



Voluntariado con Personas con Discapacidad Intelectual



Cuadernos formativos

Comisión de trabajo del Cuaderno de Voluntariado con Personas con Discapacidad Intelectual:

María José Rey de Sola
María Rosa Caminos Aragón
María Teresa García Peréz
María Rosario Cabrera Medina
Hernán Alonso Dosouto

Edita:

© Fundación Juan Ciudad. Marzo 2016.

Herreros de Tejada, 3. 28016 Madrid

Dep. Legal: SE-1203-2016

ISBN 84-88756-31-3



ÍNDICE

1. Prólogo	PÁG. 6
2. Presentación	PÁG. 8
3. Discapacidad intelectual	PÁG. 11
3.1. Historia	PÁG. 11
3.2. Concepto	PÁG. 13
3.3. Dimensiones de la discapacidad intelectual según la AAIDD	PÁG. 14
3.4. Preguntas frecuentes	PÁG. 16
3.5. Apoyos	PÁG. 18
3.6. Calidad de vida	PÁG. 22
4. Voluntariado con personas con discapacidad intelectual	PÁG. 24
4.1. Voluntariado en el ámbito de las personas con discapacidad intelectual	PÁG. 24
4.2. Buenas prácticas	PÁG. 26
4.3. Perfil del voluntariado	PÁG. 33
5. Glosario	PÁG. 35
6. Para saber más	PÁG. 37



1. PRÓLOGO

El voluntariado hoy en España está ya tan consolidado que desde 1996 la palabra “Voluntario” se transforma en ley que recoge el Boletín Oficial del Estado, y desde el 15 de octubre de 2015 se actualiza de nuevo con la Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado.

Pero el voluntariado es el fruto de una sociedad que ha “respirado” al compás de la solidaridad del ser humano, siempre en tensión entre hospitalidad y hostilidad. Nuestros mejores deseos nos impulsan a construir una sociedad hospitalaria y a la vez nuestra fragilidad cuestiona nuestros impulsos que nos pueden llevar a “fabricar” una ciudadanía hostil.

El Voluntariado San Juan de Dios tiene sus orígenes en 1539, en Granada, cuando aparece un hombre llamado Juan Ciudad que abandona su “hostilidad” y se transforma en Juan de Dios, para construir una sociedad hospitalaria. Desde entonces hasta este momento los voluntarios no han dejado de llevar por todo el mundo la antorcha de la hospitalidad.

Este Voluntariado San Juan de Dios permanece vivo por el empeño en formarse. El voluntario para desarrollar bien su tarea tiene necesidad de seguir un itinerario formativo que tiene su inicio pero que nunca termina. Con este propósito renace esta colección de Cuadernos Formativos.



Los Cuadernos Formativos son una herramienta en las manos del voluntario, que es necesario tenerla cercana y manejarla frecuentemente. Incluso hacerla personal, para ir añadiendo la propia experiencia y poder plantear preguntas que puedes ir escribiendo en los márgenes en blanco.

En el año 2015 iniciamos esta colección de Cuadernos Formativos de Voluntariado, atendiendo a los ámbitos de intervención de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios: hospitalario, social, salud mental, discapacidad y personas mayores.

Ya hemos publicado los Cuadernos de Voluntariado en Salud Mental y con Personas Mayores. A partir del año 2016 vamos a ir completando los ámbitos que nos faltan y una serie de subámbitos como cuidados paliativos, atención a la infancia e intervención con colectivos en riesgo de exclusión social.

Este cuaderno está dedicado a la persona voluntaria que dedica su tiempo a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Léelo con atención y reléelo con tranquilidad, y ante cualquier duda consulta con el Coordinador de Voluntariado de tu centro. Disfruta con el aprendizaje que te ofrecemos.

Hno. Julián Sánchez Bravo

Director de la Fundación Juan Ciudad



2. PRESENTACIÓN

El Voluntariado San Juan de Dios tiene su origen en el propio surgimiento de la Orden Hospitalaria, y desde siempre ha estado en todos los centros de la Institución. Esto quiere decir que este movimiento solidario y altruista tiene su propia historia, su estilo particular y su manera de actuar, siempre teniendo como referente la práctica hospitalaria ejercida por nuestro fundador, San Juan de Dios.

La Carta de Identidad de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios se inspira en los valores de la Orden, que implican tanto la mejora constante de la competencia técnica, formación y eficiencia de sus profesionales y voluntarios, como una actuación ética y humana en la atención a las personas en situación de vulnerabilidad, bien sea por discapacidad o por enfermedad. Este modelo promueve activamente la gestión participativa e integradora de los profesionales y el voluntariado.

De la Hospitalidad como valor nuclear derivan el resto de valores que caracterizan a la Orden como la Calidad, base de nuestro servicio y gestión; el Respeto para entender y tratar a la persona como es; la Responsabilidad en el trabajo y gestión diarias; y la Espiritualidad, como ayuda al desarrollo de la dimensión espiritual y creencias del ser humano.



Son elementos irrenunciables que nos identifican la defensa de la dignidad de la persona, la promoción de la salud y la lucha contra el dolor y el sufrimiento, la eficacia y la buena gestión, la humanización y la ética en la atención, la evangelización, la defensa de los derechos de las personas atendidas, la presencia en la sociedad y la responsabilidad social, la profesionalidad y el trabajo en equipo.

El voluntariado es una realidad y su tarea es indispensable y fundamental para el cumplimiento de nuestra misión. Debe compartir e integrar los valores propios de la Institución, contando con las herramientas y recursos necesarios, y debe estar plenamente integrado en la estructura de cada centro.

El voluntariado ofrece una aportación humana, solidaria y gratuita, que debe ser suficientemente valorada, reconocida y agradecida, siempre en beneficio de las personas atendidas.

Los voluntarios de San Juan de Dios, junto con los profesionales y Hermanos presentes en los centros, formamos parte de un proyecto asistencial en el que nuestra razón de ser es la persona.

El voluntariado con personas con discapacidad intelectual ha de promover y contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas atendidas.



Te damos la bienvenida

Este cuaderno contiene las orientaciones básicas que ha de tener en cuenta la persona voluntaria en el desempeño de todas aquellas tareas que como voluntario le sean encomendadas, así como las indicadas en los programas del Voluntariado: crecimiento personal, trabajo en equipo, formación básica y permanente, conocimiento e identificación de los valores de la Orden.

Nuestra experiencia nos confirma que el espacio afectivo, de cercanía, de acompañamiento, de encuentro, que desarrolla la persona voluntaria, repercute directamente en la calidad asistencial de nuestros centros y en la mejora y calidad de vida de las personas atendidas.

La acción voluntaria es complementaria a la labor de los profesionales, para ofrecer una asistencia integral a las personas que atendemos.

El trato a las personas con discapacidad intelectual o pluridiscapacidad debe basarse en la consideración, el respeto, el apoyo, la naturalidad y la cercanía, convencidos de que son capaces de dar y recibir.



3. Discapacidad intelectual

3.1. Historia

La discapacidad ha tenido diversas denominaciones a lo largo de la historia muy unidas a las experiencias de atención a este colectivo. Desde una perspectiva contemporánea, la evolución histórica de la discapacidad intelectual puede dividirse en distintas etapas.

En el periodo anterior al año 1800 el concepto de discapacidad no existía y las personas eran consideradas como anormales, locos, criminales, etc. A partir de aquí señalamos las etapas más relevantes.

Entre 1800 y 1870 se crearon asilos, hospitales y prisiones para personas con discapacidad. En 1873 se fundó la primera casa de educación y surgieron las primeras acciones educativas para las personas con alguna discapacidad.

Finalmente desde 1940 hasta nuestros días, han aparecido actitudes más realistas y optimistas debido al avance de los conocimientos en discapacidad intelectual.



Uno de los hechos más relevantes es que se ha pasado a dar una menor importancia al papel hereditario. Estudiosos como Foeling y su equipo demostraron que las personas con discapacidad intelectual podían trabajar, fundar una familia y tener hijos con menos discapacidad o incluso sin discapacidad.

Actualmente se tiende a evitar las denominaciones que puedan interpretarse como peyorativas o discriminatorias, asumiéndose conceptos como el de discapacidad. Este último cambio del término se suscitó en los años ochenta, ya que el anterior término que se usaba era “retraso mental”, que conllevaba un carácter peyorativo.

La nueva denominación de “discapacidad intelectual y del desarrollo” implantada pretende dejar de manifiesto la visión y enfoque que sitúa a la persona con discapacidad intelectual al mismo nivel que cualquier otro individuo, con sus mismos derechos y oportunidades.



3.2. Concepto

Según la AAIDD¹ (2011) (anteriormente AAMR² 2002):

“La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas, conceptuales, sociales y prácticas”. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años.

La discapacidad intelectual no puede definirse por un único elemento. Comprende un conjunto de condiciones que la van conformando hasta expresarse en una persona determinada.

Algunas de estas condiciones son inherentes a la persona, son sus puntos fuertes y sus puntos débiles, pero otras son inherentes a su entorno y a los recursos de que dispone.

La discapacidad intelectual de un individuo no es una entidad fija e invariable, va siendo modificada por el crecimiento y desarrollo de la persona, y por la calidad y los apoyos que recibe. Es una interacción constante entre la persona y su ambiente.

¹ American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD)

² American Association of Mental Retardation (AAMR)



3.3. Dimensiones de la discapacidad intelectual según la AAIDD

Dimensión I: Habilidades intelectuales

La inteligencia se considera una capacidad mental general que incluye razonamiento, planificación, solución de problemas, pensamiento abstracto y comprensión de ideas.

Dimensión II: Conducta adaptativa (habilidades conceptuales, sociales y prácticas)

La conducta adaptativa se entiende como el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria.

- **Habilidades conceptuales:** lenguaje, lectura y escritura, y conceptos relativos al dinero, el tiempo y los números.
- **Habilidades sociales:** habilidades interpersonales, responsabilidad social, autoestima, candidez, ingenuidad, seguimiento de reglas y normas, evitar la victimización y resolución de problemas sociales.
- **Habilidades prácticas:** actividades de la vida diaria como el cuidado personal, habilidades ocupacionales, seguridad, cuidado de la salud, viajes/desplazamientos, programación/rutinas y uso del teléfono o manejo del dinero, entre otras.



Dimensión III: Salud (salud física, mental y factores etiológicos)

La salud es aquí entendida en su más amplio sentido: un estado de completo bienestar biológico, mental, social y espiritual.

Las personas con discapacidad intelectual pueden tener dificultad para reconocer sus problemas físicos y de salud mental, para gestionar su atención en los servicios de salud, para comunicar sus síntomas y sentimientos, y para comprender y ejecutar los planes de tratamiento y su seguimiento.

Dimensión IV: Participación, interacciones y roles sociales

La participación es la actuación de las personas en actividades diarias en los distintos ámbitos de la sociedad, cómo se relaciona y participa en las actividades y los recursos que su comunidad le ofrece.

Los roles sociales (o estatus) se refieren a un conjunto de actividades valoradas como normales para un grupo específico de edad. Pueden referirse a aspectos personales, escolares, laborales, comunitarios, de ocio, espirituales o de otro tipo. Es decir, cómo la comunidad percibe y valora al individuo, y a su vez qué funciones realiza el individuo dentro de su comunidad.



Dimensión V: Contexto (ambientes y cultura)

Esta dimensión describe las condiciones interrelacionadas en las cuales las personas viven diariamente.

Se describen tres niveles de acuerdo con su proximidad al individuo:

- a. Microsistema: Familia y/o personas más próximas.
- b. Mesosistema: Vecindario, barrio, servicios educativos, laborales etc.
- c. Macrosistema: Los patrones generales de una cultura, la sociedad, la población.

Estos tres niveles interactúan e influyen en distinto grado en la vida de la persona.

3.4. Preguntas frecuentes

¿La discapacidad intelectual se cura?

La discapacidad intelectual no es una enfermedad, sin embargo, en algunos casos, es una consecuencia de una enfermedad. Por tanto, no es algo que se cure. La discapacidad intelectual se refiere a una limitación importante en el funcionamiento de la persona, consecuencia de la influencia mutua entre las capacidades limitadas de la persona con el medio en el que vive.

Además, la discapacidad intelectual no es algo estático, pues con los apoyos adecuados una persona con discapacidad intelectual mejorará en su funcionamiento y su ajuste en el contexto social, físico y cultural en que vive.



Una persona con discapacidad intelectual, ¿puede llevar una vida normal?

Sí, y lo deseable es que lleve una vida lo más normal posible, como una persona más, en los distintos contextos en los que esté a lo largo de su vida: en su familia, en la escuela, en el trabajo, en su tiempo de ocio, etc. Posiblemente necesitará apoyos para hacer algunas cosas, o que algunos entornos se adapten y sean accesibles o comprensibles. Pero es importante que viva como un ciudadano más.

¿Es cierto que las personas con discapacidad intelectual son violentas o peligrosas?

En absoluto. La discapacidad intelectual no conlleva necesariamente presentar violencia o peligro ni para la propia persona ni para otras personas. Las conductas violentas o peligrosas, si se llegan a dar, suelen ser consecuencia de dificultades de comunicación y de comprensión del entorno.

Los datos actuales nos dicen que entre las personas adultas con discapacidad intelectual o del desarrollo menos de 1 persona de cada 20 presentan conductas de autoagresión, y menos de 1 persona de cada 10 presentan conductas de agresión. Además, esos datos nos dicen que pasados dos años, alrededor de 1 de cada 3 de esas personas habrán dejado de presentar esas conductas.

La discapacidad intelectual no es una enfermedad, pero en algunos casos es una consecuencia de una enfermedad.



3.5. Apoyos

Las personas con discapacidad intelectual precisan de distintos grados de apoyo para desenvolverse de manera adecuada en cada una de las dimensiones ya mencionadas.

¿Qué son los apoyos?³

Son los recursos y estrategias destinados a promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar de una persona, y que incrementan su funcionamiento individual (AAMR 2002). El apoyo siempre debe ser el mínimo necesario para evitar la sobreprotección y promocionar la autonomía. Podemos hablar de distintos tipos de apoyo:

- **Intermitente.** De naturaleza episódica y sólo se provee cuando es necesario; es imprevisible. Suele necesitarse durante cortos períodos de tiempo.
- **Limitado.** Se proporciona de forma regular durante un período de tiempo corto y definido. Puede planificarse de antemano (por ejemplo, el entrenamiento necesario para desempeñar una nueva actividad laboral).

³ Aunque en este documento haremos referencia a las necesidades de apoyo específicas de las personas con discapacidad intelectual, cualquiera de nosotros puede necesitar apoyo en cualquiera de las dimensiones anteriores en un momento determinado. Para información más detallada sobre apoyos consultar el Manual de la AAIDD(2011)



- **Extenso.** De aplicación regular o continua pero sólo en ámbitos o entornos concretos, sin limitación temporal. No necesariamente de alta intensidad, pero sí de repercusión diaria y sólo en algunos de los entornos.
- **Generalizado.** Se caracteriza por su constancia, alta intensidad y su empleo en un número muy elevado de entornos.

En función de la intensidad de los apoyos podríamos hablar de:

Apoyos Directos:

- Apoyo físico (ayuda física para que realice la tarea o actividad).
- Apoyo verbal (indicación verbal para que realice la actividad o mientras la está realizando).
- Supervisión cercana (siempre o casi siempre que se esté realizando la actividad).
- Supervisión espaciada en el tiempo (cada cierto número de veces que se haga la actividad).

Apoyos Indirectos:

- Facilitación de estrategias (indicación de cómo puede realizar o planificar una actividad, pero no cuando se esté realizando la actividad. También las estrategias que se facilitan a los apoyos naturales, familia o amigos, para que ellos sean apoyos directos).
- Seguimiento (valoraciones periódicas de cómo está realizando la actividad).



Desde finales del siglo XX los centros, instituciones u organizaciones que prestan atención a personas con discapacidad intelectual han estructurado su trabajo en un modelo basado en los apoyos, con la filosofía subyacente de que con el apoyo adecuado una persona con discapacidad intelectual podrá tener un buen funcionamiento en su entorno o comunidad.

Posteriormente, y partiendo del mismo modelo, se dio un paso más y se plantearon los principios de la “Planificación Centrada en la Persona” (en adelante PCP). La idea era incluir al propio individuo con discapacidad en la toma de decisiones y elecciones importantes en su vida; es decir, hacerle partícipe activo y principal protagonista en su desarrollo integral como persona.

PCP, ¿qué es?

Como afirmó FEAPS en el año 2007, se define la PCP como un proceso de colaboración para ayudar a las personas a acceder a los apoyos y servicios que necesitan para alcanzar una mayor calidad de vida basada en sus propias preferencias y valores.

Es un conjunto de estrategias para la planificación de la vida que se centra en las elecciones y la visión de la persona y de su círculo de apoyo. Se definen cinco puntos clave en la PCP:



1. La persona es el centro del proceso.
2. La PCP incluye a los miembros de la familia y amigos de la persona, asignándoles un valor esencial en la vida de la misma.
3. La PCP se centra en las capacidades de la persona, lo que es importante para ella y los apoyos que precisa.
4. La PCP genera acciones que producen cambios positivos en la vida de la persona y su inclusión en la comunidad, reconociendo siempre los derechos del individuo.
5. La PCP es un continuo proceso de escucha, aprendizaje y acción.

La PCP pretende fundamentalmente reducir el aislamiento y la segregación, fomentar la amistad, aumentar las oportunidades para participar en actividades favoritas, desarrollar la competencia de la persona y promover el respeto (FEAPS, 2007).

Tanto la PCP como el modelo de apoyos tienen el objetivo de **garantizar y mejorar la calidad de vida de la persona**



3.6. Calidad de vida

Por calidad de vida entendemos la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal que cada persona tiene de sus valores y expectativas personales.

Indicadores de Calidad de vida.

Schalock y Verdugo (2002/2003) y Verdugo (2006) nos proponen los siguientes ocho indicadores:

1. Dimensión de **Bienestar emocional**, que tiene en cuenta los sentimientos y emociones, y la satisfacción con los mismos tanto a nivel personal y vital, como en lo referido al auto concepto.
2. Dimensión de **Relaciones personales**, hace referencia a la interacción, mantenimiento y calidad de las relaciones sociales del individuo con las personas que son importantes para él (su red social).
3. Dimensión de **Bienestar material**, que contempla aspectos de capacidad económica, ahorros y aspectos materiales suficientes que le permitan tener una vida confortable, saludable y satisfactoria.
4. Dimensión de **Desarrollo personal**, que tiene en cuenta las competencias y habilidades sociales, y la participación en la elaboración de su propio plan de vida. También el aprovechamiento de oportunidades de desarrollo personal y aprendizaje de nuevas



habilidades, o la posibilidad de integrarse en el mundo laboral con el desarrollo de las competencias personales y estrategias de comunicación.

5. Dimensión de **Bienestar físico**, desde la atención sanitaria (preventiva, general, a domicilio, hospitalaria, etc.) tiene en cuenta los aspectos de dolor, medicación y cómo inciden en su estado de salud y le permiten llevar una actividad normal.
6. Dimensión de **Autodeterminación**, que se fundamenta en el proyecto de vida personal, en la posibilidad de elegir, de tener opciones. En ella aparecen las metas y valores, las preferencias, objetivos e intereses personales. Estos aspectos facilitan la toma de decisiones y permiten que la persona tenga la opción de defender ideas y opiniones. La autonomía personal, como derecho fundamental que asiste a cada ser, permite organizar la propia vida y tomar decisiones sobre temas de propia incumbencia.
7. Dimensión de **Inclusión social**, se refiere a la aceptación y no discriminación por parte de los demás. Se puede observar como es la red social de la persona, amplia o limitada, si utiliza entornos de ocio comunitarios, si tiene amigos y si participa de los recursos y oportunidades que ofrece la comunidad.
8. Dimensión de la **Defensa los derechos**, que contempla los derechos fundamentales de cualquier persona (intimidad, libre expresión, participación, etc.).



4. VOLUNTARIADO CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

4.1 VOLUNTARIADO EN EL ÁMBITO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

¿Por qué el voluntariado en el ámbito de las personas con discapacidad intelectual? Porque:

- Conocer el mundo de estas personas rompe barreras, miedos y prejuicios.
- Es un nexo con la sociedad.
- Ayuda a transformar la visión que tiene la sociedad sobre este colectivo.
- Es un agente de cambio interno y externo.
- Ofrece oportunidades de inclusión en la comunidad.
- Es un valor añadido en la Orden Hospitalaria.
- Contribuye a que el proyecto de vida de la persona con discapacidad intelectual se desarrolle y aumente su calidad de vida.
- Aporta valor solidario y promueve la transformación social a favor de las personas con discapacidad intelectual.
- Aporta a la persona con discapacidad intelectual una vivencia de amistad e intercambio emocional y personal.
- Favorece que la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios y los centros que se dedican a este sector sean más conocidos en la sociedad.



Uno de los factores determinantes en el voluntariado es la libre elección de la persona de participar y dar parte de su tiempo a otras personas.

La labor del voluntariado consiste en apoyar a los profesionales y a las personas con discapacidad intelectual en todas las actividades que se llevan a cabo en el centro en el que se incorpore.

Es de suma importancia llevar a cabo los diferentes programas en los que se ha comprometido la persona voluntaria, respetando horarios, grupos, programas, etc.

Las actividades en las que las personas voluntarias pueden apoyar son muy variadas, y dependen de la organización de cada centro y sus necesidades, que pueden abarcar desde el acompañamiento en actividades de ocio y tiempo libre, hasta el desarrollo de proyectos no asistenciales.

El voluntario debe realizar su actividad con las directrices marcadas dentro de la organización y funcionamiento del centro, recordando que colaboran conjuntamente con un equipo de profesionales y que debe seguir el protocolo que desde el departamento o servicio se le facilite.



4.2. Buenas prácticas

4.2.1. En relación con la Institución

Conocimiento de la Institución

La primera buena práctica de un voluntario antes de tomar contacto con las personas de los centros es querer conocer el funcionamiento de este. Para ser voluntario en los centros de San Juan de Dios no es necesario tener una formación oficial relacionada con la atención a personas con discapacidad, ni una titulación, ni muchos cursos de formación al respecto.

Solamente es necesaria la voluntad y la voluntariedad de realizar una buena labor humana. La información y los conocimientos necesarios para realizar un buen trabajo los proporciona el centro, poniendo a disposición del voluntario, distintos profesionales que pueden ayudarle y guiarle.

Identificación

Una vez que el voluntario tiene un conocimiento básico del centro, tanto físicamente como respecto a los servicios, programas, actividades, profesionales, etc., estará en disposición de iniciar su labor. Es importante considerar que no todos los profesionales que habitualmente trabajan en el centro conocen a todos los voluntarios, especialmente cuando se trata de nuevas incorporaciones. Llevar la identificación correspondiente facilita este conocimiento y evita situaciones de incertidumbre para los profesionales, especialmente para aquellos que trabajan en atención directa.



Cuando finalizar el voluntariado

Si por cualquier circunstancia los responsables del centro, en consenso con el propio voluntario, consideran que la participación del mismo es mejor en otro servicio, unidad, actividad, etc., este y los responsables del centro acordarán la más conveniente entre las distintas opciones posibles.

Asimismo el voluntario deberá tener la capacidad para ver cuál es el momento concreto en el que deberá dejar de realizar su acción voluntaria (ya sea por cuestiones de salud, por no poder cumplir con su compromiso, por inadaptación al centro, por incidencias, etc.).

Si por el contrario esta capacidad no se observa, será el propio Coordinador de Voluntariado el que deberá aconsejarle sobre la necesidad de dejar el voluntariado.

Cada entidad tendrá en cuenta la aportación realizada por el voluntariado, estableciendo acciones de cara a su agradecimiento personal.



4.2.2. En relación a los profesionales

Profesional de referencia

Para la realización y participación en los programas, actividades, servicios y apoyos que haya de realizar el voluntario, deberá tener siempre un profesional de referencia. Es una obligación de la persona voluntaria seguir sus instrucciones. Además, puede aportar ideas, pero nunca cambiará una pauta de actuación en el programa sin consultarlo con el responsable del servicio.

El voluntario debe saber siempre quién es su profesional de referencia y consultarle cualquier duda. Si por cualquier circunstancia se produce alguna incidencia entre el profesional y el voluntario, se pondrá en conocimiento del Coordinador de Voluntariado, que actuará como mediador pudiendo solicitar la intervención de otros profesionales, si fuera necesario.

Actividad o programa a desarrollar

De cara al trabajo con las personas de los centros, la colaboración y soporte del voluntario deben estar perfectamente delimitados en todos los niveles, de forma que el voluntario tenga claro cuándo va a realizar su actividad, qué va a hacer, dónde, con qué usuarios y cuál será su profesional de referencia.



4.2.3. En relación a otros voluntarios

Acompañamiento

Cuando comparta programa, todo voluntario proporcionará soporte y acompañamiento a aquellos voluntarios de reciente incorporación procurando acogerlos, de cara a que la nueva persona voluntaria se sienta segura y a gusto en su nueva colaboración.

Asimismo, el nuevo voluntario contará con el acompañamiento del profesional de referencia y el Coordinador de Voluntariado.

Aceptación de la diversidad

La aceptación es, entre otras cosas, una actitud en razón de la cual la persona voluntaria debe aceptar a otras personas tal y como son, con todas sus características y circunstancias personales que nos hacen a todos diferentes (ideas, creencias, cultura, religión, raza, etc.).

Formación

El voluntariado deberá participar en programas formativos, jornadas, reuniones, actos lúdicos, etc., en la medida de sus posibilidades, y partiendo de la premisa de la importancia de ello. Estos programas favorecen tanto la formación y crecimiento personal del voluntariado como la cohesión de grupo.

Es muy importante que la persona voluntaria esté bien formada, porque repercutirá favorablemente en la realización de su acción voluntaria.



4.2.4. En relación a las personas con discapacidad intelectual

Comunicación

La persona con discapacidad debe percibir al voluntario como una persona de apoyo y acompañamiento, como alguien cordial y cercano. La persona voluntaria deberá hablar alto, claro y pausado, como a una persona a quien va a dar soporte en lo que necesite, y no como alguien que va a darle cariño o alguien a quien contarle las penas.

El trato

La persona con discapacidad, como cualquier otra persona, tiene distintas habilidades, capacidades y necesidades de apoyo. Es inadecuada la sobreprotección. La persona adulta con discapacidad no debe ser tratada de forma infantil, por lo que nos dirigiremos a ella como a cualquier otra persona adulta.

Es importante preguntar al profesional responsable sobre las necesidades de la persona con discapacidad intelectual para que nos informe previamente.

Algunas personas muestran conductas y características que, unidas a ciertos prejuicios, pueden hacer que pronto se experimente sentimientos y afectos positivos y/o negativos hacia ellas. Por tanto, debe tenerse en cuenta que el apoyo del voluntario es para todas las personas de la actividad.



Si quieres invitar a algún usuario a la cafetería a comer o tomar un refresco, por ejemplo, deberás preguntar previamente al profesional de referencia o al Cordinador de Voluntariado si es o no adecuado.

Muestras de afecto

Las muestras excesivas de afecto que implican contacto físico (besos y abrazos) suelen estar contraindicadas. Se puede transmitir cordialidad o afecto con una sonrisa, un gesto, un tono de voz, etc. El voluntario deberá establecer tiempos para la atención de cada persona, explicando si es necesario que se desea estar con todos en general y que se atenderá a todos por igual. Será adecuado decir “quiero compartir un rato con cada uno de vosotros, no estar todo el tiempo con una sola persona”, e inadecuado decir “os quiero a todos por igual”, por introducir palabras que denotan sentimientos personales.

Si el voluntario percibe que una persona pretende acaparar toda su atención o establecer vínculos afectivos inadecuados, deberá ponerlo en conocimiento del profesional de referencia y/o al Coordinador de Voluntariado.

Confidencialidad y datos personales

La persona voluntaria deberá evitar siempre facilitar sus datos personales (teléfono, dirección, correo electrónico, etc.) a las personas atendidas.



De acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de carácter personal, la persona voluntaria tiene prohibido facilitar información del personal del centro a otros profesionales, familiares, visitas, etc.

Asimismo, y de acuerdo con esta Ley, está prohibido realizar fotos dentro de todo el recinto asistencial.

El voluntario deberá tener en cuenta que es importante moverse con discreción por los diferentes servicios y unidades de los centros, respetando en todo momento la intimidad de las personas atendidas.

Aceptar regalos

El voluntario no aceptará regalos de las personas del centro, excepto cuando se trate de un regalo simbólico o algo elaborado por la propia persona, como por ejemplo un dibujo o una manualidad.

Asimismo, el voluntario no ofrecerá regalos u obsequios sin comentarlo previamente con los profesionales correspondientes o con el Coordinador de Voluntariado, ni deberá comprar nada a ningún usuario, aunque éste lo pida de forma expresa.

Dietas alimenticias

Algunas personas tienen una dieta alimenticia ajustada a sus necesidades y características, por lo que es importante y recomendable no traer ni dar comida fuera del centro, sin antes comentarlo con los profesionales.



Escucha

Es importante saber escuchar sin juzgar, sabiendo que algunas personas han vivido situaciones difíciles que desconocemos.

Cualquier persona con discapacidad intelectual es capaz de entender lo que queremos expresar, aunque debemos utilizar herramientas de soporte (hablar despacio, gestos, dibujos, etc.). Debemos ser flexibles y mostrar siempre nuestro apoyo.

Promoción de la autonomía

El voluntario deberá tener en cuenta que es importante la promoción de la autonomía y capacidades de las personas. Para ello tendrá en cuenta que todo lo que pueda hacer la propia persona, deberá hacerlo ella misma, aunque ello implique que vaya con más lentitud y termine más tarde o con menos calidad el producto final.

Recuerda que el voluntario ofrece apoyo a las personas con discapacidad intelectual y no realiza sus tareas.

4.3. Perfil del voluntariado

Cuando una persona decide realizar su acción voluntaria en el ámbito de la discapacidad intelectual, debe tener presentes situaciones con las que puede encontrarse, y ser consciente de la importancia que tiene el saber dar una respuesta adecuada a cada una de ellas.



El perfil de nuestro voluntariado es el de personas responsables y comprometidas, que posean equilibrio emocional, con capacidad de escucha, sensibilidad, flexibilidad, discreción y empatía. Dispuestas a promover el trabajo en equipo y disponer de una gran dosis de respeto hacia la dignidad de todas las personas.

La Orden Hospitalaria ayudará a potenciar estas habilidades a través del asesoramiento, los programas formativos, el acompañamiento individual, etc.



5. GLOSARIO

- **Atención integral:** “las dimensiones de la persona son: biológica, psíquica, social y espiritual. Solamente una atención que trate todas estas dimensiones, al menos como criterio de trabajo y como objetivo a lograr, podrá considerarse como asistencia integral”. (Carta de Identidad de la Orden Hospitalaria 5.1. pg. 81).
- **Centro Especial de Empleo (CEE):** los Centros Especiales de Empleo (trabajo protegido) tienen por finalidad ofrecer trabajo normalizado a aquellas personas que no pueden incorporarse a una empresa ordinaria. Para ello disponen de un contrato laboral por el que reciben de forma normalizada su salario.
- **Centro Ocupacional:** centro diurno en el que la persona realiza labores ocupacionales y programas de integración social, que le ayudarán a mejorar sus habilidades adaptativas, personales y sociales.
- **Centro de Atención Especializada y/o de Día:** es un servicio diurno en el que la persona con mayor necesidad de apoyo realiza programas adaptados para mantener y potenciar sus habilidades personales y calidad de vida.
- **Factores etiológicos de la discapacidad:** Causas u origen de la discapacidad.



- **Servicios residenciales y hogares residencia:** son servicios de alojamiento que prestan los apoyos necesarios para la promoción de la autonomía personal a personas con discapacidad intelectual con diferentes necesidades de apoyo (intermitente, limitado, extenso y generalizado).
- **Vivienda:** no suele superar las 12 personas por unidad de convivencia, y la nomenclatura es variada dependiendo de los apoyos que se presten.
Vivienda con apoyos continuos, intermitentes y supervisada (también denominadas de vida independiente). Se diferencia si la vivienda está situada en núcleo urbano o si se encuentra dentro de la estructura de un centro.
El grado de autonomía no tiene que ser un condicionante para una vivienda. En la actualidad existen viviendas para personas con grandes necesidades de apoyo.
- **Trastorno de Conducta:** son aquellas conductas que debido a su frecuencia, intensidad (gravedad) o duración, ponen en peligro la seguridad física de la propia persona que la ejecuta, la de otros o la del entorno, y suelen interferir en la calidad de vida de la persona y las que le rodean.
Las alteraciones de conductas suelen ser muy variadas y dependen de cada persona.



6. PARA SABER MÁS

- www.plataformavoluntariado.org
- www.feaps.org
- www.sanjuandedios-fjc.org



Bibliografía

- AAIDD: Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo. Alianza, Madrid, 2011.
- AAMR: Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo. Alianza, Madrid, 2002.
- CANAL R. y MARTÍN, M.V.: Apoyo Conductual positivo. Consejería de Sanidad y Bienestar Social, 2002.
- COLECCIÓN INCRESCENDO: Cuadernos formación de voluntariado. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, Provincia de Aragón- San Rafael, 2008.
- FEAPS: Apoyo conductual positivo. Algunas herramientas para afrontar conductas difíciles. FEAPS: Madrid, 2007.
- FEAPS: Planificación Centrada en la Persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual. FEAPS, Madrid, 2007.
- MONTERO, D.: Inventario para la planificación de servicios y programa individual (ICAP). Universidad de Deusto, 1993.



- **NACIONES UNIDAS (NU):** Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2006.
- **NIRJE, B.:** The Normalization Principle and Its Human Management Implications. Capítulo: Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded. En R. Kugel and W. Wolfensberger D.C.: President's Committee on Mental Retardation, Washington, 1969.
- **SCHALOCK, R.:** Mejorando los resultados personales para una vida de calidad. Capítulos: “La nueva definición de discapacidad intelectual, los apoyos individuales y los resultados personales”, “Un sistema de apoyos centrado en la persona” y “Mejorando la calidad de vida por medio de los apoyos”. En M.A. Verdugo, T. Nieto, B.J. Urries y M. Crespo (Eds.), 2009.
- **SCHALOCK, R. y VERDUGO, M.:** Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y Servicios Sociales. Alianza, Madrid, 2002.





Voluntariado con Personas con Discapacidad Intelectual

Cuadernos formativos



www.sanjuandedios-fjc.org