en la toma de decisiones y un mayor reconocimiento de su trabajo, algo con lo que también están de acuerdo los gestores de los centros.

Igualmente se expresa por parte de todos los colectivos la necesidad de más **recursos materiales** para poder atender correctamente a las necesidades de los usuarios, así como de más **recursos económicos** para que no se vea reducido el número de profesionales y para que las prestaciones puedan llegar al medio rural.

La problemática del **medio rural** también ha sido abordada por los asistentes a grupos y entrevistas. Se insiste en que es necesario que las prestaciones lleguen al ámbito rural. Desde el colectivo de técnicos, y en relación con la importancia del mantenimiento de las personas con DI en su entorno, se apunta a un servicio de apoyo puntual, ambulatorio, de ámbito comarcal y con transporte, aprovechando y coordinando los recursos que ya existen, que facilite la permanencia de estas personas en su entorno rural mientras esto sea posible. Se solicitan servicios que puedan atender las necesidades allí donde se presenten sin que eso implique un obligado desplazamiento o el internamiento. Se expresa con insistencia tanto para un contexto de la necesidad de apoyos en el hogar que complementen esta situación. También de manera general se abordan cuestiones como la necesidad de **una legislación y una reglamentación adecuadas y actualizadas** para las

situaciones que se puedan presentar, por ejemplo para el tema de la jubilación en las personas con DI. Y, finalmente, por parte de todos los colectivos se pide una **menor rigidez en el funcionamiento de la Administración**, con menos burocracia y una mejor coordinación entre ésta y las instituciones. También los profesionales de atención directa y los técnicos reclaman una **buena gestión** y una **mayor coordinación** dentro de las propias instituciones. Y por parte de los gestores se pide que la Administración **facilite los tránsitos dentro del itinerario** de cada persona con DI y que la familia y los propios usuarios tengan **libertad para elegir la institución** en la que se quieren integrar.

Como síntesis de este capítulo se exponen a continuación las principales necesidades identificadas en función de los grupos participantes.

Cuadro 3 - NECESIDADES EXPRESADAS POR LOS USUARIOS

1 – Poder independizarse de la familia
2 – Ser independiente, aprender a ser independiente
3 – Vivir de manera independiente, valiéndose por sí mismos
4 – Evitar las trabas para ser independiente
5 – Sentirse útil, aprender a sentirse útil
6 – Tener trabajo y poder cambiar de trabajo
7 – Integrarse
8 – No sentirse diferente
9 – No sentirse solo
10 – Plazas de residencia
11 – Actividades de ocio y tiempo libre
12 – Mejorar las actividades de ocio y tiempo libre
13 – Actuaciones ante los trastornos de conducta

Cuadro 4 - NECESIDADES EXPRESADAS POR LAS FAMILIAS DE LOS USUARIOS

1 – Estimulación y motivación de los usuarios
2 – Recursos residenciales en general
3 – Pisos tutelados
4 – Paso del piso tutelado a la residencia cuando las circunstancias lo requieran
5 – Plazas de residencia
6 – Centros o pisos para padres mayores con hijos discapacitados

7 – Servicio de atención para problemas de salud mental y/o trastornos de conducta
8 – Que la atención llegue al medio rural
9 – Recursos humanos en general
10 – Profesionales con vocación
11 – Profesionales especializados
12 – Recursos económicos para no reducir el número de profesionales
13 – Recursos materiales
14 – Evitar la privatización, evitar la pérdida de recursos
15 – Formación y asesoramiento a las familias
16 – Sentirse escuchados sobre las necesidades que tienen
17 – Legislación adecuada para las situaciones que se puedan presentar

Cuadro 5 - NECESIDADES EXPRESADAS POR LOS PROFESIONALES DE ATENCIÓN DIRECTA

1 – Más motivación para los usuarios
2 – Atención a las necesidades afectivas de los usuarios
3 – Clasificación y agrupación más adecuada de los usuarios, incluso dentro de las residencias
4 – No institucionalizar a los usuarios en los casos de mayor autonomía
5 – Instalaciones más adecuadas
6 – Más medidas de seguridad en los centros
7 – Viviendas tuteladas para usuarios bien seleccionados
8 – Lugar para familias mayores con hijos discapacitados que siempre han vivido juntos. Serían dos servicios diferenciados pero con lugares comunes
9 – Evitar residencia asistencial para padres mayores con hijo con DI
10 – Aulas específicas
11 – Recursos humanos en general
12 – Profesionales con vocación
13 – Profesionales especializados
14 – Formación de los profesionales
15 – Profesionales entrenados para situaciones de crisis
16 – Protección para los profesionales
17 – Más participación y consideración de los profesionales de atención directa en la toma de decisiones de los equipos especializados

18 – Mayor reconocimiento del trabajo de los profesionales de atención directa
19 – Recursos materiales
20 – Recursos económicos
21 – Menos burocracia
22 – Mayor coordinación dentro de la institución

Cuadro 6- NECESIDADES EXPRESADAS POR LOS TÉCNICOS

1 – Atención tutelar
2 – Recursos residenciales adecuados a las necesidades de los usuarios
3 – Servicio de pisos tutelados con supervisión, ubicados en núcleo urbano, para personas con discapacidad leve o media, jóvenes, sin problemas de conducta y que trabajan
4 – Servicio residencial para familias dependientes con hijo discapacitado
5 – Evitar el servicio residencial para familias dependientes con hijo discapacitado
6 – Apartamentos con espacios y servicios comunes para familias dependientes con hijo discapacitado
7 – Psicogeriátrico para personas mayores con discapacidad intelectual más enfermedad mental, con deterioro físico y cognitivo
8 – Que el psicogeriátrico sea un módulo pequeño, de no más de 20 personas
9 – Módulo diurno de envejecimiento prematuro
10 – Diferenciar los servicios por edad y por el deterioro físico
11 – Programas específicos adaptados a las necesidades de los usuarios
12 – Taller ocupacional para personas que han sufrido mucho deterioro, aunque sean jóvenes
13 – Servicio de información, preparación y atención psicológica, incluso psiquiátrica, para el tránsito de la actividad laboral a la actividad ocupacional, dirigido tanto a los usuarios como a sus familias
14 – Servicio muy especializado para personas con DI y problemas de conducta que, además, tenga como objetivo que la persona vuelva al lugar de origen (domicilio familiar, residencia, etc.)
15 – Unidad conductual de apoyo a las familias
16 – Unidad conductual ambulatoria
17 – Servicio de apoyo puntual, ambulatorio, de ámbito comarcal y con transporte
18 – Equipo que preste atención de apoyo al DI para vivir en el medio rural
19 – Recursos humanos en general
20 – Profesionales especializados, formados adecuadamente para atender cada servicio
21 – Recursos materiales

22 – Trabajar también con la familia
23 – Educación sexual para los usuarios
24 – Buena gestión
25 – Reglamentación adecuada

Cuadro 7 - NECESIDADES EXPRESADAS POR LOS GESTORES DE CENTROS Y SERVICIOS

1 – Socialización de los usuarios, relacionarse
2 – Participación de las personas con DI en los órganos de funcionamiento
3 – Plan individualizado de atención (PIA)
4 – Atención al envejecimiento, con un tipo de atención distinta según avanza la edad
5 – Instalaciones adecuadas para los usuarios
6 – Servicio de pisos tutelados, integrados en la sociedad
7 – Creación de algún tipo de servicio donde puedan vivir familias dependientes con hijo discapacitado, sea residencia o de otro tipo
8 – Evitar la creación de servicios residenciales para familias con hijos discapacitados
9 – Residencia de atención permanente para personas con DI y problemas mentales con dificultad para integrarse
10 – Módulo diurno de envejecimiento prematuro
11 – Módulo residencial de servicios psicogeriátricos
12 – Hospital de día para reforzar la residencia geriátrica de personas con DI
13 – Evitar el ingreso de personas con DI en residencias geriátricas generales
14 – Que los centros de atención sean pequeños, para un máximo de 30 usuarios, y más integrados en el medio urbano
15 – Según avanza la edad de los usuarios, ir cambiando de actividad laboral a actividades de mantenimiento
16 – Unidad conductual de intervención breve
17 – En el caso de problemas conductuales, un entorno protegido y seguro, con unas instalaciones adecuadas
18 – Recursos asistenciales y de personal formado para atender los problemas de conducta
19 – Que las prestaciones puedan llegar al ámbito rural
20 – Profesionales con formación adecuada y específica
21 – Conforme avanza la edad de los usuarios, aumentar el personal especializado
22 – En el caso de problemas conductuales, personal con fuerza, más personal masculino y bien entrenado
23 – Más participación en las decisiones y mayor reconocimiento de los profesionales de atención directa

24 – Mejor disponibilidad de los recursos existentes
25 – Más recursos económicos en general
26 – Más recursos económicos para que no haya recortes en personal
27 – Más recursos económicos para que las prestaciones puedan llegar al medio rural
28 – Trabajar con la familia además de con la personas con DI
29 – Formación sobre sexualidad
30 – Cambio del modelo educativo
31 – Menor rigidez en el funcionamiento de la Administración
32 – Menos burocracia y mayor coordinación en la Administración
33 – Facilitar los tránsitos dentro del itinerario de cada persona por parte de la Administración
34 – Libertad de la familia y del usuario para elegir institución
35 – Legislación adecuada y actualizada en general
36 – Adecuar la Ley para la jubilación en los casos de DI

Además de las opiniones sobre los servicios por los que se les interrogaba, en los debates se sugieren aspectos transversales relevantes en la implantación de los servicios que en este informe se presentan. Uno de los temas recurrentes que surgen en las distintas sesiones grupales y entrevistas es el reconocimiento a la labor desempeñada por los profesionales de atención directa, concretamente en los grupos de familiares se los reconoce como unos profesionales con un grado de motivación alto y dedicación a sus hijos, a la vez que insisten en una formación continua para que la atención sea de calidad. En este sentido, los distintos grupos y entrevistados concretan en que esta formación es muy necesaria en la atención a personas con DI con problemas conductuales o en situaciones de crisis. Y también se reclama una mayor participación de los profesionales de atención directa en las programaciones individuales e institucionales. También es un tema recurrente la llamada a la flexibilización en temas administrativos y legislativos, respecto a la denominación de las plazas y la adecuación de los servicios, así como que la capacidad de éstos, especialmente residenciales, no supera las 30 plazas.

UNIDAD RESIDENCIAL DE SERVICIOS PSICOGERIÁTRICOS

PRESENTACIÓN Y MOTIVACIÓN

La unidad residencial de servicios psicogerítricos tiene como objetivo dar atención a las personas mayores con discapacidad intelectual y que tienen trastornos mentales y/o de conducta, procurando la mayor eficiencia de los recursos.

Hoy en día, debido a los avances sanitarios y sociales, ha aumentado la esperanza de vida de las personas con DI y, al igual que la población general, sufren procesos de envejecimiento que les afectan física y psíquicamente. Aunque la diversidad funcional de las personas con DI puede ser muy variada, los trastornos mentales que más les afectan son la demencia y la depresión, pero también pueden sufrir trastornos psicóticos u otras alteraciones consecuencia de determinadas enfermedades.

Considerando que desde la Organización Mundial de la Salud (2000) se insta a los países para que los ancianos con discapacidades intelectuales tengan los mismos derechos que el resto de los ancianos de la sociedad a la que pertenecen, en relación a una asistencia sanitaria y social de calidad, tanto para sus problemas físicos como mentales, y teniendo en cuenta el aumento en el número de personas mayores con discapacidad intelectual que tendrá nuestra comunidad en las próximas décadas, es necesario el diseño de un tipo de servicio residencial específico

y especializado, cuya necesidad ha sido subrayada en el análisis cualitativo tanto por los profesionales como por las familias (1) y cuyo objetivo sea procurar la máxima eficiencia de los recursos gestionados, combinando esta situación con la necesaria búsqueda de la calidad en la atención a estas personas con demencia y otras patologías mentales.

Hay que tener en cuenta que las necesidades de una persona mayor con problemas mentales requieren de una atención específica distinta a las de una persona mayor sin trastornos mentales añadidos (2). Como señala Pérez de Calleja (2001), el objetivo de estas unidades tiene que ser el de proporcionar «una vida sostenible» donde la autonomía y la calidad de vida se sitúen por encima de la mera prolongación de vida dependiente.

La unidad no deberá de superar el número de 15 personas asistidas. Si se precisaran más plazas de este tipo se crearán unidades de psicogeriatría físicamente independientes. En este caso, el diseño que se presenta a continuación se refiere a una única unidad.

DEFINICIÓN

La unidad de servicios psicogerítricos es una prestación de tipo residencial, temporal o permanente, destinada a la atención integral de personas con discapacidad intelectual y procesos de demencia u otros

problemas psicopatológicos que, por sus características, necesitan una atención personal para realizar las actividades de la vida diaria, tratamientos especializados y una rehabilitación continua para mejorar sus potencialidades y evitar en lo posible su deterioro.

OBJETIVOS

GENERAL

El objetivo general de este servicio es mejorar la calidad de vida de las personas mayores con DI y afectas por trastornos mentales, adaptando las características del centro residencial a sus necesidades específicas de atención.

ESPECÍFICOS

- ~ Ofrecer una atención específica integral y familiar en el ámbito residencial a las personas mayores afectas por procesos mentales en fases moderadas-graves.
- ~ Prestar todos los apoyos, adaptaciones, ayudas técnicas y todo aquello que se considere necesario para mejorar su calidad de vida.
- ~ Proporcionar a los usuarios servicios de alojamiento, manutención y todas las atenciones que necesiten, como el acceso a la atención médico-sanitaria y psicosocial, con medios propios, concertados o públicos.
- ~ Dar garantía a los familiares de los usuarios de que éstos están atendidos de la mejor manera posible y respetando sus derechos individuales.
- ~ Evitar fugas de los usuarios, ya sean voluntarias o por desorientación espacial, y que pueden suponer un riesgo importante para su integridad.
- ~ Explicar a la familia el funcionamiento de la persona mayor afectada de un proceso mental para que pueda comprenderlo.

DESTINATARIOS

Esta unidad está orientada a personas mayores con DI y que, además, tienen trastornos mentales y/o del comportamiento, siendo posible en este servicio la atención de diferentes perfiles de dichos procesos.

CRITERIOS Y PROCESO DE ACCESO

Para el acceso a esta unidad la persona debe presentar una discapacidad intelectual reconocida legalmente, con un deterioro mental en curso que se

encuentre en una fase desde moderada a grave y que requiera una atención residencial especializada en relación con su dependencia psíquica y física (si la hubiera).

El ingreso de las personas en estas unidades comporta limitaciones a los derechos generales de las personas por la necesidad de control (como puede ser el derecho a la intimidad). En los casos en que proceda se notificará a la Fiscalía y en aquellas situaciones en que se requiera una contención física, ésta deberá ir certificada por un médico.

El proceso de acceso se realizará en coordinación con la red asistencial sanitaria y los Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma, a través del servicio de coordinación de la institución, por solicitud de la familia, de los servicios de la red asistencial sanitaria o del servicio social de base de la comunidad. En el momento de acceso a la unidad se realizará una valoración integral de la persona (biológica, funcional, psicológica y social) para determinar el nivel de autonomía, de competencia cognitiva y el grado de comportamiento disruptivo y/o patología mental que hagan posible un adecuado establecimiento de las ayudas y apoyos necesarios. Se recogerá información sobre antecedentes familiares, historial médico, antecedentes psicosociales, entorno y medidas de apoyo (anteriores y actuales), personalidad y conducta previa (antes de la patología mental o del trastorno de conducta).

La valoración mental y conductual se realizará mediante técnicas que se adapten al nivel de desarrollo de la persona, sobre todo teniendo en cuenta sus habilidades comunicativas.

La información se recogerá mediante entrevistas a cuidadores y familia, observación de la conducta en el contexto habitual o entrevistas a la propia persona con un lenguaje sencillo que facilite la comunicación utilizando, si es necesario, dibujos, láminas, pictogramas, fotos..., que aseguren su comprensión. (Emerson, 1998; Deb et al., 2001 citado en FEAPS, 2005). Asimismo, se emplearán escalas y cuestionarios estandarizados de evaluación psicométrica que incluya la valoración del desarrollo de habilidades sociales, personalidad, conducta adaptativa y de la psicopatología. Una selección de estos instrumentos de evaluación se describe en el Anexo I.

La valoración del estado físico, psíquico y social se realizará por el equipo multidisciplinar del centro con la necesaria participación del personal de atención directa.

CARACTERÍSTICAS DEL RECURSO

PROGRAMAS Y ACCIONES

Una vez realizada la valoración individual de las necesidades de la persona usuaria, el equipo interdisciplinario de la unidad elaborará un Plan de Atención Individual (PAI), en el que se incluirán los programas específicos de atención indicados para

cada usuario. Además, habrá que tener en cuenta también aquellas intervenciones relacionadas con la salud física, psíquica, las relaciones personales con sus familiares, las relaciones sociales y las de ocio y tiempo libre.

En la planificación de la intervención es necesario estudiar minuciosamente la conducta, teniendo en cuenta que todo cambio requiere su tiempo. Por otra parte, el uso de estrategias y técnicas cognitivo-conductuales requiere ser flexible, tolerante y coherente, siendo necesario el acuerdo con el paciente. Además, en muchos casos se hace necesaria la división de las tareas, la determinación de un patrón base de comportamiento, la asignación de tareas libres de fracaso y repetitivas, la atención a las deficiencias sensoriales del paciente y el empleo de terapias ocupacionales, recreativas y musicales que modifiquen la conducta no funcional por otra funcional. Los programas específicos de la unidad serán los siguientes:

Programa de atención personal básica

La finalidad de este programa es proporcionar la ayuda necesaria para cubrir las necesidades que el usuario no pueda satisfacer por falta de autonomía, evitando que pueda perder capacidades físicas y psíquicas que todavía conserva y manteniendo las relaciones familiares y sociales. El objetivo del programa es procurar potenciar estas capacidades personales que permanecen preservadas.

Programa de psicoestimulación

Basado en las recomendaciones de Arriola e Inza (1999), este programa se orientará específicamente al desarrollo de las siguientes actividades (3).

- ~ **Actividad física programada y planificada** como forma de mejorar o mantener uno o varios aspectos de la condición física.
- ~ **Psicomotricidad.** Partiendo de una concepción integral del sujeto, el objetivo de esta actividad es establecer relaciones entre el conocimiento, la emoción y el movimiento como aspectos esenciales del desarrollo personal, así como de su capacidad para expresarse y relacionarse en el mundo que le rodea.
- ~ **Laborterapia.** La finalidad de esta estrategia de tratamiento es la realización de actividades manuales que despierten en la persona su capacidad de actuar, de sentir y de crear.
- ~ **Aula de estimulación y orientación a la realidad.** Es una técnica para mejorar la calidad de vida de personas ancianas con estados de confusión, mediante la presentación de información relacionada con la orientación (tiempo, espacio y

persona), para proporcionar a la persona una mayor comprensión de aquello que le rodea.

- ~ **Estimulación manipulativa.** Consiste en una estrategia cuyo objetivo es estimular la precisión y agilidad de los movimientos de los dedos de la mano a través de actividades en que éstos estén implicados.
- ~ **Musicoterapia.** Este tipo de intervención utiliza la música o sus elementos (sonido, ritmo, melodía y armonía) en un proceso destinado a facilitar y promover comunicación, aprendizaje, movilización, expresión, organización u otros objetivos terapéuticos relevantes, a fin de asistir a las necesidades físicas, psíquicas, sociales y cognitivas.
- ~ **Actividades para la vida diaria.** El objeto de esta actuación es realizar actividades como comer, lavarse, vestirse, cocinar, limpiar, ir en transporte o manejar dinero, que permiten mantener la autonomía de las personas.

Programa de atención y seguimiento sanitario

El seguimiento de la evolución de las personas ingresadas en la unidad y su correspondiente evaluación se llevará a cabo en el Programa de atención y seguimiento sanitario.

Además de la asistencia de urgencia que sea necesaria, desde este programa se realizará un seguimiento sanitario de las personas de la unidad. Por otra parte, se realizarán valoraciones conjuntas periódicamente con el psiquiatra del centro de salud mental y el médico de atención primaria del sistema público.

Programa de información, formación, asesoramiento y estudio

Este programa va dirigido principalmente a los familiares de las personas ingresadas en la unidad y a los profesionales del sector. Las actividades que se desarrollaran desde el mismo serán las siguientes:

Ofrecer información, formación, asesoramiento y soporte a los familiares y a los profesionales, tanto sanitarios como sociales, que mejore la atención prestada y facilite una mejor detección y prevención de los posibles trastornos (4). Se impartirán cursos de formación sobre demencias, trastorno mental y de conducta en personas con discapacidad intelectual, tanto a los familiares, como a los profesionales, personal técnico y de atención directa.

Llevar a cabo una coordinación entre los diferentes servicios de la institución y los servicios sanitarios y sociales comunitarios para conseguir una atención integral y coordinada de las personas y de los recursos que intervienen con esta población, detectando así las necesidades y pudiendo realizar intervenciones conjuntas.

Realizar actuaciones encaminadas a la prevención y educación para la salud con el fin de ofrecer una verdadera atención integral del paciente y de su familia. Desde este programa se proporcionará asesoramiento y apoyo jurídico.

CONDICIONES MATERIALES

Un propósito esencial en el diseño de la unidad es proporcionar a sus usuarios un ambiente lo más cercano posible, procurando un espacio de convivencia que favorezca la orientación, posibilite la deambulación y proporcione seguridad a estas personas. Lógicamente, al ser unidad residencial, deberá de cumplir con los requisitos legales sobre servicios sociales residenciales para la tercera edad y específicos para atender a esta población. En cualquiera de los casos, la estructura deberá de cumplir con la normativa referida a los requisitos de habitabilidad, accesibilidad, iluminación, ventilación y climatización.

Se deberá garantizar la seguridad diurna y nocturna de las personas, para lo que habrá que contar con sistemas que pueden ir desde una simple mirilla, hasta sofisticados sistemas de control por TV en circuito cerrado, sensores de presencia, etc., conectados con el control de enfermería. No obstante, se evitarán, siempre que sea posible, aquellas medidas que impliquen restricciones físicas, y en caso de que sea necesaria su utilización, tendrá que seguirse un protocolo específico y autorizado.

Leichsenring y Strümpel (1998) recomiendan que las unidades de psicogeriatría se diseñen de forma que el desplazamiento de la persona residente desde su habitación a las áreas comunes de la unidad sea limitado en distancia y no sean necesarios desplazamientos en ascensor. Asimismo:

- ~ Las habitaciones pueden ser para una persona o dos con camas articuladas y permitirán la circulación en silla de ruedas, la ventana tendrá cristal resistente y cierre de seguridad.
- ~ Las áreas comunes dispondrán de sala para actividades ocupacionales y comedor donde las mesas permitirán su utilización por personas sentadas en sillas de ruedas.
- ~ Tiene que haber una zona que permita la deambulación libre de los usuarios que presenten síntomas de deambulación errática.
- ~ Los accesos a la unidad de psicogeriatría dispondrán de puertas con cerradura de seguridad y apertura codificada evitando las cerraduras con llaves.
- ~ Un entorno inadecuado puede ocasionar inseguridad en residentes con niveles crecientes de deterioro cognitivo

(Arriola, 2000). Para evitar esto es importante tener en cuenta las siguientes recomendaciones:

- ~ Una iluminación adecuada que no deje zonas oscuras.
- ~ Evitar elementos de excesiva estimulación como ruidos ambientales, utilizar colores preferentemente en tonos pastel, cálidos y suaves, música ambiental y evitar la TV permanentemente encendida. También, hay que prestar atención al nivel sonoro de los timbres, teléfonos fijos, móviles, etc.).
- ~ Favorecer una situación de orientación con colores específicos para cada puerta de habitación de la unidad, dibujos en las puertas (WC, etc.), contrastes de colores en zonas de transición entre diferentes secciones de la unidad, pasamanos que contrasten con los colores de las paredes, relojes y calendarios de gran tamaño y de fácil lectura etc.
- ~ Se deberá de disponer de espacios para gestión administrativa, reuniones del equipo y la privacidad necesaria para realizar entrevistas con el paciente y/o su familia. Así como una salita de espera, además dispondrán del mobiliario y el equipamiento adecuado para realizar sus funciones.
- ~ Se contará con un equipamiento informático básico que tenga acceso a la red institucional, también a internet y línea de teléfono que comunique con el exterior.

RECURSOS HUMANOS

En la descripción de los recursos humanos que componen este servicio se hace referencia a las áreas de dirección y administración, atención directa y especializada, atención indirecta y a los servicios generales y de mantenimiento.

Dirección y administración

- ~ 1 Director del programa.
- ~ 1 Administrativo.

Atención directa y especializada

- ~ Médico.
La atención médica se efectuará de forma programada y también cuando se solicite y se realizará en coordinación con el Sistema Nacional de Salud. Este profesional participará con el equipo multidisciplinar.

- ~ Psiquiatra.
La atención de psiquiatría se llevará a cabo de forma programada y coordinada con el centro de salud mental correspondiente, para hacer un seguimiento de los tratamientos en colaboración con el médico de atención primaria responsable del centro, y también cuando sea requerida por éste.
- ~ Psicólogo.
Se contará con la figura de un psicólogo para coordinar la realización y evaluación de los planes individuales de intervención.
- ~ Trabajador Social.
Se contará con un trabajador social. Este profesional será el encargado de la gestión de las prestaciones, de la relación con las familias y colaborará activamente en el desarrollo de los planes individuales de intervención.
- ~ Personal de enfermería.
Personal propio de la unidad para cubrir los tres turnos. Los fines de semana, festivos, etc., también deberá de tenerse cubierta la atención de enfermería.
- ~ Fisioterapeuta.
Profesional de la institución que realizará las actividades específicas programadas.
- ~ Terapeuta ocupacional.
Se contará con un terapeuta ocupacional que, en colaboración con el psicólogo, realizará los programas específicos de la unidad.
- ~ Auxiliares de enfermería.
Que puedan dar las atenciones necesarias a los residentes.

El personal auxiliar de estas unidades requerirá de habilidades suficientes para tratar con personas con trastornos cognitivos o alteraciones del comportamiento, por lo que deberá tener formación específica en el tema.

Atención indirecta

Servicios auxiliares

El centro contará con los servicios auxiliares necesarios para garantizar el correcto funcionamiento de las instalaciones y equipos y de todos los servicios a prestar, incluidos limpieza, lavandería, comedores, comunicaciones, contra incendios, etc.

ORGANIZACIÓN Y GESTIÓN

En relación con la organización y gestión de este servicio, se va a hacer referencia a los requisitos de documentación, programación y protocolos de actuación.

Requisitos de documentación

Referida al usuario

Respecto a los requisitos de documentación referida al usuario, para cada uno de ellos se creará un expediente personal. En dicho expediente se recogerá el Plan Individualizado de Actuación (PIA) del usuario, los informes sociales y sanitarios complementarios, los informes e informaciones referidas a la gestión de prestaciones y servicios, así como el resto de documentación que pueda ser relevante.

Referida al centro

En relación a la documentación referida al centro, cada uno de los programas que se desarrollen contará con una programación y una evaluación anual. Del mismo modo, el centro realizará una memoria anual de actividades y de gestión.

Programación y protocolos de actuación

Plan de atención individual

Cada persona usuaria contará con un plan de intervención donde además de sus datos personales deberán constar, al menos, los informes del equipo multiprofesional, la planificación y evaluación de las actuaciones propuestas, el seguimiento de las intervenciones socio-sanitarias, así como la coordinación con otros centros o servicios.

Este plan, denominado Plan de Atención Individual (PAI), se elaborará cuando la persona ingresa en la unidad, con la participación de todos los profesionales de la misma, así como del propio usuario y de su familia. Dicho plan constará de: objetivos, metodología y técnicas a emplear para alcanzar los objetivos previstos, así como de sistemas de evaluación. Además, en el seguimiento del plan se harán constar las adaptaciones realizadas y las actuaciones en el ámbito socio-familiar.

El PAI contendrá los siguientes elementos: a) el resultado de las valoraciones realizadas, b) las adaptaciones propuestas y el seguimiento de las mismas, c) las adaptaciones propuestas en el ámbito socio-familiar y el seguimiento de las mismas, d) un registro de las incidencias y e) un registro de las entrevistas realizadas con el usuario y la familia, en las que consten los acuerdos adoptados.

Equipo multiprofesional

De acuerdo con el respectivo PAI de cada usuario, el equipo multiprofesional realizará, además, las siguientes actuaciones profesionales:

- ~ Valoración del deterioro físico y cognitivo así como de otros problemas que se puedan presentar en el área emocional y conductual.

- ~ Valoración de la relación socio-familiar.
- ~ Intervención y seguimiento multidisciplinar individualizado.
- ~ Trabajo en red con otros equipos sanitarios y sociales de otros recursos implicados en el caso.
- ~ Asesoramiento y orientación a las personas y sus familias.
- ~ Apoyo a la resolución de conflictos. Existirá un protocolo de actuación ante las «situaciones de crisis» que puedan producirse.
- ~ Adaptar el programa de actividades para aquellas

- personas que tengan necesidades específicas.
- ~ Se dispondrá de un «registro de gestión diaria» en donde se recogerán las incidencias que se produzcan, que se reflejarán en la «hoja de evolución».

Es importante subrayar que las tareas de coordinación interna y externa del equipo van a ser esenciales. En relación con la coordinación interna, la comunicación entre los profesionales de los equipos debe de ser continuada, estableciéndose una reunión de carácter semanal.

PROGRAMA DE PREVENCIÓN Y ATENCIÓN DEL DETERIORO PREMATURO EN EL ENTORNO SOCIO OCUPACIONAL

PRESENTACIÓN Y MOTIVACIÓN

La concepción de un programa de deterioro prematuro implica diferentes conceptualizaciones. De hecho, la revisión de la bibliografía proporciona diferentes modelos en el modo de abordar la prevención y la atención de los procesos asociados con el deterioro prematuro.

Para abordar esta situación, el primer tipo de propuestas desarrollan un modelo de carácter residencial. Este sería el caso de la Residencia Hogar AFANIAS. En este dispositivo se plantea la convivencia de «*personas con capacidades diferentes, mayores de 45 años o con síntomas de envejecimiento prematuro, en el que junto con la atención residencial se promueve la participación en el entorno social en el que se encuentra*» (Asociación pro personas con discapacidad intelectual, s.f.). En el segundo tipo de opciones se considera este recurso como un servicio de atención de día, tal y como queda definido en el Catálogo de Servicios de FEAPS-Aragón (2008). En este caso se establece que su finalidad es «*prevenir y aminorar los efectos de deterioro por procesos de envejecimiento y promover su autonomía y la permanencia en su entorno habitual, así como de proporcionar apoyo a las familias*». Finalmente, se encuentran propuestas como las descritas en Elorriaga et al. (2011) y Bayarri et

al. (2003). En ambos casos, no se conciben como recursos residenciales permanentes o ambulatorios sino como un programa dirigido a mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad intelectual con envejecimiento prematuro en el ámbito ocupacional y de empleo.

Aunque se consideran aspectos de todas las propuestas referidas, el diseño que aquí se presenta de un módulo de deterioro prematuro se considera fundamentalmente como un programa de intervención que apoye a las personas con DI en un entorno socio-laboral y en las que se está produciendo un proceso de deterioro.

En esta misma línea, y aunque las posturas no han sido totalmente homogéneas, sí ha habido bastante acuerdo por parte de los informantes en considerar este servicio como programa y no como un recurso residencial (5). Un programa que favorezca los tránsitos desde el CEE al CO o del CO a un recurso de carácter asistencial. Del mismo modo, sería importante apoyar el tránsito de personas insertadas en el mercado normalizado de trabajo a un CEE o a un CO. En este sentido, se acentúa la idea de establecer un itinerario que, de forma integral, vaya orientando el recorrido «inverso» de la persona en este tramo del ciclo vital, desde una situación de normalidad como trabajador a una situación en que sean necesarios un mayor número de apoyos en diferentes áreas que

le ayuden a mantener un adecuado nivel de autonomía, integración social y calidad de vida.

De este modo, se pueden contemplar dos transiciones significativas: la transición de lo laboral (CEE o empleo ordinario) al CO y la transición del CO a un entorno asistencial con actividades claramente orientadas al mantenimiento y prevención de los procesos de deterioro.

Un segundo aspecto importante en el que es posible identificar diferentes posturas es la cuestión de si los participantes del programa deben agruparse en áreas específicas dentro de los talleres o deben permanecer en su puesto habitual proporcionándoles las ayudas necesarias para un desempeño adecuado. En el primer caso, agrupando a las personas inmersas en un proceso de envejecimiento prematuro, la exigencia de la tarea en esta área específica del taller y su grado de dificultad se adecuaría a las capacidades de la persona. La otra opción mantendría a la persona dentro de su grupo de la manera más normalizada posible, participando de los procesos de rotación habituales, proporcionándole en cada momento las adaptaciones y ayudas necesarias.

Por otra parte, el análisis cualitativo ha puesto de manifiesto dos circunstancias: la primera de ellas se refiere al hecho de que si la clave de la incorporación al programa es el nivel de deterioro y no la edad, se podrían producir dificultades en la gestión del taller cuyos integrantes podrían tener edades muy diferentes; y la segunda se refiere a que, si la incorporación a este taller puede significar una renuncia drástica del rendimiento a favor del mantenimiento de la actividad, esto puede afectar a la motivación de la persona por la tarea. Como señalaba uno de los informantes clave: «Las instituciones, a veces, envejecen a las personas y las hacen más dependientes». Por el contrario, el mantenimiento con los apoyos necesarios de la persona en su puesto habitual hace de la pérdida de rendimiento un proceso más paulatino. De una u otra manera, es necesario subrayar algunas orientaciones que Bayarri et al. (2003) dirigen a los CEE y encaminadas a mejorar la situación de las personas con procesos de deterioro: a) aumentar los descansos y desarrollar un ritmo más tranquilo de trabajo, b) adaptar el nivel de exigencia a las características de la persona, c) flexibilizar los horarios, d) combinar el trabajo con otras actividades, e) disminuir las ratios, o f) aumentar los equipos de ajuste.

No obstante, es necesario tener presente la realidad de las entidades en las que este programa pueda implementarse y los recursos técnicos que deben ser necesarios en cada caso. Así, en este documento se realiza una propuesta tipo en la que, al menos para el diseño de este recurso, es fundamental adaptarla a las circunstancias reales en las que va a ser implantada.

Por último, otro tema significativo identificado en el análisis previo, tanto en el estudio cualitativo como

en la bibliografía consultada, es la necesidad de un cambio en el modelo en las relaciones laborales con este colectivo. Se requiere flexibilizar la normativa sobre condiciones laborales para que ésta considere circunstancias como los procesos de envejecimiento prematuro. En este sentido, sería importante en estos casos la posibilidad de adelantar la edad de jubilación en función del grado de deterioro. Asimismo, se demanda una mayor agilidad y flexibilidad en los trámites administrativos que facilite el tránsito del usuario entre los diferentes recursos y sin que conlleve, como en ocasiones parece ocurrir, una penalización (p. e., la pérdida de la plaza de residencia). En este sentido, parece necesario en el caso de la Comunidad Autónoma de Aragón mejorar la coordinación entre el sistema laboral (INAEM) y el asistencial (IASS) para que se establezcan itinerarios flexibles que se adecuen a las circunstancias específicas del ciclo vital de la persona.

DEFINICIÓN

Este recurso se define como un programa de intervención dentro del recurso habitual de la persona con DI orientado a la prevención y la atención de las consecuencias socio-ocupacionales derivadas del deterioro físico y/o cognitivo prematuro de las personas que trabajan en un CEE o están incorporadas en un CO (6).

OBJETIVOS

GENERAL

El objetivo general de este programa es prevenir y atender las consecuencias socio-ocupacionales del deterioro físico y/o cognitivo prematuro estableciendo las medidas necesarias, tanto en el ámbito ocupacional como en el socio-familiar, que mejoren la calidad de vida de la persona discapacitada y de su familia.

Específicos

- ~ Valorar la evolución ocupacional de la persona con discapacidad intelectual en función de su nivel de deterioro físico y/o cognitivo, considerando las consecuencias de este deterioro en el ámbito ocupacional y socio-familiar.
- ~ Orientar a la persona con discapacidad y a su familia sobre las consecuencias del envejecimiento prematuro y los posibles itinerarios en el proceso de transición laboral-ocupacional-asistencial.
- ~ Crear alternativas para prevenir y frenar el deterioro físico y cognitivo, adaptando la actividad ocupacional y promoviendo actividades en el entorno social y de ocio.

- ~ Establecer un plan individualizado que implique al discapacitado y a su familia, que oriente el proceso de transición laboral-ocupacional-asistencial hacia otros entornos de la comunidad y que priorice la autonomía personal y la capacidad de elección de la persona con discapacidad.
- ~ Promover cambios en la normativa que permitan flexibilizar y adaptar el itinerario a cada persona en función de la edad y de su nivel de deterioro.

DESTINATARIOS

Este programa se dirige a las personas con discapacidad intelectual que trabajan en un CEE o están incorporados en un CO y que presentan dificultades para el desarrollo adecuado de la actividad ocupacional como consecuencia de su proceso de envejecimiento y/o deterioro cognitivo (7).

Aunque el destinatario principal es el usuario de CEE o CO, en el diseño de este programa se ha considerado fundamental para la consecución de los objetivos plantados la incorporación del entorno familiar como usuarios indirectos del programa.

Las necesidades específicas de los participantes en este programa van a venir marcadas por el nivel de deterioro físico y/o cognitivo y no tanto por la edad. El proceso de envejecimiento prematuro se caracteriza por un conjunto de signos a partir de un determinado momento del ciclo vital. En el área psicológica se produce una disminución de capacidades cognitivas (memoria, atención, tiempo de reacción etc.), desde el punto de vista físico las principales manifestaciones tienen que ver con la lentitud en los tiempos de reacción, las alteraciones en la marcha, la dificultad en la coordinación de movimientos, etc. También desde el punto de vista emocional y del comportamiento se pueden identificar una serie de características: los sentimientos de falta de utilidad como consecuencia de la disminución de la actividad, la preocupación por la pérdida de las personas queridas, el miedo ante la posibilidad de la propia muerte o la dificultad para la expresión y la comunicación de los afectos (FEAPS Aragón, 2010).

En este sentido, habrá que tener una especial atención con aquellas personas que presenten dichas patologías asociadas, se encuentren solas o no cuenten con apoyos familiares consistentes. También habrá que considerar especialmente a las personas que se hayan incorporado al CEE o al CO desde el empleo normalizado. Así, aunque no sólo en estos casos, una de las posibles dificultades que se pueden presentar es la ausencia de conciencia, tanto por parte de la persona con discapacidad como de su familia, de las consecuencias y limitaciones del proceso de envejecimiento. Esta situación

puede ser vivida como una «pérdida» o «retroceso», lo que puede generar resistencias e inseguridad. La orientación y el acompañamiento, tanto de la persona discapacitada como de la familia, resultarán muy importantes en este momento (8).

CRITERIOS Y PROCESO DE ACCESO

La participación de la persona con discapacidad intelectual en este programa debe entenderse dentro de un itinerario que persiga el mayor nivel posible de normalización de la persona a lo largo de todo su ciclo vital.

El elemento clave para la inclusión en el programa es la presencia de signos que indiquen un proceso prematuro de envejecimiento y/o deterioro cognitivo que interfiera en el normal desarrollo de las tareas laborales y ocupacionales (9).

Hay que tener presente que la evolución biopsicosocial de la persona con DI no sigue un patrón uniforme y las características específicas de este proceso de envejecimiento pueden estar sujetas a notables diferencias intraindividuales. Por ello, será necesaria una evaluación continuada y precisa que valore tanto el deterioro de la función y su impacto en el trabajo como en otras áreas del desarrollo personal. Respecto a la evaluación, en el documento de FEAPS Madrid (2003) se revisan los factores, tanto del individuo como del puesto de trabajo, que habría que tener en cuenta en dicha evaluación de los procesos involucrados en la inserción laboral de personas con DI. En relación con dichos factores habría que tener en cuenta los de carácter a) cognitivo, b) sensorial, c) académico, d) de autonomía personal, e) de disponibilidad, f) relacionados con las habilidades sociales y de comunicación, g) las aptitudes físicas, e i) los hábitos y actitudes socio-laborales.

Por otra parte, Bayarri et al. (2003) aportan un conjunto de variables que deben ser consideradas en la evaluación del entorno ocupacional (Perseverancia, Calidad del trabajo, Polivalencia, Disciplina) y del ajuste personal y social: intolerancia ante la frustración, rasgos de tipo neurótico, dificultad en las relaciones, trastornos de conducta y trastornos psicóticos. En el anexo I se señalan algunas de las pruebas sugeridas por estos autores para la evaluación de los diferentes factores.

El acceso al programa de prevención y atención del envejecimiento prematuro se realizará mediante derivación del equipo multiprofesional del CEE o del CO. La participación en el programa no implica necesariamente un cambio en el recurso laboral u ocupacional en el que la persona con discapacidad se encuentre integrada. Si a lo largo de la participación en el programa se planteara esta cuestión (p. e., incorporación a un CO desde un CEE o el acceso a un

recurso residencial de carácter permanente) habría que contemplar la normativa referida al concierto de plazas que considera libertad de elección al usuario y a su familia (10).

CARACTERÍSTICAS DEL SERVICIO

Programas y acciones

El programa de prevención y atención del envejecimiento y/o deterioro prematuro se divide en tres subprogramas (11). El primero de ellos orienta su intervención en el entorno laboral/ocupacional y el segundo se dirige al entorno socio-familiar. En este caso, debido a que el grado de deterioro puede presentar una gran variabilidad en cada persona, es necesaria una intervención muy específica y necesariamente centrada en sus necesidades de apoyo. El tercero de los programas, de asesoramiento jurídico, se propone como consecuencia de la preocupación y la desorientación que muchas familias tienen en relación con esta área y que, sin embargo, puede cobrar un papel muy relevante en este momento del ciclo vital de sus hijos (temas laborales, despidos, jubilación, derechos subjetivos en el reconocimiento de prestaciones, incapacitaciones...). Asimismo, desde el punto de vista de la entidad, puede resultar de interés un asesoramiento jurídico en una materia en la que no hay una reglamentación clara.

Subprograma de adaptación y ayudas técnicas en el entorno ocupacional

La primera actuación de este programa es la realización de una valoración personalizada, tanto de los factores individuales señalados en el informe de FEAPS Madrid (2003) como de los relacionados con el entorno ocupacional, y el ajuste personal y social que plantean Bayarri et al. (2003). Como consecuencia de esta evaluación se desarrollará un plan cuyo objetivo sea proporcionar las adaptaciones y ayudas técnicas necesarias en el entorno laboral/ocupacional que mantengan el desempeño adecuado en el lugar de trabajo o que minimicen el impacto del deterioro (12). Así, en este subprograma se integrarán las siguientes acciones:

- ~ Diagnóstico y valoración técnica de las manifestaciones del envejecimiento prematuro y de los signos de deterioro.
- ~ Adaptación y dotación de las ayudas técnicas necesarias en el entorno (13).
- ~ Información y asesoramiento a los equipos y a los trabajadores de atención directa sobre las pautas de acción propuestas.
- ~ Desarrollo de actividades complementarias a la actividad dentro del taller encaminadas a la estimulación cognitiva y/o motriz (14).

Subprograma de seguimiento y apoyo en el entorno socio-familiar

Las actuaciones de este programa son complementarias a las realizadas en el entorno ocupacional y están orientadas al mantenimiento de la salud y a la prevención del deterioro físico y cognitivo. Dentro del repertorio de actividades deberán considerarse aquellas dirigidas a prevenir el impacto del deterioro para el usuario y para su familia. Asimismo, desde este programa se acompañará tanto al usuario como a la familia en las posibles transiciones hacia actividades de menor exigencia física y/o cognitiva, así como se les ayudará a afrontar la posibilidad de que el usuario deba incorporarse a una residencia. Las actividades que se incluyen en este programa son:

- ~ Información y orientación a las familias sobre las consecuencias del proceso de deterioro y los diferentes itinerarios (15).
- ~ Valoración de ajuste del sujeto fuera del puesto de trabajo (familiar y social).
- ~ Diseño de un programa individualizado que proponga un itinerario y en el que se recojan, se planifiquen y se evalúen las medidas adoptadas.
- ~ Promoción de actividades que prevengan y retrasen el proceso de deterioro.
- ~ Planificación e implementación de los apoyos necesarios en el entorno socio-familiar y de ocio que mejoran la calidad de vida del sujeto y de la familia.

Subprograma de información y apoyo jurídico

El objetivo del tercer subprograma es proporcionar asistencia y asesoramiento jurídico, tanto a los usuarios y a sus familias como a la entidad, en materias como la legislación laboral, la seguridad social, las prestaciones sociales o los procesos de incapacitación.

Condiciones materiales

En el desarrollo de este programa no se contempla la creación de una unidad especial de atención en la que se ubiquen los usuarios. Las personas que participen en el programa estarán ubicadas en su taller habitual (bien en el CEE o en el CO). No obstante, como ya ha sido referido con anterioridad, dependiendo de las características de la entidad en la que se vaya a implantar el programa y de la actividad que se realice en el CEE o CO, podrá ser posible adaptar un área del taller o del espacio de trabajo para que en él puedan agruparse algunas de las personas participantes en el programa (16).

En este caso, la estructura material necesaria sería el espacio en el que se ubicaría el equipo de gestión del proyecto. Dicha unidad debería estar integrada dentro del CEE o del CO y dispondría de dos espacios: un espacio de gestión administrativa y otro que

permita las reuniones del equipo y la privacidad necesaria para realizar entrevistas con el participante en el programa y/o su familia. Dicha unidad deberá de contar con el mobiliario y el equipamiento adecuados. Dispondrá de un equipamiento informático básico con acceso a la red institucional e internet y línea telefónica de comunicación con el exterior. Dicha estructura deberá cumplir con la normativa referida a los requisitos de habitabilidad, accesibilidad, iluminación, ventilación y climatización.

Recursos humanos

Debido a las características específicas del programa que se desarrollará dentro de una estructura más amplia (CEE o CO), los recursos humanos dedicados a servicios generales y tareas de mantenimiento podrán ser compartidos con los de la entidad. Del mismo modo, sería recomendable que los trabajadores del programa pertenecieran a la entidad en la que se desarrolla la actividad ocupacional y que no fueran considerados como un equipo de apoyo externo. En este sentido, cabría la posibilidad, siempre dependiendo de las características específicas de la entidad en la que se va a poner en marcha el programa, de compartir o transferir recursos (17).

El número de profesionales necesarios estará en función del número de participantes en el programa. En términos generales, la propuesta está pensada para un número de 15 usuarios. Por otra parte, es necesario que los recursos humanos técnicos que participen en el programa tengan una experiencia y formación específicas en envejecimiento y en el ámbito del trabajo protegido (18)

Dirección y administración

- ~ 1 Director del programa.
- ~ 1 Administrativo.

Atención directa y especializada

- ~ Psicólogo.
El programa contará con un psicólogo a media jornada. Este profesional tendrá experiencia en el campo de la discapacidad intelectual y formación específica en el área laboral y envejecimiento. Será el encargado de coordinar los procesos de evaluación y apoyará al terapeuta ocupacional en el diseño y desarrollo de los planes de actuación del subprograma de adaptación y ayudas técnicas en el entorno ocupacional.
- ~ Terapeuta Ocupacional.
El terapeuta ocupacional estará contratado a jornada completa y será el encargado de coordinar el diseño y aplicación de los planes de actuación del

subprograma de adaptación y ayudas técnicas en el entorno ocupacional. Se tratará de un profesional con experiencia en el campo de la discapacidad intelectual y específicamente en CEE y CO.

- ~ Fisioterapeuta
El programa contará con un Fisioterapeuta a media jornada. Este profesional tendrá experiencia en el campo de la discapacidad intelectual y formación específica en el área laboral y envejecimiento. Será el encargado de atender y prevenir los procesos de deterioro físico.
- ~ Trabajador Social.
El programa contará con un trabajador social a jornada completa. Este profesional contará con experiencia en el campo de la discapacidad intelectual y formación específica en el área laboral y envejecimiento. Será el encargado de coordinar los procesos de evaluación y el diseño de los planes de actuación del Subprograma de seguimiento y apoyo en el entorno socio-familiar.
- ~ Abogado.
El programa incluirá la prestación de servicios de un abogado especializado en derecho social y laboral. Este profesional podrá ser personal propio o subcontratado a razón de 10 horas a la semana.
- ~ Monitor de apoyo en el taller.
Se precisará de un monitor de apoyo en el taller por cada 10 trabajadores. Sería recomendable que estos profesionales tuvieran experiencia específica en trabajo con personas con DI en CEE o CO. Asimismo, sería recomendable un nivel de formación de grado superior de FP de servicio socio-sanitario y de integración social o equivalente (19).

Limpieza, mantenimiento y servicios generales

Los servicios de limpieza, mantenimiento y servicios generales serán compartidos con los de CO o del CEE donde se ubique el programa.

Organización y gestión

Respecto a la organización y gestión de este programa, se va a hacer referencia a los requisitos de documentación, a la programación y a los protocolos de actuación.

Requisitos de documentación

Referida al usuario

Respecto a los requisitos de documentación referida al usuario, para cada uno de ellos se creará

un expediente personal. En dicho expediente se recogerá el PIA del usuario, los informes sociales y sanitarios complementarios, los informes e informaciones referidas a la gestión de prestaciones y servicios, así como el resto de documentación que pueda ser relevante.

Referida al centro

Los requisitos de documentación referida al centro se concretan en una programación anual general de cada uno de los subprogramas y en una memoria anual del programa.

Programación y protocolos de actuación

Plan de atención individual

Cada persona usuaria contará con un plan de intervención individualizado (complementario al PIA), donde además de sus datos personales deberán constar, al menos, los informes del propio equipo multiprofesional de apoyo para la integración socio-laboral y, en su caso, el de los equipos multiprofesionales correspondientes al CEE y CO que avalen la idoneidad del servicio y las revisiones sucesivas que en adelante se planteen (20).

Este Plan de Atención Individual (PAI) contendrá: a) el resultados de las valoraciones realizadas tanto en el ámbito ocupacional como en el laboral, b) las propuestas de actuación en el ámbito laboral y el seguimiento de las mismas, c) las propuestas de adaptaciones en el ámbito socio-familiar y el seguimiento de las mismas, d) un registro de las incidencias y e) un registro de entrevistas realizadas con el participante, la familia u otros profesionales en el que se consideren los acuerdos adoptados.

En la elaboración de dicho plan se contará con la participación del usuario y de su familia. Y constará de: objetivos, metodología y técnicas a emplear para alcanzar los objetivos previstos, así como de sistemas de evaluación. Además, en el seguimiento del plan se harán constar las adaptaciones realizadas en el ámbito ocupacional y las actuaciones en el ámbito socio-familiar.

Equipo multiprofesional

De acuerdo con el respectivo PAI, el equipo multiprofesional realizará, entre otras, las siguientes actuaciones profesionales:

- ~ Evaluación inicial del desempeño en el área ocupacional.
- ~ Valoración del deterioro físico y cognitivo así como de otros problemas que se puedan presentar en el área emocional y conductual.
- ~ Valoración del ajuste socio-familiar.
- ~ Intervención y seguimiento multidisciplinar individualizado.
- ~ Trabajo en red con los equipos del CEE o del CO y otros recursos implicados en el caso.
- ~ Supervisión y apoyo al trabajador en el puesto de trabajo.
- ~ Colaboración con el CEE o CO en el diseño y establecimiento de los entornos y adaptaciones necesarias a cada trabajador del programa en el puesto de trabajo.

Las tareas de coordinación interna y externa del equipo son esenciales. En relación con la coordinación interna, la comunicación con los profesionales de los equipos del CEE y del CO debe ser continuada estableciéndose una reunión de carácter mensual (21).

Asesoramiento y orientación (profesionales de CO o de CEE y familiares)

En función del subprograma de actuación, en este recurso es especialmente importante el asesoramiento y la orientación tanto a los profesionales del CO o del CEE como a las familias. Los profesionales participantes en este programa son, en definitiva, apoyos para el adecuado desarrollo de otros procesos. Desde este punto de vista, es importante contemplar, por ejemplo, la posibilidad de participación de los profesionales del equipo en el diseño y mejora de líneas de producción, políticas de prevención en riesgos laborales o de desarrollo de políticas de calidad. Del mismo modo, resultará esencial el asesoramiento y apoyo técnico a los encargados de taller o monitores que trabajan con el participante en el programa o el apoyo ante las situaciones de conflicto que puedan producirse.

SERVICIO DE INTERVENCIÓN BREVE DIRIGIDO A PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL QUE PRESENTAN UNA PATOLOGÍA PSIQUIÁTRICA O TRASTORNO DE LA CONDUCTA

PRESENTACIÓN Y MOTIVACIÓN

Aunque toda la población está expuesta a sufrir trastornos de conducta o alteraciones de salud mental, parece que, debido a factores de diverso tipo (biológicos, psicológicos, sociales o familiares) las personas con discapacidad intelectual son más vulnerables a sufrir algún proceso de estas características. Estudios de prevalencia realizados demuestran que entre el 20% y el 40% de las personas adultas con DI pueden verse afectados por algún trastorno mental (Bouras, Holt, Day y Dosen, 1999, citado en FEAPS, 2007). Por otra parte, el hecho de que sean personas con DI es un aspecto que puede influir en un inadecuado diagnóstico debido a que el repertorio en la variedad de manifestaciones en cuanto a los síntomas de los trastornos mentales en estas personas es amplio. Además, en ocasiones estos procesos se consideran manifestaciones de la DI y no se les diagnostica como trastorno mental, lo que implica que no se traten adecuadamente. A esta situación ya compleja se suele añadir el hecho de que los profesionales que trabajan con discapacitados intelectuales no reciben una formación en salud mental y hasta hace poco no se disponía de instrumentos específicos para valorar los trastornos mentales en personas con DI (Declaración FEAPS e informe técnico 2007). Hoy ya se puede ir disponiendo de algunos de estos instrumentos, que

se están traduciendo y validando con nuestra población y de esta manera se facilita el diagnóstico. Estudios, tanto en España como en el ámbito internacional, han abordado las consecuencias que los trastornos de conducta y los problemas psicopatológicos tienen para la intervención. FEAPS recoge un estudio sobre cómo se lleva a cabo la asistencia en salud mental a personas con DI en varios países europeos (trastornos de la salud mental en las personas con discapacidad intelectual Declaración FEAPS e informe técnico, 2007). Sin embargo, no son muchos los servicios (22) que de alguna manera traten específicamente este problema, bien como módulos residenciales temporales o bien como soportes que brinden apoyo especializado (23). Algunos informantes citan experiencias en este sentido: «hay algunas experiencias, por ejemplo, en La Fundación para la Atención Integral del Menor (FAIM), entran como menores que tienen una discapacidad y problemas de conducta». Del mismo modo nos comentan: «es un tema que en FEAPS lo han trabajado y tienen un protocolo de cómo debería de funcionar». En el ámbito de la Comunidad Autónoma de Aragón, se hace referencia al recurso de la Fundación Virgen del Pueyo, donde también hay una unidad de atención de este tipo. Este servicio ha sido muy demandado por los informantes clave que han participado en el estudio

así como en los diferentes grupos de discusión. Por una parte, se afirma que el sistema de salud no está preparado para la atención de las patologías mentales que concurren con la DI, con lo que a veces la respuesta ofrecida no es adecuada. Por otra parte, el sistema asistencial se ve a menudo desbordado en su práctica cotidiana por los incidentes que se producen tanto en los centros como en los hogares (24). Este aspecto ha sido muy significativo, las conclusiones del análisis cualitativo en este sentido reflejan incluso situaciones de impotencia por parte de profesionales y familiares ante la dificultad o incluso el riesgo físico que implica el manejo de dichas situaciones (25). Este servicio debería contar con profesionales bien formados y entrenados en las medidas de contención adecuadas para evitar el riesgo de integridad física del propio paciente o de otras personas y con los recursos necesarios (26). Debido a las distintas situaciones en las que va a ser necesaria la intervención, el servicio que aquí se presenta está compuesto por tres unidades: la primera de ellas es una unidad residencial de breve estancia, unos 6 meses como máximo pudiendo prolongarse en casos puntuales, para la atención de unas 12 personas; la segunda es una unidad ambulatoria para hacer un seguimiento durante un tiempo determinado y, por último, la tercera unidad es un programa de formación, información y asesoramiento dirigido a los propios centros, a los profesionales y a los familiares.

DEFINICIÓN

Servicio especializado de carácter temporal para personas con discapacidad intelectual en todos sus grados y que presentan algún tipo de patología psiquiátrica y/o trastornos de conducta, con soporte residencial temporal de hasta 6 meses, seguimiento continuado, evaluación, diagnóstico y tratamiento, de tal manera que, una vez remitido y estabilizado el trastorno, la persona sea reintegrada al medio comunitario lo antes posible.

La intervención de este servicio se basa en la interdisciplinariedad a partir de un enfoque bio-psicosocial, cuyo objetivo final es el retorno de la persona a su lugar de origen o, en su caso, la derivación a los servicios más adecuados. El escenario de intervención no es sólo individual, es también familiar y comunitario, siendo fundamental la información, formación, orientación y apoyo a las familias y profesionales de los distintos recursos de la comunidad.

OBJETIVOS

Objetivo general

Proporcionar una atención integral en todos los niveles de discapacidad intelectual, con asistencia de 24 horas, atención especializada, soporte residencial con

estancia de hasta 6 meses y seguimiento continuado durante un periodo de tiempo de hasta dos años.

Objetivos específicos

- ~ Evaluación, diagnóstico y tratamiento por profesionales especializados de los problemas de salud mental en personas con discapacidad intelectual.
- ~ Conseguir la estabilización y remisión de conductas desadaptadas.
- ~ Atención a la conflictividad emocional.
- ~ Valoración y estudio de las necesidades específicas que pueden presentar, tanto la persona con discapacidad intelectual como su familia o el propio centro, para poder proporcionar una correcta atención.
- ~ Informar, formar y asesorar a las familias sobre las actuaciones más pertinentes.
- ~ Orientación a los profesionales y a los familiares sobre los recursos más adecuados.
- ~ Seguimiento temporal hasta alcanzar el control de su proceso, mejorar la relación con su entorno y su integración en la comunidad.
- ~ Ofertar asesoramiento a los profesionales en patología mental y/o trastornos de conductas en deficiencias intelectuales.

DESTINATARIOS

Los destinatarios de este servicio son las personas con DI con algún tipo de patología mental y/o trastorno de conducta, sus familiares directos o tutores y los profesionales que trabajan con este tipo de situaciones y que requieran de información y formación para actuaciones adecuadas sobre el proceso específico de su familiar y/o paciente.

CRITERIOS Y PROCESO DE ACCESO

El proceso de acceso a este servicio puede producirse por las siguientes circunstancias:

- ~ Como consecuencia de una demanda que requiere de una intervención puntual después de haber sufrido una situación de crisis.
- ~ Por una petición de valoración o diagnóstico de una persona que, teniendo una DI, se solicita una evaluación de su salud y/o un plan de intervención complementario por parte del centro asistencial en el que está siendo atendido,

como consecuencia de un posible trastorno de conducta o trastorno de salud mental.

En relación con el ingreso en el programa de atención residencial especializada, esta decisión será tomada por el equipo de profesionales de la institución. Algunas de las derivaciones que pueden ser previsibles y que pueden demandar este servicio son: a) remisión desde distintos recursos comunitarios debido a que al grave trastorno que presenta la persona provoca una importante alteración social y del entorno; b) remisión desde recursos residenciales ante la necesidad de un contexto institucional de más contención y con un alto nivel de atención; c) la derivación también puede proceder de las unidades de agudos ante la necesidad de un tiempo más largo de internamiento en un espacio de atención más especializado.

Cuando se produzca una demanda, va a resultar muy importante hacer una valoración precisa que incluya tanto los aspectos relacionados con la salud mental y física como aquellos relacionados con el entorno familiar, social y asistencial en el que la persona se desenvuelve habitualmente. Hay que recoger información, no sólo en relación a la DI sino también sobre los sistemas de apoyo, la conducta previa y otros factores que puedan ser de interés: antecedentes familiares, historial médico, antecedentes psicosociales, entorno y medidas de apoyo (anteriores y actuales), personalidad y conducta previa (antes de la patología mental o del trastorno de conducta).

En el proceso de valoración y evaluación mental es importante no sólo el uso de cuestionarios y escalas sino también la utilización de otras técnicas como la observación sistemática en los contextos en los que la persona se desenvuelve. Observación directa del paciente que deberá ser realizada por más de un observador, con el objetivo de recoger los cambios de estado y la conducta de la persona en sus diferentes entornos. Además, es esencial que la evaluación de este tipo de situaciones las realice un equipo interdisciplinar en el que participen el médico, el psiquiatra, el psicólogo, el trabajador social, el profesional de enfermería y el personal de atención directa. Algunas de las pruebas de evaluación específica que pueden utilizarse en estas situaciones se presentan en el anexo I.

CARACTERÍSTICAS DEL RECURSO

Programas y acciones

Las actuaciones de este servicio van a estar agrupadas en tres programas orientados a proporcionar: atención residencial intensiva, atención ambulatoria y un programa de información, formación, asesoramiento y estudio especializado dirigido a la familia, a

los profesionales y al resto de la comunidad. Por otra parte, se desarrollarán una serie de actividades compartidas por los diferentes programas en las áreas: funcional (cuidado personal y del entorno), cognitiva (habilidades y capacidades de tipo conceptual), motora (aspectos físicos y deportivos), ocupacional (preparación para su integración laboral), integración en la comunidad (autonomía social) y participación en actividades de ocio y tiempo libre.

Programa de atención residencial intensiva

Es una unidad residencial de atención psiquiátrica especializada dirigida a las personas con cualquier nivel de DI y con graves trastornos mentales y/o de conducta. Esta unidad tendrá un periodo de estancia máxima de 6 meses (siendo posible prolongarla en casos puntuales) y un número de 12 camas (27).

La incorporación a este servicio no ha de estar únicamente orientada a la reducción de la sintomatología sino que ha de tener un planteamiento integral, como proceso de modificación de una situación psicosocial disfuncional. El alta se planificará desde el mismo momento del ingreso y durante todo el proceso. Se planteará cuando la sintomatología esté suficientemente estabilizada y se haya reestablecido mínimamente la situación psicosocial. Se trata de un trabajo coordinado del equipo, con la participación del propio paciente, de la familia, del lugar de origen, y teniendo en cuenta éste último recurso o al que la persona vaya a incorporarse.

El trabajo en la unidad se llevará a cabo por un equipo multidisciplinar. A partir de una orientación centrada en la persona, se realizará una valoración completa del paciente para evaluar sus necesidades y se elaborará un proyecto individual integral planificando las intervenciones y procedimientos de tratamiento y estableciendo un diseño de evaluación continuada. Además de la atención de los profesionales del servicio, el proyecto individual integral podrá establecer la derivación parcial y/o atención de profesionales externos a la unidad.

Programa de atención ambulatoria

Programa de atención a personas con cualquier nivel de DI, por parte de un equipo multidisciplinar. La asistencia se realizará de forma temporal, en la propia unidad o en el recurso comunitario en el que la persona esté integrada (residencia, CO, CEE, colegio de educación especial, etc.). Esta atención implica un seguimiento continuado que evalúe la evolución de la persona y el logro de los objetivos programados individualmente (28).

Los programas individuales de atención incluyen la evaluación, exploración y diagnóstico, tratamiento, plan de atención especial, derivación y seguimiento por parte de especialistas. El trabajo con la familia ha de estar presente en todo el proceso, desde la

evaluación hasta el tratamiento y seguimiento. La familia debe formar parte como un agente activo y positivo del proyecto de tratamiento y rehabilitación.

Programa de información, formación, asesoramiento y estudio especializado

Este programa ofrecerá información, formación, asesoramiento y soporte a los familiares, centros educativos, centros de formación, centros laborales, residencias, pisos protegidos y a los profesionales, tanto sanitarios como de lo social. Mediante la información y la formación, el objetivo final es ofrecer una atención adecuada a las personas con DI, así como que se pueda realizar una mejor detección y prevención de los trastornos. En este contexto, el asesoramiento a las familias es esencial. A lo largo del análisis cualitativo éstas han mostrado sus preocupaciones, sus miedos y sus dificultades sobre cuáles deberían ser las formas más adecuadas para tratar a sus hijos e hijas. La familia es un agente de intervención fundamental y su participación es completamente necesaria para la mejora de las dificultades conductuales (29).

Algunas de las actuaciones concretas y que se llevarán a cabo desde este programa son:

- ~ Impartición de cursos de formación sobre trastorno mental y de conducta en personas con DI a los familiares, profesionales, personal técnico y de atención directa.
- ~ Impulso de programas de prevención y educación para la salud, con el fin de ofrecer una verdadera atención integral del paciente y de su familia.
- ~ Realización de estudios e investigaciones para tener información sobre las problemáticas de salud, nuevos métodos y maneras de intervenir, tratando de ser un punto de referencia para los profesionales y para los usuarios con discapacidad intelectual que requieran atención en salud mental.

Condiciones materiales

La unidad residencial especializada será para 12 usuarios. Contará con habitaciones individuales, debidamente acondicionadas para evitar autoagresiones, y dobles para aquellos casos en que se pueda compartir habitación. Se darán, además de los servicios especializados, servicios básicos residenciales de alojamiento, ropero, servicio de dietética y nutrición, movilidad interna, acompañamiento a la comunidad, dinamización y soporte en las actividades, control sanitario, servicios médicos programados, servicios de rehabilitación, servicios de administración, etc.

La unidad de atención ambulatoria especializada y la de información, formación, asesoramiento y estudio

especializado contarán con la estructura material necesaria por los equipos para la realización de los proyectos. Dichas unidades deberán de disponer de espacios para gestión administrativa, para las reuniones del equipo y la privacidad necesaria para realizar entrevistas con el participante en el programa y/o su familia, así como de una salita de espera. Todo ello con del mobiliario y el equipamiento adecuados para realizar sus funciones.

Todas las unidades descritas contarán con un equipamiento informático básico con acceso a la red institucional e internet y línea telefónica de comunicación con el exterior. Dichas estructuras deberán de cumplir con la normativa referida a los requisitos de habitabilidad, accesibilidad, iluminación, ventilación y climatización.

Recursos humanos

En la descripción de los recursos humanos que componen este servicio se hace referencia a las áreas de dirección y administración, atención directa y especializada, atención indirecta y a los servicios generales y de mantenimiento.

Dirección y administración

- ~ Director del programa.
- ~ Administrativo.

Atención directa y especializada (30)

El personal será especializado en salud mental y DI, de manera que puedan evaluar e intervenir pertinentemente. Uno de los profesionales realizará, además, funciones de coordinador

Para la asistencia se contará con:

- ~ Psiquiatría.
Se contará con un profesional de la psiquiatría a tiempo completo.
- ~ Psicología.
La dedicación del profesional de psicología será a tiempo completo.
- ~ Enfermería.
En relación con el personal de enfermería se contará con el personal suficiente para cubrir los turnos y necesidades de la unidad.
- ~ Trabajador social.
La disponibilidad del trabajador social será de 20 h/semana.
- ~ Terapeuta ocupacional.
En la unidad trabajará un terapeuta ocupacional a tiempo completo.
- ~ Auxiliares de enfermería.
Respecto a los auxiliares de enfermería, en la unidad trabajarán un número de profesionales suficiente para cubrir las necesidades de los usuarios.

Atención indirecta

La unidad residencial especializada contará con servicio de limpieza, servicio de lavandería, servicio de cocina y servicio de comedor.

Para el resto de las instalaciones del programa ambulatorio y de las oficinas se necesitará personal adicional para las tareas de limpieza.

Mantenimiento y servicios generales

Se contará con un servicio de mantenimiento de las instalaciones. Asimismo, se dispondrá de servicios externos que realicen el mantenimiento de equipos, equipamientos, infraestructuras y servicios de comunicación.

ORGANIZACIÓN Y GESTIÓN

En relación con la organización y gestión de este servicio, se va a hacer referencia a los requisitos de documentación, programación y protocolos de actuación.

Requisitos de documentación

Referida al usuario

Cada usuario de este servicio contará con un expediente personal en el que se recogerán: el PAI, los informes sociales y sanitarios complementarios, así como un historial de las incidencias e intervenciones realizadas.

Referida al centro

En relación a la documentación referida al centro, cada uno de los programas realizará una programación y una evaluación anual. Del mismo modo, el centro elaborará una memoria anual de actividades y de gestión.

En relación con este servicio, habrá que distinguir la documentación referida a cada uno de los programas que lo componen. En este sentido, es importante subrayar que, al incluirse en este servicio una unidad residencial, la misma deberá contar con toda la documentación necesaria para este tipo de establecimientos.

Programación y protocolos de actuación

Las tareas de coordinación interna y externa de los programas de este servicio son esenciales. En relación con la coordinación interna, la comunicación con los profesionales de los equipos debe de ser continuada, estableciéndose una reunión de carácter semanal.

Se seguirá un protocolo de actuación de garantía de protección de datos en el uso de la información.

Plan de atención individual

Cada persona usuaria contará con un plan de atención individual (PAI) (complementario al PIA), donde, además de sus datos personales, deberán constar, al menos, los informes del propio equipo multiprofesional. El PAI contendrá: a) el resultado de las valoraciones realizadas, b) las adaptaciones propuestas y el seguimiento de las mismas, c) los acuerdos alcanzados con las entidades en las que el usuario está siendo atendido y d) un registro de entrevistas realizadas con la persona atendida, la familia u otros profesionales, en el que consten los acuerdos adoptados. En la elaboración de dicho Plan se contará con la participación del usuario, el centro de origen y la familia. Dicho plan constará de: objetivos, metodología y técnicas a emplear para alcanzar los objetivos previstos, así como de sistemas de evaluación.

Registro de incidencias y de intervenciones en crisis

Se realizará un registro específico en el que se recogerán las incidencias y las posibles intervenciones realizadas. En este registro también constarán las actuaciones realizadas en cada una de las incidencias, por los profesionales de los centros, la familia.

Equipo multiprofesional

De acuerdo con el respectivo PAI, el equipo multiprofesional realizará, además, las siguientes actuaciones profesionales:

- ~ Valoración del deterioro físico y cognitivo, así como de otros problemas que se puedan presentar en el área física emocional y conductual.
- ~ Valoración de la relación socio-familiar.
- ~ Intervención y seguimiento multidisciplinar individualizado.
- ~ Trabajo en red con los equipos sanitarios, sociales, laborales o docentes de otros recursos implicados en el caso.
- ~ Asesoramiento y orientación a las personas y sus familias.
- ~ Apoyo a la resolución de conflictos. Existirá un protocolo de actuación ante las «situaciones de crisis» que puedan producirse.
- ~ Adaptación del programa de actividades en el caso de las personas con necesidades específicas.
- ~ Se dispondrá de un «registro de gestión diaria» en donde se recojan las incidencias que se produzcan y éstas se reflejarán en la «hoja de evolución».

VIDA AUTÓNOMA E INCLUSIÓN: PISOS TUTELADOS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

PRESENTACIÓN Y MOTIVACIÓN

Las prestaciones y apoyos dirigidos a las personas con discapacidad han ido evolucionando, pasando de una institucionalización en complejos residenciales, donde se podían satisfacer casi todas las necesidades dirigidas al cuidado, a la situación actual en que se considera conveniente sustituir estas instituciones residenciales por servicios comunitarios. El cambio de paradigma implica que del modelo residencial, donde se contempla a la persona con DI como receptor pasivo en el cuidado que le presta la institución, se pasa a la idea de integrar los servicios en la comunidad y promover la participación de la persona con DI en la propia gestión de sus cuidados. Manssel et al. (2011) plantean que el objetivo de la atención comunitaria es permitir a las personas con DI utilizar la misma gama de alojamientos, medidas de convivencia y formas de vida que el resto de la población. En definitiva, se trata de garantizar, en el modo en que elija cada persona, una buena calidad de vida y promover su participación como ciudadanos de pleno derecho en actividades sociales, culturales y económicas. Esta atención comunitaria implica que la persona con DI pueda optar por un alojamiento situado junto al resto de la población, que sea adecuado, apropiado y accesible y que, en la medida de lo posible, la persona pueda elegir,

con los apoyos pertinentes, dónde, con quién y cómo va a vivir.

Desde esta perspectiva la «atención comunitaria» comprende la aceptación y la ayuda por parte de vecinos, amigos, comerciantes o colegas que hacen funciones de soporte a la persona discapacitada mediante relaciones de apoyo que no estén basadas solamente en relaciones mercantiles y en este caso los servicios comunitarios tienen la competencia de apoyar, que no de sustituir, las fuentes de ayuda (Manssel et al., 2011).

Esta evolución tiene un significado en positivo ya que pasa de una concepción asistencial a los discapacitados a otra en la que se potencia la participación e integración en la sociedad, considerando una mejora del sistema de ayudas, ampliación de las oportunidades para acceder al mercado laboral y formativo, y al de piso, entre otros. Este posicionamiento actual opta por desarrollar nuevas fórmulas que permiten que las personas con discapacidad, residan donde residan, puedan separar la vivienda de los servicios de apoyos. Es decir, separar los conceptos de «soporte/apoyo», entendidos como todos aquellos que precisa una persona para el desarrollo de su vida (apoyo familiar, empleo con apoyo, apoyo para el hogar, salud...), de los servicios de vivienda, entendidos como infraestructura y localización física (Experiencias de vida independiente FEVAS, 2011).

Cualquier tipo de organización de piso tutelado puede precisar de alguno de los soportes o apoyos. Estas nuevas formas de hacer uso del derecho a la vivienda fomentan la vida inclusiva y la participación plena de las personas con discapacidad en la comunidad. El que las personas con discapacidad tengan derecho a vivir en comunidad viene enmarcado internacionalmente en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006 y ratificada en España en 2008) que en su artículo 19 presenta «una gama de servicios de apoyo en los hogares, en residencias y a través de otros servicios comunitarios, incluyendo la asistencia personal necesaria para apoyar la vida y la inclusión en el seno de la comunidad, y para evitar el aislamiento y la segregación». La convención obliga a los Estados a desarrollar servicios comunitarios que sustituyan a la asistencia institucional. En el contexto del Estado Español se han aprobado y desarrollado normativas que amparan los derechos de las personas con DI como la Ley de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal (2003) y la Ley de Promoción de la Autonomía Personal Atención a las Personas en Situación de Dependencia (2006).

Desde las opiniones vertidas en el análisis cualitativo, tanto en el grupo de técnicos como en el de familiares hubo unanimidad en cuanto a la necesidad y conveniencia de este servicio (31). No obstante, sí se produjeron algunos matices importantes al considerar aspectos como dónde debería encontrarse la ubicación del recurso, dentro de un complejo residencial pero con independencia (32) o fuera, en un piso ubicado en la ciudad o entorno urbano (33). Otro de los aspectos que se recogió a lo largo de las entrevistas realizadas a expertos y responsables de entidades fue el tema económico. En este caso se plantearon dos posiciones: una que manifestaba el incremento del presupuesto para la atención por plaza (34) y la que argumentaba que, a diferencia del coste en residencia, supondría un abaratamiento por calidad de vida del propio usuario (35).

Otros matices que revelan y se proponen desde la experiencia profesional en estos servicios es la preparación previa o entrenamiento para poder optar a pisos tutelados (36), aspecto que viene a incluirse como una acción formativa o programa previo a la inclusión en el servicio de vivienda tutelada.

Desde el punto de vista de los propios usuarios, es reseñable la escasa expectativa que provoca en los propios participantes con DI que intervinieron en los grupos de discusión. Al comentar sobre este tipo de servicio expresaban cierto interés pero como algo lejano en el tiempo, para cuando no estén los padres, o como lo menos malo ante la posibilidad de ir a una residencia (37). Quizás una posible explicación podría ser que al no existir hasta ahora este tipo de recurso en la entidad en la que están siendo atendidos

resulta difícil para ellos verlo como algo posible. Respecto al coste de estos servicios, Masell et al. (2011), comparan el coste de la atención en servicios comunitarios con la atención en instituciones, y concluyen que no hay evidencia de que los modelos de atención comunitaria sean inherentemente más costosos que las instituciones, una vez que se hace sobre la base de necesidades comparables de los residentes y una calidad de atención comparable. Ahora bien, defienden que teniendo en cuenta la calidad de vida, tanto los servicios comunitarios como los pisos con apoyo o las fórmulas de vida independiente, cuando se crean y gestionan adecuadamente, consiguen mejores resultados que las instituciones. En este sentido, la calidad desde el ámbito de los pisos tutelados se define como el resultado de la interacción de tres componentes esenciales: calidad de vida, calidad en la gestión y ética, los tres componentes deben andar a la par o no tener desarrollos significativamente diferentes entre ellos (FEAPS, 2012; FEVAS, 2011). Tener en cuenta estos tres componentes enfatiza una de las recomendaciones que Masell et al. (2011) realizan a raíz de su investigación sobre los recursos de vida independiente, y que dice que «el éxito de la atención comunitaria requiere prestar una especial atención a la forma en que se crean y gestionan los servicios, especialmente a la calidad del apoyo que presta el personal». Al hablar de calidad de vida se debe aludir el concepto de la autodeterminación, relevante en cualquier programa de vida independiente, pues se trata de asegurar, en la persona DI, oportunidades, experiencias y buscar los apoyos necesarios para hacerlos posibles. Como resultado de la revisión de los planteamientos teóricos y de las conclusiones en este punto de los discursos de técnicos y expertos, el servicio que a continuación se propone responde a una alternativa al modelo de alojamiento residencial. En este caso se ha optado por pisos ubicados en una comunidad de vecinos común, para personas con DI media-ligera, que deseen independizarse del entorno familiar o que no deseen ingresar o permanecer en un centro residencial, ó con alto grado de autonomía, que hace de este servicio el más apropiado. Este servicio sería de carácter permanente, siempre en función de la evolución física y psicológica de la persona con DI, ubicado en un entorno urbano y ligado a que los residentes realicen durante el día una actividad laboral u ocupacional. La titularidad del piso recaería en la propia entidad que gestionase este servicio ó a través de programas sociales de acceso a vivienda.

DEFINICIÓN

El servicio de piso tutelado para personas con DI se define como un alojamiento con carácter permanente destinado a proporcionar un ambiente hogareño, personalizado y familiar, para personas con

discapacidad intelectual y necesidades de apoyo intermitente ó limitado que, por razones personales, sociales, familiares o laborales-ocupacionales optan por una vida autónoma e independiente.

La filosofía de este servicio se enmarca en el modelo de calidad de vida y de vida independiente y su finalidad será la de contribuir al disfrute de la vida y su autodeterminación, proporcionando apoyos que faciliten la convivencia y la participación en la comunidad. Se organizará en torno a las dimensiones enmarcadas en el modelo de calidad de vida que presenta Giné (2004; citando a Schalock, 1999): bienestar emocional, relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión y derechos.

OBJETIVOS

GENERAL

Asegurar la calidad de vida, el bienestar subjetivo y la satisfacción con el propio proyecto de vida de la persona con DI, favoreciendo su autoestima, la promoción y autonomía personal y su integración socio-ambiental.

ESPECÍFICOS

- ~ Proporcionar una vivienda segura, accesible y adaptada a las necesidades funcionales de las personas usuarias, en un ambiente confortable.
- ~ Potenciar una convivencia armoniosa entre las personas residentes y en interrelación con el entorno comunitario, respetando la intimidad y privacidad individuales.
- ~ Favorecer el acceso a los servicios comunitarios (culturales, educativos y sociales) promocionando la inclusión en redes comunitarias que faciliten la diversificación de los contextos de vida de la persona y el enriquecimiento de sus núcleos relacionales.
- ~ Adecuar la atención necesaria a cada persona según su necesidad a través de los apoyos adecuados.

DESTINATARIOS

Personas mayores de edad que tengan reconocida una discapacidad intelectual ligera y suficiente autonomía para la vida cotidiana (38), que no requieran de acompañamiento presencial diario permanente, con ausencia de trastornos de conducta y que tengan una actividad laboral o ocupacional (trabajo ordinario, CEE o CO).

Los candidatos para optar a los pisos tutelados, además de tener las características referidas

anteriormente, suelen encontrarse entre alguna de estas situaciones:

- ~ Personas que han perdido el núcleo familiar más próximo y desean seguir viviendo en su propio hogar, exista o no apoyo familiar.
- ~ Personas que han vivido en unidades residenciales que, por deseos y posibilidades de mayor autonomía, prefieren otra forma de vida.
- ~ Personas que optan por vivir de modo autónomo, tanto solos como en pareja, con o sin apoyo familiar.

Aunque van a ser éstas las situaciones más frecuentes, el abanico de posibilidades es muy diverso, pudiéndose implementar en cada caso las modificaciones y apoyos que se requieran.

CRITERIOS Y PROCESO DE ACCESO

Para el acceso a este tipo de vivienda, en la que la intervención profesional es mínima, se recomienda una evaluación precisa sobre la capacidad de autonomía así como de las actitudes para la convivencia con otras personas. Del mismo modo, será necesario un período de adaptación y entrenamiento -se recomienda la posibilidad de incorporar un recurso intermedio, tipo apartamento compartido, previo al alojamiento en la propia vivienda que suponga un entrenamiento en las habilidades necesarias para la convivencia- que requerirá de programación distinta según la situación de partida. Esta situación inicial puede responder a personas que: a) desean vivir independientemente pero nunca han vivido fuera del entorno familiar (escuela de vida independiente: viviendas compartidas) y b) que han vivido semiautónomamente, bien en su propia casa ó en entorno residencial, y desean vivir independientemente.

Los aspectos básicos que se deben valorar giran en torno al individuo y al entorno. Entre los aspectos individuales a tener en cuenta para optar a este servicio están: la voluntariedad de la persona, la decisión personal y un grado de autonomía alto, así como la ausencia de trastorno de conducta. En el anexo I se proponen algunas escalas que podrían servir para este propósito. El aspecto del entorno tiene que ver con las características tanto de las personas con las que va a convivir como con las características del entorno comunitario en el que se enclava el piso. De este modo, teniendo en cuenta la inclusión en la comunidad, se deberá valorar si este entorno reúne las características para acoger a la persona candidata. El proceso de acceso se realizará a través de un equipo técnico encargado de valorar la pertinencia

del candidato al servicio. Una vez valorado positivamente se pondrá en marcha el siguiente proceso:

- ~ Confeccionar el plan individual de acuerdo a las preferencias e intereses de la persona con DI. Siguiendo a Verdugo (2003; 2010), los servicios y apoyos serán individualizados y basados en las cinco dimensiones de funcionamiento humano: intelectual, conducta adaptativa, salud, participación y contexto.
- ~ Planificar la comunicación y llevar a cabo la presentación del candidato admitido a la piso, en los distintos entornos: a las personas residentes en la propia vivienda, a los profesionales de los servicios básicos (salud y servicios sociales, culturales, administrativos, comerciales, de ocio...).
- ~ Diseñar los procesos de apoyo, ajustados a las necesidades personales y respetando sus tiempos.

Estos procesos se orientarán básicamente a la vida en el hogar y al desarrollo personal y de convivencia en los siguientes aspectos: alimentación, cuidado de ropa, limpieza, despensa, horarios, pertenencias, ocio, relaciones interpersonales, cuidado personal e imagen, autodeterminación y salud. En un primer momento se requerirá de apoyo limitado que irá distanciándose conforme se vayan superando los procesos de adaptación.

CARACTERÍSTICAS DEL SERVICIO

El servicio está enfocado a propiciar una forma de vida independiente, a través de apoyos dirigidos a las habilidades sociales, la autoestima, la autodeterminación, que incidan en la calidad de vida presente y futura, tanto individual como grupal y comunitaria. La ubicación del servicio será en la comunidad, en un entorno urbano o semiurbano, ya que preferentemente estarán en la misma localidad del centro laboral u ocupacional. El número de residentes idóneo estará entre 4 a 6 personas (preferiblemente 4), con habitaciones individuales ó dobles.

La titularidad del piso será de la entidad responsable de la gestión del servicio, aunque pueden contemplarse otras formulas: donación, alquiler, préstamo, etc.

PROGRAMAS Y ACCIONES

Coincidiendo con las indicaciones que los expertos proponen (39), los programas y acciones se organizarán en torno a los procesos de la vida en el hogar y al desarrollo personal y de convivencia que deben quedar integrados en la planificación y tutorización individualizada.

Los programas, sin ánimo de ser exclusivos, que debe incluir la gestión de un piso tutelado son los siguientes (Junta de Castilla y León, 2011):

Programa de vida en el hogar

El objetivo es favorecer la organización y actividades domésticas en la vida cotidiana de la vivienda, incidiendo en las áreas que se presentan a continuación e incluyendo acciones como:

- ~ **Alimentación:** alimentación equilibrada, diseño de menús adecuados...
- ~ **Cuidado de la ropa:** programación de lavado, abastecimiento, planchado y almacenamiento...
- ~ **Limpieza:** distribución de tareas referidas a la limpieza de espacios comunes, lavadora, vajilla, habitaciones...
- ~ **Despensa:** provisión y compra de alimentos, asignación de turnos de compras, organización y administración del dinero destinado a esta partida.
- ~ **Horarios:** establecimiento de horario de día laboral y horario de día festivo, disponibilidad de visitas familiares o de amigos y la correcta gestión del tiempo.
- ~ **Mantenimiento y seguridad:** conocimiento de la utilización y mantenimiento de electrodomésticos, identificación de las zonas y elementos que puedan producir accidentes o riesgos para la salud.
- ~ **Control presupuestario y economía doméstica:** responsabilidad y autonomía en el manejo del presupuesto individual y comunitario.

Programa de desarrollo personal y convivencia

El objetivo es diseñar apoyos que fomenten la madurez de cada persona y su bienestar general (material, físico y emocional) favoreciendo unas buenas relaciones interpersonales, incidiendo en dos niveles:

- ~ **Individual.** Este nivel se refiere al plan individualizado (PIA) de desarrollo personal, desarrollo de habilidades de comunicación y relaciones interpersonales, adquisición de habilidades de autodeterminación, incremento de destrezas de cuidado personal y mejora de imagen, asesoramiento y apoyo en los cuidados de salud y seguridad, garantizar un espacio personal que permita guardar las pertenencias personales y potenciar el ocio.
- ~ **De integración comunitaria.** El objetivo de este nivel es favorecer la inclusión y participación en las actividades culturales, sociales y de voluntariado, potenciando

la implicación en programas comunitarios generales que faciliten la visibilidad de las personas DI en espacios no específicos de discapacidad. Se trata de facilitar canales de comunicación con los profesionales y colectivos implicados en el tejido comunitario de referencia. Así mismo, se informará de los recursos comunitarios (salud, comercio, culturales,...) a los propios residentes para su correcta localización y aprovechamiento.

CONDICIONES MATERIALES

El servicio de piso tutelado estará ubicado en una comunidad de vecinos, en un entorno urbano o semiurbano con fácil accesibilidad a los servicios comunitarios (servicios sociales y sanitarios, ocupacionales, de ocio...).

Los espacios y equipamiento serán similares a los habituales de cualquier hogar familiar: cocina, salón-comedor, tres dormitorios dobles, dos cuartos de baño y trastero.

La capacidad de este servicio es de cuatro a seis personas adultas, con discapacidad intelectual media o ligera, que necesitan apoyo limitado e intermitente en diversas áreas de la vida. En el caso de contar con alguna persona residente que tenga dificultades físicas se tendrá en cuenta la eliminación de barreras o adecuación específica que le permita la accesibilidad, así como un sistema de comunicación alternativo para las personas con dificultades en esta área.

La dimensión de los espacios para este tipo de centros viene definida por FEAPS (2008) en torno a 18 metros cuadrados por persona residente.

En cuanto al equipamiento, deberá disponer de mobiliario y material común: camas, armarios individuales, mesas, sillas, vajilla, baño adaptado, muebles de uso personal, TV, ordenador (individual o común) y todo aquel mobiliario necesario que propicie y facilite una estancia confortable.

La vivienda dispondrá de agua caliente, teléfono, calefacción en las distintas estancias, y contarán con luz natural y ventanas al exterior en el salón-comedor, dormitorios y cocina. El mantenimiento de la vivienda (cuidado, limpieza, reparaciones, etc.) se realizará por los propios residentes y, en caso de no poder hacerlo ellos mismos, se solicitará el apoyo de profesionales.

En general, se tendrán en cuenta las condiciones necesarias para evitar o prevenir posibles riesgos de accidentes (40), garantizando que todas las personas residentes, así como los técnicos colaboradores, dispongan de una póliza de seguros que cubra su responsabilidad civil y eventuales accidentes.

Se destinará un espacio a un botiquín actualizado y revisado para ofrecer primeros auxilios y curas básicas. También se dispondrá de un listado de

contactos y/o servicios de emergencia: sanitario, policía, bomberos, etc.

Por otra parte, el equipo de trabajo tendrá un espacio propio, fuera del piso, donde puedan encontrarse también los demás miembros del equipo, y donde se pueda archivar y guardar los materiales derivados de su labor profesional así como de los usuarios y familiares. En este espacio se desarrollarán las actividades de coordinación y planificación de las distintas actuaciones. Sería conveniente que el lugar donde se ubiquen los profesionales fuese en los servicios centrales de la entidad, que agrupe como la atención a familiares, y fuese el lugar de encuentro de los profesionales.

RECURSOS HUMANOS

La metodología planteada requiere de profesionales muy coordinados y equipos flexibles en el trabajo, que respondan a las necesidades de las personas. Para esta metodología de trabajo se recomienda la gestión de procesos (Manual de trabajo en centros Castilla-León, 2008) por lo que el equipo de trabajo deberá estar formado en este tipo de metodología, además de tener conocimientos previos sobre la DI y sobre las dinámicas de convivencia que se generen en viviendas compartidas.

El equipo de trabajo estará compuesto por los siguientes profesionales:

Dirección y administración

- ~ Responsable del servicio de pisos.
- ~ Administrativo.

Atención directa y especializada

Los profesionales de atención directa son los agentes más importantes en el proceso de prestación de apoyos. Con su capacidad y funciones polivalentes prestan apoyos generales de forma permanente y directa a las personas DI.

Será un equipo interdisciplinar con perfiles formativos:

- ~ Psicopedagogía.
- ~ Trabajo social.
- ~ Psicología.
- ~ Educación social.
- ~ Terapeuta ocupacional.
- ~ Educador-Mediador

De los profesionales citados, uno de ellos tendrá asignado el rol de tutor que lo será del grupo de residentes, y coordinará los diferentes grupos, agentes de apoyo, que intervienen en la atención de la persona con DI (profesionales de centro de servicios sociales, de centro de salud, centros culturales y asociativos, voluntariado, familia, etc.). Es

recomendable que este rol lo desempeñe el educador o el profesional que más tiempo de permanencia invierta con los residentes. Se encargará de tener la relación más próxima y continua con los residentes (41), así como del seguimiento y atención en situaciones de emergencia (42).

Es importante detallar el rol del «tutor», que tendrá las siguientes responsabilidades: será la persona de referencia y de confianza, será accesible por su tutorando en cualquier momento -o persona en quien delegue-, coordinará los apoyos para la elaboración y desarrollo del plan individualizado y velará por sus intereses y deseos. Además, el tutor se encargará del seguimiento de las actividades derivadas de la gestión y organización.

ORGANIZACIÓN Y GESTIÓN

En relación con la organización y gestión de este servicio, se va a hacer referencia a los requisitos de documentación, programación y protocolos de actuación.

Requisitos de documentación

Referida al usuario

Cada usuario de este servicio contará con un expediente personal en el que se recogerán: el PIA, los informes sociales y sanitarios complementarios, así como un historial de las incidencias e intervenciones en crisis. Asimismo el usuario aportará su documentación personal: fotocopia del DNI, tarjeta sanitaria, certificado de reconocimiento de minusvalía...

Referida al piso

Se dispondrá de un expediente en el que se recoja toda la documentación referida a la vivienda: recibos de comunidad, contratos agua, luz, gas, IBI, etc.

PROGRAMACIÓN Y PROTOCOLOS DE ACTUACIÓN

En relación con la programación y los protocolos de actuación se realizará:

- ~ Una programación anual de la vivienda.
- ~ Un Plan Individual Atención (PIA) para cada uno de los residentes.
- ~ Un protocolo de actuación ante situaciones de crisis que puedan producirse en la vivienda, a propuesta del equipo de atención directa y con previo entrenamiento de los residentes.

Plan de Individual DE ATENCIÓN

El equipo tendrá la responsabilidad de la elaboración del Plan Individualizado de Atención (PIA) de cada una de las personas residentes en el piso tutelado en torno a los apoyos necesarios, y a su vez formarán parte del grupo de apoyo e intervendrán directamente, en mayor o menor medida (dependiendo de sus necesidades de apoyo), con la persona residente, tanto en la información y orientación como en la intervención.

El PIA deberá recoger las metas personales en torno a la inserción laboral, desarrollo personal y otras metas de futuro.

Equipo multidisciplinar

En relación con la dinámica del equipo multidisciplinar, las funciones derivadas de la dimensión de información/orientación serán llevadas a cabo por todo el equipo, ya que tienen que ver con la recepción/acogida del residente o del grupo de residentes, con la valoración de la situación global y con el asesoramiento. En este nivel de atención directa intervendrá todo el equipo en mayor o menor medida dependiendo de las necesidades de apoyo de cada residente. En las funciones de intervención, aunque también será labor de equipo, los profesionales podrán intervenir más autónomamente, con la coordinación establecida por el propio equipo. Esta dimensión contempla las siguientes funciones: acogida, evaluación y valoración inicial, planificación, prestación de apoyos, seguimiento y evaluación del proceso, que progresivamente irá adaptándose a las necesidades particulares de cada uno de las personas, incorporando en el PIA los apoyos pertinentes en cada área de desarrollo individual y que será revisado anualmente como mínimo.

Documentación de uso común en la vivienda

- ~ Soportes de seguimiento de las actividades, programación de tareas, etc.
- ~ Soportes donde queden reflejados acuerdos o normas de convivencia.
- ~ Información de actividades socioculturales, voluntariado..., ofertadas en la comunidad.

Otra documentación de carácter consultivo que deberá ser de fácil acceso son otros soportes informativos como: agenda telefónica, fichas de medicación, notas de recordatorio o avisos, sistema de resolución de emergencias, vales de compra y tickets de gastos, farmacias de guardia, teléfonos de urgencias médicas...

SERVICIO RESIDENCIAL DIRIGIDO A PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y A SUS PADRES

PRESENTACIÓN Y MOTIVACIÓN

Como señalan Rodríguez, Verdugo y Sánchez (2008), el aumento de la esperanza de vida de las personas con DI unido al envejecimiento de sus cuidadores hace necesario pensar en nuevas alternativas que preserven la calidad de vida de unos y otros. Para estos autores, las principales necesidades percibidas por las familias que se encuentran en esta situación, en relación con la propia familia, son a) el respiro familiar, b) el apoyo para el cuidado de la persona con DI, c) la ayuda para el mantenimiento de la casa y d) servicios de información y orientación sobre los posibles recursos e derechos legales.

Frente a una probable institucionalización en el momento en que los cuidadores, habitualmente los padres, no pueden hacer frente al proceso de envejecimiento de la persona con DI, el reto parece plantearse en tratar de mantener la unidad familiar en un entorno lo más normalizado posible. En este sentido, cabe preguntarse si sería posible proporcionar en el hogar el sistema de apoyos necesarios para contrarrestar los procesos de envejecimiento de padres e hijos o implementar algún tipo de recurso donde padres e hijos puedan convivir.

Algunos planteamientos, como la Unidad de apoyo a la vida autónoma en el propio hogar, que define FEAPS (2008), o el que desarrolla Heller (2009),

apuestan por dotar al hogar y al entorno en el que vive la persona con DI de un sistema de apoyos, entendiendo que es el espacio natural e idóneo en el que la convivencia debe continuar (Leal, 2008). Otra de las posibilidades, por la que aquí se opta, es el diseño de un servicio residencial en el que puedan convivir los hijos con DI con sus padres. En cualquiera de las dos posibilidades, un aspecto esencial es que la intervención debe basarse en la familia, promoviendo entornos de convivencia lo más normalizados posible.

Respecto al servicio que aquí se presenta son pocas las experiencias existentes. En estos momentos sigue siendo novedoso el diseño de un servicio residencial orientado a personas con discapacidad y a sus padres con el objetivo de mantener la convivencia de la unidad familiar en un entorno lo más normalizado posible. En relación con este tipo de servicios, se ha revisado el recurso de AFAS en Tomelloso (Ciudad Real) y el Centro Residencial Oasis en Granada.

Pese a la escasez de propuestas, este es un tipo de servicio ampliamente demandado, sobre todo en el entorno de las familias de las personas con discapacidad intelectual. Muchos padres desearían poder mantener la convivencia con su hijo discapacitado si contaran con los apoyos necesarios. Sin embargo, como consecuencia de su propio proceso

de envejecimiento y del de sus hijos, no es posible asegurar una adecuada calidad de vida sin un sistema de apoyos.

No obstante, desde el punto de vista de los profesionales consultados para la realización de este estudio se explicitan algunos problemas relativos a la implementación de este tipo de recursos. Aunque se produce un cierto consenso en que este servicio puede ser una solución adecuada en algunas situaciones con el objetivo de mantener la unidad familiar, se plantean diferentes preguntas que hacen referencia a aspectos referidos a la intervención. Algunas de estos temas se centran en cuestiones como quién debe ser considerado usuario del servicio o cómo puede afectar la posible interferencia de la familia en el plan de intervención de la persona con DI.

Por otra parte, el diseño de un recurso que contemple la convivencia de los padres con su hijo discapacitado puede presentar importantes matices. Si se consideran los dos recursos revisados (Tomelloso y Granada) se trata de un modelo mixto de atención de mayores y de personas con discapacidad. En el caso de Tomelloso, dentro de una estructura residencial compuesta por apartamentos y dirigida a personas mayores, se reservan una parte de ellos para la convivencia entre los padres y el hijo discapacitado. A lo largo de la jornada la persona con discapacidad asiste al Centro de Día o CO de la institución y los padres pueden acceder a los servicios que se ofrecen en el entorno de la residencia de personas mayores. Por otro lado, la residencia de Granada se define como un centro que presta una atención integral tanto a las familias como a los hijos discapacitados. Posibilita la atención a padres con o sin deterioro cognitivo y a sus hijos con deterioro físico y/o cognitivo. Unos y otros realizan actividades dentro del centro, algunas de ellas diferenciadas para los padres y para los hijos, y otras compartidas. Si se consideran las conclusiones obtenidas en el análisis cualitativo realizado, también se plantean distintas modalidades a la hora de pensar en el diseño de este servicio. Aparecen dos modelos diferenciados. Por una parte, se trataría de un recurso residencial que estaría compuesto por un conjunto de apartamentos con servicios comunes para sus residentes, y que se complementaría con apoyos puntuales en el domicilio tanto a los padres como a la persona discapacitada. Los apartamentos se situarían en una zona urbana, con facilidad de acceso a los recursos de la comunidad. Por otra parte, desde la segunda de las modalidades, estos apartamentos estarían enclavados en el entorno de una residencia y, por tanto, contarían con un soporte de apoyo más amplio. Este segundo modelo se aproximaría más a las experiencias revisadas de Tomelloso y de Granada. Sin embargo, desde el punto de vista de los profesionales consultados, pese a ubicar el recurso en este tipo de entorno residencial amplio,

no hay consenso a la hora de considerarlo como una residencia mixta que oferte prestaciones tanto para los padres como para los hijos con discapacidad.

Respecto al primero de los modelos, un tema importante planteado ha sido el régimen de tenencia o la titularidad de los apartamentos. En este caso, podría pensarse que los pisos serían en propiedad, en régimen de alquiler o en otro tipo de soluciones, como formar una cooperativa o que los pisos fueran en usufructo. En este mismo sentido, se han realizado también algunos cuestionamientos referidos a posibles puntos críticos que pueden presentarse respecto al aumento de los costes (43), a los recursos humanos necesarios, a las dificultades en la gestión, a las posibles malas prácticas o a la necesidad de concierto de las plazas tanto de los padres como de los hijos con discapacidad (44).

A partir de los diferentes planteamientos expuestos, el diseño de servicio que aquí se presenta se sitúa en un entorno residencial amplio, pero no se concibe como una residencia mixta, con actividades propias de una residencia de ancianos y de una residencia para discapacitados intelectuales. Preferentemente se situaría en un entorno urbano, se trataría de un recurso no definitivo cuya finalidad principal sería mantener el mayor tiempo posible un entorno familiar normalizado entre los padres y el hijo con discapacidad y que se orientaría a padres con un buen nivel de autonomía y a hijos con una DI media o ligera. En algunos casos también se podría contemplar la posibilidad de que la persona que residiera junto con la persona con DI fuera su hermano. En el caso de que fallecieran los padres, hermano o la persona con DI se entendería que este recurso ya no es el idóneo y habría que buscar otro más adecuado (residencia de tercera edad o centro residencial para la persona discapacitada).

Pese a que la estructura en la que se ubica este servicio es similar a la estructura de una residencia, se pretende que su dinámica interior sea sustancialmente diferente e implique una innovación encaminada a proporcionar el mayor grado de autonomía y privacidad de sus residentes. No obstante, aunque el objetivo prioritario es fomentar la actividad fuera de la residencia, tanto de los padres como de los hijos, se establecerá desde el propio servicio una oferta de actividades orientadas al mantenimiento de las capacidades físicas y psicológicas, al tiempo libre y a promover la relación entre los residentes.

DEFINICIÓN

Este recurso se define como un servicio de carácter residencial en el que conviven en un mismo entorno la persona con discapacidad intelectual y su familia (padre y/o madre). El recurso está compuesto por un conjunto de apartamentos agrupados en un mismo entorno y en el que se ofrecen diferentes

prestaciones que se facilitan de forma común a los residentes. El conjunto residencial debe estar situado en una zona urbana que facilite el acceso de los residentes al entorno de la comunidad y la máxima autonomía posible.

OBJETIVOS

GENERAL

El objetivo general es el mantenimiento del entorno familiar y la convivencia de los padres con el hijo discapacitado, promoviendo la calidad de vida y la integración social en el entorno comunitario de los residentes.

ESPECÍFICOS

- ~ Fomentar la autonomía e independencia, tanto en el entorno de la vivienda de las personas con DI y de sus padres como en el medio socio-comunitario de referencia.
- ~ Incrementar la seguridad, confianza y autoestima de los residentes.
- ~ Potenciar el desarrollo de hábitos saludables y de actividades orientadas a mantener un estado óptimo de salud física y psicológica.
- ~ Facilitar el seguimiento del estado de salud de los residentes.
- ~ Fomentar la red de relaciones interpersonales con la familia, amigos, compañeros, vecinos, etc., y la búsqueda de apoyos naturales en la comunidad.
- ~ Trabajar el acceso al ocio en la comunidad.

DESTINATARIOS

Los destinatarios de este recurso son tanto las personas con discapacidad intelectual como sus padres. Como se ha comentado, el recurso propuesto no es una residencia mixta en la que conviven padres mayores con personas discapacitadas. El objetivo es que, tanto las personas con DI puedan acudir al CEE/CO/Centro de Día como los padres puedan hacer uso de los servicios de la comunidad (Centro de Día, Hogar...). Este servicio está pensado no como un recurso final sino como un recurso de transición orientado al mantenimiento de la convivencia familiar. Aunque este servicio requiere que los usuarios del mismo tengan un buen nivel de autonomía, pueden producirse, no obstante, determinadas circunstancias que deben ser previstas y que pueden generar necesidades específicas de apoyo:

- ~ Problemas de movilidad o autonomía derivados de una enfermedad sobrevenida de alguno de los miembros.

- ~ Incidencia de problemas de movilidad derivados de los procesos normales de envejecimiento.
- ~ Conflictividad en el entorno familiar.

CRITERIOS Y PROCESO DE ACCESO

El perfil de los usuarios de este servicio sería el siguiente:

- ~ Personas con DI y sus padres que hasta el momento de acceso al servicio han vivido en el domicilio familiar. De entrada no se recomienda el servicio para personas que han estado previamente institucionalizadas (45).
- ~ En algunos casos como consecuencia de las circunstancias familiares se podría valorar que fuera el hermano o hermana quien compartiera el recurso con la persona con DI.
- ~ Orientado para personas con DI ligera o media, con independencia para el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria.
- ~ La persona con DI no debe tener problemas graves de conducta asociados.
- ~ Los padres deben presentar un grado de autonomía suficiente considerando los procesos normales del envejecimiento (el recurso no sería recomendable si alguno de los padres tiene reconocido un grado II o III de dependencia).

El proceso de acceso se realizará mediante decisión técnica del equipo de valoración del recurso considerando los perfiles de las familias (46).

A lo largo de la estancia en el recurso se pueden producir situaciones sobrevenidas como el fallecimiento de alguno de los usuarios o la presencia de procesos graves de demencia u otras psicopatologías que implicase la necesidad de encontrar un recurso más adecuado. En este caso, el equipo profesional junto con la familia realizarían un proceso conjunto para tomar las decisiones más oportunas.

CARACTERÍSTICAS DEL RECURSO

PROGRAMAS Y ACCIONES

Los diferentes programas y acciones de este servicio deben ir fundamentalmente orientados a proporcionar las condiciones necesarias para garantizar una adecuada calidad de vida de los residentes, favoreciendo la convivencia intrafamiliar, promoviendo hábitos saludables y estimulando la participación, tanto de los padres como de los hijos, en actividades de la comunidad.

Las actuaciones se agrupan en cuatro programas. Los tres primeros tienen se dirigen a la atención directa de los residentes, el apoyo en el apartamento y a promover su participación. Por otra parte, desde el cuarto programa se coordinarán las acciones indirectas que afectan a los residentes y que dadas las características de este recurso constituyen un aspecto muy importante.

Programa de seguimiento sanitario y psicosocial

Las acciones de este programa son:

- ~ **Valoración y seguimiento psicosocial y sanitario de los miembros de la unidad familiar.** Se realizará una valoración inicial y un seguimiento psicosocial tanto de la persona con DI como de los padres. Se establecerán las pautas y orientaciones necesarias para cada familia, promoviendo en cada caso las habilidades más adaptativas para desenvolverse en la vida cotidiana, tanto desde el punto de vista personal como de la dinámica de la familia. Se informará y se realizará un especial seguimiento ante situaciones de duelo o ante la necesidad de preveer tránsitos hacia otros recursos que pudieran ser más adecuados tanto para la persona con DI como para alguno de sus padres.
- ~ **Enfermería y promoción de la salud.** Se dispondrá de un servicio permanente de atención de enfermería. Desde este programa, en coordinación con el Centro de Salud de referencia, se realizará el seguimiento sanitario, medicación, vacunaciones y problemas crónicos, como la hipertensión arterial o el sobrepeso. Asimismo, también en coordinación con el Centro de Salud, se propondrá el desarrollo de programas de prevención de los problemas de salud en temas como consumo de tabaco y alcohol, nutrición o educación sanitaria.

Programa de atención y apoyo en el apartamento y la dinámica familiar

Las acciones de este programa están encaminadas a proporcionar los apoyos necesarios para conseguir la máxima autonomía de los residentes dentro del apartamento.

El programa de atención y apoyo en el apartamento estará integrado por las siguientes acciones:

- ~ **Información y orientación sobre hábitos saludables y prevención de riesgos en el**

hogar. Dentro de esta acción se desarrollarán talleres específicos y periódicos sobre temas relacionados con los hábitos y dinámicas dentro del hogar (p. e., cocina saludable, riesgos específicos del hogar, comunicación familiar o solución de conflictos).

- ~ **Apoyo en el apartamento (limpieza, compra y acompañamiento).** La acción encaminada al apoyo dentro del apartamento estará orientada hacia el acompañamiento y que, por tanto, fomente la comunicación y la actividad compartida. Este apoyo se dirigirá fundamentalmente a actividades de limpieza y mantenimiento del apartamento, compra y acompañamiento y apoyo específico de la persona con discapacidad.
- ~ **Servicio de emergencias 24 horas.** En cada apartamento se dispondrá de un sistema de comunicación con la recepción que permita la comunicación de incidencias y posibles emergencias. Este servicio funcionará ininterrumpidamente las 24 horas del día.

Programa de promoción socio-comunitaria

El principal objetivo de este programa es el conocimiento y la participación en el entorno social próximo y el uso de sus recursos sociales, potenciando las actividades en el exterior. Del mismo modo, es importante que se propongan actividades que promuevan un envejecimiento saludable, que fomenten la actividad, las relaciones interpersonales, la estimulación sensorial y las habilidades cognitivas. En este programa se incluyen las siguientes acciones:

- ~ **Información y orientación sobre los recursos socio-sanitarios y de ocio.** Si el objetivo prioritario es mantener el mayor grado de autonomía posible en los usuarios de este servicio es importante mantener esta autonomía en su acceso a los servicios de la comunidad. Desde esta acción se proporcionará una buena información y orientación hacia estos servicios, motivando y fomentando la participación en las actividades del entorno que se oferten. Aunque se planificarán actividades dentro de la residencia (para padres, para las personas con discapacidad o para ambos), las actividades que se deriven de las áreas de apoyo deben de tener una clara intención externa. El objetivo prioritario en este caso es que padres e hijos tengan una actividad fuera de la residencia. En este contexto habrá que realizar una tarea de coordinación

con los profesionales de los diferentes recursos (Centro de Día, Hogar, Centro de Mayores, etc.).

- ~ **Mantenimiento y fortalecimiento de redes de relación informal.** Además de las actividades sociales y de ocio que por sí representan una oportunidad para la relación interpersonal y la creación de vínculos, es necesario fomentar el mantenimiento de las redes familiares de los residentes y desarrollar vínculos con otros residentes o personas del vecindario. Para ello, se estimulará la relación con otros miembros de la familia que no sean residentes (p. e., hermanos). Así mismo, se fomentará que este servicio residencial sea un espacio abierto al entorno, desarrollando actividades que promuevan el intercambio.

Programa de coordinación de acciones indirectas

Este recurso contará con las siguientes acciones indirectas:

- ~ Mantenimiento y reparaciones en apartamentos y zonas comunes.
- ~ Limpieza de instalaciones comunes.
- ~ Servicio de comidas (en aquellas circunstancias transitorias en las que no sea posible que los residentes cocinen en el propio apartamento).
- ~ Lavandería.
- ~ Transporte y desplazamiento.

CONDICIONES MATERIALES

El diseño de este servicio se realiza para 25 apartamentos que pueden albergar un total de 75 personas (25 personas con discapacidad y un máximo de 50 padres) (47). El recurso estaría compuesto por apartamentos y zonas comunes. Los apartamentos se ubicarían en un entorno residencial dentro de una estructura que mantenga un adecuado nivel de privacidad pero promoviendo el intercambio y la relación en las áreas comunes.

En relación con los espacios comunes, se debería contemplar al menos una zona de comedor, zona ajardinada, lavandería, cocina, sala de televisión, sala multiusos, sala de visitas y un área de oficinas para los servicios generales y los profesionales (enfermería, trabajo social, psicología...). Como ya se ha señalado con anterioridad, aunque el diseño propuesto no es una combinación de las características de una residencia para personas mayores y otra para personas con DI, el establecimiento podría complementarse con equipamientos como un gimnasio, biblioteca o piscina, desde donde ofertar servicios complementarios.

Los apartamentos tendrían un tamaño mínimo de 60 m². La distribución de cada apartamento sería de dos dormitorios, un cuarto de baño adaptado y un salón-comedor con una cocina equipada tipo office (48). Como se señala en la experiencia de AFAS en Ciudad Real, esta estructura permite «por su composición y distribución ser ocupado por una familia de manera permanente y recibir visitas con posibilidad de pernoctar, favoreciendo las relaciones familiares y sociales con personas no residentes». Además, cada apartamento dispondrá de televisión, teléfono, sistema de climatización, camas articuladas y suelo antideslizante en baño. Por otra parte, los apartamentos cumplirán la normativa indicada para establecimientos residenciales, disponiendo de manera específica de un sistema de detección para prevenir posibles incendios, así como de un sistema de alarma (interfono, timbre en el baño, botón de pánico, etc.) que permita un contacto permanente con el Centro de Control las 24 horas del día.

Respecto a la ubicación, este recurso debería situarse en una zona periurbana y tranquila, con fácil acceso a los servicios comunitarios.

RECURSOS HUMANOS

En la descripción de los recursos humanos que componen este servicio se hace referencia a las áreas de dirección y administración, atención directa y especializada, atención indirecta y a los servicios generales y de mantenimiento.

Dirección y administración

- ~ 1 Director del programa.
- ~ 1 Administrativo.

Atención directa y especializada

- ~ Psicólogo.
En este recurso trabajará un psicólogo a jornada completa. Este profesional será el encargado de coordinar el programa de seguimiento sanitario y psicosocial.
- ~ Trabajador social.
Este profesional será el encargado de coordinar los programas de atención y apoyo en el apartamento y la dinámica familiar y de promoción socio-comunitaria. Se contará con un trabajador social a jornada completa.
- ~ Enfermería.
En relación con el personal de enfermería, se contará con un profesional a jornada completa. Este profesional, además del seguimiento de los aspectos relacionados con la salud, se encargará de la coordinación del servicio de emergencias 24 horas.

RED DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN EL MEDIO RURAL (RADIR)

PRESENTACIÓN Y MOTIVACIÓN

Después de analizar la situación del colectivo de personas con discapacidad en el medio rural, el informe *La discapacidad en el medio rural* (CERMI, 2006) concluye que dichas personas cuentan con más dificultades que aquellas que viven en una zona urbana. Estas dificultades se presentan principalmente en el acceso y disfrute de los servicios de educación, salud y empleo. Como consecuencia de ello, se califica la situación de este colectivo de pluridesventaja, estas personas alcanzan niveles formativos más bajos y poseen menores expectativas de acceso al ámbito laboral y ocupacional.

Así se reconoce también en el documento *Buenas prácticas de desarrollo rural y personas con discapacidad* (Ministerio de Medio Ambiente y Medio Rural y Marino, 2011). En la introducción del mismo se afirma que: «*las personas con discapacidad que viven en el medio rural, además de encarar las dificultades de sus propias limitaciones funcionales, tienen que enfrentarse a las intrínsecas que caracterizan el medio en el que habitan. Estas dificultades se retroalimentan dejando en clara situación de vulnerabilidad a este colectivo al poner en peligro su autonomía, su calidad de vida y las posibilidades de participación comunitaria. Con esta situación se hace necesaria la búsqueda de soluciones, lo que,*

además de ser un reto a conseguir, se puede tornar en una oportunidad para la revitalización y la diversificación de la economía rural».

En la DI también se reconoce, con más intensidad si cabe, esta pluridesventaja, atribuyéndose en muchos casos al desconocimiento de muchos de los aspectos que implica este tipo de discapacidad y al mismo tiempo la cada vez mayor carencia de recursos para dinamizar los pueblos (FEAPS, 2011).

Algunos de estos problemas enunciados son específicos del ámbito rural, si a esta situación se le añade la baja densidad poblacional en muchas de las comarcas de la Comunidad Autónoma de Aragón (49) se deberían imaginar modelos de atención más flexibles que se adapten a las características socio-demográficas del territorio. En este sentido, cabe pensar en una red de servicios para personas con discapacidad intelectual, con flexibilidad en sus programas, con actividades y espacios polivalentes, así como en un equipo interdisciplinar de profesionales con actitud *tolerante, creativa, entusiasta y de compañerismo* (Diputación de Valladolid, 2006). Este modelo de trabajo se sustenta en el modelo teórico ecológico que concreta el término «entorno» y el de «red». Ambos conceptos ayudan a entender y a pensar en las múltiples y complejas relaciones que se dan en los diferentes sistemas en los que vive una persona. Especialmente en el entorno rural esta red de relaciones cobra todavía

~ Terapeuta ocupacional.

En este servicio trabajará un terapeuta ocupacional 10 h/semana, que se encargará del desarrollo de las acciones en esta área de intervención.

~ Educadores.

El servicio contará con 2 educadores que apoyarán las acciones tanto dentro como fuera de la vivienda. Es recomendable que el nivel de cualificación sea de grado superior de FP de servicio socio-sanitario y de integración social o similar.

~ Auxiliares de ayuda en el domicilio.

Se dispondrá de 5 auxiliares de ayuda en el domicilio (1 por cada 5 apartamentos).

~ Recepcionistas.

Para la atención de la recepción y del sistema de emergencias 24 horas se contará con cuatro recepcionistas en sus turnos correspondientes.

Atención indirecta

Este servicio contará con servicio de limpieza y lavandería. Asimismo se dispondrá de servicio de comedor para aquellas personas que por diferentes circunstancias no lo puedan hacer en el apartamento. Se dispondrá de servicio de transporte que facilite tanto a las personas con discapacidad como a los padres el acceso a los servicios comunitarios.

Mantenimiento y servicios generales

Se contará con un oficial encargado del mantenimiento de las instalaciones. Asimismo, se dispondrá de servicios externos que realicen el mantenimiento y las revisiones pertinentes en cada una de las viviendas así como de los de equipos y los servicios de comunicación.

ORGANIZACIÓN Y GESTIÓN

En relación con la organización y gestión de este servicio, se va a hacer referencia a los requisitos de documentación, programación y protocolos de actuación.

Requisitos de documentación

Referida al usuario

Se creará un expediente único para cada familia donde se recoja toda la información relevante sobre la evolución e intervenciones recibidas por cada uno de sus miembros, estableciendo los protocolos de actuación para su uso, actualización y derivación cuando se produzca un cambio de servicios o una intervención coordinada de varios de ellos. En el expediente se realizará, además, un seguimiento de las actuaciones sanitarias realizadas con cada miembro, incluyendo los informes médicos, prescripciones de tratamiento, etc.

Se tendrá acceso al PIA de la persona con discapacidad.

Referida al centro

En relación a la documentación referida al centro, cada uno de los programas que se desarrollen contará con una programación y una evaluación anual. Del mismo modo, el centro realizará una memoria anual de actividades y de gestión.

Programación y protocolos de actuación

En relación con la programación y los protocolos de actuación se realizará:

- ~ Una programación anual del complejo de apartamentos.
- ~ Un documento de acuerdos y seguimiento de atención para cada una de las familias.
- ~ Un protocolo de actuación ante situaciones de crisis que puedan producirse en la vivienda, a propuesta del equipo de atención directa y con la participación de la familia residente.
- ~ Se dispondrá de un programa de actuación que contemple y garantice la continuidad de apoyos, medidas, adaptaciones y/o ayudas técnicas que hayan recibido con anterioridad los usuarios y proporcionen las que sean necesarias para mejorar su calidad de vida y desarrollo personal.
- ~ Existirá un programa de coordinación con los demás recursos y servicios internos y externos en los que participen los diferentes miembros de la familia.
- ~ Existirá un protocolo de voluntariado social.

Acuerdos y seguimiento familiar

El equipo tendrá la responsabilidad de la elaboración de un documento de acuerdos con cada una de las familias en el que participen todos los miembros. En dicho documentos se reflejarán también los apoyos necesarios de cada uno de los miembros de la familia.

Equipo multiprofesional

En relación con la dinámica del equipo multiprofesional, las funciones derivadas de la dimensión de información/orientación serán llevadas a cabo por todo el equipo, ya que tienen que ver con la recepción/acogida de la familia residente, con la valoración de la situación global y con el asesoramiento. En este nivel de atención directa intervendrá todo el equipo en mayor o menor medida dependiendo de las necesidades de apoyo de cada residente.

En las funciones de intervención, aunque también será labor de equipo, los profesionales podrán intervenir más autónomamente, con la coordinación establecida por el propio equipo. Esta dimensión contempla las siguientes funciones: acogida, evaluación y valoración inicial, planificación, prestación de apoyos, seguimiento y evaluación del proceso.

mayor sentido puesto que se producen situaciones de dependencia en las que están interactuando distintas dimensiones de la persona (persona, familia, comunidad y sociedad) pero también distintas relaciones en distintos niveles (profesionales, instituciones, familias...), dirigidas a un mismo fin: la mejora de la calidad de vida de las personas con DI. Desde el punto de vista de la legislación aragonesa, algunos de los principios rectores de la Ley 5/2009, de Servicios Sociales, por los que debe regirse el sistema de servicios sociales acentúan la autonomía personal, que potencie las capacidades de las personas para la elección y desarrollo de su proyecto vital, la integración en su entorno socio-familiar habitual y una atención integral ajustada a sus necesidades, que garantice la continuidad de la atención y la dignidad de las personas y sus derechos.

Por otra parte, el Catálogo de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de Aragón (Decreto 143/2011) concreta en el artículo 36 una serie de prestaciones de servicios que tienen relación directa con este servicio que ahora se presenta y que podrían integrarse en una red de atención en el propio territorio. Estos recursos son: el servicio de información especializada y de valoración especializada; los servicios de atención psicosocial, de rehabilitación y tutelares; los servicios destinados a la prevención, diagnóstico y atención rehabilitadora; los servicios de alojamiento permanente o temporal y los servicios para el apoyo del mantenimiento de las personas en su domicilio y entorno habitual. Del mismo modo, en el artículo 37, el Catálogo se refiere a las prestaciones económicas, de especial referencia para los habitantes del medio rural, que deben hacer frente a unas condiciones de escasez de recursos y dificultad en su acceso.

Se ha considerado oportuno presentar estas referencias sobre la normativa aragonesa puesto que, tanto desde los propios gestores (50) de servicios dirigidos a la atención de la DI como de los propios familiares (51), se denuncia el abandono en materia de servicios especializados en el medio rural así como la dificultad de su utilización por la distancia geográfica y la deficiencia en el transporte, lo que repercute directamente en el desarrollo de la autonomía de la persona con DI, en su calidad de vida y en sus posibilidades de participación comunitaria. Y en este marco no puede obviarse la presencia de los Servicios Sociales Comunitarios (52) como «prestaciones técnicas y otras actividades en las que se brinda ayuda o apoyo, fundamentalmente relacional y de proximidad, para la cobertura de carencias y el desarrollo de potencialidades en lo que tiene que ver con la autonomía (o dependencia) personal y la integración (o exclusión) comunitaria y social en general» (Fantova, 2007). En este nuevo escenario de atención a la discapacidad va cobrando fuerza la importancia que se debe conceder en la vida de las

personas al entorno, al medio ambiente y al contexto, donde el movimiento asociativo de la discapacidad debe ser un agente protagonista de las políticas públicas de servicios sociales en nuestro país.

Así pues, teniendo en cuenta los aspectos sociales y legislativos configuradores del medio rural, para atender a la mejora de la calidad de vida de las personas con DI hay que partir de la premisa de que su organización responderá a una triple participación: de la Administración autonómica y local, de los propios usuarios y familiares y de las entidades sociales del tercer sector. Esta influencia puede resultar muy relevante para poder atender a las peculiaridades de cada territorio, de tal manera que, además de poder dar un servicio a un colectivo determinado, pueda favorecer la dinamización del tejido social.

Por todo lo anterior, el diseño que se propone a continuación se configuraría como una red de atención para personas con DI en el medio rural entendido como un conjunto de espacios y programas ubicados en distintos lugares de la zona (Comarca), que atienden las áreas ocupacional y formativa (CO y CEE), de atención residencial, de centro de día y de apoyo domiciliario. Esta red contará con un equipo de profesionales que, además de prestar atención en los programas propios de la red, también se desplazaran y atenderán a la población en sus propios domicilios, con el objetivo de que las personas con DI se mantengan en su entorno familiar y social el mayor tiempo posible. La organización y adecuación de los distintos programas se orientará a las particularidades de cada territorio, teniendo en cuenta la dispersión, la movilidad y las posibilidades de transporte (53), así como las características del conjunto de la población a atender.

DEFINICIÓN

La *Red de atención para personas con discapacidad intelectual en el medio rural* pretende dar respuesta a las necesidades de mejora de calidad de vida y de autonomía en el medio rural (en un área comarcal concreta), con el fin de mantener a las personas usuarias en su entorno social y familiar lo más próximo posible a su residencia habitual evitando largos desplazamientos o internamientos innecesarios. Esta red estará compuesta por los siguientes programas: programa de centro de día, programa de formación y empleo, programa de atención residencial, programa de actividades de ocio y tiempo libre, y programa de promoción de la participación comunitaria.

OBJETIVOS

GENERAL

El objetivo general de la red es proporcionar un conjunto de apoyos profesionales flexibles, integrados, coordinados y naturales dirigidos a las personas con DI adultas (para algunas actividades, como las

ocupaciones y/o formativas se valorará la inclusión de las personas con DI desde los 16 años) y a sus familias que residan en un marco geográfico rural determinado. Dichos apoyos, orientados a la mejora de la calidad de vida y de la autonomía personal, serán proporcionados a través de un conjunto de programas desarrollados en el domicilio y/o en otros espacios integrados en la red y dirigidos.

ESPECÍFICOS

Los objetivos específicos se concretarán en cada uno de los programas en torno a los que se organiza la red de atención. Para cada uno de ellos los objetivos que se plantean son los siguientes:

Programa de centro de día

- ~ Prestar atención mediante apoyos dirigidos al mantenimiento de las facultades de habilidades adaptativas, terapéuticas y sociales.
- ~ Recuperar y habilitar el mayor grado de autonomía posible.
- ~ Favorecer la permanencia en su entorno habitual.

Programa de formación y empleo

- ~ Proporcionar una atención habilitadora integral.
- ~ Contribuir al aprendizaje, capacitación y desarrollo de habilidades relacionadas con el ámbito laboral y formativo.
- ~ Posibilitar, a través de la formación y la ocupación, una participación más efectiva en la vida social, en la autonomía y en la autoestima.
- ~ Facilitar su integración socio-laboral.
- ~ Fomentar enclaves laborales.
- ~ Impulsar el empleo con apoyo.

Programa de atención residencial

Según las características de los usuarios, la atención residencial se entiende en tres modalidades: una, dirigida a personas con necesidades de apoyo extenso; otra, para personas con necesidades de apoyo limitado y, una tercera, para personas con DI que permanezcan en su propio hogar, solos o con su familia. Las distintas modalidades tienen un objetivo común, el de garantizar alojamiento, manutención, atención sanitaria, psicosocial y todas aquellas actividades que se precisen para la calidad de vida y autonomía de la persona con DI. Los objetivos específicos que se contemplan para cada una de estas modalidades son:

A) Atención residencial para personas con necesidad de apoyo extenso

- ~ Proporcionar acceso a los programas de apoyo habilitadores y rehabilitadores.
- ~ Fomentar la autoestima y favorecer un estado psico-afectivo adecuado.
- ~ Facilitar alojamientos temporales (de rehabilitación, convalecencia, necesidades familiares...).
- ~ Promover la convivencia, solidaridad y ayuda mutua entre los usuarios del programa de residencia.

B) Atención residencial para personas con necesidad de apoyo limitado

- ~ Proporcionar una vivienda segura, accesible y adaptada a las necesidades funcionales de las personas usuarias, en un ambiente confortable.
- ~ Facilitar una convivencia armoniosa entre las personas residentes en interrelación con el entorno comunitario, respetando la intimidad y privacidad individuales.
- ~ Adecuar la atención a cada persona según su necesidad a través de apoyos.

C) Atención domiciliaria

- ~ Facilitar apoyos a los familiares cuidadores dirigidos al mantenimiento y autonomía de la persona DI en el propio domicilio.
- ~ Proporcionar atención psicosocial y terapéutica en el hogar, tanto a la persona con DI como al cuidador responsable.
- ~ Promover y fomentar la autonomía personal trabajando especialmente las actividades de la vida diaria y las instrumentales.
- ~ Prevenir y retrasar las situaciones de dependencia.

Programa de actividades de ocio y deporte

- ~ Promover actividades culturales, recreativas y deportivas relacionadas con el interés personal de las personas con DI.
- ~ Favorecer la participación en actividades de ocio y tiempo libre programadas por los recursos comunitarios de la zona.

Programa de promoción y dinamización comunitaria

- ~ Promover la participación de las personas con DI en las organizaciones comunitarias.

- ~ Potenciar la participación de las personas con DI en las distintas actividades de dinamización comunitaria dirigidas a la población general.
- ~ Potenciar actuaciones inclusivas en las que participen personas con DI.

DESTINATARIOS

Los destinatarios podrán ser todas las personas con DI mayores de 18 años (o de 16, si la situación lo requiere: ocio y formación pre-laboral u ocupacional) así como sus familiares y cuidadores que residan en el área geográfica de atención de la red. No obstante, para cada uno de los programas se tendrán en cuenta unos criterios específicos, considerando la idoneidad de las prestaciones para las necesidades presentadas por cada persona y su familia. En cualquier caso, y teniendo presente las propias características desde las que se ha definido la red, esto es, la posibilidad de responder a diferentes necesidades y en territorios con una baja densidad de población, se deberá ser flexible para adecuar los distintos programas a las necesidades de los usuarios.

CRITERIOS Y PROCESO DE ACCESO

Los criterios de acceso a esta red de actuación en el medio rural deberán ser flexibles, teniendo en cuenta que el número de usuarios no será excesivo y que dificultará la organización de grupos homogéneos para tratamientos o programas que den respuesta a dificultades similares, será necesario establecer unos criterios mínimos en cada uno de los programas. Para todos los casos se requerirá tener la condición legal de persona con discapacidad. Y especialmente para cada uno de los programas se tendrán en cuenta los siguientes requisitos:

- ~ **Programa de centro de día:** mayores de 18 años con grado de discapacidad media-severa, con necesidades de apoyo y cuidados especializados.
- ~ **Programa de formación y empleo:** grado de discapacidad ligero o medio y mayor de 16 años.
- ~ **Programa de atención residencial:** mayores de 18 años. Según la modalidad residencia se precisarán los siguientes requisitos:
 - ~ A) Discapacidad de grado medio-severo (puede ser ligero, si a esta característica se le asocian otras discapacidades): no disponer de alternativa para la integración familiar normalizada o la vida independiente.

- ~ B) Discapacidad de grado ligero que le permite vivir autónomamente con apoyos intermitentes: participar en los programas de formación u ocupacional de la red o participar de un empleo ordinario.
- ~ C) En la atención domiciliaria pueden darse dos modalidades:
 - ~ Personas mayores de 18 años con DI ligera, con autonomía suficiente como para vivir en su propio domicilio: participar en los programas de formación u ocupacional de la red o participar de un empleo ordinario.
 - ~ Personas mayores de 18 años con DI media-grave, o con graves dificultades para desplazarse, que residen en el hogar con su familia y/o cuidador mayor y precisan de apoyo para la permanencia en el hogar.

~ **Programa de ocio y deporte:** mayores de 16 años y no presentar otras discapacidades que interfieran o imposibiliten el desempeño de las actividades.

~ **Programa de participación y dinamización comunitaria:** mayores de 18 años con discapacidad ligera, que muestren interés en colaborar y cooperar en distintas actividades de la vida comunitaria.

La valoración y derivación a dichos programas será responsabilidad del equipo de servicios sociales y sanitarios de referencia en la zona en atención socio-sanitaria. Una vez valorado positivamente, y previa solicitud de la persona con DI o su representante legal, será acogida e informada en la red por el Equipo de valoración y diagnóstico, cuya función principal será la de valorar la situación individual y familiar desde una dimensión bio-psico-social y orientar hacia el programa más idóneo para sus necesidades, donde se le propondrá un Plan de Atención Individual (PAI).

CARACTERÍSTICAS DEL SERVICIO

Como ya se ha referido anteriormente, este recurso está enfocado a la atención de las personas con DI y de sus familias en su propio entorno y durante el mayor tiempo posible, favoreciendo una forma de vida autónoma que incida en la calidad de vida presente y futura, tanto individual como familiar y comunitaria.

Al ser una red con distintos programas, éstos se ubicarán en las localidades donde se estime conveniente en función de:

- ~ Las características de la población: personas con DI mayores, con problemas de salud, con cuidadores mayores y enfermos, o bien población joven con posibilidades de desempeñar actividades ocupacionales y/o laborales con apoyos, etc.
- ~ Los apoyos de las entidades político-administrativas y la oferta de sus recursos.
- ~ La disponibilidad de colaboración de empresas ubicadas en el territorio dispuestas a abrir cauces de apoyo a personas con DI (como ha sido la experiencia del «Proyecto Círculos de Innovación Social»).
- ~ Los medios de transporte. Será imprescindible una buena cobertura de medios de transporte, ya sean propios y/o compartidos con otros medios de transporte ordinarios existentes en la zona: transporte sanitario, transporte escolar, transporte laboral, etc.

Como puede observarse, este servicio de red es complejo en su diseño y en su organización. Su implementación va a exigir una metodología de trabajo en red, puesto que el entramado de servicios y agentes que van a intervenir exigen de esta metodología. Las experiencias en entornos rurales muestran que este tipo de metodología es la más idónea, por ofrecer una forma de coordinación y cooperación entre personas, asociaciones, agentes locales, entidades, etc., que se basa en la plena comunicación, la participación horizontal y el trabajo en equipo (Junta Castilla-León, concretamente en la Diputación de Valladolid, que ha editado dos Documentos Marco en 2006 y 2013). El conjunto de personas e instituciones (agentes) implicados en el funcionamiento de la red de apoyo son diversos y su grado de participación también es distinto en función de los momentos, así como el grado de compromiso personal o la naturaleza de su trabajo. Además, hay que destacar la capacidad que los diferentes elementos de la red tienen para influir y ser influidos por el resto. La red de servicios vendrá determinada por las características propias del territorio (54) (dispersión, transporte, equipamientos...), así como por las normativas y gestión político-administrativas (Comarca, Diputación Provincial, Ayuntamientos, Asociaciones de Familiares...).

A partir del análisis de distintos servicios de atención a personas DI en las zonas rurales y con escasa población, se aprecia que, mayoritariamente, se intenta dar cobertura principalmente en las áreas laboral y ocupacional, al área familiar respecto a los cuidados y apoyos necesarios para un mantenimiento adecuado en el hogar, al área formativa y de participación en la comunidad y al área residencial. El diseño

de la red y de los programas que la contienen tratará de dar respuesta a estas necesidades para cubrir las áreas mencionadas y siempre teniendo en cuenta que el desarrollo de los programas se adecuará a las características de la zona en la que vaya a ser implantada la red.

PROGRAMAS Y ACCIONES

Una vez la persona con DI haya sido valorada por el equipo de valoración y diagnóstico y se le haya orientado a uno o varios de los programas de la red, a cada usuario se le propondrá un Plan de Atención Individual (PAI).

Los diferentes programas y acciones de este servicio se orientan a proporcionar los apoyos necesarios para garantizar una adecuada calidad de vida de los usuarios y sus familias, promoviendo la participación y dinamización de los distintos agentes que conformen el servicio, sin exclusión de otros actores comunitarios que se valoren en cada situación concreta.

Programa de centro de día

La naturaleza de este programa es de atención diurna. Tiene la finalidad de proporcionar los apoyos individuales necesarios para las necesidades básicas, terapéuticas y sociales de la persona con DI, promoviendo su autonomía, manteniendo y/o mejorando la calidad de vida y favoreciendo la permanencia en el entorno habitual.

Las actividades que se contemplan desde este programa son aquellas relacionadas con la atención personal básica, psico-estimulación, laborterapia, musicoterapia y fisioterapia, quedando abierta la posibilidad de introducir cualquier otra actividad que se considere idónea y se cuente con el recurso pertinente.

Programa de formación y empleo

El programa tiene como finalidad el posibilitar la integración socio-laboral de las personas jóvenes con DI (16-45 años). Tiene dos líneas de actuación, una dirigida a desarrollar acciones formativas que posibiliten la incorporación socio-laboral y, la otra línea, dirigida a la incorporación en un CEE o en un empleo del mercado ordinario, posibilitando la integración en el tejido empresarial de la zona, si lo hubiera.

En esta última línea será imprescindible la colaboración de las distintas entidades (político-administrativas y empresariales) para desarrollar acciones inclusivas en el mercado laboral, que eviten la discriminación de las personas con DI y fomenten la inclusión (puede servir como referencia el «Proyecto Círculos», citado anteriormente).

Programa de atención residencial

El programa va dirigido fundamentalmente a las personas con DI que, por motivos de salud, grado de dependencia, ausencia de apoyo familiar o decisión

personal, deciden vivir en un entorno residencial, o bien es la opción más adecuada teniendo en cuenta la evaluación del equipo de valoración.

Una de las pretensiones de la red es mantener a las personas con DI en su contexto próximo, por lo que el programa residencial se ubicará en un entorno geográfico cercano y tendrá en cuenta las circunstancias y características de las personas con DI para orientarlas hacia la atención residencial. Este apoyo podrá tener dos modalidades: ser generalizado (tipo residencia) o bien proporcionar una atención residencial con apoyo ligero para posibilitar una mayor autonomía y calidad de vida para aquellas personas con DI con posibilidades de vivir de manera semiautónoma (tipo viviendas o apartamentos tutelados).

A) Atención residencial para personas con necesidad de apoyo extenso

Esta modalidad residencial tiene la finalidad de proporcionar apoyos generalizados a personas con DI en las actividades de la vida diaria y tratamientos especializados dirigidos a la habilitación, rehabilitación, evitar el deterioro, etc.

B) Atención residencial para personas con necesidad de apoyo limitado

Esta modalidad residencial tiene más que ver con los programas de autonomía personal, cuya finalidad es prestar apoyos para una vida semiindependiente a través de apoyos dirigidos a las habilidades sociales, la autoestima, la autodeterminación, etc.

En ambas modalidades se elaborará un PAI, el cual incluirá las actuaciones específicas individuales y familiares, así como las relacionadas con la salud, el ocio y el bienestar individual y grupal.

C) Atención domiciliaria

La finalidad de este programa es favorecer la permanencia en el hogar en las mejores condiciones posibles, por lo que, independientemente de las situaciones particulares, se entiende que hay dos colectivos a los que se puede dar respuesta desde este programa, desarrollando dos modalidades:

- ~ La atención intermitente con apoyos a las personas con DI leve y suficiente autonomía que deseen permanecer en su propio hogar. Los apoyos se orientan a la formación en las habilidades relacionadas con el funcionamiento en el hogar: tareas domésticas, elaboración de menús, el mantenimiento de los bienes personales, planificación y elaboración de un presupuesto para las compras y la seguridad en el hogar. Otras habilidades relacionadas con éstas son el comportamiento, tanto en la casa como en el vecindario, la comunicación de

elecciones y necesidades, la interacción social y la aplicación de las habilidades en el propio hogar.

- ~ La atención con apoyos a las personas con DI que necesitan apoyos generalizados y conviven con cuidadores mayores o con dificultad para responsabilizarse de todos los apoyos que se necesitan para permanecer en el hogar. Tiene la finalidad de procurar minimizar o retardar la aparición o agravamiento de situaciones de dependencia, priorizando la coordinación socio-sanitaria en los distintos aspectos detectados, tanto a nivel preventivo como paliativo, y enfocado tanto a la persona con DI como al familiar o persona cuidadora.

El programa de atención familiar contemplará situaciones donde se valore la necesidad de respiro familiar. En este caso se coordinará con el programa residencial para hacer efectiva esta opción.

Programa de actividades de ocio y deporte

La práctica de actividades de ocio y/o deporte en la edad adulta se ven reducidas, sobre todo en el ámbito rural, el cual tiene más dificultad en ofertar actividades de este tipo. Por ello, este programa se orientará a la inclusión con apoyos en las actividades organizadas para la población en general y se facilitará la participación en aquellas actividades organizadas especialmente para personas con DI, tanto en el propio entorno como en otro, favoreciendo las actuaciones en fines de semana o festivos.

Programa de promoción y dinamización comunitaria

La finalidad del programa se orientará a favorecer y potenciar la participación de las personas con DI en su comunidad de referencia, promoviendo y organizando una red de apoyos que hagan efectiva la participación como miembros de pleno derecho.

CONDICIONES MATERIALES

Como ya se ha comentado en la fundamentación de este servicio, las condiciones de transporte y la baja densidad poblacional condicionan a que este servicio tenga espacios diferentes ubicados en localidades distintas, de tal manera que ofrezca la posibilidad de proximidad y evite largos desplazamientos a las personas con DI y sus familias. También, desde el punto de vista de las instalaciones y los equipamientos, puede suceder que se compartan espacios con otras entidades que estén actuando en la zona y se considere conveniente la adaptación y uso de dichas instalaciones.

Al ser una red de atención a través de distintos programas, cada uno de éstos deberá tener en cuenta

las características en relación con las instalaciones que se precisen (capacidad, dimensiones, estructura, etc.) que la normativa vigente defina y que serán específicas para cada uno de los programas.

Programa de centro de día y Programa residencial (modalidad A).

Estos dos programas tienen una función importante en la atención especializada a personas con DI media o severa que necesitan de apoyos para las actividades de la vida diaria. Se considera conveniente que ambos programas se ubiquen en un mismo espacio físico (edificio) o próximos, de tal manera que los usuarios del programa residencial puedan hacer uso de las instalaciones del centro de día y viceversa. Ambos programas pueden compartir servicios (comedor, sala de estimulación, psicomotricidad, talleres, etc.) así como equipamiento y algunos de los profesionales, con separación para las actividades que sean diferentes, pero con fácil accesibilidad entre ellos. También se deberá tener presente la fácil accesibilidad para la población usuaria y la proximidad con los centros sanitarios de referencia.

En ambos programas, las estructuras y espacios deberán de cumplir con la normativa vigente en cuanto a requisitos de habitabilidad, accesibilidad, iluminación, ventilación y climatización, así como a seguridad y equipamiento adecuado, independientemente de aquella que, por las características de la población atendida, sea necesaria.

La capacidad estimada para estos programas es de entre 8 y 24 personas usuarias, siguiendo las recomendaciones de FEAPS (2008), referencia que se confirma en el informe CERMI CANTABRIA (2012: 134). De igual manera, las dimensiones que se orientan son de 30 metros cuadrados por usuario.

Especialmente para el programa de residencia (modalidad A) la estructura edificada básica debe contar con:

- ~ La existencia de zonas comunes para los usuarios, zona de administración y servicios generales, área de profesionales, zona de visitas, cocina y lavandería.
- ~ Sistemas de seguridad y condiciones de protección contra incendios.
- ~ Habitaciones dobles o individuales, con equipamiento mínimo (cama, mesilla, armario y silla). Se dispondrá de camas fijas y articuladas.
- ~ Cada habitación dispondrá de una toma de electricidad como mínimo.
- ~ La unidad de enfermería dispondrá de habitaciones individuales, camas articuladas y un botiquín.
- ~ Se reservará una habitación para situaciones de emergencia (respiro familiar, enfermedad de los cuidadores...)

- ~ Programa de formación y empleo
- ~ La pretensión de este programa es conseguir el máximo nivel de formación para una idónea integración laboral, de tal manera que las personas usuarias mejoren su empleabilidad.
- ~ Su ubicación deberá estar próxima a zonas de desarrollo empresarial (polígonos industriales...), también en las propias sedes de las entidades relacionadas con la discapacidad, en las pequeñas empresas de la zona y en estrecha colaboración con los responsables de la empresa, y con el apoyo necesario.
- ~ La capacidad se adecuará a las necesidades de la zona; y la estructura, seguridad y accesibilidad se adecuarán a la normativa vigente de donde esté ubicado.

Programa de atención residencial (modalidad B)

El propósito de este programa es fomentar la autonomía de las personas con DI en vivienda o apartamento tutelado, que será propiedad de la entidad gestora. Su ubicación puede estar en el espacio dependiente o próximo a la ubicación del programa de atención residencial (modalidad A), o en cualquier otro, preferiblemente integrado en la comunidad. Otra posibilidad es la de alojamiento en una vivienda ubicada en cualquiera de las localidades que forman parte de la zona de referencia (ver Servicio Vida Autónoma e Inclusión: pisos tutelados para discapacidad intelectual), cuya responsabilidad recaerá en la entidad que lo gestione, coordinando recursos naturales del entorno, así como técnicos que se prevean en cada una de las situaciones dadas.

Programa de atención domiciliaria (A y B)

La opción de que la persona con DI y su familia se mantengan en el propio domicilio es una de las más valoradas (55) para una calidad de vida idónea y dirigida a la vida independiente. Mantenerse en su propia vivienda, con apoyos, el máximo de tiempo posible es una de las pretensiones de este programa, bien para la convivencia con la familia o bien para vivir autónomamente con los apoyos necesarios. En la vivienda no deben existir barreras arquitectónicas de accesibilidad entre las dependencias interiores o para la accesibilidad desde el exterior. El domicilio deberá estar integrado en la comunidad local. Asimismo, se hará especial énfasis en la introducción de nuevas tecnologías que faciliten el máximo desarrollo de los residentes del hogar, además de contar con tecnología especializada precisa que posibilite la atención adecuada (dispositivos de seguimiento por TV y video, sistemas de control remoto, etc.).

Programa de actividades de ocio y deporte

El propósito para el desarrollo de este programa es potenciar actividades lúdicas gratificantes que favorezcan la comunicación e integración, tanto en el grupo de personas con DI como en otros grupos de participación.

Se requerirá de espacios cerrados (compartidos con los recursos comunitarios) y abiertos, favoreciendo actividades al aire libre y conociendo el entorno, con un tipo de vida activa y saludable. Se potenciarán las actuaciones de fines de semana y festivos para facilitar la participación.

Se contará con un local propio ó compartido con otros recursos comunitarios, debidamente señalado, donde se publicitarán: horarios de atención y programación periódica y forma de localización de la persona responsable de la programación.

Para cada actividad se tendrá en cuenta el número de participantes de acuerdo a la capacidad del local y/o medio de transporte si fuese preciso.

Programa de promoción y dinamización comunitaria

Desde este programa se pretende la dinamización comunitaria para hacer efectiva la participación de las personas con DI, teniendo en cuenta las características propias del territorio. Este programa se orientará hacia la inclusión y participación de las personas con DI en la dinámica comunitaria, así como el fomento del tejido asociativo y de voluntariado. En cuanto a la capacidad y equipamiento, se contará con la disponibilidad del equipamiento de los Servicios Sociales Comunitarios, asociaciones culturales, Ayuntamiento... En cualquier caso, los espacios que se utilicen estarán sujetos a las condiciones de seguridad, habitabilidad, luminosidad, etc., de acuerdo a la normativa vigente.

RECURSOS HUMANOS

Los profesionales conformaran equipos de trabajo, lo que implica una forma de trabajo coordinado hacia un mismo fin. También entre los recursos humanos se deben reflejar los grupos de familiares colaboradores y las personas o agentes voluntarios que, de una u otra forma, colaboren en el mismo fin. Formalmente, la estructura de recursos humanos dependerá de la entidad promotora de la red, que será peculiar en cada una de las zonas donde ésta desarrolle sus actuaciones.

Como ya se señaló, la red está apoyada desde distintas estructuras administrativas, tanto entidades sociales y específicas de atención a la discapacidad como entidades del tejido empresarial lo que implica una organización compleja y particular de cada una de las zonas. No obstante, salvando las características específicas, de manera orientativa se debería organizar de la siguiente manera:

Dirección y administración

- ~ 1 Responsable de la red. Director técnico.
- ~ 1 Administrativo.

Atención directa y especializada

Los profesionales de atención directa son los agentes más importantes en el proceso de prestación de apoyos. Con su capacidad y funciones polivalentes, prestan apoyos generales de forma permanente y directa a las personas con DI. Será un equipo interdisciplinar con perfiles profesionales de:

- ~ Orientación laboral, terapia ocupacional, psicología, educación social, psicopedagogía, enfermería, auxiliares de enfermería, cuidadores/as, podología, fisioterapia, logopedia...

Como equipo, tendrá la responsabilidad de llevar a cabo todas las atenciones orientadas a los programas de intervención, pertenecerán a la entidad promotora de la red y se organizará su actividad laboral en la atención directa a las personas con DI y sus familias, contemplando siempre una estrecha coordinación con los servicios socio-sanitarios de la zona y en ningún caso suplantando su responsabilidad, por lo que su cometido quedará principalmente en la complementariedad de aquellas funciones que mejoren y optimicen el bienestar y la calidad de vida de las personas con DI y sus familias, usuarias de la red.

Para los profesionales de la atención directa implica:

- ~ Hacer por las personas con DI lo que no pueden hacer por sí solas e intentar que adquieran nuevas capacidades personales, laborales y sociales.
- ~ Participar en el funcionamiento general del servicio, a través de todos los órganos de participación y gestión (comisiones, reuniones, equipos de trabajo...).
- ~ Colaborar en las actuaciones y/o prestaciones en las que intervengan diferentes entidades, servicios y/o profesionales.
- ~ Atender a las familias, bien prestándoles apoyo directo o derivándolas al servicio o profesional especializado, además de participar en las reuniones organizadas por los propios familiares.
- ~ Elaborar informes de seguimiento, memorias periódicas de las distintas actividades realizadas (orientativamente puede ser anual) y de cada uno de los programas, así como presentarlas a las distintas comisiones (equipos interterritoriales de servicios sociales y sanitarios, educativos, agentes de desarrollo local...).

- ~ Documentar la realización y seguimiento de las planificaciones y evaluaciones, tanto las individuales de las personas con DI como las de cada uno de los programas.

Para los profesionales de atención especializada implica:

- ~ Participar en el funcionamiento general de cada uno de los servicios a través de todos los órganos de gestión y participación (comisiones, reuniones, equipos de trabajo...)
- ~ Apoyar a los profesionales de atención directa y al resto de agentes implicados en la red en las demandas relacionadas con los cometidos de los distintos programas.
- ~ Fomentar el desarrollo y la ejecución de buenas prácticas que ayuden a mejorar la calidad de los distintos programas y actuaciones.
- ~ Propiciar el intercambio de experiencias y la transferencia de conocimientos.
- ~ Colaborar en los encuentros que organicen las familias, así como participar en su organización y actuaciones.
- ~ Participar en la realización de los informes de seguimiento y memorias de cada programa y de la red en general, así como en el informe de idoneidad para acceder al recurso.
- ~ Coordinar, en su caso, las distintas actuaciones y profesionales que se lleven a cabo conjuntamente entre distintas entidades.

El equipo necesario se computará dependiendo de las plazas dedicadas a cada uno de los programas y lo que la legislación vigente oriente, y estará vinculado a las necesidades de personal que existan, atendiendo a las ratios que exija la normativa para los diferentes servicios.

De manera orientativa y teniendo en cuenta las especiales características de los distintos programas: ruralidad, aislamiento y multiplicidad de tareas de los profesionales de apoyo directo, para cada uno de ellos, siguiendo las recomendaciones del Documento Marco de la Diputación de Valladolid (2013: 77), y FEAPS Aragón (2008), se sugieren las siguientes especificaciones respecto al número de profesionales y sus jornadas de trabajo:

- ~ En el Programa de Formación y Empleo: Talleres Ocupacionales o Prelaborales, se deberá contar con al menos dos profesionales de apoyo directo en cada

uno, con titulación mínima de bachillerato o equivalente (una a tiempo completo y otra a tiempo parcial) por cada 12 personas. Paralelamente, se deberá contar con el apoyo técnico y de coordinación del taller, así como para el programa de atención psicoeducativa de familias, de otros profesionales con titulación universitaria y/o de formación profesional de grado superior con dedicación parcial al programa.

- ~ En el Programa de Centro de Día se contará con un profesional específico de apoyo directo a jornada completa por cada cuatro usuarios. Se contará con apoyo de técnicos que compartirán su jornada laboral con los otros programas de la red, a razón de las necesidades que presenten las personas con DI. De manera orientativa, se considerará el apoyo de profesionales de fisioterapia, terapia ocupacional, psicología y trabajador social.
- ~ En el Programa Residencial (modalidad A) se contará con 1 monitor-educador por cada dos usuarios y de un profesional de la sanidad por cada 15 usuarios. Para la modalidad B se requerirá de menor apoyo directo: un monitor-educador por cada cuatro usuarios con un nivel de autonomía alto, y una persona que realice funciones de coordinación de la vivienda (con una jornada de al menos el 25%). Para ambas modalidades y como en el resto de programas se contará con el apoyo de técnicos especializados en psicología, terapia ocupacional, trabajo social y fisioterapia principalmente. Se organizara su dedicación en torno a las necesidades de los propios usuarios.
- ~ Para los Programas de Ocio y Tiempo Libre y de Promoción de la Participación Comunitaria se contará con los profesionales técnicos en deporte y animación sociocultural y dinamización comunitaria, que tendrá una función importante en coordinar y estimular la inclusión de las personas con DI en las actividades comunitarias ofertadas en la propia zona geográfica.

Los profesionales de atención directa y especializada serán contratados por la propia entidad gestora de la red, y será responsabilidad de éstos la elaboración del PAI de cada una de las personas usuarias del servicio en torno a los apoyos necesarios. A su vez, formarán parte del grupo de apoyo e intervendrán directamente, en mayor o menor medida

(dependiendo de sus necesidades de apoyos), con la persona usuaria, tanto en la información y orientación, como en la intervención.

La entidad gestora promoverá acuerdos de colaboración entre las distintas administraciones con competencias en la zona, en los que deberá indicarse la competencia de los equipos profesionales y de las administraciones en la participación y colaboración en los distintos programas, de manera que las distintas actuaciones queden integradas.

Atención indirecta

La red contará con personal de atención indirecta para los programas de residencia y de centro de día: una gobernanta y personal de limpieza, lavandería y cocina. Para el servicio de comedor se contará con un cocinero y dos monitores de comedor que compartan tanto la residencia como el centro de día.

Mantenimiento y servicios generales

Las instalaciones, equipamientos e infraestructuras de los espacios donde se desarrollen los programas se adaptarán, como mínimo, a las normas que establezca la legislación vigente. Independientemente se podrá contar con otros equipamientos e instalaciones que se consideren oportunos, con la condición de que se mantengan en buen estado.

ORGANIZACIÓN Y GESTIÓN

La red pretende ser una organización integral y complementaria de apoyos accesibles, basada en valores de orientación a la persona, calidad, apertura, participación y trabajo en equipos interdisciplinarios. Gestionar esta complejidad entraña la prestación de un servicio abierto, flexible, en el que están en permanente interacción las expectativas de las personas con DI y sus familias, el trabajo de los profesionales, los cambios en el entorno..., y esto sólo se puede hacer, si se quiere obtener buenos resultados, gestionando los diferentes procesos que se dan en la prestación del servicio (Junta de Castilla y León, 2006).

El desarrollo organizativo implica la formulación, aplicación, revisión y mejora continua de la política y estrategia de la red, para lo que se tendrá en cuenta el desarrollo de comisiones ó equipos directivos que impulsen la coordinación y comunicación entre todos los agentes e instituciones participantes en la misma. Se deberán elaborar planes que establezcan objetivos y líneas de actuación, así como aplicar sistemas de evaluación y calidad que permitan la mejora continua.

La gestión de personal se orientará a conseguir que todos los profesionales relacionados con la red se comprometan a desarrollar sus conocimientos y capacidades en relación a los planes y procesos establecidos, así como posibilitándoles el acceso a formación para el desarrollo de sus capacidades

y mejora continua, y favoreciendo el intercambio de información y el reconocimiento de sus esfuerzos.

Esta organización y gestión se establece en torno a la documentación, programas y protocolos de actuación que, de modo orientativo, se exponen a continuación.

Requisitos de documentación

Toda la documentación será de carácter confidencial, por lo que estará debidamente guardada de forma segura en el espacio de la administración general, que estará ubicado en el entorno de la residencia y centro de día, garantizando el derecho de las personas a proteger su imagen, su intimidad y sus datos personales. En estas dependencias también se reservarán espacios para reuniones de equipo, así como despachos profesionales para atenciones individuales y/o familiares.

Referidos al usuario

- ~ Expediente personal previo al ingreso en cualquiera de los programas.
- ~ Informe de idoneidad para el acceso a cualquiera de los programas.
- ~ Plan de Atención Individual (PAI), que especificará los distintos objetivos y actuaciones para dar respuesta a las necesidades evaluadas por el equipo conjuntamente con el usuario y su familia, así como con el equipo socio-sanitario de referencia.
- ~ Documentación personal: fotocopia del DNI, de la tarjeta sanitaria y del certificado de reconocimiento de minusvalía.
- ~ Expediente individual (certificados médicos, informes técnicos e informes socio-sanitarios complementarios).

Referidas a los programas

- ~ Plan cuatrienal que establezca las líneas de actuación de los diferentes programas.
- ~ Evaluación y Programación anual de cada uno de los programas y subprogramas.
- ~ Memoria anual.

Documentación de uso común

- ~ Soportes de seguimiento de las actividades, programación de tareas, etc.
- ~ Soportes donde queden reflejados acuerdos o normas de convivencia.
- ~ Información sobre las actividades socio-culturales, de voluntariado, etc., ofertadas en la comunidad.

- ~ Otra documentación de carácter consultivo que deberá ser de fácil acceso, así como otros soportes informativos.

Programación y protocolos de actuación

Para cada uno de los programas:

- ~ Elaboración de la programación anual.
- ~ Plan de Atención Individualizada
- ~ Diseño de protocolos y soportes para hacer el seguimiento de las acciones realizadas.

CONSIDERACIONES PARA LA PLANIFICACIÓN DE LA INTERVENCIÓN

El servicio anteriormente diseñado posee unas características que lo definen y caracterizan, pero que a su vez exigen de unos criterios que posibiliten su codiseño, implementación y evaluación de la estructura. RADIR ofrece una atención integral a personas con discapacidad intelectual y a sus familias dentro del entorno rural de la Comunidad Autónoma de Aragón, aspecto este, el de la localización, características demográficas y geopolíticas de las zonas de intervención, que influyen de manera directa en la viabilidad del servicio planteado.

De cara a un codiseño (en coordinación con los servicios públicos, administraciones locales, entidades privadas, ayuntamientos, comarcas, tejido asociativo, organizaciones no lucrativas, empresas del tercer sector, empresas privadas...) del servicio, se plantea un conjunto de acciones temporalizadas.

- A) Macroanálisis de la realidad (estudio de campo): descripción de las distintas necesidades y carencias de las personas con discapacidad intelectual y sus familias en el entorno rural. Se contemplarán las demandas en aspectos básicos como el transporte, la educación, salud, ocio y deporte y residencia, por comarcas
- B) Estudio de recursos (Mapa de Recursos). Vinculado al punto anterior y donde se desglosarán las distintas tipologías de servicios, su titularidad, características, costes, beneficiarios, puntos fuertes y puntos débiles.
- C) Creación de conexiones en RED, estables y directas. Sistema de información central actualizado.
- D) Acuerdos de vinculación, convenios de colaboración entre administración, entidades locales, asociaciones y entidades privadas que gestionan servicios sociales para discapacidad intelectual.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

XII Encuentro Nacional de Familias (2011). Disponible en: <http://www.sindromedown.net/index.php?idMenu=12&idIdioma=1&int1=1199>

Abay Analistas Económicos y Sociales. (2012). *Evolución futura de la población con discapacidad intelectual en Aragón*. Zaragoza: ATADES. Disponible en: <http://www.atades.com>

AFANIAS. *Asociación pro personas con discapacidad intelectual*. Residencia Hogar Torrelaguna. Disponible en:

<http://www.afanias.org/index.php?m=Centros&op=verCentro&cid=40>

AFAS. *Asociación de familiares y amigos de personas con discapacidad*. Disponible en: <http://www.afas-tomelloso.com/Inicio.33.0.html>

Aguado, A. (2006). *Necesidades de las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento en Bizkaia*. Bilbao: Diputación Foral de Bizkaia. Disponible en:

<http://www.bizkaia.net/Home2/Archivos/DPTO3/Temas/Pdf/topaketa16/Publicacion%20Discapacidad%20y%20Envejecimiento.pdf>

Aguado, A. y Alcedo, M. A. (2008). *Envejecimiento y discapacidad: dependencia, calidad de vida y necesidades percibidas*. Universidad de Oviedo.

Aguado, A., Alcedo, M. A. y Fontanill, Y. (2005). Las necesidades de las personas con discapacidad que envejecen percibidas por los profesionales que les atienden. *Psicothema*, 17, 657-662.

Arriola, E., (2000). *Manejo del paciente con demencia. Aspectos psicogerítricos. Elementos de Geriátria en Atención Primaria*. Colegio de Médicos de Gipuzkoa.

Arriola, E. y Inza, B. (1999). *Protocolos de atención en residencias de personas mayores*. Diputación Foral de Gipuzkoa.

Arriola, E. y Inza, B. (1999). *El Centro de Día Psicogerítrico. Elementos de Geriátria en Atención Primaria*. Madrid: Janssen Cilag.

ASPRODEMA- (2012) *Programa de dinamización rural/proyecto círculos*. Plan de acción 2012. Disponible en: www.asprodema.org

Ayuso, M., Novel, J. L., Salvador, L. y Tamarit, J. (2007). *Discapacidad Intelectual y Salud Mental. Guía Práctica*. Madrid: Consejería de Familia y Asuntos Sociales.

Bayarri, V. (Coord.) (2003). *Envejecimiento y deterioro de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito del empleo en la Comunidad Foral de Navarra*. Pamplona: Koine-Aequalitas y FEAPS Navarra.

Bouras, N., Holt G., Day K. y Dosen, A. (1999). *The ABC of Mental Health for Mental Retardation*. World Psychiatric Association.

CÁRITAS GRANADA. *Centro Residencial Oasis Granada*. Disponible en:

<http://www.caritasgranada.org/index.php/hacemospestanamenuprincipal/serviciosresidenciales/residenciaoasis>

- CERMI Cantabria (2012). *Hacia unos servicios sociales de calidad adecuados a las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad*. Colección Inclusión y discapacidad, N° 11. Disponible en: http://www.convenciondiscapacidad.es/Publicaciones_new/51_HaciaUnosServiciosSociales.pdf
- Charroalde, J y Fernandez, D. (2006). *La discapacidad en el medio rural*. Madrid: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad CERMI. Disponible en: <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO13098/ladiscapacidadenelmundorural.pdf>
- Colegio de Médicos de Gipuzkoa (2000). *Elementos de Geriatría en Atención Primaria*.
- Down España (2012). *SEPAW DOWN: Servicios para la Promoción de la Autonomía Personal. Implantación de servicios de apoyo educativo DOWN HUESCA*. Colección formación para la autonomía y la vida independiente. Madrid: DOWN ESPAÑA. Disponible en: http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/109L_sepapdown.pdf
- De Pablo-Blanco J. y Rodríguez, M. J. (2010). *Manual práctico de discapacidad intelectual*. Madrid: Síntesis.
- De Geyndt W. (1995). *Managing the Quality of Health Care in Developing Countries*. 1994. World Bank Technical Papers, n° 258.
- Departamento para la Política Social. Diputación Foral de Gipuzkoa. (2005). *Las unidades psicogeriatricas bases de un diseño arquitectónico terapéutico*. San Sebastián: Diputación Foral de Gipuzkoa. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/guipuzcoa-unidades-01.pdf>
- Diputación Provincial de Valladolid (s. f.). *Manual de apoyo al proceso de planificación individual*. Disponible en: http://www.diputaciondevalladolid.es/extras/as_talleres_documentacion/2009/ManualApoyo_web.pdf
- Diputación Provincial de Valladolid. Junta de Castilla y León. (2006). *Red de Servicios para personas con discapacidad del ámbito rural de Valladolid Documento marco*. Junta de Castilla y León.
- Diputación Provincial de Valladolid (2013). *Documento marco de la Red Integrada de Servicios Sociales para Personas con Discapacidad del Ámbito Rural de Valladolid*. BOE n° 033, 9 de febrero de 2013.
- Dosen, A., Gardner, W., Griffiths, D., King, R. y Lapointe, A. (2010). *Directrices y principios para la práctica: evaluación, diagnóstico, tratamiento y servicios de apoyo para personas con discapacidad intelectual y problemas de conducta*. European Association for Mental Health in Intellectual Disabilities. Versión española disponible en: http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/59L_evaluacion.pdf
- Elorriaga, E., Bayarri, V., Fillat, Y. y Alamany, L. (2011). *Investigación sobre el envejecimiento y deterioro de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito ocupacional y del empleo en Bizkaia. Conclusiones, retos, necesidades y propuesta de soluciones y dispositivos*. Bizkaia: Fundación Lantegi Batuak.
- Evenhuis, H., Henderson, C. M., Beange, H., Lennox, N. y Chioine, B. (2002). Envejecimiento sano-Adultos con discapacidades intelectuales. *Cuestiones de salud física*. *Siglo Cero*, 33, 13-24
- Esteba-Castillo, S., Ribas, N., Baró, M. y Novell, R. (2006). Envejecimiento saludable en personas con síndrome de Down y demencia: necesidad de promover programas de formación y soporte a los usuarios, familias y entidades. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 10, 25-29.
- Fantova, F. (2007). Política pública de servicios sociales y movimiento asociativo de discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38 (4), 73-106.
- FEAPS-Aragón. (2008). *Desarrollo del Catálogo de Servicios y Apoyos para la Calidad de Vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias en Aragón*. Disponible en <http://www.feapsaragon.org/Documentacion/2008-04-30.pdf>
- FEAPS-Aragón. (2010). *Guía de indicadores y recomendaciones: personas con discapacidad en proceso de envejecimiento Zaragoza: FEAPS Aragón*. Disponible en: <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO23867/GuiaEnvejecimiento.pdf>
- FEAPS. (2003). *Instrumentos de evaluación y registro para procesos de inserción laboral de personas con discapacidad intelectual. Cuadernos de empleo y promoción laboral. Número 2*. Madrid: FEAPS Madrid.
- FEAPS. (2005). *Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual Guía práctica para técnicos y cuidadores*. Madrid: FEAPS. Disponible en: <http://www.feaps.org/archivo/publicaciones-feaps/libros/coleccion-feaps/>
- FEAPS. (2007). *Trastornos de la salud mental en las personas con discapacidad intelectual*. Declaración FEAPS e Informe Técnico. Madrid: FEAPS.
- FEAPS. (2011). *10 años comprometidos con la excelencia. Buenas prácticas de calidad Ipacsa*. Madrid: FEAPS.
- FEAPS-Madrid. (2012). *Buenas prácticas en servicios de vivienda*. FEAPS: Madrid.
- FEVAS. Federación Vasca de Asociaciones a favor de las personas con discapacidad intelectual. (2011). *Experiencias de vida independiente en el colectivo de personas con discapacidad intelectual*. Disponible en: <http://www.fekoor.com/archivos/201106/vida-independiente-fevas.pdf>
- García, J., Feliu, T., Usón, M., Ródenas, A., Aguilera, F. y Ramo, R. (2009). Trastornos invisibles. Las personas con discapacidad intelectual y trastornos mentales o de conducta. *Siglo Cero*, 40 (2), 38-60.
- Giné, C. (2004). Servicios y calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*. 35(2), 1-14
- Heller, T. (2009). *Apoyo familiar y planificación del futuro de adultos con trastornos del desarrollo*. X Jornadas Internacionales sobre el síndrome de Down. Disponible en: <http://www.centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/f56eee-c36aec43243b5e31a78cc46f008ea69659.pdf>
- Hogg, J., Lucchino, R., Wang, K., Janicki, M. P. y Grupo de Trabajo. (2000). *Envejecimiento saludable - Adultos con Discapacidades Intelectuales: Envejecimiento y Políticas sociales*. Ginebra, Suiza: OMS. Instituto de Biomecánica de Valencia (1995). *Guía de recomendaciones para el diseño y selección de mobiliario para personas mayores*. Madrid: IMSERSO. Ministerio de Asuntos Sociales.
- Jiménez, R. (2004). Indicadores de calidad y eficiencia de los servicios hospitalarios. Una mirada actual. *Revista Cubana Salud Pública*, 30. Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/revistas/spu/vol30_1_04/sp04104.htm
- Junta de Castilla y León. (2011). Documento de funcionamiento interno: Vivienda tutelada Villalón de Campos. Disponible en: http://www.diputaciondevalladolid.es/extras/as_talleres_documentacion/2012/documento_funcionamiento_interno_vivienda_villalon.pdf
- Leal, L. (2008). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. Cuadernos de Buenas Prácticas. Madrid: FEAPS
- Leichsenring, K. y Strümpel, C. (1998). *L'accueil des personnes souffrant de démence en petites unités de vie*. Haus am Bendstich, Meisenheim. Allemagne. Grupe Saumon. Eurososocial 65/98.
- López, M. A., Marín, A. I. y de la Parte, J. M. (2004). La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. Una reflexión sobre la práctica. *Siglo Cero*, 35, 45-55
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W., Coulter, D., Craig, E., Reeve, A., Schalock, R. y Snell, M. (2002). *Retraso mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza.
- Madrigal, A. (2007). Marco Teórico del Envejecimiento de las Personas con Discapacidad Intelectual. *Boletín IMSERSO. Perfiles y tendencias*, 26, 2-16.
- Mansell, J. y Beadle-Brown, J. (2011). *Desinstitucionalización y vida en la comunidad. Declaración del Grupo de Investigación sobre Política y Práctica Comparativas*. Documentos de Bienestar Social-Gizarte Hobetuz, n° 76, Vitoria-Gasteiz: Eusko Jaurilaritza-Gobierno Vasco.
- Millan-Calenti, J. C. (2006). *Discapacidad intelectual y envejecimiento*. Universidades da Coruña: Servizo de publicacións.
- Ministerio de Medio Ambiente y Medio Rural y Marino. (2011). *Buenas Prácticas en Desarrollo Rural y Personas con Discapacidad*. Ministerio de Medio Ambiente y Medio Rural y Marino. Madrid: Secretaría General Técnica. Servicio de publicaciones. Disponible en: http://www.marm.es/es/ desarrollo-rural/publicaciones/publicaciones-de-desarrollo-rural/Discapacidad_dobles_tcm7-174897.pdf
- Muñoz, M. (2010). Prólogo. En: J. Pablo-Blanco y M. J. Rodríguez, *Manual práctico de discapacidad intelectual*. Madrid: Síntesis.
- Novell, R., Rueda, P. y Salvador, L. (2005). *Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores*. Madrid: FEAPS.
- Novell, R. (2010). *A enfermidade mental nas Persoas con Discapacidade Intelectual. Un desafío a resolver*. Girona: Servicio Especializado para personas con DI y Trastorno conductual / Enfermedad Mental, Institut d'Assistència Sanitaria.
- Park, J., Turnbull, A. P., y Turnbull, H. R. (2002). Impacts of poverty on families of children with disabilities. *Exceptional Children*, 68(2), 151-170.
- Pereyra, C., Calvo, J. y Uría, H. (2007). Propuestas de FEAPS para el Envejecimiento Saludable de las Personas con Discapacidad Intelectual. *Boletín IMSERSO. Perfiles y tendencias*, 26, 17-36
- Pérez, R. (2002). *Hacia una cálida vejez: calidad de vida para la persona mayor con retraso mental*. Madrid: Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Retraso Mental.
- Pérez de Calleja, A. (2001). *Limites y oportunidades. Proceso de reflexión estratégica*. Gipuzkoa 2020. Disponible en: http://www.gipuzkoa.net/g2020/docum/G2020-Contexto-PdeCalleja_es.pdf
- Red Círculos. *Proyecto Círculos de Innovación Social*. Disponible en: <http://proyectocirculos.wordpress.com/>
- Rodríguez, P. (2001). El envejecimiento de las personas con discapacidad. *Minusval*, 131, 20-22.
- Rodríguez, A., Verdugo, M. A. y Sánchez, M. C. (2008). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Siglo Cero*, 39, 19-34.
- Thorpe, L., Davidson, P., Janicki, M. P. y Grupo de Trabajo. (2000). *Envejecimiento saludable - Adultos con Discapacidades Intelectuales*. Ginebra: OMS.
- Tyrell, J., Cosgrave, M., McCarron, M., McPherson, J., Calvert, J., Kelly, A., McLaughlin, M., Gill, My Lawlor, B. A. (2001). Dementia in people with Down's syndrome. *Int J Geriatr Psychiatry*, 16, 1168-1174.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B. (2007). La Escala integral de calidad de vida, desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero*, 38, 37-56.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E. y Schalock, R. L. (2008). *GENCAT. Escala de Calidad de vida*.

Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat de Catalunya.
Verdugo, M. A., Gómez, L. E. y Arias, B. (2009). *Evaluación de la calidad de vida en personas mayores: La Escala FUMAT*. Salamanca: Publicaciones del INICO.
Verdugo, M. A. (2009). Calidad de vida, I+D+i y políticas sociales. *Siglo Cero*, 40, 5-21.

Verdugo, M. A.; Schalock, R. (2010) Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41, 7-21.
Verdugo, M. A., Sainz Modinos, F., Gómez, L. E. y Gómez, S. (2009). *Bases para el desarrollo de evaluación para personas con discapacidad intelectual adultas que viven en servicios residenciales*. Salamanca: INICO.

ANEXO I. INSTRUMENTOS DE VALORACIÓN

DIAGNÓSTICO DE TRASTORNOS MENTALES Y/O CONDUCTUALES

Para el diagnóstico de trastornos mentales y/o conductuales en personas con retraso mental se puede realizar siguiendo los Criterios Diagnósticos para la Discapacidad Intelectual - DC-LD (Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities) (Royal College of Psychiatrist, 2001). Este sistema se basa en tres ejes, en el tercero (trastornos psiquiátricos) señala cuatro niveles.

INSTRUMENTOS ESPECÍFICOS PARA LA EXPLORACIÓN EN PERSONAS CON DI

INVENTARIOS Y ESCALAS DE EVALUACIÓN PSICOPATOLÓGICA

Aberrant Behaviour Checklist (ABC) (Aman, 1985) Escala de 58 ítems específicamente diseñada para evaluar los efectos del tratamiento a partir de las respuestas de informadores.

Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped (DASH-11) (Matson et al., 1994). La escala DASH-11 consta de 84 ítems que, a partir de

las respuestas dadas por informadores, evalúan a personas adultas con retraso mental grave y profundo. Valora la frecuencia específica, duración y niveles de gravedad de los trastornos.

Inventario PAS-ADD (Moss et al., 1998). Es un inventario de síntomas psiquiátricos que puede utilizarse para detectar problemas psiquiátricos en una población o para hacer un seguimiento en población de riesgo.

Psychopathology Instrument for Mentally Retarded Adults (PZMRA) (Matson, 1988). Este inventario de síntomas contiene 56 ítems que cubren un amplio espectro psicopatológico basado en criterios DSM III-R modificados para personas con retraso mental.

Social Behaviour Schedule (SBS) (Wykes y Sturt, 1986). Es un instrumento de evaluación de problemas de conducta basado en los trabajos de Wing con pacientes psiquiátricos institucionalizados.

Early Signs of Dementia Checklist (Visser, 1999). El cuestionario de signos precoces de demencia puede ser utilizado como método de detección temprana de deterioro cognitivo en personas con retraso mental.

Dementia Questionnaire For Mentally Retarded Persons (DMR) (Evenhuis, 1995). El cuestionario DMR fue diseñado para facilitar el diagnóstico de demencia en adultos con retraso mental. Debemos, utilizarlo como un método de criba de sujetos que deban ser evaluados de forma más extensa por un equipo especializado.

Dementia Scale for Down Syndrome (Gedye, 1995). La Escala de Demencia para el Síndrome de Down (DSDS) fue diseñada para identificar la presencia o ausencia de demencia en adultos con retraso mental, especialmente en personas con síndrome de Down. En caso de demencia, puntuaciones diferentes en la escala indican si las características corresponden a los estadios precoz, medio o tardío de la demencia. Esta escala permite registrar la velocidad de deterioro o recuperación del funcionamiento.

SISTEMAS CLÍNICOS DE INFORMACIÓN (SCZ)

Assessment and Information Rating Profile (AIRP) (Bouras, 1993). Se trata de un sistema informatizado para recogida de información clínica de la sección de Minusvalía Psíquica del Guy's Hospital de Londres. Es un instrumento compuesto por cuatro apartados: 1) Datos sociodemográficos y médicos; 2) Habilidades (*Skills Assessment Scale, SAS*); 3) Problemas conductuales; y 4) Síntomas Psicopatológicos (*Clinical Psychopathology Mental Handicap Rating Scale, CPMHRS*).

Inventory for Client and Agency Planning (ICAP) (Bruininks et al., 1986) El ICAP es un instrumento diseñado para valorar y/o evaluar a usuarios con retraso mental en su estado actual, funcionamiento adaptativo y necesidades de servicios. La valoración de los diferentes ítems se hace según gravedad y frecuencia.

Adaptive Behavior Scale-Residential and Community - Second Edition (ABS-RC:2) (Nihira y cols, 1993). La Escala de Conducta Adaptativa-Residencias y Comunidad. El instrumento está dividido en dos partes. La primera se centra en la evaluación de la independencia personal. La segunda parte de la escala hace referencia a las conductas de tipo social.

ENTREVISTAS CLÍNICAS ESTANDARIZADAS

Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Developmental Disabilities (PAS-ADD)(Moss, 1991). Es una modificación inicial del Psychiatric Assessment Schedule (PAS) para su uso en población con retraso mental que después se adaptó al sistema SCAN (Schedule for Clinical Assessment in Neuropsychiatry) para incluir síndromes psicóticos, recibiendo el acrónimo PAS-ADD 10.

ESCALAS DE CALIDAD DE VIDA

Escala GENCAT. (Verdugo, 2009). Este instrumento presenta aspectos observables en ocho áreas distintas (bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal, autodeterminación y derechos). Las puntuaciones obtenidas permiten identificar el perfil de calidad de vida de una persona para la realización de planes individualizados de apoyo y proporcionar una medida fiable para la supervisión de los progresos y los resultados de los planes.

Escala FUMAT. (Verdugo, Gómez y Arias, 2009). Evaluación de la calidad de vida en personas mayores. Instrumento apropiado para construir otros instrumentos multidimensionales de calidad de vida centrados en el contexto.

Quality of Live Questionnaire. (QLQ.Q). (Schalock y Keith, 1993). Este instrumento evalúa cuatro dimensiones: independencia o autodeterminación; competencia o productividad, satisfacción y pertenencia social o integración en la comunidad. El formato es de entrevista personal.

Escala Integral. (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009). Se utiliza para la mejora de la calidad de vida mediante la planificación individual centrada en la persona (PCP) junto a otros instrumentos de evaluación de apoyos. Cuenta con una escala objetiva que mide aspectos observables y una escala subjetiva que mide aspectos subjetivos de calidad de vida. Presenta limitaciones para personas con discapacidad intelectual severa.

INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN DE APTITUDES Y DESTREZAS

Guía para la Observación y Descripción del Comportamiento. Ocupacional (Buffalo Psychiatric Center, New York, 1996).

Proceso de Evaluación Grupal en Terapia Ocupacional (Ehrenberg, F., 1982).

Batería de pruebas de idoneidad. (FEAPS Madrid, 2003). Esta batería se orienta a la evaluación de idoneidad de un candidato con DI. Consta de cinco pruebas independientes que evalúan la orientación espacial, comprensión instrucciones, comprensión lectora, velocidad lectora y conocimiento matemático.

Cociente Intelectual y la inteligencia general:

- ~ La escala de inteligencia Wechsler para adultos (WAIS) de D. Wechsler.
- ~ El test Beta II - R de C.E. Kellogg y N.W. Morton.

Evaluación de la Discriminación perceptiva:

- ~ El Test de las Caras, de L.L. Thurstone y M. Yela.
- ~ El Test de Formas Idénticas FI, de L.L. Thurstone.

Evaluación de la Atención sostenida:

- ~ La escala de resistencia a la monotonía de la Batería de Prue-

Evaluación de la Memoria auditiva y visual:

- ~ El Test de Memoria Auditiva Inmediata (MAI) de A. Cordero.
- ~ Los Tests de Memoria MY, de C. Yuste.

Evaluación de la Motricidad fina:

- ~ El Test de Destreza de Manejo de Herramientas Bennett, de G. K. Bennet.
- ~ El Test de Destreza con Pequeños Objetos de Crawford, de J.E. Crawford y D. M. Crawford.
- ~ El Test de Aptitudes Mecánicas de MacQuarrie, de T.W. Mac-Quarrie.
- ~ El Test de Rapidez Motora (RM), de M. Yela.
- ~ El Test de Coordinación Visomotora, de M. Yela.

ANEXO II. MARCO LEGISLATIVO BÁSICO

ÁMBITO INTERNACIONAL/ COMUNITARIO

Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad. (Aprobado por la Asamblea General de Naciones Unidas, Nueva York: 2006).
Estrategia Europea sobre discapacidad 2010-2020. Comisión Europea: 2010

ÁMBITO ESTATAL

Ley 13/1982 De Integración social de los minusválidos. (BOE nº 103, 30 de abril de 1982).
Real Decreto 1169/2003, de 12 de diciembre, por el que se modifica el Anexo I del real decreto 1971/1999, de 23 de diciembre de procedimiento para el reconocimiento, declaración y Calificación del Grado de Minusvalía (BOE nº 28, 4 de octubre de 2003).
Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.
Real decreto 1414/2006, de 1 de diciembre por el que se determina la Consideración de personas con Discapacidad a los efectos de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades,

no Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con Discapacidad (BOE nº 289, 3 de diciembre de 2006).

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. (BOE nº 299, 15 de diciembre de 2006).

Ley 45/2007, de 13 de diciembre, para el desarrollo sostenible del medio rural. (BOE 299, 14 de diciembre de 2007).

Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006 (BOE nº 96, 21 abril de 2008).

Real Decreto 1856/2009, de 4 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, y por el que queda modificado el R.D. 1971/1999. (BOE nº 311, 26 de diciembre de 2009).

Real Decreto 752/2010, de 4 de junio, por el que se aprueba el primer programa de desarrollo rural sostenible para el período 2010-2014 en aplicación de la LEY 45/2007, para el desarrollo sostenible del medio rural. (BOE nº 142, 11 de junio de 2010).

Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Ed. Real Patronato sobre Discapacidad, 2011.

ÁMBITO AUTONÓMICO

Decreto 111/1992, de 26 de mayo, de la Diputación General Aragón que se regulan las condiciones mínimas que han de reunir los establecimientos sociales especializados.

Decreto legislativo 1/2006, de 27 de diciembre, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de Comarcalización de Aragón. BOA, 30 de diciembre de 2006.

Orden de 7 de noviembre de 2007, del Departamento de Servicios Sociales y Familia, por la que regula el Régimen de Acceso a los servicios y prestaciones económicas del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en la Comunidad Autónoma de Aragón (BOA 132, 9 de noviembre de 2007).

Ley 5/2009 de 30 de junio, de Servicios Sociales de Aragón (BOA 132 de 10 de julio de 2009).

Decreto 143/2011, de 14 de junio. Catálogo de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de Aragón.

ANEXO III. REFERENCIAS DEL ESTUDIO EMPÍRICO CUALITATIVO

1. En este sentido, el informante clave nº 6 afirma que *«actualmente no hay este servicio para discapacitados intelectuales y en las residencias de tercera edad no pueden entrar estas personas si tienen problemas conductuales»*. En este mismo sentido, en los grupos de familiares es una necesidad planteada, reclamándose plazas residenciales adaptadas a las necesidades específicas de las personas con DI mayores.
2. El informante clave nº 5 plantea: *«las peculiaridades de un anciano con problemas mentales es distinta a las de un anciano sin ellos y es mejor una unidad, módulo o recurso especializado en donde puede recibir las atenciones que precisa»*. En el grupo nº 4, de auxiliares, se insistió en la necesidad de ayudas técnicas específicas y en la necesidad de este servicio: *«aparte de recursos humanos, también necesitamos ayuda técnica: grúas, eliminar barreras arquitectónicas y que todo estuviera en condiciones, más adaptado»*.
3. También en el contexto del grupo nº 1, de técnicos, se considera importante el desarrollo de programas y se comentan algunos de ellos que podrían desarrollarse en el marco de este servicio como el «Programa de habilidades de la vida diaria», «Programa de estimulación cognitiva» o los orientados a «Gimnasia de mantenimiento, relajación o yoga».
4. El aspecto de la formación en recursos que requieren una alta especialización ocupa un lugar central. En el grupo de técnicos nº 1 se hace referencia a la necesidad de contar con personal con formación más específica en geriatría, en demencias y en salud mental. Del mismo modo, el informante clave nº 2 indica que *«harían falta más cuidadores y más formación en cuanto a demencias, alzhéimer y aquellas enfermedades asociadas con las edades avanzadas»*.
5. Especialmente relevantes en este sentido han sido las valoraciones realizadas por el informante clave nº 4 y el informante clave nº 6 y las conclusiones sobre este aspecto derivadas del grupo de técnicos nº 1.
6. Aunque en algunos estudios de referencia se opta por incorporar las dos expresiones «envejecimiento» y «deterioro», es necesario realizar una precisión en este punto. Las diferencias de matiz entre las dos expresiones han sido señaladas por algunos de los informantes (p. e., informante clave nº 6) siendo también discutida en el grupo de técnicos. La expresión envejecimiento refiere un proceso evolutivo normal del ciclo vital de la persona. Sin embargo, el deterioro físico y/o cognitivo prematuro, aunque habitual en una parte del colectivo de las personas discapacitadas intelectuales, no es un proceso «normal» dentro del proceso evolutivo de

- envejecimiento y, por tanto, la situación en la que se encuentra la persona con DI no es asimilable a las características de la persona mayor en este momento de su ciclo vital. Aunque en este trabajo se utilizan ambas expresiones, en la definición formal del recurso se opta por la expresión «deterioro».
7. Como señala el informante clave nº 4: «este módulo sería, principalmente, para aquellos perfiles que estaban ubicados en un entorno laboral protegido, como es un CEE y que, por sus características y su envejecimiento prematuro, requieren de una revisión de los servicios que reciben y de la ubicación asistencial o socio-laboral o de inserción en la que están ubicados».
8. En este contexto de consecuencias de la pérdida del puesto de trabajo o del paso del CEE al CO, uno de los aspectos que ha sido apuntado por alguno de los informantes es la merma o pérdida de ingresos provenientes de la actividad ocupacional, que en algunos casos se considera como un elemento importante.
9. Este es un aspecto esencial que se desprende del análisis cualitativo en el que se ha producido un acuerdo casi unánime por parte de informantes clave y técnicos: la clave de inclusión en el programa debe ser el nivel de deterioro físico o cognitivo y no la edad.
10. En este sentido insiste el informante clave nº 4 en relación a las características que debería tener este proceso de transición: «al pasar de un CEE a un CO hay que dejar libertad a la persona o la familia para elegir si el CO será de la misma institución o no. Actualmente, lo normal es que continúen en la misma institución. A partir de la Ley de Dependencia, es el IASS quien concierta las plazas y el que resuelve, barema y decide el servicio y el centro».
11. En cuanto a las áreas de actividad, en el grupo de técnicos nº 1 se plantean, en general, dos tipos diferentes: las actividades encaminadas a cambiar y adaptan el tipo de actividad dentro del taller, bajando el nivel de exigencia y/o aportando los apoyos necesarios para su correcta realización, y las actividades encaminadas a la prevención del proceso de deterioro. Respecto a estas últimas, aunque consideradas de forma complementaria a la actividad dentro del taller, sobrepasan este ámbito ya que muchas de ellas deben ser desarrolladas en el entorno socio-familiar habitual del sujeto. En el caso del diseño que se está presentando se ha ubicado esta opción en el Subprograma de seguimiento y apoyo en el entorno socio-familiar.
12. El informante clave nº 3 comenta: «tras la detección y valoración de aquellos usuarios con necesidades específicas de apoyo, se establecerían una serie de recomendaciones dentro del programa de actuación que pueden afectar a la presencia de profesionales y/o a las ratios específicas del taller».

13. Respecto a las características que deben tener las tareas que desarrollan en el taller, algunos informantes clave han hecho referencia a una posible mala práctica respecto a la planificación de las mismas. En este sentido, el diseño de dichas tareas debería ir encaminado a adaptar la actividad que se realiza y no sólo, como se ha puesto de manifiesto, a disminuir el tiempo en que dicha actividad se realiza.
14. Por otra parte, se debe promover la implicación de los profesionales, fomentando actividades que se orienten al mantenimiento de la salud. En este sentido, el informante clave nº 3 manifiesta: «al hablar de envejecimiento es necesario pensar en un tipo de atención distinta a las personas que están en un CO o en un Centro de Día, con actividades distintas () El problema que se encuentran es que a muchas de las personas que están en esta situación, que incluso son mayores por edad, les gusta lo que están haciendo, no quieren cambiar. Son los profesionales los que tienen que ir encauzando el tema. Lo que se está haciendo habitualmente es hacer menos labor de terapia ocupacional (actividad de trabajo) y se van haciendo más actividades encaminadas al mantenimiento de la salud de las personas más mayores: actividades de andar, actividades más tranquilas, más pausadas, actividades de mantenimiento físico para que vayan manteniendo la coordinación y no caigan en el sedentarismo».
15. Aunque no se produce una postura común entre los diferentes informantes respecto al impacto que produce el deterioro y la posibilidad de incorporarse a un recurso de menor exigencia, sí se realizaron algunas intervenciones sobre la dificultad que puede entrañar este momento: «yo creo que hay gente que lo puede pasar muy mal. Hay gente que pasa verdaderos duelos con esto y gente, incluso, que entra en depresiones. Yo hablo de casos de gente con discapacidad intelectual, de personas que tenían un trabajo que les gustaba, que lo hacían bien, que era su motivación de vida, ahora hay un deterioro, tanto cognitivo como físico, y tienen que dejar de hacer eso que llevaban haciendo tantos años y que les encantaba». Otras manifestaciones ponen el acento en la familia: «hay casos en donde los padres son los que lo pasan fatal o que el duelo sea para ellos, no para el usuario, porque es una pérdida de , como lo queramos llamar, de estatus, de , cada uno de lo que sea. Pero es que, incluso económicamente, hay familias que viven del sueldo de ese chaval».
16. No obstante, esta adaptación no debería suponer una significación especial de dicho espacio que implique una percepción relacionada con la diferencia o el bajo rendimiento. Pensando en el entorno específico de ATADES, uno de los informantes clave afirma que no se trata de crear «guetos» o nuevos módulos aparte de las estructuras

- que ya existen, sino que lo adecuado sería que, dentro del propio CO, y si las características de autonomía de la persona lo permiten, especializar a parte del equipo en determinadas herramientas para atender a estas personas. Se podría establecer en el CO un espacio específico «de acogida» para estas personas que proceden del CEE, que pueda servir de transición al CO, incluso a la inversa, para aquellos que pasan del CO al CEE, es decir, que sirviera de entrada y de salida.
17. A este respecto, el informante clave nº 4 comenta que existen «unidades de apoyo» en los CEE que garantizan el equilibrio emocional de los trabajadores y facilitan el desempeño laboral. El entrevistado piensa que estas unidades no deberían ser «de apoyo», como marca el INAEM, sino que deberían formar parte del equipo del centro.
18. En relación a los recursos humanos necesarios, el informante clave nº 3 comenta: «en el tema de envejecimiento, el principal recurso que hace falta es el de personal, porque para hacer determinado tipo de actividades se necesitará un personal más especializado o con menos ratio».
19. En este sentido, el informante nº 4 comenta: «habría que hacer más hincapié en el perfil de terapia ocupacional y con los módulos de grado medio y grado superior de FP de servicio socio-sanitario y de integración social».
20. El informante clave nº 4 plantea que, con base en el PIA, a las personas participantes en el programa se les debería diseñar un plan «teniendo en cuenta sus características y su recurso de procedencia. Es importe esto último, ser conscientes de que proceden de un entorno laboral (CEE) ya que algunas personas pueden sufrir un proceso de desmotivación o de baja autoestima».
21. Para el adecuado desarrollo de este servicio, un tema muy importante que se desprende del análisis cualitativo es la necesidad de una coordinación óptima. El informante nº 4 insiste en este punto, sobre todo al considerar que en ocasiones hay que plantear el trabajo desde dos recursos diferentes o las derivaciones a otros recursos de carecer ocupacional y/o residencial. Se insiste en la coordinación, tanto externa (INAEM, IASS, SALUD...) como interna, con el equipo desde donde puede producirse la derivación, teniendo en cuenta los PIAS, el tema de la concesión de plaza en residencia o la incorporación a un piso tutelado. También, como ya se ha ido señalando en otros apartados, se insiste en los problemas de carácter legal y administrativo a la hora de plantear este tipo de transiciones: «la base está en la coordinación intercentros y en que se hagan los diagnósticos apropiados en el CEE, en la transmisión de información al CO, y que ambos centros y equipos estén de acuerdo con la existencia y razón de ser del servicio, porque es beneficioso para

- ambos. El problema en ocasiones se encuentra a nivel legal, al cambiar la situación de esa persona () esos tránsitos son los que faltan por regular».
22. Algunos informantes sí citan algunas experiencias en este sentido: «hay algunas experiencias, por ejemplo, en La Fundación para la Atención Integral del Menor (FAIM), aunque aquí entran cuando ha habido un delito, es el juez el que determina que vayan a esos procesos rehabilitadores. Entran como menores que tienen una discapacidad y problemas de conducta» (informante clave nº 6). Del mismo modo: «es un tema que en FEAPS lo han trabajado y tienen un protocolo de cómo debería de funcionar, cómo debería estar equipado, qué personal debería de haber, incluso los turnos, etc. La idea sería mantener allí a las personas unos 6 ó 7 meses de media y devolverlo después a su entidad» (informante clave nº 3). En el ámbito de la Comunidad Autónoma de Aragón, uno de los informantes se refiere al recurso de la Fundación Virgen del Pueyo.
23. Ante la pregunta de qué se podría hacer para atender mejor estos casos, el informante clave nº 2 contesta que sería bueno tener algún módulo preparado para problemas de este tipo. En el mismo sentido, el informante clave nº 5 afirma: «el futuro nos obliga a disponer de recursos de apoyo a las familias, como las unidades conductuales». El informante clave nº 5 plantea también claramente la situación, para él, este tipo de recurso se conformaría como una unidad pequeña de intervención, de apoyo familiar y residencial, con posibilidad de disponer de ingresos y tratamientos temporales, con una capacidad máxima de 12 residentes. Además, para este informante este tipo de recurso específico y especializado cobra todavía un mayor sentido si se considera la diversificación de recursos residenciales y de intervención que se está imponiendo.
24. Así, tanto los profesionales entrevistados como los grupos de técnicos, auxiliares y familiares han demandado que se aborde específicamente esta cuestión desde un tipo de servicio atendido por profesionales especializados en salud mental y discapacidad intelectual, que tengan capacidad para atender de manera especializada: «sería positivo contar con un módulo de este tipo, con medidas de contención, para atender casos que están llegando recientemente de personas jóvenes con problemas conductuales» (informante clave nº 2); «es un recurso que en la actualidad no existe» (informante clave nº 3); «todo el mundo está planteando que este servicio se realice, porque el sistema de intervención del Salud tiene muchas dificultades para poder dar una respuesta adecuada con otro tipo de patologías. Por otro lado, desde la perspectiva asistencial, son personas, pocas, pero que son muy disruptivas en los

procesos institucionales» (informante clave nº 6). Del mismo modo, en los grupos de discusión se afirma: «sí, fundamentalmente yo creo que faltan programas de intervención a nivel conductual. O sea, muchas veces no sabes por dónde tirar, aunque tú lo haces con toda tu buena intención, y y fallas porque no hay una directriz y son muchos, son muchos. Tendría que ser más individualizada la atención a cada uno, pero claro, no se puede, tendríamos que ser 1 para 3 y somos 1 para 17», «yo creo que el perfil del discapacitado intelectual también ha cambiado. Yo ahora veo mucha enfermedad mental asociada que antes no tenían»

25. En el grupo de familias nº 3 uno de los participantes comenta: «ya, pero si psicólogo en el colegio también hay. Pero llega un momento en el que dices que es que con psicólogo ni con nada. Yo creo que deberían de tener alguna inyección Yo les digo , y soy un poco burra de esas que paralizan a los animales ».

26. Este tema ha sido también un asunto ampliamente comentado en el grupo nº 4 de auxiliares. Algunos de los participantes plantean que, en caso de crisis, es el cuidador o la persona que está en el taller quien en primera instancia debe de afrontar el problema. Aunque no son situaciones generalizadas, una parte significativa de los participantes del grupo han tenido alguna situación en la que han tenido que intervenir y tratar de manejar una situación de estas características. Como se comenta, esta es una situación que genera una alta emocionalidad. Algunos comentarios que reflejan esta situación son: «es que alguno pega a todos, a usuarios, a cuidadores », «y luego, encima, también las familias, porque si ellos se autoleionan, también alguno que ha venido con el brazo rojo o con un arañazo, que mi hijo va lleno de moraduras, que mi hijo lleva un arañazo, ¡y fíjate tú!».

27. Respecto a las características de la unidad residencial y, en general, de las actuaciones que se deberían contemplar dentro de este servicio, se produce bastante consenso entre las diferentes opiniones planteadas. A modo de ejemplo: «constaría de una «unidad de corta estancia» donde los puedan atender cuando tienen las crisis. El seguimiento posterior también tendría que llevarlo el mismo equipo» (informante clave nº 2), «son pocas las personas que hay, pero necesitan una atención muy especializada () No serían módulos superiores a 10 personas, con atención 24 horas, con recursos clínicos y asistenciales y con mucha intensidad de intervención y de tratamiento» (informante clave nº 6), «Breve, sería, desde una intervención de contención hasta una estancia corta de, como máximo, 3 meses» (informante clave nº 4).

28. Además de una intervención de carácter puntual, parece importante establecer un tipo de seguimiento y atención ambulatoria especializada. En

algunos casos, la persona ha podido recibir algún tipo de tratamiento en la unidad de salud mental, pero que si no se complementa con un apoyo continuado en la familia y/o en el centro, los logros conseguidos pueden ser mínimos. Desde este punto de vista, el informante nº 6 afirma: «muchos vuelven a su lugar de procedencia y tienen recaídas. Habría que valorar económicamente donde está el equilibrio entre repetir y repetir las intervenciones intensas o hacer intervenciones intensas y luego vincularlas a procesos de rehabilitación más largos». También el informante nº 2 diferencia entre un tipo de intervención intensiva, residencial, de corta estancia y lo que puede ser un seguimiento posterior: «constaría de una «unidad de corta estancia» donde los puedan atender cuando tienen las crisis. El seguimiento posterior también tendría que llevarlo el mismo equipo». Parece constatar-se que parte de esta preocupación es producto precisamente de la ausencia de estos procesos de seguimiento de largo recorrido y de la complicidad, junto con el tratamiento psicológico y/o psiquiátrico, tanto de la familia como de los propios equipos de los centros donde la persona está siendo atendida: «el problema ahora es que no hay un seguimiento de esos casos o episodios que se producen, se llevan al hospital y luego vuelven a su entorno habitual» (informante clave nº 4).

29. Como plantea el informante clave nº 6: «la familia es otro elemento de intervención en la medida en que existe. Cuando hay una dificultad en una esfera y, además, se añade la dificultad en la esfera familiar y, además, se añade la del entorno, hay que hacer «encaje de bolillos» intentando intervenir en la medida de lo posible en todas estas esferas. Depende del tipo de familia: hay familias protectoras y acogedoras que palián y compensan las dificultades que el individuo tiene, hay familias que aún suponen más problemas y otras que ayudan de verdad al discapacitado. Se trabaja con todos, con el discapacitado y con la familia, sea ésta como sea, el «abordaje» tiene que ser total». Del mismo modo, el informante nº 2 subraya: «a la familia hay que informarle siempre de todo, de los puntos positivos que puede tener el tratamiento y de lo que puede pasar si éste se deja. Aunque hay familias que el fin de semana no les dan la medicación y eso se nota cuando vuelven los lunes. Es muy importante trabajar de manera coordinada con la familia».

30. Todo lo relacionado con las características que deben de cumplir los profesionales que trabajen en este tipo de servicios han estado muy presentes en las diferentes manifestaciones realizadas. La necesidad de una formación específica en salud mental, el manejo de medidas de contención o el aprendizaje para una adecuada gestión de las situaciones de crisis son algunos ejemplos de

ello. Asimismo, se han hecho referencias a la composición de los equipos. El informante clave nº 4 plantea que «en cuanto al tipo de profesionales, el psiquiatra tendría que estar «bastante presente», sobre todo por el tema de la medicación, para poder suministrarla rápidamente. También sería importante un enfermero por el tema de las autolesiones. Y el resto podría ser un equipo similar al del CO, porque tendría que ser un centro en el que hubiera actividad, aunque con una información y formación previa específica». En este sentido, también se han puesto de manifiesto en los grupos algunos problemas que pueden surgir al tratar situaciones de crisis en dispositivos que no cuentan con el equipo necesario para ello. Un recurso como el que aquí se presenta podría en parte variar este tipo de situaciones. Así, por ejemplo, la informante clave nº 7 comenta: «por la noche sólo están las auxiliares, una por módulo de 40 residentes. No hay ni ATS ni médico. Si pasa algo tienen que llamar al 061. La entrevistada considera que debería de haber al menos un ATS. Si un residente tiene una crisis, la auxiliar no puede hacer nada, pero una enfermera sí puede controlarlo pinchándole el Valium, etc. Sí que es habitual tener que llamar a una ambulancia para que se lleven al residente, la auxiliar entonces no puede irse del módulo y dejar a los demás solos».

31. El informante clave nº 5 considera que es lo mejor que se podría hacer, siempre y cuando se tutele bien y haya recursos disponibles: «todo lo que sea recursos integrados en medio comunitario, más normalizados y culturalmente aceptados deben de promocionarse. Vivir en grupos pequeños, ser atendidos o apoyados por profesionales, dentro de una red de recursos diversificados, está muy bien. Siempre que se pueda evitarse los medios residenciales al uso. Por supuesto estos pisos están supeditados a las necesidades que presenten las personas».

32. Refiere el informante clave nº 2 que es algo muy positivo porque hay «chicos» con bastante autonomía y «chicos» que son pareja. «Sería un módulo en el que ellos pudiesen tener autonomía, aunque con una persona de fuera que hiciese la supervisión. Esto sí, dentro del centro residencial no en el exterior () porque se necesitan un entorno muy protegido».

33. En este sentido, precisa el informante clave nº 3 que los pisos tutelados deben estar integrados en la comunidad y no ser algo separado, como guetos: «debe ser en un piso, en el número 40, en el 3ºB o en el 3ºC, dos pisos y con profesionales».

34. El tema presupuestario es fundamental, refiere el informante clave nº 4, e insiste en que son proyectos costosos. Habría que hacer un estudio de costes (coste de cada plaza, coste de los profesionales, etc., los usuarios podrían pagar una parte

si trabajaban en CEE), análisis de perfiles de los destinatarios y diseñar el programa socioeducativo de intervención: formación, materiales

35. «Este tipo de pisos supondría un coste para la Administración menor que el de una residencia: en residencia pueden ser unos 70,00.- € al día, en piso serían unos 30,00.- €. Definir bien el tipo de candidatos para estas viviendas o pisos si se autogestionan su dinero, ellos acuerdan la compra, se organizan tareas etc., incluso ellos pagaban parte del alquiler, de la luz, etc. (...) Mantener ese tipo de pisos no supone mucho coste, pero si hay que poner personal por turnos, necesitan estar supervisados permanentemente, esta modalidad suele parecerse a una mini-residencia, y este modelo si sale muy caro» (informante clave nº 3).

36. Una de las buenas prácticas que recomienda el informante clave nº 6 es que los residentes de estas viviendas «deben recibir un entrenamiento previo, no sólo de desenvolverse en el lugar, sino también de saber todas las estrategias que tiene que tener la persona para, cuando tenga una contingencia, saber a quién tiene que llamar. También hay que trabajar con la comunidad de vecinos, hay que decirles quién va a vivir ahí, que hay una institución detrás y que, cualquier problema que se plantee, van a poder llamar a un teléfono. La disponibilidad localizada, durante las 24 horas del día, no la presencialidad, sería una de las claves. Si la persona tiene capacidad para dar respuesta a las distintas situaciones que se le pueden plantear aunque con supervisión periódica, el piso será un éxito».

37. Los propios usuarios que participan en los grupos de discusión no tienen la idea de ir a vivir a un piso, independientes. No la presentan como una expectativa que les hace ilusión, pero si como lo menos malo. Desde luego antes que ir a una residencia lo harían a un piso tutelado. La idea que transmiten es como algo lejano que no se han planteado, únicamente la participante de más edad plantea un rotundo no a los pisos tutelados y se pronuncia por ir a una residencia de ATADES: «tienes todo hecho menos la cama, la comida la tienes a punto, salir a la calle también puedes, aunque tengas horarios, ». Los más jóvenes contemplan la alternativa del piso tutelado, pero como una opción cuando ya no estén los padres (grupo 5).

38. Es un recurso interesante para perfiles autónomos o casi autónomos que, con cierta formación, orientación y aprendizaje puedan valerse por sí mismos. Requiere de un seguimiento continuado, no una «auditoría presencial». El perfil sería de personas con discapacidad intelectual de nivel cognitivo alto o medio-alto. Podrían ser personas que están trabajando en centros especiales de empleo e, incluso, hay personas que están en CO que podrían estar aquí con un seguimiento apropiado. «A

mayor autonomía, menor seguimiento, pero también, a mayor autonomía hay otra serie de riesgos» (informante clave nº 4). Este mismo informante comenta, por ejemplo, que tienen casos de parejas casadas que viven en un piso, lo que implica manejar situaciones diferentes.

39. El informante clave nº 4 señala que los programas estarían orientados a las habilidades de la vida diaria, a la autonomía personal, conocimiento del entorno, recursos de la ciudad, etc. Habría varias áreas fundamentales a trabajar con ellos, el tema de hábitos higiénico-sanitarios y alimenticios sería fundamental; el tema de conocer recursos de la ciudad, cómo desplazarse, autonomía personal; control presupuestario, orientación sexual, habilidades sociales, convivencia, incluso pudiendo convivir chicos y chicas que fuesen pareja o que no lo fuesen. Esto último, al entrevistado le parecería algo muy positivo, pero es algo muy complejo.

40. El informante clave nº 6 plantea: «hay que hacer un proceso de entrenamiento, no sólo de desenvolverse en el lugar, sino también de saber todas las estrategias que tiene que tener la persona para, cuando tenga una contingencia, saber a quién tiene que llamar. Esas son las claves. Si la persona tiene capacidad para dar respuesta a todo eso, el piso será un éxito. La supervisión puede ser cada semana».

41. Respecto a los profesionales que intervienen en los programas de pisos tutelados los expertos refieren (informante clave nº 6) que tiene que haber medio educador por cada cuatro personas, eso sería lo mínimo para pisos que no tienen necesidad de apoyo permanente. Se destina un educador que va 1 ó 2 horas al día y les ayuda con la compra o con la limpieza, etc. Otro profesional que tiene más presencialidad en un principio es el trabajador social, realiza el PAI (Plan de Atención Individual) y luego hace una supervisión cada tres o seis meses, el tiempo que se haya determinado, y lo ejecutan desde el centro de salud, en nuestro caso, pero perfectamente se puede involucrar a otros profesionales que se precisen para situaciones específicas. Las personas que viven en estos pisos son de máxima autonomía: hacen la comida en su casa, salen a trabajar o a sus actividades de ocio.

42. El informante clave nº 6 insiste en que «la clave está en que los residentes sientan que ante cualquier eventualidad tienen acceso 24 horas a la ayuda, a la persona de referencia (tutor), porque el menor problema puede ponerse muy nerviosos: una persiana que se ha roto, se sale el agua, se ha disparado la luz y no saben volver a conectarla, etc.»

43. En este sentido, el informante clave nº 4 comenta que la idea de una urbanización con mini apartamentos y con zonas comunes sería la óptima, pero resultaría más cara que una residencia: «si fuese algo de nueva construcción, sí que lo haría

así, con unidades, porque da más independencia, más autonomía, más sentimiento de propiedad. Pero si fuese de rehabilitación, no se podría hacer esa estructura, habría que hacer apartamentos pero dentro de un edificio. Como siempre, todo depende del tema económico».

44. Algunos informantes han planteado, además, cuestiones importantes como qué pasaría en el caso de que falleciera el hijo: ¿podrían los padres permanecer en la residencia?, o si fallecieran los dos padres: ¿debería en este caso el hijo ser trasladado de recurso a una residencia específica?, o si el padre se pone enfermo y hay que ingresarlo: ¿quién lleva el seguimiento? ¿la entidad? Cuestiones como estas pueden ser muy relevantes en asuntos como la posibilidad de que las plazas puedan ser concertadas tanto para los hijos como para los padres o el hecho de considerar este recurso como de residencia temporal o definitiva. Respecto al concierto, la dificultad está en ¿quién concierta ese tipo de plaza?, ¿qué normativa hay que seguir? Y, en este sentido, ¿qué sistema de protección se haría cargo de la financiación? En cualquiera de los casos, parece que la situación óptima debería permitir que la prestación de este servicio fuera compatible con la concesión de plaza tanto para los padres como para los hijos. En relación con posibles malas prácticas, algunos informantes plantean la posibilidad de confundir las necesidades de las personas mayores y las necesidades de las personas con una discapacidad intelectual, sobre todo si comparten un mismo entorno residencial.

45. Como comentan algunos informantes, en este caso, al igual que el resto de las personas, llega un momento en que nos independizamos de los padres, y en ocasiones puede resultar difícil para los hijos volver a vivir nuevamente con sus padres.

46. En estos momentos, como han puesto reiteradamente de manifiesto los diferentes expertos, no existe una regulación que permita concertar plazas para este tipo de servicios con lo que en el futuro habría que tomar en consideración la normativa que pueda establecerse.

47. En cuanto al número de personas a las que se podría atender, el informante clave nº 4 plantea que, considerando la actual demanda, se podrían crear unas 40 plazas. En este caso se ha optado por un número menor. No obstante, hay que tener en cuenta que la atención es de la persona DI y de los padres con lo que en realidad el número de plazas totales puede ser de 75. Asimismo, el informante clave nº 4 plantea que en los próximos años la demanda puede aumentar.

48. El informante clave nº 3 comenta que la idea más factible es la creación de apartamentos con dos habitaciones, salón, pequeña cocina y baño, que tuvieran servicios comunes (comedor, lavandería).

49. En este sentido, el informante clave nº 3 refiere una serie de quejas que dejan en situación de desventaja al medio rural: «la situación demográfica es la que es, pero la propia Administración no facilita las cosas. En el medio rural los costes son mayores por varios motivos, por ejemplo, hay dificultades para encontrar al personal (ahora no tanto, pero sí hace unos años, todos querían trabajar en Zaragoza)».

50. El informante clave nº 3 refiere que el medio rural está mal tratado: «¿dónde hay negocio?, en Zaragoza capital, pues todos en Zaragoza capital. (...) Nosotros hemos intentado llegar a Alcañiz, a Calatayud, a Ejea, a Tarazona, al medio rural. Pero eso nos penaliza, hay que poner dinero de lo que se saca en Zaragoza para poder mantener aquello».

51. «Los padres no saben qué hacer con los chicos y los ingresan en la residencia de Zaragoza, y están temporadas largas sin verse, también se desarraigan, o se vienen los fines de semana y se aburren porque no saben qué hacer. Podrían ir y venir a un centro de día si viviésemos cercano. Yo, si tuviera un centro o quien me ayudaría, no lo llevaría a la residencia de Zaragoza» (grupo de familias nº 3).

52. El informante clave nº 3 opina que desde que hay trabajadores sociales por toda la geografía, la gente de los pueblos tiene mucha más información, que antes no la tenían, con lo cual sí que saben dónde hay recursos. Sin embargo, con el tema de la dependencia cada vez se habla más de «prestación de un servicio» y no de «centros», «esto es ideal, sobre el papel está muy bien, pero esto significa mucho más coste, y la Administración no sé cómo va ha hacerle frente». En esta misma línea se expresan algunos de los gestores de los servicios, pues la dedicación y atención que se presta a las personas DI desde las entidades rurales de

familiares es a costa de la implicación personal, tanto de los propios gestores como de los equipos técnicos, no obstante, su convencimiento de que la atención ideal es la propiciada en el entorno comunitario les impulsa a generar recursos y redes entre distintos agentes de la comunidad que faciliten la difícil tarea de atender a la población.

53. Comenta el informante clave nº 8 que la asignatura pendiente a nivel comarcal, municipal y de federación es el transporte, «es muy caro, porque a veces es individual. Finalmente lo hemos ido haciendo nosotros, o viene a través de Cruz Roja (es muy caro: 150€ / mes). Otras opciones es autobuses urbanos, se trabaja con conductor, monitora para que vaya a la estación, padre que lo recoge (...), el transporte es imprescindible en las zonas rurales, también pueden utilizarse las líneas de transporte escolar. Y otra alternativa es la furgoneta propia y se organizar recorridos».

54. El informante clave nº 4 manifiesta: «aquí hay que ser coherente con los tiempos que corren, no podemos crear una unidad en cada pueblo, tendría que haber un criterio de territorialidad y de aproximación por comarcas. Aquí las comarcas tendrían que ser las que apostaran por ello, a nivel jurídico, legal y administrativo».

55. En el discurso del grupo de familiares y en el de usuarios es habitual escuchar: «mientras pueda, yo en mi casa» y «ahora yo necesito que me ayuden en casa» por parte de los familiares con mayor edad. Son conscientes de que es difícil mantener en casa a personas con DI que presentan una discapacidad media-grave y, si además, existen otras dificultades asociadas (conductual, discapacidad física, sensorial...), más todavía, no obstante siguen queriendo permanecer en su casa o al menos viviendo o residiendo con su hijo o hija.



Universidad
Zaragoza

