

Atención centrada en la persona (ACP): buenas prácticas en un centro de atención de menores con necesidades de apoyo (CAM Xiquets)

Inmaculada González Herrera

Trabajadora Social y directora del Centro CAN XIQUETS de Valencia

Resumen

El presente artículo aborda el modelo basado en la atención centrada en la persona (ACP) y las buenas prácticas que, día a día, se implementan en un recurso de la ciudad de Valencia (CAM Xiquets) encargado de atender a diez niños/as y adolescentes con necesidades de apoyo.

El modelo de gestión de CAM Xiquets se centra en la comunicación entre todas las partes que afectan los/as niños/as y adolescentes: las instituciones, la familia, el centro escolar, los centros de salud, hospitales y el voluntariado, etc., y el propio centro y sus educadoras. Asimismo, cuenta con cuatro pilares básicos: las habilidades comunicativas, el manejo conductual, la estimulación cognitiva/desarrollo, el apoyo educativo y la programación individualizada de cada niño/a y adolescente.

Palabras clave

Atención centrada en la persona, necesidades de apoyo, infancia, discapacidad, Sistemas Aumentativos y/o Alternativos de la Comunicación (SAACS).

Summary

The present article addresses the model based on the comprehensive care focused on the person (ACP) and the good practices that, day by day, are implemented in a resource of the city of Valencia (CAM Xiquets) in charge of taking care of ten children and adolescents with support needs.

CAM Xiquets management model focuses on communication among all parties that affect children and adolescents: institutions, the family, the school, health centers, hospitals and volunteers, etc., and the center itself and its educators. Furthermore, it also has four fundamental pillars which are: communication skills, behavioral management, cognitive stimulation / development, educational support and individualized programming for each child and adolescent.

Key words:

Comprehensive Care Focused on the person, support needs, childhood, disability, Augmentative and/or Alternative Systems of Communication (AAC).

1. Introducción

El presente artículo tiene como objetivo mostrar el funcionamiento de un centro de niños/as y adolescentes con necesidades de apoyo (CAM Xiquets) sito en Valencia (barrio de Campanar) y, en especial, su modelo de trabajo basado en la atención centrada en la persona (ACP) y en las buenas prácticas. Se ha optado por esta denominación como traducción del término “Person-Centred/Centered Care (PCC)”, acuñado internacionalmente desde hace varias décadas y que viene siendo utilizado en campos como la salud, la atención a las personas con diversidad funcional o las personas mayores que precisan cuidados de larga duración.

Cuando hablamos de “atención centrada en la persona” (ACP) es imprescindible hacer alusión a Carl Rogers (1902-1987), uno de los autores más influyentes del movimiento humanista a escala internacional. Su método terapéutico, la terapia centrada en la persona, es la base sobre la que se asienta la ACP (Mitchell y Agnelli, 2015). En concreto, este psicólogo desplazó el eje de la terapia del terapeuta al paciente e introdujo el concepto de “empatía” como forma de acercarse a los problemas de este último. Esto ocurrió en Estados Unidos en los años 40. A partir de entonces, la ACP se ha ido extendiendo lentamente hacia otras áreas y otros territorios.

Así, la ACP se introdujo en Europa de la mano de los países anglosajones y escandinavos. Sus inicios están relacionados con la atención a las personas en situación de dependencia en entornos residenciales y, más específicamente, con la atención a personas mayores (O’Dwyer, 2013).

Otro hito importante se produjo en los años 80 en Estados Unidos, cuando surgió el movimiento “Culture Change Movement”, que perseguía un cambio estructural en las residencias de personas mayores del país. En otros lugares este movimiento se ha visto reflejado en diferentes alternativas de alojamientos para personas mayores como son las unidades de convivencia desarrolladas en los países nórdicos y del centro de Europa, o los *cantou* de Francia. En estos alojamientos se crearon espacios comunitarios que favorecían el bienestar y el desarrollo de las personas, evitando su aislamiento y recuperando lo terapéutico y estimulante de la vida cotidiana (Bermejo, 2014).

Sin embargo, y como se ha comentado anteriormente, el desarrollo de este modelo no ha sido uniforme; mientras que los países del norte de Europa, Australia, Canadá y Estados Unidos han experimentado desde hace décadas una evolución de los servicios sociales hacia la ACP, en países como España esta corriente no llegó hasta los años 90 y de forma tímida e irregular, dependiendo de las Comunidades Autónomas. En la actualidad parece que su implantación ha calado en muchas entidades, privadas y públicas, implicadas en la atención a personas dependientes (Martínez et al., 2015), entre ellas CAM Xiquets.

Así, hay comunidades en las que este tipo de atención está más desarrollada: País Vasco (proyecto Etxean Ondo), promovido por el Gobierno en colaboración con la Fundación Matía; Castilla y León (proyecto “en MI casa”); o Cataluña (proyecto “Tú decides cómo envejecer”). Todas estas iniciativas persiguen los mismos objetivos, crear alojamientos en los que la atención pivote sobre los principios de la ACP que, más adelante, se desarrollan. Existen experiencias similares en Madrid, Asturias o Andalucía, pero como se ha comentado, se trata de proyectos aislados y puntuales.

La ACP es un enfoque que prioriza al ser humano, defendiendo sus derechos y su autodeterminación; es una forma de “mirar” a la persona que la reconoce como agente activo con capacidad para decidir sobre sí misma (Martínez, Díaz-Veiga, Sancho y Rodríguez, 2014). Es, asimismo, una atención profesionalizada que busca la calidad de vida de las personas que necesitan cuidados, dando prioridad al respeto a su individualidad, a su modo de vida y a sus preferencias (Martínez, 2016).

Morgan y Yoder (2012), por su parte, la definen como un enfoque holístico en la atención desde el respeto y la individualización; y el Institut of Medicine (2001) como la atención de la salud que establece la colaboración entre profesionales, pacientes y familias, y también destacan el respeto y la respuesta individualizada a las preferencias, necesidades y valores del paciente.

El concepto ACP, sin embargo, no está definido de manera unívoca, aunque como indica Martínez (2015), haya un factor común a todos ellos: la persona es un ser único capaz de tener el control de su vida y, por ello, se le debe hacer partícipe de las decisiones que le afectan, entre ellas, los cuidados que recibe.

Por su parte, Pilar Rodríguez (2014), actual presidenta de la Fundación Pilares, define la ACP como una práctica que promueve las condiciones necesarias para la mejora de la calidad de vida y el bienestar de las personas, partiendo del respeto a su dignidad y derechos, de sus intereses y preferencias y contando con su participación.

En cualquier caso, el modelo de ACP se asienta en un conjunto de principios esenciales, en torno a los cuales giran las intervenciones que se realizan en una u otra área. Es un modelo que permite escoger las herramientas adecuadas para intervenir con cada persona, adecuándose a sus necesidades, tal y como se trabaja en CAM Xiquets. Los principios o valores que fundamentan el modelo de ACP son los siguientes (Nolan et al., 2004; McComack, 2004; y Jiménez, 2018):

- 1) Dignidad: es el derecho que tiene cada persona, por el mero hecho de serlo, de ser respetada y valorada independientemente de sus características personales, económicas, nivel cognitivo, grado de dependencia, etc.
- 2) Autonomía o autodeterminación: uno de los objetivos de la ACP es fomentar la autonomía de la persona para que, por sí sola y dentro de sus capacidades, pueda gestionar su vida, tomar decisiones, y asumir las consecuencias de sus actos.
- 3) Singularidad o individualidad: es el principio por el que una persona se considera única y diferente. Desde esta premisa se entiende que cualquier tipo de intervención debe ser planificada para cada persona, adaptándola a sus características y necesidades.
- 4) Intimidad: según la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología (2014:10) forma parte de la privacidad y “hace referencia a lo más privado del ser humano, a lo que no se puede acceder sin autorización de la persona que normalmente se obtiene cuando se establecen relaciones de confianza y seguridad”. El derecho a la intimidad es un derecho y un deber exigible para todas las personas.
- 5) Capacidad: entendemos como tal “la facultad o competencia que tienen las personas para desarrollar determinadas actividades y conductas que le permiten funcionar

en el medio social” (Sociedad Española de Geriátría y Gerontología, 2014:17). En las personas en situación de dependencia las valoraciones individualizadas nos ayudan a reconocer sus capacidades y necesidades. Este reconocimiento refuerza su autoestima. De ahí que los/as profesionales implicados/as deban ser capaces de identificar y fomentar las capacidades y fortalezas para aumentar su independencia y apoyar su autodeterminación.

Además, Martínez (2013) habla de la filosofía de la ACP como un enfoque que comprende un conjunto de diez principios que, a modo de catálogo, se aplican a la atención gerontológica:

- 1°. Todas las personas tienen dignidad.
- 2°. Cada persona es única.
- 3°. La biografía es la razón esencial de la singularidad.
- 4°. Las personas tienen derecho a controlar su propia vida.
- 5°. Las personas con grave afectación cognitiva también tienen derecho a ejercer su autonomía.
- 6°. Todas las personas tienen fortalezas y capacidades.
- 7°. El ambiente físico influye en el comportamiento y en el bienestar subjetivo de las personas.
- 8°. La actividad cotidiana tiene una gran importancia en el bienestar de las personas.
- 9°. Las personas son interdependientes.
- 10°. Las personas son multidimensionales y están sujetas a cambios.

Sin embargo y pese a lo novedoso de este modelo de atención, las investigaciones que se han realizado en España y a escala internacional sobre la ACP son aún escasas (Moriana et al., 2006; Maslach y Jackson, 1996; Sagripanti, González, Messi, Romero y Khile, 2012; O’Dwyer, 2013 y Martínez, 2015), y las existentes se han centrado, fundamentalmente, en estudiar la calidad de la ACP en el colectivo de personas mayores que viven en residencias y centros de día, y el *burnout* que sufren sus cuidadores.

En cuanto a los instrumentos que facilitan la ACP, diversos autores destacan la biografía (Martínez, Díaz-Veiga, Sancho y Rodríguez, 2013) el proyecto de vida, las actividades significativas de tipo físico cognitivo o social (Fundación Matía, 2016), el rol del profesional (Brooker, Surr, 2005; BOE, 2016; y Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias, 2018) la familia (Rodríguez Rodríguez, 2012) y el espacio físico en el que viven. En adelante desarrollaremos estos aspectos, tal y como se desarrollan en CAM Xiquets.

2. Experiencia ACP-CAM Xiquets

Como se sabe, la ACP requiere adaptar los recursos personales y materiales a las necesidades específicas de, en este caso, cada niño, niña y adolescente que residen en CAM Xiquets (10 menores de edad en mayo de 2018: 7 niños y tres niñas); todos/as con necesidades de apoyo muy diversas y, por ello, es a la vez difícil y estimulante trabajar en este

recurso y adaptarse a las características personales, familiares y sociales de los y las niños/as y adolescentes en situación de tutela o guarda residencial.

Por todo ello, las herramientas escogidas por la dirección del centro y el equipo educativo para desarrollar la ACP son también muy diversas. De hecho, se han ido implementando distintos instrumentos ya existentes a medida que surgía un problema o se veía la necesidad de mejorar algún aspecto de la vida de los/as niños, niñas y adolescentes. El modelo de gestión se basa en la comunicación entre todas las partes afectadas: las instituciones, la familia, el centro escolar, los centros de salud y hospitales, el voluntariado, las asociaciones, el barrio en el que se encuentra inmerso (Campanar, como se ha dicho), y el propio centro y sus educadoras. Asimismo, cuenta con cuatro pilares básicos que se abordarán detenidamente en el apartado 6 de este artículo: las habilidades comunicativas (apoyo educativo y desarrollo afectivo-relacional), el manejo conductual, la estimulación cognitiva/desarrollo, el apoyo educativo y la programación individualizada.

Nuestra intención es compartir esta experiencia con profesionales del Trabajo Social y otras áreas relacionadas con el cuidado de la infancia con necesidades de apoyo gracias a la divulgación de un conjunto de técnicas que han permitido la mejora del entorno de los niños, las niñas y los/las adolescentes aumentado sus capacidades y adaptándose a ellas (González Herrera, 2017; y Escudero y González Herrera, 2016). Se trata, en definitiva, de ir implementado este modelo en constante cambio a partir de la incorporación de instrumentos positivos para los/las menores de edad a través de dos cuestiones relevantes: la formación continua del personal, y la comunicación entre sus miembros y el entorno que rodea a los niños, las niñas y los/las adolescentes. No en vano una de las tareas que más tiempo nos ocupa es realizar un registro de los cambios que se producen en ellos y ellas para compartirlos e intentar adaptarnos a través, como se ha dicho, de las distintas técnicas que tenemos a nuestro alcance (pictogramas, fotografías, dibujos, registros, etc.).

Otro aspecto importante del modelo que se está implementando siguiendo los principios de ACP es que se han abierto las puertas de CAM Xiquets a la sociedad para que sus usuarios/as participen de su entorno de forma inclusiva y, a su vez, el barrio se beneficie de las enormes capacidades que ofrecen a quienes les tratan. Además, diversas asociaciones, entre las que cabe destacar Mamás en Acción, acuden con asiduidad a cuidarles y acompañarles en caso de ingreso hospitalario, y realizan actividades lúdicas como los cumpleaños solidarios. Esta activa participación ha permitido generar vínculos afectivos entre los niños y las niñas y las madres, y ha ampliado su círculo afectivo.

2.1. Características de CAM Xiquets

CAM Xiquets es un centro de atención a menores de edad con necesidades específicas gestionado por la Congregación de las Hermanas de la Caridad de Santa Ana. Depende del área de infancia de la Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas. Así, la acción socioeducativa de CAM Xiquets está orientada a la acogida de menores de edad a partir de un gran sentido de la responsabilidad que articula una estructura organizativa, sencilla y ágil. El modelo de intervención es personalizado, es decir, intenta seguir los principios de atención integral centrada en la persona. El objetivo es conseguir una mayor calidad de vida, un desarrollo positivo de habilidades básicas y una intervención socio-familiar que permita res-

petar la dignidad, la autonomía y la singularidad de los/as niños/as y adolescentes teniendo en cuenta sus capacidades individuales.

La estancia en el centro de los y las menores de edad es de internamiento (en situación de tutela o de guarda) con posibilidad, según proceda, de salidas durante fines de semana y vacaciones con sus progenitores, familia extensa o familia de acogida. Este recurso está pensado para los y las menores de edad que no pueden vivir con su familia de origen por distintas circunstancias.

Su personal está compuesto por una dirección técnica y otra administrativa, ocho educadoras, una psicóloga y dos personas encargadas de la cocina y otras dos de los servicios de limpieza.

En concreto, las funciones que realiza el personal para alcanzar los objetivos fijados por la ACP son las siguientes:

- a) Función asistencial: durante el tiempo necesario hasta conseguir el retorno familiar o la derivación a otro recurso o familia de acogida.
- b) Función educativa: comprende los medios, actividades y esfuerzos planificados orientados al cumplimiento de los objetivos marcados en la programación anual y en el programa individual de intervención de cada niño/a que realiza el equipo educativo.
- c) Función preventiva: pretende cubrir todas las situaciones o circunstancias personales en las que se pueda encontrar un/a menor.

Para cumplir estas funciones las educadoras del recurso mantenemos los siguientes principios:

- 1º Proteger al y la menor de edad de cualquier forma de discriminación o maltrato tanto fuera como dentro del centro.
- 2º Considerar al y la menor de edad como persona sujeta a derechos, teniendo en cuenta su edad y sus capacidades.
- 3º Promover y potenciar su desarrollo integral normalizando su vida y favoreciendo su autonomía personal, contando con el apoyo y supervisión del equipo educativo.
- 4º Escucharle activamente y participar en las tareas de su vida cotidiana para favorecer el desarrollo de su responsabilidad y afianzar su autoestima y el apego seguro.
- 5º No prolongar innecesariamente su estancia en el centro.

Además, nuestro trabajo se asienta en las distintas normas que a escala internacional, nacional y autonómica han ido surgiendo para proteger los derechos de la infancia.

Por su parte, las características generales de los y las 10 menores de edad en acogimiento residencial son las siguientes: discapacidad intelectual y motora, Trastorno del Espectro Autista (TEA) de bajo rendimiento, necesidades de apoyo en la comunicación, necesidad de apoyo en las actividades básicas de la vida diaria (AVDs) y problemas de salud generalizados. Como se puede observar, el centro acoge a 10 menores de edad con distintas necesidades de apoyo y con discapacidades físicas e intelectuales graves y muy dispares. Por ello, precisa de una programación muy especializada y diversa para atenderlos/as de

forma adecuada en sus distintas necesidades. Este hecho afecta decisivamente a las técnicas comunicativas que se emplean con cada uno/a de ellos/as para intentar conseguir esa atención integral basada en la persona de la que hablábamos anteriormente.

En el presente apartado se desarrollarán a través de tablas las líneas maestras en las que se mueve la gestión de CAM Xiquets y sus trabajadoras en diversos ámbitos:

1. Institucional: se pretende mantener una coordinación fluida con los organismos relacionados con el centro y la protección de los/as menores edad.
2. Familia: se quiere mantener una relación basada en la confianza y la cordialidad, ofreciéndoles información sobre sus hijos e hijas siempre que lo soliciten o sea necesario para su bienestar.
3. Social: se tiene el objetivo de favorecer el conocimiento y acceso de los/as menores a los recursos comunitarios del entorno para propiciar el descubrimiento de sus inquietudes y preferencias. Por ello, CAM Xiquets utiliza (siempre que es posible) los servicios sanitarios, educativos y de ocio inclusivo que existen. Asimismo, las puertas del recurso están abiertas a las familias y a equipos de voluntariado.
4. Psicopedagógico: en él se asienta firmemente el modelo de ACP que queremos seguir implementando en CAM Xiquets. Por ello, le dedicaremos un apartado específico.

2.2. Buenas prácticas en CAM Xiquets; hacia la ACP

CAM Xiquets, además de por las relaciones institucionales, familiares y sociales de tipo ágil y abierto, se distingue por la puesta en marcha de cuatro pilares básicos que guían la acción del equipo educativo del centro en lo que se refiere a las buenas prácticas y la ACP. Estos pilares hunden sus raíces en las habilidades comunicativas (apoyo educativo y desarrollo afectivo-relacional, etc.), manejo conductual, estimulación cognitiva/desarrollo y atención integral centrada en la persona. En definitiva, el apoyo psicopedagógico es la tarea más importante del centro porque revierte cada día en el bienestar de los y las menores de edad.

En adelante trataremos estos cuatro pilares con mayor detenimiento, empezando por sus objetivos, metodología y actividades (Tabla 1).

Tabla 1. Ámbito pedagógico. Fuente: elaboración propia.

Objetivos	Fomentar y ampliar las habilidades comunicativas de los y las menores de edad, desarrollando su autoconcepto y sentido de autonomía.
Metodología	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sistemas aumentativos y/o alternativos de la comunicación (SAACS). 2. Programa de Comunicación Total de Habla Signada Benson Schaeffer. 3. PECS: sistema de comunicación por intercambio de imágenes. 4. Pictogramas con finalidad de anticipación de rutinas. 5. Principios educacionales del Programa TEACCH adaptados a las características individuales de los y las menores. 6. Uso de apoyos fonológicos.

a) Primer pilar: habilidades comunicativas

La comunicación dota al ser humano de la posibilidad de expresar necesidades, emociones, sentimientos y sensaciones. En definitiva, ayuda a reducir los problemas de conducta; mejora el bienestar subjetivo y la autoestima; y permite crear una relación entre el/la educador/a (las familias y el voluntariado) y el niño o la niña más eficiente y afectiva.

Por ello, desde CAM Xiquets se han implementado y se siguen implementando técnicas que permiten al y la menor de edad con necesidades de apoyo en la comunicación más fluida con su entorno y con ellos/ellas mismos/as.

En concreto, se emplean a diario los Sistemas Alternativos/Aumentativos de la Comunicación (SAACS). Los SAACS se introdujeron en el recurso en 2015, tras detectar la dirección y el equipo educativo que existían carencias en el área.

1) Sistema de gestos de Benson Schaeffer (SAACS) o “Programa de comunicación total de habla signada” (Schaeffer, Kollinzas y Raphael, 2005). Este sistema se introdujo en el recurso con la llegada de la psicóloga Ester Tordera, quien organizó su puesta en marcha en coordinación con la dirección y el equipo educativo. Desde Agosto de 2017 la psicóloga del centro es Lucía Alcantarilla y es la encargada de seguir con este programa, adaptándose a las nuevas necesidades que van surgiendo. Sus características son las siguientes:

- Es un sistema recomendado por la Sociedad Española para el Desarrollo de Sistemas de Comunicación Aumentativos y Alternativos (ESAAC).
- Se emplea en muchos colegios específicos del país.
- Promueve la producción de habla y signos de forma simultánea.
- Se acompaña el gesto con la palabra, marcando las sílabas.
- Su aprendizaje y utilización no entorpece, dificulta, ni frena la aparición del lenguaje; al revés, lo favorece.
- El lenguaje que se utiliza debe ser claro y conciso: pocas palabras y, si es necesario, en tono firme, pero tranquilo.
- Para emplearlo se eligen las palabras más adecuadas y útiles.
- Es fundamental que todo el equipo utilice los gestos de la misma forma.

2) Programa TEACCH (Treatment and Education of Autist related Communication Handicapped Children) (Schopler, 2001): es una metodología dirigida, inicialmente, a niños y niñas con autismo. Actualmente se emplea en el trabajo dirigido a personas con necesidades de apoyo en la comunicación. Sus principios básicos son los siguientes:

El modelo TEACCH –*Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children* (tratamiento y educación de niños autistas y con problemas de comunicación)– fue fundado en 1966 por el Dr. Schopler, en la Universidad de Carolina del Norte (Estados Unidos).

El modelo TEACCH se centra en entender la ‘cultura del autismo’, la forma que tienen las personas con TEA de pensar, aprender y experimentar el mundo, de forma que es-

tas diferencias cognitivas explicarían los síntomas y los problemas conductuales que presentan. Sus actividades incluyen, entre otras: diagnóstico, entrenamiento de los padres, desarrollo de habilidades sociales y de comunicación, entrenamiento del lenguaje y búsqueda de empleo. Se basa en identificar las habilidades individuales de cada sujeto, usando diversos instrumentos de valoración y, de forma característica, el perfil psico-educacional –*Psycho-Educational Profile-Revised* (PEP-R)

- Presentación visual de la información (uso de imágenes, pictogramas y fotos) (Aguilar, 2012). A partir de estos ejemplos en CAM Xiquets se interviene en cuestiones diversas que implican cambios (desde un ingreso hospitalario de un familiar o compañero del centro, hasta el cambio de profesora) para ayudar al y la menor que recibe una mala noticia a gestionar sus emociones (enfado, tristeza, rabia y pena) de forma positiva. Con estos instrumentos se pretende validar las emociones y realizar un acompañamiento personalizado del niño o la niña, así como mejorar su calidad de vida a través de técnicas de atención integral centradas en la persona y sus emociones.
- Horarios, agendas y paneles de anticipación que ofrecen rutinas cómodas, predecibles y consistentes; reducen la angustia; anticipan el momento de cualquier actividad; etc.
- PECS (Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes) (Charlop-Christy, Carpenter, Le, LeBlanc y Kellet, 2002). El niño o niña solo tiene que coger el símbolo del objeto/actividad deseada y dársela a su interlocutor/a.
- Panel de emociones (González Herrera, 2017). Ayuda a los y las menores de edad con necesidades de apoyo en la comunicación a explicar su estado de ánimo; lo que permite al personal de apoyo anticiparse a su conducta y ayudarle a mejorar su estado de ánimo.
- Registro de conductas inadecuadas. Este instrumento nos es de gran utilidad porque permite que todo el personal de apoyo del recurso esté al tanto de lo que le ocurre a cada niño/a para intervenir según sea la evolución en su comportamiento. En su vertiente práctica, es también muy útil cuando se producen cambios de turno o de personal.
- Paneles de petición. Su uso se realiza de modo progresivo. En este caso se pretende promover la comunicación positiva y aportar autonomía, sensación de control y bienestar en la relación educador/a con el niño o la niña.
- En cualquier caso, es fundamental ser consistente en la respuesta y que estos instrumentos sean utilizados por parte de todo el personal de apoyo y la familia del menor y la menor de edad con necesidades de apoyo.

b) Segundo pilar: manejo conductual

Este pilar también se asienta en los instrumentos desarrollados en anteriores apartados. Por ello, aquí solo los nombraremos, sin desarrollarlos.

Así, el segundo pilar que mueve nuestra actuación es apoyar a los y las menores de edad a resolver conflictos y afrontar adecuadamente sus emociones. Expresarlas (primer pi-

lar) es la fase principal; después existen diversas técnicas que les pueden ayudar a entenderlas.

La forma en la que llevamos a la práctica este pilar es, básicamente, observando los cambios en su comportamiento (registro de conductas inadecuadas) y revisando si las estrategias empleadas para evaluar su utilidad hacen que avancen en su comportamiento o no. Lo importante, como se ha dicho anteriormente, es que todo el equipo esté unido y que el niño o la niña sepan que, ante una misma conducta, siempre va a haber una misma respuesta, teniendo en cuenta sus particularidades.

Otros aspectos reseñables de este segundo pilar propios de CAM Xiquets son los siguientes:

- El/la educador/a debe ser un “modelo de comportamiento”.
- Los paneles visuales son un apoyo.
- Los premios y castigos, es decir, las consecuencias naturales de sus actos, deben ser inmediatos.
- Nos apoyamos para todo ello en los gestos e imágenes, como ya se ha comentado.
- Es importante la coherencia y consistencia de todas las personas que educan y acompañan al menor.

c) Tercer pilar: estimulación cognitiva/desarrollo

La estimulación cognitiva/conductual pretende fomentar la autonomía de los y las menores de edad y su autoconcepto, siempre a partir de los principios inspiradores en la ACP, a partir de la realización de actividades concretas que les permitan mejorar sus habilidades básicas de inteligencia y su autorregulación emocional. Entre estas actividades podemos destacar las siguientes:

- Utilización de historias sociales (Gray, 1998) que, junto con la guía verbal y el moldeamiento del adulto, permiten fomentar la autonomía en las rutinas (ducharse, lavarse las manos y los dientes, vestirse y desvestirse, cambiarse la compresa, etc.).
- Mediante el uso de un “Panel visual de encargados” se les asigna una tarea a realizar cada día, ajustada a sus necesidades y capacidades. Cada uno de ellos y ellas, cuando lleva a cabo su tarea, se ve reforzado/a tanto verbal como visualmente.
- Control de esfínteres: el objetivo es que dejen de utilizar absorbentes cuando su nivel evolutivo y su capacidad lo permiten.
- Preparación de la maleta: cuando alguno/a de los/as menores de edad con necesidades de apoyo va a pasar unos días fuera del recurso (de acampada, por ejemplo) se trabaja con él o ella empleando una guía visual. El objetivo es mejorar su autonomía y autoconcepto a través de la organización de su propia maleta.
- Colocar fotografías de ellos/as mismos/as cerca de algunos de sus objetos o espacios personales (armarios, toallas, camas, etc.) con el fin de que interioricen los espacios u objetos que “les pertenecen” o de los que son responsables.

- Utilizar láminas que representen diversas situaciones para conseguir los siguientes objetivos:
 - a) Fomentar que identifiquen comportamientos éticos y morales, frente a comportamientos inadecuados que generan malestar en el otro/a o en uno/a mismo/a.
 - b) Capacitarles para establecer sencillas secuencias temporales, referidas a las consecuencias de los propios actos, enfatizando el componente emocional de dichas consecuencias.
 - c) Favorecer estrategias básicas de autorregulación emocional a través de la identificación de las propias emociones y las de los demás (contento, enfadado, triste, llorar, etc.).
- Fomentar diversas estrategias de identificación y regulación emocional, así como de resolución adecuada de conflictos a través de las siguientes intervenciones (González Herrera, 2017):
 - a) Uso de la respiración como estrategia de autorregulación frente a las citadas emociones. En concreto, diariamente se lleva a cabo una sencilla actividad en la que los y las menores de edad escuchan música relajante, a la vez que realizan respiraciones profundas. Esta actividad, además, favorece un estado emocional de mayor concentración y calma antes de comenzar el trabajo dirigido (los talleres), que detallaremos más adelante.
 - b) Verbalización o expresión gestual de emociones propias y ajenas: favorece la expresión de la propia emoción en cada situación, así como la de los/as otros/as. En definitiva, fomenta la empatía.
- A partir de la realización de distintos talleres se pretende desarrollar la conciencia del propio cuerpo y sus partes, y sobre todo, el autoconcepto y autorregulación comportamental. Entre los distintos talleres que se llevan a cabo en CAM Xiquets destacan los siguientes:
 - a) Taller de valores: el objetivo es que adquieran conceptos relacionados con el desarrollo moral. Gracias al empleo de material visual, se identifican las causas de esas emociones y de los comportamientos inadecuados.
 - b) Taller de expresión corporal: el objetivo es desarrollar la conciencia del propio cuerpo y favorecer el desarrollo del autoconcepto a partir de las danzas cantadas y los cuenta-cuentos.
 - c) Taller de juegos y actividades cooperativas: el objetivo es favorecer el desarrollo de conductas cooperativas y pro-sociales gracias a la participación común en la realización de una única manualidad.
 - d) Taller de juego funcional y simbólico: el objetivo es fomentar el desarrollo de la abstracción y de la habilidad simbólica, así como de las acciones funcionales a través de los juegos de imitación.
 - e) Taller de circuito de psicomotricidad gruesa: el objetivo es favorecer el desarrollo adecuado de la psicomotricidad con el ejercicio de secuencias de actividades y ejercicios.

- f) Taller de disfraces: el objetivo es que tomen conciencia de su propio cuerpo, de la psicomotricidad gruesa, así como de las acciones simbólicas y del sentido de la autonomía, disfrazándose y representando acciones sencillas.
- g) Taller de grafomotricidad y manualidades: el objetivo es fomentar el desarrollo de la psicomotricidad fina a través de fichas motivadoras y significativas adaptadas a las capacidades y a las preferencias del niño o la niña.
- h) Taller de conceptos: el objetivo es que adquieran conceptos básicos y aspectos matemático-funcionales con el apoyo de fichas visuales (“arriba-debajo”, “delante-detrás”, etc.).

d) Cuarto pilar: programación integral centrada en la persona

Como se ha comentado anteriormente, este es el eje transversal que articula las acciones descritas en el presente artículo. Se trata de adaptar cada uno de los recursos empleados a la situación personal, familiar y social del menor de edad con necesidades de apoyo favoreciendo el respeto por su dignidad, autonomía, singularidad y capacidad. Para ello, y como también se ha descrito, el personal de apoyo de CAM Xiquets dispone de recursos que permiten saber el estado emocional del menor (registro de conductas, panel de emociones, etc., explicados en anteriores apartados). A la hora de implementar estas buenas prácticas se tienen en cuenta las capacidades del menor de edad, siempre pensando en la mejor forma para mejorarlas.

e) Resumen de las intervenciones

A partir de la información obtenida de los/as menores de edad con necesidades de apoyo gracias a los informes escolares y médicos, los registros de conducta, la observación directa e indirecta, las entrevistas, la valoración inicial y la situación vital actual, se pueden determinar algunas de sus necesidades a partir de las cuáles se establecen unos objetivos terapéuticos de intervención.

Áreas (conductas y acciones)			
Cognitiva-conductual	Social-comunicativa	Afectiva-emocional	Físico-corporal
<p>Dificultad para mantener la atención: Musicoterapia y repetición de patrones rítmicos sencillos, la espera y la toma de turnos. Rutinas bien establecidas. Anticipación de sucesos a través de SAAC. Plan conductual positivo en colaboración con su centro escolar. Actividades creativas de dibujo, música y cuentos.</p> <p>Baja tolerancia a la frustración (conductas disruptivas y autolesivas): <i>Cuaderno de lo que está bien y está mal:</i> se presenta una situación y el menor debe identificar si el comportamiento es aceptable o no. Reconducir las autolesiones. Historias sociales. Refuerzos positivos.</p> <p>Motricidad no muy fina. Ejercicios específicos.</p> <p>Obsesión por la comida: Tiempos de espera y negociación.</p> <p>Presenta estereotipias y rituales con su saliva: Extinción de la conducta ritualista de meterse el dedo en la boca. Utilizar un puzle como reforzador. Técnica de refuerzo diferencial, donde se refuerza, gestual y verbalmente, el comportamiento alternativo.</p>	<p>Dificultad comunicativa: Musicoterapia, moldeado gestual, manipulación de objetos reales. Paneles de anticipación de las rutinas diarias. Panel individual para manifestar sus necesidades y estado anímico. Apoyos visuales. Entorno accesible a través de los SAAC. Puzle-calendario. Se trabajan las estaciones, los meses del año y los días de la semana, y su reconocimiento mediante festividades. Diario para promover el pensamiento en positivo. Organización de ideas y pensamientos mediante “la tira de contar”, que especifica dónde, cuándo, con quién, qué pasó y cómo se sintió.</p> <p>Lenguaje bimodal (se comunica a través del lenguaje, los signos y mediante PECS). Mantener una distancia interpersonal adecuada para mejorar la calidad de sus interacciones. Reforzar la anticipación de sucesos a través de SAAC.</p> <p>Bajo autocontrol Estrategias de autocontrol mediante técnicas de respiración y relajación.</p>	<p>Dificultad para controlar los impulsos: Momentos de relajación. Acompañamiento emocional. Trabajar las emociones básicas (alegría, tristeza y enfado) y buscar alternativas (llorar, pedir ayuda, reír, etc.). Panel de las emociones. Refuerzo positivo.</p> <p>Celotipia Historias sociales.</p> <p>No aplica las emociones básicas a su vida cotidiana: Uso del <i>termómetro de emociones</i> y técnicas de relajación y respiración. Se trabaja la secuencia de los pasos a seguir en diversas actividades y/o situaciones.</p> <p>Baja tolerancia a la frustración (agresiones y autoagresiones). Plantear alternativas a las conductas autolesivas. Momentos de relajación. Acompañamiento emocional. Trabajar las emociones básicas (alegría, tristeza y enfado) y buscar alternativas (llorar, pedir ayuda, reír, etc.). Panel de las emociones. Refuerzo positivo.</p> <p>Duelo: Historias sociales. Estrategias de regulación emocional.</p>	<p>Retraso psicomotor: Musicoterapia y sala sensorial.</p> <p>Soplo y babeo: Técnicas de respiración para mejora el soplo.</p> <p>Conductas autolesivas: Plantear alternativas a las conductas autolesivas.</p> <p>Menstruación: Historias social sobre el cambio de compresa.</p> <p>Control de esfínteres. Trabajar el control de esfínteres mediante paneles e historias sociales</p> <p>Crisis convulsivas por Síndrome de West: Musicoterapia y sala sensorial.</p>

Además, CAM Xiquets cuenta con un riguroso sistema de registros para mejorar la vida de los y las menores de edad del centro y la planificación general del personal del recurso, en especial tras un cambio de turno: registro de conductas antecedentes y consecuencias; de defecación, micción y menstruación; de constantes vitales; de reflujo gástrico; de visitas de familiares; de recogida anticipada del colegio; etc.

Para ello, se emplean numerosos instrumentos, tal y como te ha comentado anteriormente: secuencias de imágenes (apoyo visual) de higiene personal (lavado de manos y dientes, cambio de compresa, etc.) y de fomento de la autonomía personal (vestirse, desvestirse, etc.); secuencia de masturbación; calendario visual; termómetro y panel de emociones; anticipación de las sorpresas; talleres de las fiestas (cumpleaños, Fallas, Navidad, Pascua, día del padre o de la madre, talleres de las estaciones en los que participan los niños y niñas a través de manualidades con las que decoran el Centro, etc.). Con estos últimos talleres pretendemos fomentar la participación de los y las menores de edad en el entorno que les rodea y también provocarles una de las emociones más importantes para cualquier ser humano: la alegría.

3. Conclusiones

- La formación continua del personal es necesaria para contribuir a la mejora de la atención en los recursos de personas con necesidades de apoyo, tengan diversidad funcional, sean personas mayores o, como es el caso, se trate de niños/as y adolescentes en situación de riesgo con necesidades de apoyo. Por ello, en CAM Xiquets, se han ido incorporando paulatinamente nuevas técnicas y enfoques que mejoren las capacidades de los/as menores de edad con necesidades de apoyo como, por ejemplo, los sistemas de comunicación aumentativa y alternativa.
- Además, a través de las programaciones de intervención individual y su posterior evaluación, podemos realizar un seguimiento personalizado y ver si se cubren las necesidades de los/as menores de edad con necesidades de apoyo y poder adaptarnos a los cambios que van surgiendo.
- En todo este proceso es importante coordinarse con todas las personas que tienen relación con los/las menores de edad con necesidades de apoyo para unir esfuerzos (familias, otros profesionales y voluntariado) para observar las posibles mejoras en nuestra intervención diaria.
- De las referencias bibliográficas realizadas se concluye que la ACP influye significativamente en el bienestar del usuario y en la realización personal del profesional que la realiza, debido a una mayor implicación en la intervención y la atención directa (Morian, 2006).
- Todas estas herramientas y objetivos tienen un eje transversal: la ACP. Este modelo permite respetar la dignidad, la autonomía, la singularidad y la capacidad de cualquier ser humano y, en especial, de los/as niños/as y adolescentes con diversidad funcional porque reconoce su valía y dignidad por el mero hecho de ser personas, y les ayuda a desarrollarse de manera plena.

Referencias bibliográficas

- Aguilar, T. D. J. C. (2012). Atención a la diversidad en el aula. *Visión Educativa IUNAES*, 5(12), 63-71.
- Bermejo L. (2014). *Estudio sobre la creación de una unidad de calidad de vida en personas con demencia en sus fases iniciales*. Colección Estudios. Serie Dependencia. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso), N.º 12015, 25-36. Recuperado de http://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/66/12015_unidad_calidad_vida.pdf.
- Brooker D. y Surr C. (2005). *DCM: Principles and Practice*. Bradford: University of Bradford.
- Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias. *Guía de buenas prácticas en residencias de personas mayores en situaciones de dependencia*. Recuperado de https://www.asturias.es/Asturias/descargas/PDF_TEMAS/Asuntos%20Sociales/Calidad/1.2_Residencias%20Mayores-Parte%20II.pdf.
- Charlop Christy, M. H., Carpenter, M., Le, L., LeBlanc, L. A. y Kellet, K. (2002). Using the picture exchange communication system (PECS) with children with autism: Assessment of PECS acquisition, speech, social-communicative behavior, and problem behavior. *Journal of applied behavior analysis*, 35(3), 213-231.
- Escudero, A. G. y González Herrera, I. (2016). III Congreso Nacional de inteligencia emocional y I Congreso iberoamericano de inteligencia emocional. *TS nova: trabajo social y servicios sociales*, (13), 81-82.
- González Herrera, I. (2017). Trabajar las emociones con menores con diversidad funcional intelectual y necesidades de apoyo. *TS nova: trabajo social y servicios sociales*, (14), 63-70.
- Gray, C. (1998). Historias sociales y conversaciones en forma de historieta para estudiantes con Síndrome de Asperger o Autismo de Alto Funcionamiento. En Schopler, E. Mesibov G. y Kuncze L. (Eds), *¿Síndrome de Asperger o Autismo de Alto Funcionamiento* (pp. 1-25). New York: Plenum Press.
- Institute of Medicine (2001). *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. Vol. 6. Washington, DC: National Academy Press.
- Jiménez Ortiz, C. (2018). *Atención centrada en personas con demencia* (Trabajo Fin de Grado). Universidad de Cantabria, Santander.
- Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Ley 39/2006, de 14 de diciembre. Boletín Oficial del Estado, nº 299.
- Martínez T., Díaz-Veiga P., Sancho M. y Rodríguez P. (2013). Conocer a la persona y apoyar su autodeterminación. *Cuadernos prácticos*, nº7: el plan de atención y vida. San Sebastián: Fundación Matía.
- Martínez T., Díaz P., Sancho M. y Rodríguez P. (2014). *Modelo de Atención Centrado en la persona*. Cuadernos prácticos, nº2. La atención centrada en la persona. ¿Cómo llevarla a la práctica? San Sebastián: Fundación Matía.

- Martínez T., Díez P., Sancho M. y Rodríguez P. (2015). Modelo de atención centrada en la persona. Presentación de los cuadernos prácticos. Madrid: Informes de Envejecimiento. Recuperado de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/en-red-modeloatencioncuadernosmatia.pdf>.
- Martínez, T., Suárez-Álvarez, J., Yanguas, J. y Muñiz, J. (2015). Spanish validation of Aplicación del modelo de atención centrada en la persona en un servicio de atención domiciliaria the Person-Centred Assessment Care Pool (P-CAT). *Aging and Mental Health*, 26, 1-9. doi: 10.1080/13607863.2015.1023768.
- Maslach, C. y Jackson, S. E. (1996). *Maslach Burnout Inventory*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Mitchell, G., y Agnelli, J. (2015). Person-centred care for people with dementia: Kitwood reconsidered. *Nursing Standard*, 30(7), 46-50. doi: 10.7748/ns.30.7.46.s47.
- Moriana, J. A., Alos, F., Pino, M. A., Herruzo, J., Ruiz, R., Alcalá, R., y Corpas, A. J. (2006). Análisis y comparación del nivel de burnout en los profesionales asistenciales. *Psicología Conductual*, 14(1), 7-13.
- Nolan, M., Davies, S., Brown, J., Keady, J. y Nolan, J. (2004). Beyond 'person-centred' care: a new vision for gerontological nursing, *International Journal of Older People Nursing* in association with *Journal of Clinical Nursing* 13, 3a, 45-53.
- O'Dwyer, C. (2013). Official conceptualizations of person-centered care: Which person counts? *Journal of Aging Studies*, 27(3), 233-242. doi: 10.1016/j.jaging.2013.03.003.
- Obra Social La Caixa (2016). *Cuidar como nos gustaría ser cuidados*. Recuperado de: https://obrasociallacaixa.org/documents/10280/566144/carta_primero_las_personas_es.pdf/c61beob7-4139-465e-8f07-941574d0a2ac
- Rodríguez Rodríguez P. (2012). *Innovaciones en residencias para personas en situación de dependencia: diseño arquitectónico y modelo de atención*. Madrid: Fundación Caser para la dependencia.
- Rodríguez Rodríguez P. (2014). *Modelo de atención integral y centrada en la persona: teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*. Madrid.: Tecnos.
- Sagripani, O. G., González, J. M., Messi, I., Romero, J., y Khlie, Y. (2012). El efecto del burnout en la antigüedad en el puesto de trabajo: análisis mediacional de la ansiedad. *Revista electrónica de investigación Docencia Creativa*, 1(1), 4-11.
- Schaeffer, B., Kollinzas, G. y Raphael, A. (2005). *Habla signada: para alumnos no verbales*. Madrid: Alianza Editorial.
- Schopler, E. (noviembre de 2001). El programa TEACCH y sus principios. *Jornadas Internacionales de Autismo y PDD*, Barcelona.
- Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (2014). *50 recomendaciones básicas de aplicación práctica del modelo de planificación y atención gerontológica centrada en la persona (PAGCP)*. Recuperado de https://www.segg.es/media/descargas/50_Recomendaciones_PAGCP_SEGG.pdf.