



Proyecto ENCO: Servicio de Adultos En Comunidad

Nacho Arsuaga, Fundación Aprocor, nacho.arsuaqa@fundacionaprocor.com

Pedro del Río, Aleph, gerencia@aleph-tea.org

Leticia Avendaño, Fundación Aprocor, leticiaamc@fundacionaprocor.com

Borja García, Proyecto ENCO, borja.garcia@aleph-tea.org

Noemi Ferral, Proyecto ENCO, noemi.ferral@aleph-tea.org

Oscar Gamallo, Proyecto ENCO, oscarqamallobustos@gmail.com

Resumen:

El Servicio de Adultos En Comunidad (ENCO) es un proyecto de formación, empleo y participación ciudadana para adultos con discapacidad intelectual o del desarrollo con amplias necesidades de apoyo. Nace en 2013 como una alternativa a los centros de atención de día existentes en la red de centros de la Comunidad de Madrid. Está concebido y autorizado como un SEPAP (Servicio de Promoción de la Autonomía Personal). Es fruto del impulso y la colaboración entre la Asociación Aleph TEA y la Fundación APROCOR.

Palabras clave: inclusión, PCP, empleo, autism.

Abstract

Adults Service In Community (ENCO) is a project of training, employment and participation for adults with intellectual disabilities or developmental needs with bigger support requirements. It was born in 2013 as an alternative to existing care centers day in the network of Madrid. It is designed and approved as a SEPAP (Service Promotion of Personal Autonomy). It comes from the impulse and collaboration between Aleph-Tea Association and APROCOR Foundation.

Keywords: inclusion, PCP, employment, autism.

1.- Introducción

La finalidad del servicio de adultos ENCO es ofrecer a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo un recurso que les permita avanzar hacia su Proyecto de Vida incidiendo positivamente en su calidad de vida a través de la máxima participación e inclusión social.

Surge del esfuerzo e interés compartido de dos organizaciones, Fundación Aprocor y ALEPH Tea, y de la alianza generada entre ellas para impulsar este proyecto.

El servicio se propone ofrecer a estas personas, una vez han finalizado la etapa de escolarización obligatoria, la oportunidad de desarrollarse personalmente y continuar

formándose en entornos comunitarios. Para ello, fomenta habilidades de autonomía en la vida diaria, promueve su inserción laboral y acompaña en el disfrute del tiempo libre.

Quiere aportar un enfoque novedoso en la atención a personas con discapacidad, con extensas necesidades de apoyo, en tanto que tiene una orientación totalmente comunitaria y de fomento de la inclusión, de forma que gran parte de las actividades se desarrollan aprovechando los recursos que ofrece la comunidad, como son centros culturales, gimnasios, talleres, empresas, etc. Otras se llevan a cabo en la sede del servicio.

Por su naturaleza de fomento de la autonomía y la inclusión comunitaria, este servicio se encuadra en este momento dentro del catálogo de servicios de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia, en la tipología de servicio promoción de la autonomía personal. En este contexto, trabaja para generar un modelo replicable y sostenible.

El servicio se estructura sobre un equipo compartido de personas de Aprocor y ALEPH.TEA y tiene su sede en el “Espacio de Inclusión y Oportunidades” de la Fundación Aprocor en Las Tablas. En él se apoya diariamente a 9 personas con distintas necesidades de apoyo y, de forma temporal, tres veces por semana a otras 6 personas con discapacidad intelectual.

El PROYECTO ENCO, impulsor, fundamento y base del servicio, ancla sus raíces en dos ejes fundamentales con dos claves asociadas a cada eje.

- **La Inclusión** como escenario de actuación transversal de nuestro trabajo. Para materializarlo asociamos a este concepto el término Oportunidades entendidas como las que igualan, posibilitan, nutren y finalmente tejen las redes personales.
- **La Personalización** como modo de estrategia ética de acompañar el proceso vital de cada persona. A esta añadimos siempre el concepto de los Apoyos que se convierten en elementos claves para conocer y alcanzar las metas de cada persona.



2.- Objetivos del servicio

Objetivo general:

Mejorar la calidad de vida de personas adultas con discapacidad intelectual o del desarrollo, con amplias necesidades de apoyo, y sus familias, a través de programas y actividades dirigidas a promover el desarrollo personal, mejora de sus habilidades,

potenciando los apoyos y promoviendo oportunidades para alcanzar los objetivos derivados de su Proyecto de Vida.

Objetivos específicos:

- Proporcionar los apoyos y oportunidades necesarios para alcanzar los objetivos (metas) derivados del Proyecto de Vida de cada persona.
- Fomentar los intereses individuales y potenciar la autodeterminación y el desarrollo personal.
- Promover y facilitar la participación en actividades en la comunidad.
- Favorecer la autonomía personal y el desarrollo de habilidades para la vida diaria.
- Fomentar y desarrollar habilidades laborales.
- Promover la inclusión en entornos laborales ordinarios con apoyo
- Desarrollar habilidades para el aprovechamiento y el disfrute del tiempo libre y de ocio.

3.- Actividades

El marco general de las actividades incluye diferentes ámbitos:

- Presencia y participación comunitaria (actividades orientadas a la inclusión social y a la utilización de recursos comunitarios).
- Desarrollo de competencias personales para la vida independiente (detección de las necesidades de apoyo y generación de recursos adaptados desde una valoración basada en las capacidades, preferencias y expectativas individuales).
- Relaciones interpersonales (fomento de acciones para el incremento de las relaciones personales, amistades y establecimiento de "redes sociales de apoyo").
- Programas y apoyos para el ejercicio de la autodeterminación, orientados al incremento del control sobre la propia vida y sobre la gestión de los servicios.
- Programas y apoyos para la elección y toma de decisiones: agendas y recursos específicos basados en la aplicación de herramientas específicas para la expresión, comunicación, etc.
- Acciones orientadas a garantizar el respeto y la dignidad de las personas

En el programa se contemplan tres grandes grupos de actividades:

- Actividades de formación, iniciación e inserción laboral.
- Actividades de fomento de las habilidades para la autonomía y la vida diaria.
- Actividades para promover el aprovechamiento y disfrute del tiempo libre y de ocio.

Programa de actividades:

El programa de actividades de cada persona, tiene como fuente su Proyecto de Vida, por lo que es fundamental la elaboración del mismo. El Proyecto de Vida contempla tres ejes fundamentales: Participación ciudadana y contribución social, formación y desarrollo de actividades y descubrimiento y desarrollo de intereses personales y redes de apoyo.



Si la persona no tiene elaborado un Proyecto de Vida, se le ofrece la posibilidad de hacerlo. Una vez conocidos y analizadas las necesidades e intereses de las personas, se elabora un plan individual de apoyo con la participación del profesional que desarrollará la actividad y el psicólogo, en el que constan los objetivos a conseguir, las actividades a desarrollar, la metodología, y el momento del seguimiento y evaluación de la consecución de los objetivos. Este plan debe estar de acuerdo con el Proyecto de Vida de cada persona y servir como apoyo a la consecución de sus resultados personales.

Desarrollo de las actividades. Durante la jornada se desarrollan diferentes tipos de actividades agrupadas de acuerdo a su finalidad.

- *Desarrollo de habilidades para las actividades de la vida diaria independiente y autónoma.* Actividades que permiten desarrollar y practicar las competencias necesarias para llevar una vida lo más independiente posible: uso del dinero, uso del transporte, realización de compras, actividades domésticas, etc. Se desarrollan principalmente en la comunidad a través del uso de los servicios como los transportes públicos, supermercados, centros culturales. Algunas de estas actividades como las relacionadas con habilidades de comunicación, higiene, aspecto personal, etc. se desarrollan en la sede del servicio. En este tipo de actividades siempre se tiene presente el fomento de la comunicación y el desarrollo de competencias sociales, así como el aprendizaje del uso de horarios, agendas, seguimiento de normas. Normalmente se dedica entre una y dos horas diarias a este tipo de actividades.
- *Formación para la actividad y la inclusión laboral.* Actividades dirigidas a fomentar y mejorar aquellas destrezas que, dados unos intereses y perfil de capacidades, puedan promover la participación en la empresa ordinaria con los apoyos necesarios. Esta formación se realiza siguiendo el programa que ya se lleva a cabo en la asociación denominado Programa de Iniciación Laboral (PILA), las actividades podrán desarrollarse en un espacio diseñado para tal fin, como de formación en el

puesto de trabajo. Durante la jornada se dedicarán entre dos y tres horas diarias a este tipo de actividades.

- *Aprovechamiento y disfrute del ocio y el tiempo libre.* Actividades relacionadas con el deporte, la cultura y el desarrollo de habilidades para el uso de servicios como bibliotecas, centros culturales, polideportivos, gimnasios y otros espacios de ocio. Estas actividades se desarrollarán siempre en entornos comunitarios y son aquellas que se derivan del Proyecto de Vida de cada persona. Durante la jornada se dedican alrededor de dos horas a este tipo de actividad.
- *Comida.* Incluye actividades variadas, y de especial relevancia, orientadas a la adquisición y mejora de habilidades relacionadas con el uso de cubiertos, desenvolvimiento, conocimiento, respeto de normas y modales adecuados en comedores, restaurantes, etc. La comida del medio día se ofrece a las personas como parte del servicio de adultos. Se puede llevar a cabo en comedores comunitarios (como los universitarios) a través de convenios de colaboración, en restaurantes y cafeterías o también en las instalaciones propias.

Seguimiento y evaluación de la actividad. El seguimiento se realiza en una reunión mensual de los profesionales de atención directa, el orientador y el coordinador del servicio para evaluar la marcha del programa individual. La evaluación de los objetivos se realiza anualmente con la participación de los profesionales de atención directa, el orientador y la familia.

4.- Metodología

Principios metodológicos que guían todas las actuaciones:

Orientación hacia la persona, busca la mejora de su calidad de vida a través del logro de resultados personales significativos para cada persona. Los resultados personales son la elección y/o la selección de aquellos aspectos de la calidad de vida que tienen mayor importancia para cada persona. Una metodología que parte de los resultados personales (Planificación centrada en la persona, PCP) pone de relieve que a la hora de planificar, lo primero que debe establecerse son los resultados que se quieren conseguir. En función de esos resultados se establecen las acciones o estrategias que se pondrán en marcha, así como los apoyos y recursos necesarios.

La inclusión como medio para aumentar la calidad de vida. La importancia concedida a la Inclusión parte de la base de que sin una inclusión real, no puede haber una consideración plena de persona, ciudadano y miembro de pleno derecho de nuestra sociedad. La Inclusión es la puerta que abre la opción de disfrutar de muchas oportunidades en la vida, relacionarse con iguales, acceder a actividades normalizadas, aprender en contextos naturales, etc.

Otorgar un papel protagonista a la familia como los mejores conocedores de sus hijos y sus necesidades. La familia debe ser la principal autoridad en el conocimiento de cuáles son las experiencias vitales que van a aportar más valor a la vida de su hijo (es

decir de sus resultados personales). Debe desempeñar lo que venimos denominando rol de “traductor vital”. Es decir que la familia debe ser la voz de su hijo cuando su hijo no tenga voz o no pueda expresar de forma clara sus preferencias, tanto más, cuanto más relevantes sean las decisiones sobre su vida. Es importante destacar que este rol de traductor vital no debe ser de sustituir la voluntad de su hijo e imponer la suya propia, sino de interpretar de la forma más honesta y sincera posible la voluntad de su hijo cuando este no pueda hacerlo de forma autónoma.

El trabajo en equipo de todas las personas implicadas en prestar apoyos. Resulta esencial crear una red de apoyo en torno a la persona para poder llevar a cabo un plan global que incida en todos los aspectos su vida. Tanto la familia, como los profesionales del servicio de adultos, como aquellos otros que formen parte de la vida de una persona, deben estar coordinados para ofrecer una atención integral y coherente hacia unos mismos fines.

5.- Evaluación

El servicio se evalúa en base a dos tipos de indicadores.

Indicadores objetivos:

- Número de objetivos alcanzados en cada plan individual de apoyos.
- Objetivos a corto y a medio plazo alcanzados en el Proyecto de Vida de cada persona.
- Número de actividades realizadas en la comunidad.
- Relaciones sociales de los participantes.
- Número de prácticas laborales realizadas.
- Número de reclamaciones presentadas por los usuarios o sus familias.

Indicadores subjetivos:

- Satisfacción de los usuarios y de las familias. A través de cuestionarios de evaluación realizados anualmente.

6.- Evolución del proyecto ENCO

En esta primera etapa de la puesta en marcha del Proyecto de Adultos en la Comunidad de la Asociación Aleph y la Fundación Aprocor queremos destacar los siguientes aspectos:

- Buena adaptación del equipo de personas que forman parte del proyecto: personas con discapacidad, familiares, profesionales, y personas en prácticas.
- Buena y amplia respuesta de diversos entornos para prácticas laborales y participación social de los que destacamos:
 - Federación Española de Golf.
 - Mcdonald de Las Tablas.
 - Restaurante La Mano de Pablo.
 - Restaurante La Vaca PICADA.

- Colegio Concertado Marcelo Spínola.
 - Colegio Público Cortes de Cádiz.
 - Polideportivo de San Blas.
 - Facultad de Bellas Artes de la Universidad Complutense.
 - Restaurante del Instituto de Patrimonio Nacional.
 - Comedor de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma.
 - Milhistorias, empresa de productos biológicos.
 - Tienda de bicicletas La Sonrisa Eléctrica.
 - Empresa de reciclado MAREPA.
-
- Muy buenas oportunidades de colaboración y relación con las otras personas que forman de otros proyectos que compartimos y que están ubicados también en el Espacio de Inclusión y Oportunidades de la Fundación Aprocor.

Referencias

AETAPI: Propuesta para la planificación de servicios y programas para personas con Trastornos del Espectro del Autismo y sus familias
http://www.aetapi.org/biblioteca/documentos_aetapi/servicios.pdf

Álvarez, R. Quiero Trabajar. Los trabajadores que todo empresario querría (aunque no lo sepa). Federación Autismo Andalucía. Sevilla, Servicio de Unidades Integradas en la Comunidad. Asociación Autismo Sevilla.

Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (2002) Retraso Mental, Definición, clasificación y sistemas de Apoyo. Ed. Alianza Editorial, Psicología.

Asociación Autismo Sevilla. Código Ético. Recuperado de:
<http://www.autismosevilla.org/doc/asociacion/codigoetico.pdf>

Asociación BATA. Recuperado de:
http://www.aetapi.org/congresos/canarias_04/comun_15.pdf

Belinchón, M. Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid. Mayo 2001. Obra Social Cajamadrid.

Capo, L. C. (2001). Autism, employment, and the role of occupational therapy. *Work* (Reading, Mass.), 16(3), 201–207.

CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA. Calidad de Vida Hoy. 2011. Recuperado de:
<http://www.autismo.org.es/AE/autismo/publicaciones/bibliografia/Autismo+Calidad+de+Vida+HOY.htm>

FEAPS (2010). Guía “Defendemos nuestros derechos en el día a día”. Madrid: FEAPS. Recuperado de <http://www.feaps.org/archivo/publicaciones->

feaps/libros/cuadernos-debuenas-practicas/476-guia-qdefendemos-nuestros-derechos-en-el-dia-adaiaq.html

- Federación Autismo Andalucía. http://aetapi.org/premio/angel_riviere2010.pdf
- Howlin, P. Autism: Preparing for Adulthood. 1996.
- 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, de 15 de diciembre de 2006).
- Morgan, H. Adults with Autism; A guide to theory and practice.2003. Naciones Unidas (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad Naciones Unidas Enable. Recuperado de: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?navid=12&pid=497>
- O'Brien, J. (2003). La planificación centrada en la persona como factor de contribución en el cambio organizacional y social. Siglo Cero 208, 65-69.
- ONU. Declaración de Derechos de las Personas con Discapacidad, 2006. Recuperado de: <http://www2.ohchr.org/spanish/law/disabilities-convention.htm>
- Saldaña, D. y Alvarez, R. Vida Adulta y TEA. Sevilla, 2006. Recuperado de http://www.autismoandalucia.org/index.php?option=com_remository&Itemid=100&func=fileinfo&id=10
- Schalock, R., Verdugo, M.A. (2003). Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Psicología, Alianza Editorial. Madrid.
- Schalock, R., Gardner, J., Bradley, V. (2006). Calidad de Vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas. Colección Feaps. pag. 291.
- Schalock, R., Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero* 38 (4) 21-36.
- Schalock, R., Verdugo, M.A. (2013). El cambio en las organizaciones de Discapacidad. Estrategias para superar sus retos y hacerlos realidad. Madrid. Alianza Editorial. 39-41.
- Servicio de Atención Diurna de GAUTENA, con actividades integradas en la Comunidad. Recuperado de: <http://www.gautena.org/servicios/servicios.phpaccion=servicios2&vista=atencion>
- Simarro, L. Calidad de vida y educación en personas con autismo. Editorial Síntesis.
- Thompson, J.R. y cols. Escala de Intensidad de Apoyos. Manual. Ed. TEA Ediciones, 2007.
- Van Loon, J. (2009).Un Sistema de apoyos centrados en la persona, mejoras en la calidad de vida a través de los apoyos. Revista Española de discapacidad intelectual 40 (1).pp 40-53. Departamento d de Educación de la Universidad de Gante.

Verdugo, M.A (2011). Discapacidad Intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo. Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo AAIDD. Madrid: Alianza.

Verdugo, M.A., Nieto, T., Crespo, M. y Jordán de Urrés, B. (2012). Cambio organizacional y apoyo a las graves afectaciones. Dos prioridades. VIII Jornadas Científicas de investigación sobre personas con discapacidad. Amarú Ediciones. Colección Psicología.

Wehmeyer, M.L. (2006) Escala de Autodeterminación Personal (Versión para Adultos).