

TÍTULO: FICHA INFORMATIVA “CÓMO QUIERO QUE ME TRATES”

Equipo Profesional de la Unidad de Estancias Diurnas “Alhucema”.

Cuando trabajas con personas con graves problemas para la comunicación, conocer sus gustos y peculiaridades es un reto básico. Esta información que, a veces se tiene por el trato a lo largo de los años y el contacto con estas personas, es necesario “escribirla” para que todas las personas que nos rodean las conozcan y respeten. Conocer aquello que le gusta y sobre todo, conocer lo que le disgusta, va a proporcionar un homogeneidad en el trato, un respeto al cliente y un ambiente de satisfacción y motivación para emprender tanto tareas laborales como formativas.

Creemos que es una forma modesta de Gestión del Conocimiento, dentro de la necesidad de organizar el aprendizaje continuo en nuestro servicio de atención de día, y lo entendemos como la capacidad desde nuestra organización para adaptar, mejorar y hacer operativo nuestro “*conocimiento*” como es, en nuestro caso, el conocimiento de los clientes para que nuestra actividad genere valor añadido. Es la gestión de los activos intangibles, el cómo tratamos a las personas con TEA porque son éstos los que van a generar valor para el futuro.

Este sistema de socialización de la información se basa en la disciplina, en el compromiso individual y del equipo para compartir lo que cada uno aprende. No podemos permitir que el conocimiento de un profesional se quede sólo en él o en ella. Entendemos que debemos hacer lo posible para que ese conocimiento esté a disposición de toda la organización. Hoy día la información no es poder, eso no tiene sentido. Por ello, para este trabajo compartido hemos seguido las fases de la gestión del conocimiento, que son:

- El conocimiento tácito (el que tiene un/a profesional pero no se transmite) debemos hacerlo explícito
- Una vez explicitado, debemos socializarlo
- Socializado el conocimiento, debemos hacerlo operativo, convirtiéndose en un documento de directrices, de actividad, que tiene tres características:
 - Siempre aplicable
 - No puede ser interpretable
 - Obligado cumplimiento

Las directrices son muy útiles para los/as profesionales de nuestro sector porque no trabajamos con máquinas sino con personas, y nos ayudan para saber cómo debemos actuar con ellas y donde quedan establecidos los límites.

Con esta trabajo de equipo se intenta que todos los profesionales utilicen las mismas tácticas en la intervención, dar homogeneidad en el trato, tan importante para las personas con trastornos del espectro autista.

Para sistematizar todo el proceso de recogida de información, elaboramos una ficha informativa que recogiera de forma visual, concreta y gráfica la información básica de cada cliente en relación con los distintos entornos por los que generalmente se desenvuelve. Dado que entendemos que somos lo que somos en función de donde estemos y no tanto por tener o no una discapacidad, para nosotros era clave este análisis relacionando comportamiento con contextos, una revisión ecológica de los gustos y preferencias.

La ficha está escrita en primera persona, como si fuera nuestro cliente el que la rellena y, a parte de decir qué le gusta y qué le disgusta, da orientaciones tanto de los hábitos especiales de cada cliente y cómo debe ser el trato de profesional en ese ámbito de actuación.

Nos propusimos que estuviera escrito en un lenguaje muy accesible, objetivo y positivo, para que cualquier persona, tenga o no conocimientos sobre autismo, la pudiera entender y poder llevarla a la práctica, teniéndose que respetar aquello que viene recogido y nunca exigir algo o hacer algo que en su ficha ya indica que no le gusta. Se podría decir que es un “contrato” de cumplimiento, un documento de directrices que garantice la homogeneidad en el trato, el respeto a la persona y la confirmación de nuestras informaciones y percepciones

ANTECEDENTES

Nuestro servicio es una Unidad de estancias diurnas de la Red de Centros Concertados de la Junta de Andalucía, dentro de la tipología de centro especializado en la atención a personas del espectro autista y que además tiene necesidades generalizadas de apoyo. Desde la óptica de la administración, son personas donde sus necesidades, sobre todo, son de tipo asistencial, pero nosotros no queremos quedarnos en cubrir sólo estas necesidades. Siempre hemos definido nuestro servicio como un Centro de atención e intervención para personas con trastornos del espectro autista de carácter educativo-laboral en el que, además de continuar con las habilidades aprendidas en la etapa escolar, adquiere mayor importancia el trabajo de tipo laboral, entendido como un medio de intervención y como vehículo para mejorar habilidades. El carácter laboral debe primar en nuestras actividades, desarrolladas en un entorno respetuoso con sus necesidades y personalidades, contando con los apoyos y recursos necesarios.

Con el crecimiento del servicio y la ampliación del número de clientes, tuvimos que ampliar la plantilla de profesionales del servicio de estancias diurnas en muy poco tiempo. La APNA-Cádiz siempre ha entendido que para que un servicio se acerque a los parámetros de calidad, debe ser personalizado y con una ratio adecuada a las necesidades de apoyo de las personas con trastornos del espectro autista. Por ello, la ratio de atención directa de este servicio es de 3/1. Esta relación estrecha y continua proporciona al profesional un conocimiento más próximo y personalizado de cada uno de los clientes que

tiene a su cargo. Pero este conocimiento personal era difícilmente transferible si no orquestáramos los medios para que se objetivara por escrito.

Por otro lado, los/as profesionales también se ponen enfermos/as, se piden días sin sueldo o vacaciones, encuentran otro trabajo o simplemente se van a su casa. Y no sólo se van físicamente de forma puntual o para siempre, sino que se llevan el tesoro de la información personalizada de cada cliente, el fruto del contacto directo y de sus familiares, esa información que es fundamental para ser respetuosos con ellos y para que el ambiente del servicio sea positivo y gratificante.

Esta necesidad de conocer mejor a nuestros clientes y que esta sapiencia se pueda trasladar a otras personas cercanas a ellos, es lo que propicia la puesta en marcha de este trabajo.

Otro segundo motivo que la origina: no sólo nos interesa conocer al cliente sino también revisar y actualizar esta información. Nuestros gustos y preferencias cambian con el paso de los años y la experiencia. Esto es una realidad para cualquier persona tenga o no una discapacidad. Por tanto podemos decir que la mayor necesidad que nos hizo proponer esta buena práctica es el derecho que tiene todo cliente a ser tratado según sus gustos y preferencias.

¿CÓMO HEMOS LLEVADO A LA PRÁCTICA ESTE PROCESO DE SOCIALIZACIÓN DE LA INFORMACIÓN?

Las quejas continuadas por parte de los profesionales de esta falta de materialización de la gestión de la información de nuestros clientes, fue sintetizada en un documento elaborado por nuestro psicólogo del servicio y asesor técnico. Pero antes de plasmarlo en una tabla sistematizada, concretamos que los objetivos fundamentales de este trabajo se centraban en los siguientes aspectos:

- Reflexionar sobre los gustos y necesidades de nuestros clientes.
- Comprobar que la información que tenemos se ajusta con la que tiene otras personas.
- Hacer el esfuerzo de ponerse en el lugar de nuestros clientes, pensando en sus limitaciones, peculiaridades y talentos.
- Respetar sus gustos y preferencias.
- Difundir esta información para que el trato de respeto y tolerancia sea practicado por todas las personas que acuden a nuestra unidad de día.

ACCIONES REALIZADAS:

1. **Elaboración de una ficha** de recogida de datos de cada cliente, con los siguientes apartados:

- Me gusta
- Me disgusta
- Hábitos especiales míos
- Hábitos especiales de mi monitor/monitora.

La ficha está dividida en los entornos cotidianos de cada cliente. Inicialmente hemos determinados estos contextos:

- General: información sobre aspectos generales más relacionada con la personalidad del cliente.
- Información: cómo debemos iniciar el proceso de información y elección de las actividades a lo largo del día.
- Alimentación: dos fichas sobre sus gustos en el
 - Desayuno
 - Almuerzo
- Talleres de trabajo:
 - Jardinería
 - Vivero
 - Reciclado
 - Decoración
 - Encuadernación
 - Carpintería
 - Hogar.
- Actividades de sobremesa:
 - Siesta
 - Televisión
 - Otras actividades de ocio
- Cuidado personal:
 - Esfínteres
 - Aseo
 - Otros
- Calle: peculiaridades en las actividades comunitarias
- Comedor

2. **Recogida de información:** el responsable de recopilar esta información es el tutor o tutora de grupo, y es esta persona la que se pone en contacto con anteriores tutores, con su familia o con otras personas del servicio: conductores, cocinera, ...

Podemos decir que este es el momento más importante del proceso, ya que dadas las dificultades comunicativas que presenta la población con autismo no podemos recurrir simplemente a la pregunta verbal “¿QUÉ TE GUSTA? ¿QUÉ TE DISGUSTA?”. En el caso de algunos clientes, sí se podía utilizar esta táctica, pero en la mayoría necesitábamos el esfuerzo de la observación y la reflexión de la práctica diaria, sin caer en prejuicios o topicazos. Para ello, utilizamos los siguientes recursos:

- Recursos humanos: dedicar parte de las reuniones semanales de trabajo para buscar información, contractar y rellenar los distintos apartados de cada ficha.
- Medios técnicos: material fotográfico y informático. Utilización de pictogramas adaptados a cada cliente. Sistemas de información por adelantado y tableros de elección.
- Utilización de los recursos de la comunidad.

En definitiva, poner a cada cliente en las distintas situaciones a registrar de forma sistemática en distintas ocasiones y observar sus reacciones, sobre todo en aquellas situaciones en las que podíamos tener dudas.

3. **Cumplimentación de la ficha personal.** Con los datos recopilados, se pasa a rellenar cada ficha, haciéndolo en primera persona, con ideas concretas y comprensibles para todos. Se difunde entre el equipo de profesionales de la unidad de día para contractar la información, llegar a acuerdos, ...

4. **Publicación de la ficha personal.** Con la información proporcionada, el psicólogo del servicio elabora la ficha final, haciendo el esfuerzo de trasladar a un lenguaje positivo, observable, realista y funcional toda la información que cada tutor o tutora ha recopilado.

5. **Ubicación de la ficha** en los distintos espacios para que todas las personas tengan acceso a él: colocación de las bandejas que contienen la información en los distintos contextos, accesibles y con un formato grande para ser visualmente accesible. Utilización de un pictograma identificativo de la información que no sólo se utiliza para las fichas sino para todo aquello que los/as profesionales tiene que transmitirse: en los vestuarios (zona de información, en los espacios de descanso y ocio, en el transporte...)

6. **Difusión:** Los tutores de grupo, o si no estuvieran presentes, el responsable del servicio, se aseguran que cada vez que llega una persona nueva, se informa de los gustos y peculiaridades de cada cliente. En el vestuario de cada grupo, que es el espacio de información y de ubicación de sus pertenencias, hay una copia en formato reducido con toda la información del grupo de clientes en cuestión.

7. Determinación del calendario de **ampliación, revisión y actualización** de la información:

Se determina que en el mes de junio se revisará y actualizará la información. Se iniciará también la incorporación de nuevos contextos no incluidos en la ficha inicial, que dependerá de cada cliente y su programa individualizado. Algunos ya previstos son:

- Acercamiento al empleo
- Gimnasio
- Tareas administrativas
- Ordenadores
- Fiestas

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

En la actualidad, esta información individualizada de cada cliente está disponible y accesible para toda aquella persona que está participando en nuestro servicio: profesionales, suplentes, voluntarios y personal de práctica.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Esta Práctica informativa está implantada desde al año 2003 y no podemos considerar que ya está terminada y relajarnos. No podemos olvidar algunas resistencias iniciales (supone mucho esfuerzo, no tengo tiempo, aún no lo tengo claro, actúa en función de la persona...) normales en la implantación de

cualquier nuevo proceso. Es verdad que contamos con el pilar del recordatorio constante hasta machacón de Salvador, nuestro psicólogo, recordando la tarea, los plazos de entrega, las posibles dudas, exigiéndonos que se utilizara un lenguaje objetivo y entendible (“cuando hace el grito de la niña del exorcista”, “cuando está calentito”,...) recordando que era un esfuerzo hoy pero una ayuda para el futuro, desde la perspectiva profesional (el esfuerzo inconstante que se hace para poner al día en media hora a una persona que llega nueva y no tiene la experiencia de la responsabilidad directa del día a día). Una vez hecho este trabajo, creemos que lo que más ha aportado va en la línea de poner un granito en la misión que tiene marcada la Asociación para la que trabajamos -*Mejorar la calidad de vida de nuestros clientes y sus familias* -, concretándose en los siguientes puntos:

- Pensar por y para nuestros clientes.
- Ser respetuosos con los gustos y preferencias, pensar en positivo y evitar aquello que sabemos que les disgusta
- Darnos cuenta que, a veces, no revisamos nuestras creencias y perpetuamos informaciones que, por lógica y porque todos cambiamos, pueden que hayan variado: comidas, bebidas, personas, aficiones.
- Demostrar con evidencias que la información que aportamos es correcta, basada en la observación y la experimentación en situaciones reales.
- **Compartir información, trabajar en equipo.**

Algunos indicadores en los que podemos basar nuestra creencia que ha sido un esfuerzo que nos reporta y seguirá reportando muchas ventajas son:

- Grado de consenso entre el equipo de profesionales sobre los datos recopilados
- El número de personas que han participado en la elaboración de las fichas
- El grado de entendimiento e información que reporta a las personas que acceden por primera vez al servicio
- Disminución de número de problemas de comportamiento por el aumento de la información y el respeto de sus deseos por parte de las personas que están en contacto con los clientes

IMPACTO QUE HA TENIDO

En Los clientes:

- un trato más ajustado a sus gustos y peculiaridades.
- convertirse en principales protagonistas de nuestros trabajos.

En los profesionales,

- hablar y pensar desde la mente de cada cliente,
- hacer un mayor esfuerzo en la observación
- ampliar el repertorio de posibilidades para confirmar las creencias que tenemos.
- Comprobar que los gustos cambian y que ellos, como personas que son, también están sujetos a estos cambios

En las familias,

- sentirse parte del proceso de atención a su hijo. Sentirse útil y apreciar la información que ellos tienen.

- Estar más a gusto con la persona responsable de su hijo o hija
- En la organización,
- ser más consciente de los apoyos y las necesidades que tienen nuestros clientes
 - buscar los medios para satisfacer aquellos que nos piden: dedicar un tiempo de la jornada laboral de los trabajadores a reuniones de coordinación y comunicación; aportar dotación económica para llevarla a la práctica; disponibilidad de los medios informáticos para traducir la información en un soporte accesible.
 - Sentirse orgullo por las inquietudes y propuestas de mejoras de la plantilla de profesionales del servicio.

PARA TERMINAR...

Hemos aprendido que debemos escribir más sobre nuestros clientes, porque si no es así, cada uno los tratamos según nos parece lo mejor. Esta buena práctica no viene suplir el trato persona-persona: no es un manual instrucciones. Esto no existe para nadie. Lo que proporciona son unas pautas generales personalizadas que pueden ayudar muy mucho a personas que se acercan por primera vez a nuestros clientes. Lo que deseamos es que se acerquen a ellas con nombre y apellidos (le gusta el fútbol, no puede oír la palabra “comer”, no le gusta que le toque el pelo,...); es decir, ayudarles para que vean a la PERSONA y no sólo la discapacidad, siempre desde el respeto a la diversidad, sus peculiaridades, sus personalidades y sus necesidades.

También hemos reconocido la necesidad de compartir nuestras opiniones y las percepciones de nuestros clientes, y lo más importante, a pensar por y para los ellos. Nos hemos dado cuenta de lo difícil que es, y que la dinámica del día a día lo mata. Hemos dedicado un tiempo a parar y pensar, con nuestras dudas, a veces sin mucho convencimiento, a veces con la percepción de pérdida de tiempo, pero al final nos hemos dado cuenta que sólo podemos cambiar el futuro cuando trabajamos en el presente.

Sugerimos que nadie debe cometer los siguientes errores:

- Tener prisas, ponernos plazos cortos, dar el tiempo que cada uno/a necesite y los apoyos requeridos (no olvidemos que TODOS/AS necesitamos apoyos).
- No hay manual de instrucciones, que con este trabajo no se acaban algunos problemas de nuestros clientes, las necesidades de nuevas propuestas y de personas que estén en contacto con ellos.
- Criticar las percepciones de los compañeros (escuchar antes de dar opinión) que toda opinión es buena y que toda propuesta debe ser reflexionada y aceptada... en definitiva, TRABAJAR EN EQUIPO, con lo fácil que es decirlo y lo difícil que es llevarlo a la práctica, porque los profesionales también deberíamos llevar debajo del brazo nuestra Ficha Informativa (sería un alivio). Pero seguro que esto no seríamos capaces de realizarlo, porque para ello hay que ser una persona humilde, responsable, disciplinada, respetuosa, y con visión compartida del proyecto que tenemos entre mano que es aumentar la calidad de vida de la personas con discapacidad intelectual y sus familias

Por supuesto, queda mucho por hacer, en esta práctica y en otras muchos aspectos de la atención a las personas con discapacidad, porque nuestras necesidades y deseos van cambiando. Los planes de vida crecen y se modifican con los años. Y en esto sí que todos somos iguales: en el derecho a tener sueños e ilusiones, por muy simples que sean.

Puerto Real, 1 de septiembre de 2004