



Un hogar inmerso en el cambio: caminando con calidad de vida

A home immersed in the change: walking with quality of live

Edurne Agudo, Centro Asistencial San Juan de Dios, edurne.agudo@sjd-lleida.org

Maria Rosa Caminos, Centro Asistencial San Juan de Dios, mariarosa.caminos@sjd-lleida.org

Sheila Gómez, Centro Asistencial San Juan de Dios, sheila.gomez@sjd-lleida.org

Silvia Lanau, Centro Asistencial San Juan de Dios, silvia.lanau@sjd-lleida.org

Noelia Nadal, Centro Asistencial San Juan de Dios, noelia.nadal@sjd-lleida.org

Alba Torruella, Centro Asistencial San Juan de Dios, alba.torruella@sjd-lleida.org

Resumen

El Hogar residencia San Juan de Dios tiene 50 años de Historia y de atención a personas con Discapacidad. En el año 2012, el Equipo decide iniciar el cambio y promover el modelo de atención centrada en la Persona, por lo que "ponemos la casa patas arribas". Iniciamos acciones muy significativas que han promovido la calidad de vida de las personas atendidas. Dotamos de significado el concepto Hogar, otorgándole el Valor que le pertenece y con ello, ampliamos los horarios de acceso y disfrute de la residencia, siendo hasta ahora, un edificio dormitorio. Así, aumentamos espacios para el uso y disfrute en tiempo libre. Debido a la antigua infraestructura del servicio, hasta el momento las personas no tenían acceso a la propia ropa y tampoco a la elección de la misma, por lo que el equipo diseña un espacio como ropero, con estanterías individuales y reestructura los espacios de higiene para que cada persona antes del aseo pueda acceder a su ropa y elegir cual quieren ponerse. Así pues, trabajamos la autodeterminación. Nos proponemos iniciar Planes de Vida en los que participa el grupo de apoyo de cada persona. Diseñamos un plan propio del servicio, lo presentamos a la administración pública y a todos los profesionales, familiares y tutores. Al iniciar el trabajo de los planes de vida, obtenemos resultados personales muy favorables. Tanto para la persona, como para el Equipo interdisciplinar.

Palabras clave: cambio, hogar, inclusión, autodeterminación, equipo, apoyos.

Abstract

The home Residencia San Juan de Dios has 50 years of history and care for people with disabilities. In 2012, the team decides to initiate change and promote the model of care focused on the person, so we "put the house upside down". We started very significant actions that have promoted the quality of life of the people served. Home endow meaning concept, giving the value that you own and thereby expand access times and enjoy the residence, being so far, one bedroom building. So, we increased spaces for the use and enjoyment time. Due to the aging infrastructure of the service, until now the people had no access to the clothes themselves and not the choice of the same, so the team designs a space like a closet with shelves and restructured individual spaces hygiene each person before the toilet can access your clothes and choose what they want to wear. So we work self-determination. We propose to initiate life insurance plans (Planes de Vida) for those that participate in the support group of each person. We design our own service plan, presented it to the public administration and all professionals, relatives and guardians. At the start of the work of life insurance plans (Planes de Vida), we have gotten personal results that were very favorable, both for the individual and for the interdisciplinary team.

Keywords: change, home, inclusion, self-determination, equipment, props.

1. Nuestro centro.

El Centro Asistencial San Juan de Dios es una Entidad sin ánimo de lucro fundada en 1965. El primer servicio que abrió sus puertas fue El Hogar Residencia, dirigido a la atención de personas adultas con Discapacidad Intelectual.

Con 50 años de historia “*el abuelo del centro*” se ha convertido en un edificio obsoleto, con grandes deficiencias estructurales, que han hecho necesario implantar cambios, y no solo a nivel económico, sino más bien a nivel organizativo.

En el Hogar Residencia actualmente conviven 75 personas con edades comprendidas entre los 18 y los 75 años. Algunos de ellos inauguraron el centro y todavía recuerdan con entusiasmo ese viaje desde Madrid que los trajo a una casa en medio del campo.



Cuadro 1: Hogar Residencia.

2. Del modelo tradicional al modelo de atención centrada en la persona.

Tras muchos años siguiendo un Modelo basado en la atención asistencial tradicional, el Equipo decide iniciar un cambio importante en el mismo, reflexionando sobre la importancia del papel activo que debe ejercer cada persona en las decisiones de su propia vida.

A raíz de aquí y viendo las pocas oportunidades que ofrecíamos en cuanto a elecciones y decisiones importantes en la vida de cada persona, el Equipo empieza una trayectoria de sensibilización formativa por la inquietud en el conocimiento del Modelo de Atención centrado en la persona. Se inicia una primera fase de formación en Planificación y Atención Centrada en la persona

Es en el año 2012, cuando el Equipo Técnico del Hogar Residencia decide “*poner la casa patas arriba*” y promover una serie de cambios organizativos orientados a un fin: Conseguir que las personas que acompañamos puedan tener una mayor Calidad de Vida, potenciando de forma importante la elección personal, y en consecuencia la autodeterminación.

Para ello, se diseñan e implementan diferentes estrategias de gestión encaminadas a lograr los resultados deseados y así promover un cambio organizacional.

3. Desarrollo de acciones para el cambio.

3.1 Concepto de Hogar

Nuestro Hogar Residencia es un edificio con una infraestructura muy antigua. Por tradición y organización del servicio, solo se podía acceder al hogar en horario nocturno, con lo que únicamente permitía a las personas atendidas hacer uso de las instalaciones en el momento de ir a dormir y al levantarse por la mañana.

Empezamos por dotar de significado el Concepto de “Hogar”, otorgándole el valor que le pertenece, con ello nos cuestionamos qué era lo que hacía falta para poder abrir la Residencia para uso y disfrute. Enseguida nos dimos cuenta que había que trabajar en una redefinición logística para conseguir que la organización fuera más eficiente y eficaz. A partir de ahí, estudiamos la dotación de profesionales y la propia distribución actual era el primer cambio que debía realizarse para mejorar los programas y en consecuencia el nivel funcional de las personas.

Se realiza una reestructuración de tareas de los profesionales responsables, en cuanto a horarios y turnos, con el fin de facilitar la apertura de la residencia. Desde entonces, las personas pueden acceder a la Residencia después de comer para realizar la siesta, descansar o disfrutar de su habitación. También por la tarde después del horario ocupacional, para disfrutar de su tiempo libre y de ocio en su habitación o sala de estar. Lo mismo el fin de semana.

Enseguida pudimos valorar que la apertura de la Residencia estaba generando alternativas para elegir qué hacer en el tiempo libre, observando que aproximadamente un 30% de personas utilizan este espacio, mostrando una gran satisfacción al hacerlo y mejorando gracias igualmente a ello, en cuanto a comodidad y sentido de pertenencia a su Hogar.

Como conclusión, pudo observarse y valorarse que la infraestructura no era el gran hándicap y que se podían conseguir resultados personales que reflejan el éxito del equipo en cuanto a la reorganización y por tanto, éxito en Calidad de vida de las personas que acompañamos.

3.2 Pertenencia al Hogar.

El Hogar Residencia lo forman dos edificios contiguos. En el segundo edificio, conviven personas con menos necesidades de apoyo. Coloquialmente, estas personas lo denominaban “La Residencia de Autónomos”. La misma se rige por una organización más flexible en cuanto a acceso a las habitaciones, acceso al espacio de comedor, espacio de higiene y duchas, etc.

Con la finalidad de crear cohesión con este grupo de personas y cambiar la denominación de la Residencia, les propusimos que eligieran, mediante varias asambleas, un nombre. Después de varias reuniones y de valorar las propuestas y efectuar la votación pertinente, las propias personas decidieron que el hogar se llamara

“Residencia Sant Vicenç”, en homenaje a un Hermano de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, que fue el fundador del edificio.

En una segunda fase y siempre a petición del grupo, se encarga una placa para la entrada de la Residencia con su nombre. Asimismo se lleva a cabo una fiesta para su inauguración. El grupo decide como celebrar la inauguración: invitados, refrigerio etc. Así pues, se invitó a los asistentes y se puso fecha para el festejo. Ese día y por elección popular, Carlos, la persona más veterana y mayor de la Residencia realizó un discurso Inaugural junto a sus compañeros. Ellos descubrieron la placa y quedó inaugurada su Residencia. Este acto tuvo un simbolismo especial, ya que les permitió cohesionarse como grupo, como compañeros y dotar a la Residencia de un valor simbólico añadido.

3.3 Acceso y elección de la propia ropa.

El tema del acceso a la propia ropa ha sido durante todos estos años una gran dificultad. Debido a la propia infraestructura y las dimensiones de las habitaciones, la mayoría de las personas no podían disponer de armario propio en la habitación, por ello, la indumentaria estaba colocada en la ropería general del centro. Eran los profesionales de este servicio, quienes escogían a diario la ropa que cada persona tenía que ponerse.

Debido a la imposibilidad de realizar reformas en la infraestructura de las habitaciones para disponer de un armario, optamos por una nueva alternativa. Se valora la necesidad de disponer de un gran espacio en la propia Residencia y acondicionarlo con estanterías individuales y sobretodo, que fuera accesible para las personas.

Con el apoyo de los profesionales del Departamento de Mantenimiento del Centro, se elige el espacio, llevando a cabo la remodelación para este fin. Se colocan estanterías individuales y se le asigna una para cada persona de la Residencia. Se identifican con la fotografía y el nombre individual y así todos puedan saber cuál es la suya de forma ágil y fácil. De esta manera y con esta mejora significativa, cada persona que no dispone de sitio en su habitación, coloca toda su ropa en su estantería.

Reorganizamos tareas de los profesionales de atención directa, con la finalidad de que cada uno de los mismos, sea referente de un grupo de personas, y en el momento de realizar el programa de higiene personal, pueda pasar por el servicio de Ropería y elegir su indumentaria diaria.

Se inicia esta nueva reestructuración con un grupo piloto, constatando rápidamente el éxito de la misma, pues la satisfacción que expresaban las personas era notoria. Destacamos las dificultades de algunas personas, que al no estar acostumbradas a ejercer su elección personal, solicitaban siempre la opinión del profesional responsable.

En este sentido, ha sido muy importante el trabajo del profesional de atención directa, en cuanto a trabajar diariamente el derecho de elección, dando apoyo a las personas durante todo este proceso de cambio. En la actualidad, dos años después de este cambio, todas las personas tienen la oportunidad de elegir su ropa potenciando la autodeterminación.

Asimismo otro aspecto mejorado, fue el de los profesionales del Departamento de Ropería: los responsables de realizar, tanto los inventarios de la ropa de cada persona, como las solicitudes de necesidades de ropa en cada cambio de estación. El Equipo

valoró que quién realmente conoce y sabe las necesidades de vestido de cada persona, eran ellas mismas con el apoyo del monitor, quien los acompaña a diario, por lo que esta tarea se introdujo en las responsabilidades de los profesionales de atención directa, distribuyéndose como referentes de la ropa. Así, cada persona con su profesional de apoyo, son en la actualidad quienes revisan su espacio personal y realizan el pedido de la próxima temporada.



Cuadro 2: Persona escogiendo su ropa.

Con estas acciones se da por concluido un importante trabajo conjunto entre los diferentes Departamentos del centro, implicados directa o indirectamente en la atención a las personas con discapacidad intelectual. Destacar el cambio de conciencia de la Organización, necesaria para esta implicación activa de la propia persona. En esta acción se han implicado tanto el Equipo Técnico de la Residencia, el Departamento de Mantenimiento y el Departamento de Ropería. Reunión tras reunión y después de un enorme trabajo de reorganización ha podido mejorar, la calidad ofrecida, en cuanto a acceso y decisión sobre la propia ropa y vestimenta personal.

4. Inclusión en la comunidad

4.1 Elección de las vacaciones.

Siguiendo con el empoderamiento y potenciando la capacidad de autodeterminación, se lleva a cabo una revisión sobre la forma en que hasta este momento se estaban organizando las salidas en periodos de vacaciones.

Hasta el mismo, era el Departamento de Trabajo Social quien se encargaba de planificar y transmitir todo lo relativo a las vacaciones, a las personas. Es en este proceso de reflexión, cambio y mejora, cuando se da un giro importante a toda esta organización.

En estos momentos y en lo que se refiere a vacaciones organizadas por entidades externas al Centro Asistencial, se recogen todas las propuestas. Las mismas son presentadas utilizando todos los sistemas de apoyo que se consideren necesarios (fotos, imágenes, videos, informaciones...) a cada una de las personas interesadas. De esta

manera cada persona elige donde quiere ir, con quien, con quien compartir habitación si es necesario, actividades que se han programado, coste de las vacaciones, etc.



Cuadro 3: autodeterminación.

En la línea del nuevo planteamiento, y en lo que se refiere a las vacaciones organizadas por el propio centro, se realizan reuniones previas con todas las personas. Así pueden elegir donde realizar sus vacaciones e incluso qué profesionales de atención directa desean que les acompañen. Son las propias personas las que organizan las visitas, salidas, actividades, etc. que desean realizar durante la estancia. Potenciando así el derecho de elección y orientando estas hacia la Inclusión en la Comunidad. Concienciando a su vez del papel activo que tenemos todas las personas en cuanto a participación plena en la sociedad.

Esta línea de preparación de los periodos vacacionales, pretende ser un aspecto importante en la vida de cada persona. Por ello las mismas deben participar activamente en todo el proceso.

A pesar de la complicidad organizativa que este nuevo modelo representa, señalar que el mismo ha sido muy bien valorado y aceptado. Primero por las propias personas, por las familias y los representantes legales, y por la propia Dirección del Centro.

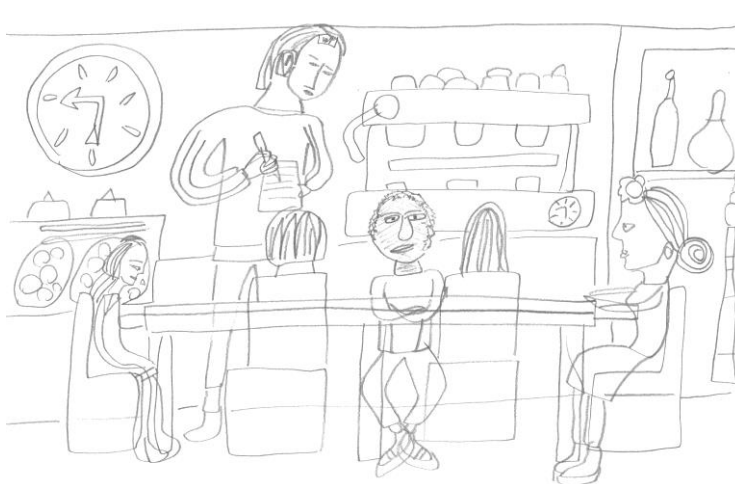
4.2 Actividades Inclusivas.

En el año 2013, aumentamos la oferta de actividades que potencian la participación activa en la comunidad. Esta acción se ha liderado por las educadoras sociales y acompañadas por otros profesionales y voluntarios.

También nos hemos adherido al programa "*Acerca Cultura*", en la que los teatros, auditorios y entidades de espectáculos ofrecen a entidades sociales entradas a precio reducido su programa habitual de música, teatro, danza y circo. La asistencia a estos espectáculos es una experiencia de inclusión de las personas con Discapacidad Intelectual. Unas 40 participaron en el 2013 y 2014.

Seguimos trabajando juntos en entornos comunitarios con proyectos como "Arte y ganchillo". Este tipo de acciones les permite desarrollar habilidades y capacidades personales en entornos estandarizados, mediante actividades realizadas con el apoyo necesario, que promueven la autogestión de las personas y roles funcionales (fenología, meteorología, etc.).

Las personas siguen eligiendo las actividades ofertadas dado que hemos hecho más accesible la información sobre agendas culturales, festividades mediante sistemas de información de acceso inmediato a las personas.



Cuadro 4: tiempo de ocio.



Cuadro 5: compras en el pueblo o ciudad.

5. Del plan individual de rehabilitación al plan de apoyo individual

En el año 2013 evaluamos el documento que denominamos “Plan Individual de Rehabilitación”, el que utilizábamos hasta ese momento. Nos dimos cuenta que era una herramienta poco funcional. No nos servía para desarrollar intervenciones reales, ni con la persona ni para la persona. Era un documento que constaba en cada expediente individual, y que se consultaba puntualmente. Es por ello que se decide “reinventar” el Plan individual, y se realiza un diseño propio. Lo nombramos “Plan Individual de Apoyos”. En primer lugar, presentamos a todo el Equipo el nuevo Plan para que todos lo conociéramos y nos familiarizáramos. Después, presentamos el nuevo formato a la Administración pública para ser aprobado, la cual expresa su felicitación, tanto por el

contenido como la mejora importante que representa en cuanto a la implicación básica de la propia persona en todo su proceso de vida.

El Plan Individual refleja las necesidades de apoyo que cada persona precisa en las diferentes áreas de Calidad de Vida basándose en lo que es importante y prioritario para la persona (Schalock y Verdugo, 2003).

Contiene objetivos de apoyo de fácil comprensión para todos y la persona tiene un papel activo y principal. Todos los profesionales que participan en la confección de estos Planes, conocen bien a la persona, implicándose por ello en la consecución de las metas personales de cada una.

Todos los objetivos que se establecen, se enmarcan dentro de las ocho dimensiones de calidad de vida: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

Los realizados hasta estos momentos nos han permitido conocer aún más las inquietudes de la propia persona, así como el poder constatar que cuando se ofrece participación activa a la propia persona en su proyecto personal, surgen propuestas y deseos que de otra manera nunca pueden hacerse ni presentes ni posibles.

6. Resultados personales.

Trabajar desde el Modelo de Atención centrada en la persona, hace que las personas con Discapacidad Intelectual se sientan valoradas y seguras de ellas mismas. Hace que adquieran habilidades para expresar sus opiniones y estas, se valoran. Así pues, se concientian de sus derechos como personas.

Las personas se sienten descritas y valoradas positivamente.

7. Resultados profesionales.

Analizando nuestra trayectoria desde 2012, nos damos cuenta que no hay que pretender crear un servicio nuevo, si no, coordinar los apoyos en los servicios que ya tenemos, construyendo estructuras y desarrollando estrategias que faciliten los apoyos individuales a las personas. Y lo más importante es que el éxito se consigue compartiendo responsabilidades.

Los profesionales del equipo nos sentimos valorados y a la vez se potencia la relación de compañerismo y mejora la relación interdisciplinar. Somos personas con compromiso, responsabilidad y con un gran nivel de implicación. Nos hemos dado cuenta, que aprendemos día a día de las personas con Discapacidad Intelectual. Nuestros recursos laborales y nuestras funciones y tareas están optimizadas. Formamos parte de una red de apoyo fuerte.

8. Caminando hacia el futuro. Conclusiones.

La inmersión en este Modelo y en este cambio requiere una organización con sistemas de gestión basados en el desempeño y trabajo con equipos de alto rendimiento.

Desarrollando practicas caracterizadas en la evidencia, en la apuesta por la innovación y orientados a la mejora de la Calidad de Vida.

Somos conscientes que todo este trabajo supone un gran cambio para todos: para la organización, para los profesionales, para las personas con Discapacidad Intelectual y para las familias, y también que este proceso no tiene fin y que no hay marcha atrás.

Promover la calidad de vida de las personas que acompañamos ha hecho que estas sean más felices.

9. Referencias

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

Verdugo, M.A (2006). Como mejorar la calidad de vida de las personas con Discapacidad Intelectual. Instrumentos y estrategias de evaluación. Salamanca: Amarú.