Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN AVSPW 2021

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

ÍNDICE

1. **TRANSICIÓN A LA VIDA INDEPENDIENTE**

1.1. PROGRAMA DE HABILIDADES SOCIALES Y RESPIROS

1.2. PROGRAMA DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

1.3. ESTANCIAS VACACIONALES

2. **PROGRAMA DE APOYO INTEGRAL**

3. **PROGRAMA GRUPOS DE AYUDA MUTUA**

4. **PROGRAMA IMPULSO**

5. **VIVIENDA TUTELADA**

ASOCIACIÓN VALENCIANA SÍNDROME PRADER WILLI



Memoria Programa de Respiros 2021

INDICE

1. Introducción.....3
2. Justificación.....3
3. Objetivos.....5
4. Descripción del Programa 5
5. Evaluación 7
   5.1. Evaluación cuantitativa
   5.2. Evaluación cualitativa
6. Conclusiones.....10

1.Introducción COVID-19

Durante este año 2021, debido a la mejoría de la incidencia de la COVID-19 respecto al año 2020, hemos podido realizar los dos respiros previstos así como incrementar el número de personas usuarias participantes.

Cabe señalar que con tal de minimizar los riesgos de contagio y crear un espacio seguro, se siguieron manteniendo las medidas de seguridad de prevención de la COVID-19 en todas los respiros llevados a cabo en la AVSPW.

Entre ellas podemos citar:

- Para los respiros se suspendieron los trayectos en autobús y fueron las familias las que llevaron a la personas usuarias al Hotel en cuestión.
- Se dio prioridad a las actividades al aire libre.
- Mascarilla quirúrgica tanto en los interiores y exteriores del hotel, excepto en la zona de piscina. Como novedad y debido a que estaba permitido por las autoridades competentes, se dio la posibilidad a las personas asistentes de poder quitarse la mascarilla fuera de las instalaciones del hotel siempre y cuando se pudiera garantizar la distancia de seguridad y la actividad se realizará al aire libre.
- Cambio de mascarilla cada 4 horas.
- Disponibilidad de gel hidroalcohólico en los interiores.
- Lavado de manos frecuente.
- Mantenimiento de la distancia personal.
- Continua ventilación de los interiores.

2. Justificación

Desde la Asociación Valenciana del Síndrome Prader Willi creemos que es necesario ofrecer respiros a las familias que se encargan del cuidado de una persona en situación de dependencia. Son los cuidadores y las cuidadoras las que asumen el gran número de cuidados y tareas que la persona dependiente necesita.

La persona cuidadora asume una gran carga física y emocional que puede afectar a su salud integral, además del riesgo de aislamiento social por falta de tiempo y desánimo. En concreto, las personas afectadas por el SPW, a pesar de ser bastante autónomas, requieren de una supervisión constante debido a sus continuos problemas de conducta presentes a lo largo de todo su ciclo vital.

Es por ello que desde la Asociación Valenciana Prader Willi se intenta dar respuesta a las necesidades que puedan tener las familias para conciliar su vida personal, familiar y laboral ofreciéndoles apoyos de carácter no permanente, prestando una atención temporal y a corto plazo a su familiar.

Durante la duración del respiro familiar, los cuidadores o cuidadoras de la persona afectada por el Síndrome Prader Willi u otra discapacidad intelectual, pueden seguir manteniendo sus actividades personales, laborales, sociales y de ocio, a la vez que cuentan con la seguridad de que la persona dependiente está acompañada y atendida por un equipo profesional.

Este tiempo de respiro familiar mejora el bienestar del cuidador o cuidadora familiar ya que le ofrece desahogo y apoyo físico y emocional, para continuar proporcionando atención y cuidados al familiar dependiente. De ahí la importancia y necesidad de nuestro programa de respiros.

En la actualidad, cada vez más cuidadores y cuidadoras de personas dependientes o personas que padecen alguna discapacidad intelectual o síndrome se acogen a nuestros programas de respiro familiar.

Por otro lado, hay que tener en consideración que, si bien este programa estuvo orientado directamente a las familias cuidadoras, las personas con diversidad funcional también fueron destinatarias indirectas del mismo, por lo que también en las diferentes modalidades de respiro se plantearon actividades que incidieron en la mejora de aspectos relevantes para ellas.

Por último, y como aspecto fundamental para garantizar la calidad del servicio, se hizo necesaria la formación continua del personal que participó y lo llevó a cabo fuera este asalariado o voluntario.

3. Objetivos

Los Objetivos establecidos en el Proyecto de Respiro 2021 de la AVSPW se pudieron cumplir en su totalidad porque se realizaron los dos respiros que se habían programado favoreciendo de esta manera el objetivo principal de dicho programa que no es otro que favorecer la conciliación de la vida personal, familiar y laboral de los cuidadores y cuidadoras.

En lo que se refiere al otro objetivo principal relacionado con las personas usuarias, durante los respiros se potenciaron la autonomía personal y social de ellas, favoreciendo el ocio inclusivo y normalizado, las actividades de la vida diaria y las habilidades sociales.

4. Descripción del Programa

4.1 Respiros de fin de semana

Las personas usuarias fueron acogidas en los dos respiros realizados en mayo y octubre en el Hotel Valhotel ubicado en el término municipal el Puig, provincia de Valencia. Durante el apoyo se ofrecieron cuidados personales básicos, actividades ocupacionales, educativas y lúdicas a las personas atendidas.

Metodología

Nos hemos basado en una metodología flexible y adaptada a sus ritmos especiales. Se trabajaron los objetivos establecidos de una manera integral.
A primera hora de la mañana, y a diario, se hicieron asambleas para que las personas usuarias propusieran las actividades del día e informarles sobre cosas importantes como horarios de las comidas, de la piscina, de las diferentes actividades del hotel, etc.

Durante el transcurso del día y a medida que se realizaban las diferentes actividades, todas ellas relacionadas con la vida diaria y el ocio, se fueron trabajando diferentes objetivos.

Al Comienzo del año 2021 se hizo llegar a las familias una circular con un calendario anual en el que figuraban los dos respiros de fin de semana programados para ese año, de tal forma que pudieron organizarse con tiempo y aprovechar esos momentos para otros quehaceres sin la necesidad de tener que ocuparse intensamente del cuidado de su familiar.

Temporalización

Este programa se realizó en fin de semana, comenzando un viernes a las 18:15 y finalizando el domingo a las 18:15.

Cronograma de la programación de las estancias de fin de semana

MES	DÍAS	LUGAR
MAYO	***14,15 y 16***	***HOTEL VALHOTEL, EL PUIG***
OCTUBRE	***15,16 y 17***	***HOTEL VALHOTEL, EL PUIG***

Cuadrante actividades

En dichos respiros se realizaron diferentes actividades:

	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
MAÑANA		-Senderismo por los alrededores -Piscina -Aquagym	-Paseo por el Paseo marítimo -Visita Torre de Guaita -Piscina
TARDE	-Llegada Hotel	-Juegos de Mesa -Paseo por el Paseo marítimo y toma de refresco	
NOCHE	-Discoteca	-Discoteca	

5. Evaluación cuantitativa y cualitativa

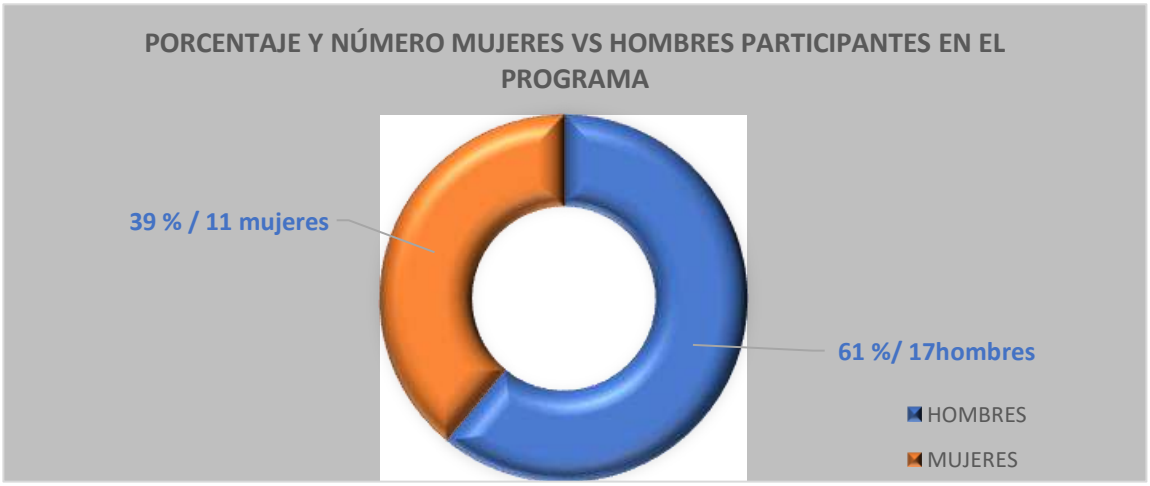
En este apartado vamos a hacer una valoración general de las Evaluaciones de Impacto y de Resultados de todo el programa través de sus indicadores (número de actividades, número de participantes y cuestionarios de satisfacción de personas usuarias y familias).

5.1 Evaluación Cuantitativa

Cuadrante resumen de plazas ocupadas

ACTIVIDAD	NÚMERO PLAZAS OCUPADAS POR RESPIRO	NÚMERO RESPIROS	TOTAL PLAZAS OCUPADAS
Respiros	Mayo, 12 personas Octubre, 16 personas	2 (mayo y octubre)	28

Gráfica comparativa de porcentaje y número de personas usuarias participantes en el Programa por sexos



En cuanto al porcentaje de participación, teniendo en cuenta las plazas ofertadas en el proyecto inicial, este ha sido de un 93%.

5.2 Evaluación Cualitativa

Valoración cuestionarios de satisfacción respiros

Los cuestionarios de satisfacción de las personas usuarias referentes a los dos respiros realizados durante el año 2021 en el Hotel Valhotel ubicado en el Puig, arrojan un **porcentaje medio de satisfacción del 88%.**

En la pregunta "…qué ha sido lo mejor de los respiros", contestan:

-La compañía

-La ubicación

-La comida

-La discoteca y el baile

-El mar

-las instalaciones del hotel

-Todo

En la pregunta "…qué ha sido lo peor de los respiros", responden:

-Duración corta del respiro

-Llevar mascarilla quirúrgica

En la cuestión "…quieres decir algo…", apuntan:

-Qué quieren seguir haciendo los respiros en este hotel

-Qué han disfrutado mucho

-Qué les ha encantado la discoteca del hotel.

En la cuestión final de **puntuación del viaje del 1 al 10, se obtiene una media de 9,7.**

En lo que se refiere los cuestionarios de satisfacción de las familias, **estos arrojan un porcentaje medio de satisfacción del 90%.**

Lo que más valoran las familias es poder disponer de un tiempo para poder desconectar del cuidado continuo de su hija o hijo, y dedicar ese tiempo a descansar mentalmente y conciliar su vida familiar y personal.

También les gustaría que se hicieran más respiros de este tipo, para poder disponer de más tiempo libre en el que poder desconectar del esfuerzo que supone el cuidado continuo de una persona con discapacidad intelectual con síndrome de Prader Willi.

6.Conclusiones

Viendo los resultados anteriores podemos constatar que tanto la satisfacción de las personas usuarias que han participado en estos dos respiros realizados durante el 2021, como de las familias, es muy alta.

Con todo ello, desde la AVSPW se seguirá apostando por seguir realizando este tipo de respiros que permiten a las familias, y en especial a las personas cuidadoras, de disponer de un tiempo libre para poder desconectar, a la vez que permiten que las personas usuarias dispongan de un espacio para compartir con sus amigas e amigos, puedan socializarse y realizar actividades de ocio saludables. De esta manera, contribuiremos a su integración social.

Una de las claves de la satisfacción de nuestras personas usuarias se debe a que fueron ellas las verdaderas protagonistas de los respiros. Fueron las personas asistentes, con la supervisión del equipo técnico, y mediante las diferentes asambleas que se realizaron a primera hora de la mañana, las que opinaron y decidieron las diferentes actividades a realizar.

Tras analizar los cuestionarios de satisfacción de las personas usuarias, se desprende que lo que más valoran de la estancia en los respiros son las actividades de ocio, la ubicación, la comida, la discoteca, el baile, la piscina o el hotel. Otro aspecto muy valorado es el poder compartir momentos con el grupo de amigos y amigas.

Por lo que respecta a las familias, tras analizar los cuestionarios de satisfacción, se puede constatar que las familias están muy agradecidas con ese tiempo que han tenido para desconectar de su rutina diaria de cuidadora o cuidador.

En vista de la acogida que año tras año tiene este programa de respiro y los altos porcentajes de participación, el equipo técnico de la Asociación Valenciana del Síndrome Prader Willi cree conveniente y beneficioso para las familias seguir con este programa que contribuye a mejorar la calidad de vida de todas las familias integrantes así como de las personas usuarias.

Por encima de todo no debemos olvidar que este programa de respiro tiene dos vertientes, una es la que se refiere al respiro que supone para los padres y madres este tipo de programas, pero no menos importante es el ocio que realizan personas usuarias.

Y para finalizar, nos gustaría apuntar que nuestro deseo en dicho proyecto fue que aumentará el porcentaje de participación de las familias en los cuestionarios de satisfacción respecto a la memoria del año 2020 y podemos decir que este año ha incrementado la participación. De esta manera, podemos recibir más información para poder seguir mejorando nuestra quehacer y modificar o cambiar los aspectos que no funcionen.

ASOCIACIÓN VALENCIANA SÍNDROME PRADER WILLI

Memoria Programa de Respiro Familiar 2021

INDICE

1. Introducción Covid-19.....3
2. Justificación.....4
3. Objetivos.....5
4. Descripción del Programa 5
4.1.1 Estancias de Fin de Semana Mensuales.....5
4.1.2 Servicio Tardes libres (Actividades de ocio).....8
5. Evaluación.....13
5.1 Evaluación cuantitativa programa.....13
5.2 Evaluación cualitativa programa.....16
6. Conclusiones.....20
7. Anexos. Actas asambleas.....22

1.Introducción COVID-19

Durante este año 2021, debido a la mejoría de la incidencia de la COVID-19 respecto al año 2020, hemos podido alternar las actividades de ocio presenciales con las videollamadas, en los periodos críticos, así como realizar algunos respiros lúdico-educativos en Buñol.

Cabe señalar que con tal de minimizar los riesgos de contagio y crear un espacio seguro, se siguieron manteniendo las medidas de seguridad de prevención de la COVID-19 en todas las actividades de este programa.

Entre ellas podemos citar:

- En los respiros se suspendieron los trayectos en autobús y fueron las familias las que llevaron a las personas usuarias a Buñol.
- Se dio prioridad a las actividades al aire libre, tanto en las actividades de ocio de los martes como en los respiros en Buñol.
- Cuando el nivel de incidencia de la COVID-19 lo aconsejaba, el grupo de ocio se dividió en dos grupos, que se alternaban los martes, y la modalidad de ejecución de la actividad fue cambiando, pasando del ocio presencial a las videollamadas.
- Mascarilla quirúrgica en interiores. Como novedad y debido a que estaba permitido por las autoridades competentes, se dio la posibilidad a las personas usuarias de poder quitarse la mascarilla, siempre y cuando se pudiera garantizar la distancia de seguridad y la actividad se realizará al aire libre.
- Cambio de mascarilla cada 4 horas.
- Disponibilidad de gel hidroalcohólico en los interiores.
- Lavado de manos frecuente.
- Mantenimiento de la distancia personal.
- Continua ventilación de los interiores.

2. Justificación

Desde la Asociación Valenciana del Síndrome Prader Willi creemos que es necesario ofrecer respiros a las familias que se encargan del cuidado de una persona en situación de dependencia. Son los cuidadores y las cuidadoras las que asumen el gran número de cuidados y tareas que la persona dependiente necesita.

La persona cuidadora asume una gran carga física y emocional que puede afectar a su salud integral, además del riesgo de aislamiento social por falta de tiempo y desánimo. En concreto, las personas afectadas por el SPW, a pesar de ser bastante autónomas, requieren de una supervisión constante debido a sus continuos problemas de conducta presentes a lo largo de todo su ciclo vital.

Es por ello que desde la Asociación Valenciana Prader Willi se intenta dar respuesta a las necesidades que puedan tener las familias para conciliar su vida personal, familiar y laboral ofreciéndoles apoyos de carácter no permanente, prestando una atención temporal y a corto plazo a su familiar.

Durante la duración de las actividades de ocio o del respiro familiar, los cuidadores o cuidadoras de la persona afectada por el Síndrome Prader Willi u otra discapacidad intelectual, pueden seguir manteniendo sus actividades personales, laborales, sociales y de ocio, a la vez que cuentan con la seguridad de que la persona dependiente está acompañada y atendida por un equipo profesional.

Este tiempo de respiro familiar mejora el bienestar del cuidador o cuidadora familiar ya que le ofrece desahogo y apoyo físico y emocional, para continuar proporcionando atención y cuidados al familiar dependiente. De ahí la importancia y necesidad de nuestro programa de respiros.

En la actualidad, cada vez más cuidadores y cuidadoras de personas dependientes o personas que padecen alguna discapacidad intelectual o síndrome se acogen a nuestros programas de respiro familiar.

Por otro lado, hay que tener en consideración que, si bien este programa estuvo orientado directamente a las familias cuidadoras, las personas con diversidad funcional también fueron destinatarias indirectas del mismo, por lo que también en las diferentes modalidades de respiro se plantearon actividades que incidieron en la mejora de aspectos relevantes para ellas.

Por último, y como aspecto fundamental para garantizar la calidad del servicio, se hizo necesaria la formación continua del personal que participó y lo llevó a cabo fuera este asalariado o voluntario.

3. Objetivos

Los Objetivos establecidos en el Programa de Respiro 2021 se cumplieron de forma parcial debido a la cancelación y/o adaptación de algunas actividades de manera temporal por la situación especial y excepcional de la pandemia COVID-19
Más adelante, en el punto 5 de evaluación se analizan los objetivos generales.

4. Descripción del Programa

4.1. Actividades:

4.1.1 Estancias de Fin de Semana Mensuales

Las estancias se realizan en una vivienda del municipio de Buñol con una capacidad máxima para 8 personas (2 monitoras o monitores y 6 personas usuarias). Actualmente se benefician 14 personas usuarias.
Durante el apoyo se ofrecieron cuidados personales básicos, actividades ocupacionales, educativas y lúdicas a las personas atendidas.

Como decíamos anteriormente, aparte de los objetivos relacionados con el descanso de los familiares de los afectados y afectadas por dicho síndrome que son los que dieron sentido a dicho programa, en esta actividad en concreto surgieron otros propios de la actividad que el equipo técnico consideró importantes

Objetivos principales

- Apoyar de forma temporal a la familia en la atención a la persona con diversidad funcional, favoreciendo la conciliación de su vida personal, familiar y laboral.

Objetivos específicos

- Potenciar Actividades de la Vida Diaria
- Potenciar Habilidades Sociales
- Potenciar el ocio

Metodología

Nos hemos basado en una metodología flexible y adaptada a sus ritmos especiales.
El día de llegada se realiza una asamblea dónde se deciden temas importantes como la realización del cuadrante de tareas del hogar, la confección del menú, confección la lista de la compra o la elección de las actividades de ocio. Con todo esto queremos potenciar la autonomía de las personas usuarias mediante una dinámica participativa y que así sean ellas las verdaderas protagonistas del respiro.
Los objetivos establecidos se trabajaron de una manera integral. Durante el transcurso del día y a medida que se realizaban las diferentes actividades, todas ellas relacionadas con la vida diaria y el ocio, se fueron trabajando. En cada inicio de actividad, se dieron las instrucciones necesarias para realizarla de forma correcta. Durante el desarrollo de la actividad se fueron corrigiendo los posibles errores. Utilizamos el refuerzo verbal y la técnica del modelaje para favorecer las conductas apropiadas.
Al Comienzo del año 2021 se hizo llegar a las familias una circular con un calendario semestral en el que figuraban los fines de semana programados para el primer semestre del año, de tal forma que pudieron organizarse con tiempo y aprovechar esos momentos para otros quehaceres sin la necesidad de tener que ocuparse intensamente del cuidado de su familiar. En el segundo semestre se volvió a enviar otro calendario.

Temporalización

Este programa se realizó siempre en fin de semana, comenzando un viernes a las 18:15 y finalizando el domingo a las 18:15.

Cronograma de la programación de las estancias de fin de semana

MES	DÍAS	LUGAR
ABRIL	9-11	Buñol
JUNIO	11-13	Buñol
JULIO	2-4	Buñol
SEPTIEMBRE	17-19	Buñol
NOVIEMBRE	12-14	Buñol
DICIEMBRE	10-12	Buñol

Actividades

En dichos respiros se realizaron diferentes actividades. Éstas se pueden agrupar en 2 bloques:

Actividades vida diaria y Habilidades Sociales:

- Limpieza del hogar (habitaciones, lavabo, cocina…).
- Preparación de las diferentes comidas del día
- Realizar la compra de alimentos.
- Cuidado del aseo personal.
- Confección del Menú de fin de semana, etc

Actividades relacionadas con el ocio:

- Piscina.

- Cine
- Salir a tomar algo
- Senderismo
- Visitas culturales

4.1.2. Servicio Tarde Libre (Actividades de Ocio)

Se trató de un apoyo puntual flexible que permitió a las familias disponer de unas horas libres todos los martes con el fin de realizar gestiones personales. En este espacio las personas usuarias con la supervisión del equipo técnico programaron actividades educativas y lúdicas.

Al igual que pasaba con la anterior actividad que cumplió un objetivo principal de respiro para los padres y madres, dentro de la actividad se generaron unos objetivos que giraron en torno a que nuestras personas usuarias fueran las verdaderas protagonistas de un ocio saludable y cada vez más autónomo.

Esta actividad estuvo basada en la educación en el tiempo libre mediante actividades culturales de carácter socioeducativo durante las tardes de los martes. El programa, que se inició en el año 2005, ofreció una alternativa de ocio saludable a nuestras personas usuarias a la par que un respiro para los padres y madres.

Objetivos generales

- Apoyar de forma temporal a la familia en la atención a la persona con diversidad funcional, favoreciendo la conciliación de su vida personal, familiar y laboral.

Objetivos específicos

- Potenciar alternativas de ocio y tiempo libre con carácter lúdico, participativo, igualitario y de relación durante los martes.

- Fomentar la utilización de recursos y espacios públicos de que dispone la ciudad, dándoles un uso adecuado.
- Aprender a organizar actividades de ocio.
- Mejorar las Habilidades sociales.
- Mejorar el control del dinero.

Metodología

En nuestra actividad de tarde libre fomentamos el ocio inclusivo, como una característica más del ocio, desarrollando actividades en las que cualquier persona usuaria pueda participar en un ambiente "normalizado" independientemente de sus características o habilidades, ofreciendo apoyos concretos para la ejecución de determinadas actividades.

Combinamos actividades totalmente gratuitas con otras que suponen poco gasto económico. Un rasgo importante es que empleamos recursos culturales de la ciudad de Valencia. Nuestra filosofía de trabajo se basó en una alternativa al ocio repetitivo y consumista, para así potenciar un ocio educativo, responsable, participativo e igualitario.

Durante el 2021 se realizaron 3 asambleas de personas usuarias en las que aparte de tratar diversos temas también se eligieron por votación dos personas usuarias que fueron las responsables durante varios meses de organizar la actividad de ocio semanal con todo lo que ello implica (informarse sobre la actividad, horario, precio, etc.). Las personas usuarias responsables fueron asesoradas en todo momento por el equipo técnico a través de un grupo whatssap del que formaron parte el equipo técnico y las dos personas usuarias responsables del ocio del trimestre o cuatrimestre en cuestión.

Paralelamente a este grupo, existe otro grupo de whatssap de ocio en el cual se encuentran el equipo técnico y todo el grupo de personas usuarias participantes en la actividad de tarde Libre, y a través de él, las personas responsables del ocio informaron semanalmente al resto de compañeros y compañeras de la actividad a realizar.

También decir que existe un tercer grupo de whatssap de familias con el mismo fin, en el cual el equipo técnico se encarga de informar semanalmente de las actividades.

Como se señalaba en puntos anteriores, está actividad tuvo que adaptarse debido a las diferentes incidencias de la COVID-19, con lo cual distinguiremos dos modalidades de ejecución de la misma. Una sería presencial y la segunda adaptada, a las circunstancias, fueron las videollamadas.

Temporalización

La actividad se desarrolló las tardes de los martes de 17:30 a 20:30 horas, excepto en los meses de julio y agosto, que debido a las altas temperaturas de Valencia se paraliza hasta septiembre.

Actividades

Con todo ello, las actividades realizadas durante el 2021 fueron las siguientes:

Cronograma Actividades Tarde Libre

En color azul son videollamadas, en sustitución del ocio presencial, debido a la incidencia de la COVID-19 (enero a marzo).

En color gris las actividades de Ocio presencial (marzo a diciembre).

DÍA Y MES	ACTIVIDAD	COMENTARIOS
12/1	-I Asamblea de personas usuarias mediante video llamada. -XV Reunión Virtual del Club de Ocio: "Ganadores y ganadoras del Concurso de Postales Navideñas 2020".	Las personas usuarias propusieron realizar un nuevo concurso de mandalas y otro de dibujo.. A todo el grupo le pareció una actividad adecuada.
19/1	XVI Reunión Virtual del Club de Ocio.	Se habló de las nuevas medidas contra la COVID19
26/1	XVII Reunión Virtual del Club de Ocio.	Se habló de qué hicieron el fin de semana y de las nuevas medidas en vigor contra la COVID19

2/2	XVIII Reunión Virtual del Club de Ocio.	Se presenta el concurso de mandalas que propusieron las personas usuarias semanas atrás.
9/2	XIX Reunión Virtual del Club de Ocio.	Se notificaron los y las finalistas del concurso de mandalas.
16/2	XX Reunión Virtual del Club de Ocio.	Se plantea un concurso de dibujo libre
23/2	XXI Reunión Virtual del Club de Ocio.	
2/3	XXII Reunión Virtual del Club de Ocio	Temática: Mi pueblo
9/3	XXIII Reunión Virtual del Club de Ocio	Temática: Celebración día de la mujer
16/3	XXIV Reunión Virtual del Club de Ocio	Nuevos cambios en las actividades
23/3	-Comienza el ocio presencial grupo 2 - II Asamblea personas usuarias 2021 y Petanca en el río	Eligen seguir con las mismas actividades del 2020
30/3	-II Asamblea personas usuarias 2021 y Petanca en el río grupo 1	Eligen seguir con las mismas actividades del 2020
6/4	Petanca en el río con grupo 2	
13/4	Petanca en el río con grupo 1	
27/4	XV Reunión Virtual del Club de Ocio	Se cancela el ocio presencial por lluvias
4/5	-Visita exposiciones “Dulk. Rondalla del Fang” y “Ceballos i Sanabria. El Somriure de les Falles” al C.C. del Carmen. Grupo 2	
11/5	-Visita exposiciones “Dulk. Rondalla del Fang” i “Ceballos y Sanabria. El Somriure de les Falles” al C.C. del Carmen. Grupo 1	
18/5	-Petanca en el río. Grupo 2	
24/5	-Petanca en el río. Grupo 1	
1/6	-Visita exposición de la artista Mona Hatoum en el IVAM. Grupo 2	
8/6	-Visita exposición de la artista Mona Hatoum en el IVAM. Grupo 1	

15/6	-Visita Jardines de Ayora y palacete. Grupo 2	
22/6	-Cena de verano grupo 1	
29/6	-Cena de verano grupo 2	
7/9	-Petanca en el viejo cauce del Turia grupo 2 y III Asamblea de personas usuarias.	
14/9	-Petanca en el viejo cauce del Turia grupo 1 y III Asamblea Personas usuarias.	
21/9	-Visita al Centre cultural del Carmen (Exposiciones “Centennial Bedroom Art” y “Cabanyal, Portes Obertes”). Grupo 2	
6/10	-Visita a la exposición de Dinosaurios XXL. Grupo 2	
14/10	-Petanca en el viejo cauce del Turia. -Tomar algo. Grupo 1	
19/10	-Petanca en el viejo cauce del Turia. -Tomar algo. Grupo 2	
26/10	-Petanca en el viejo cauce del Turia. -Tomar algo. Grupo 1	
2/11	-Cine “La Familia Addams 2”	Vuelta al grupo único
9/11	-Exposición en el Centre Cultural del Carme “Art Contemporani de la Generalitat Valenciana IV”	
16/11	-Bolera Bowling Center	
23/11	-Visita Belén Monumental de Nuevo Centro.	
30/11	-Actividad Manualidades: Confección de felicitaciones navideñas en la sede AVSPW	
7/12	-Visita luces navideñas Plaza Ayuntamiento y Belén de San Vicente.	
14/12	-Visita espectáculo “Luces de Viveros”	

5. Evaluación cuantitativa y cualitativa del Programa

5.1 Evaluación Cuantitativa

Por lo que respecta a la evaluación del impacto de la **actividad de Tarde Libre** cabe decir que debido a la excepcional situación y la alta incidencia de la COVID-19 durante los meses de enero a marzo, no se pudieron realizar las actividades presenciales de ocio previstas. En su lugar, se realizaron videollamadas.

A partir de marzo, y con la mejora de la incidencia, se volvió al ocio presencial pero el grupo se dividió en dos para poder asegurar y controlar las medidas de precaución y seguridad. Los dos grupos se fueron alternando los martes.

A partir de noviembre, viendo que la incidencia seguía disminuyendo, y que las personas usuarias tenían muchas ganas de juntarse de nuevo, se volvió al grupo único hasta diciembre.

En lo que se refiere a las asambleas de personas usuarias, durante este año se realizaron tres, la primera mediante video llamada, y las dos siguientes de manera presencial.

En cuanto a la participación en las actividades, destacar que los porcentajes varían cuando se trata de un ocio presencial o de las video llamadas grupales, más bajo en este último.

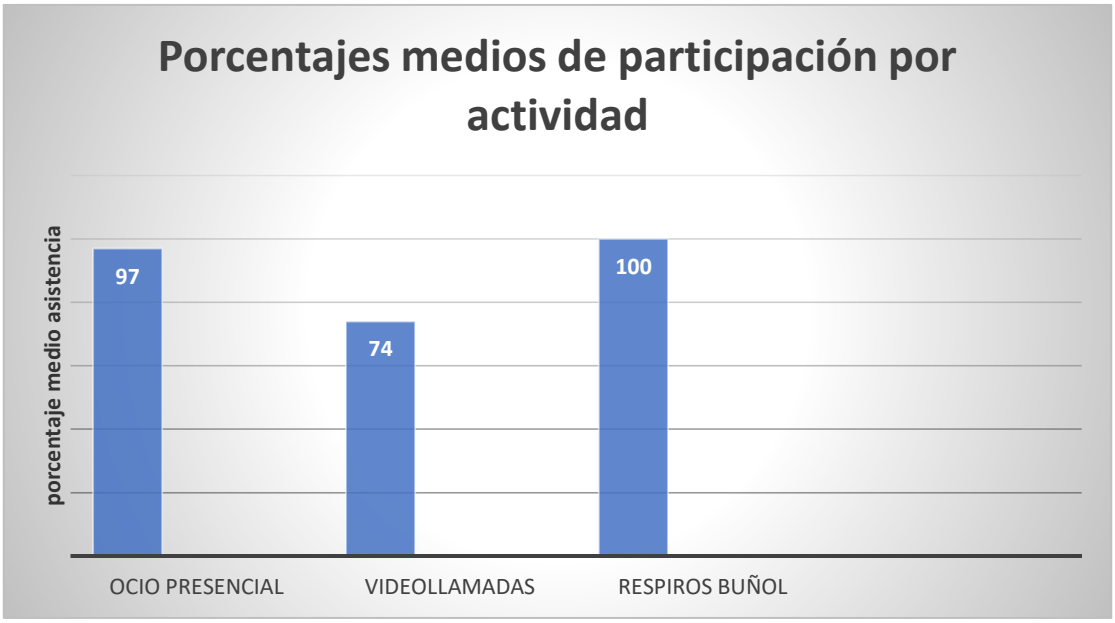
En lo que se refiere a la evaluación del impacto de la actividad de **Estancias de Fin de Semana**, apuntar que no se han podido ejecutar todas las estancias previstas para el 2021, en concreto en los meses de enero, febrero y marzo. Los motivos han sido dos. La estancia de enero no se pudo realizar por la caída fortuita de un árbol sobre el tejado de la casa, incidente que tuvo la casa cerrada durante varias semanas. El segundo motivo fue la alta incidencia de la COVID-19 durante los meses de febrero y marzo.

A continuación se muestran 3 gráficas. La primera es un cuadrante resumen de plazas ocupadas por actividad, la segunda una comparativa de porcentajes de participación por actividad y la tercera una comparativa de personas participantes por sexos.

Gráfica 1. Resumen de plazas ocupadas por actividad

ACTIVIDADES	NÚMERO PLAZAS OCUPADAS POR ACTIVIDAD	NÚMERO ACTIVIDADES	TOTAL PLAZAS OCUPADAS
Respiros en Buñol	*6*	*6*	*36*
Servicio Tarde Libre	*16*	*28*	*448*
Video llamadas	10	16	160
TOTAL PLAZAS OCUPADAS	***6 4 4 (405 hombres / 239 mujeres)***		

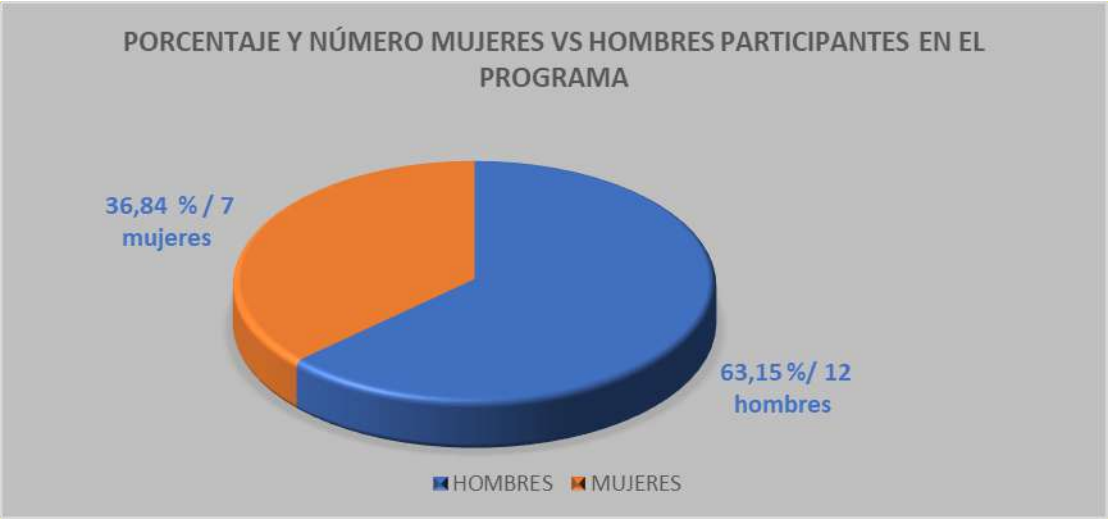
Gráfica 2. Comparativa de porcentajes de participación en las diferentes actividades



En cuanto se refiere a la media de participación en las diferentes actividades de este programa, esta ha sido alta, obteniendo una media del 90%.

La actividad que ha obtenido un porcentaje de participación más elevado ha sido las Estancias de Fin de Semana en Buñol con un 100%, seguida de las Actividades de Ocio (Tarde libre) con un 97%. La actividad que ha tenido una participación más baja ha sido las video llamadas, 74%, hecho que demuestra que las personas usuarias prefieren las actividades de ocio presenciales.

Gráfica 3. Comparativa de porcentaje y número de personas usuarias participantes en el Programa por sexos

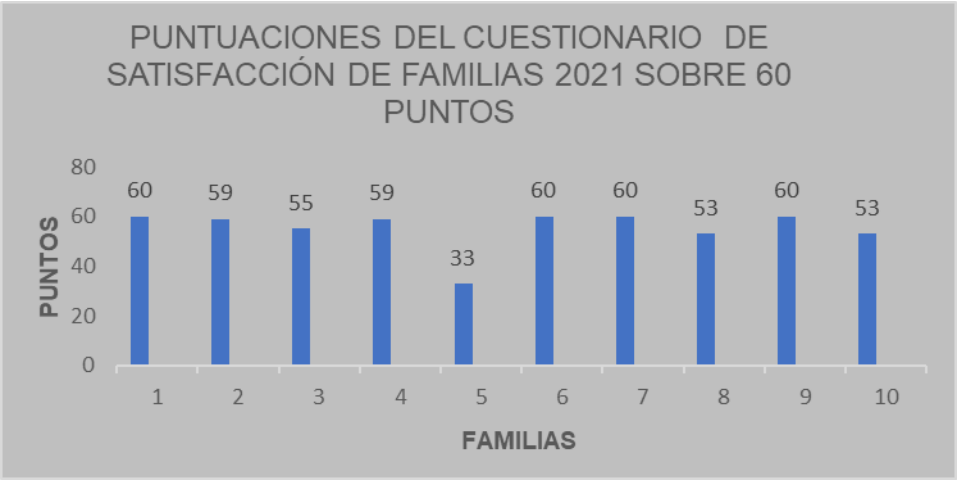


5.2 Evaluación Cualitativa

La Evaluación cualitativa se ha realizado desde tres puntos de vista diferentes: Familias, Personas usuarias y equipo técnico.

5.2.1 Valoración cuestionarios de satisfacción familias.

Gráfica 4



Gráfica **5**



Como se puede apreciar en las dos gráficas, después de analizar los cuestionarios recibidos, se observa que los niveles de satisfacción de las familias de las personas usuarias de los Programas de Ocio y Vida Independiente realizados durante el 2021 son altos. Si los comparamos con los resultados del año 2020, apreciamos que el porcentaje medio de satisfacción baja dos puntos, aunque el porcentaje medio sigue siendo alto.

El equipo técnico y la Junta directiva están satisfechos como no podía ser de otra manera con estos resultados y los mismos nos animan a seguir en la misma línea y a

seguir mejorando los aspectos susceptibles de mejora, y sobre todo analizar esta bajada porcentual de dos puntos en la satisfacción media.

En general, todas las preguntas son valoradas con puntuación alta.

En contraposición, los aspectos menos valorados han sido:

- La incomodidad para desplazarse a los diferentes lugares elegidos para realizar las actividades. Este aspecto es de difícil solución ya que la ciudad en sí mismo tiene sus inconvenientes para poder desplazarse en coche con comodidad y más a las horas en que se realiza el programa de ocio. Después hay que tener en cuenta que por la propia naturaleza de la actividad, el ocio se realiza en diferentes lugares de la ciudad, para así potenciar un ocio inclusivo y autónomo.
- La temporalidad de las actividades. El programa de Respiro incluye la actividad de ocio que se realiza los martes tarde de 18:00 a 20:00 y un respiro al mes en Buñol en fin de semana. Este descontento de algunas familias nos indica la necesidad que tienen las familias de programas de este tipo y la importancia para ellas de seguir realizándolos.
- La alternativa de las videollamadas en los periodos en los que no ha habido ocio presencial debido a la normativa COVID.
- El ratio de personas monitoras. Algunas familias consideran que se debería ampliar el ratio de personas monitoras por persona usuaria.

Los cuestionarios de satisfacción de familias se enviaron mediante correo electrónico en el cual se adjuntó una nota explicativa del objetivo de dichos cuestionarios. Paralelamente también se informó a través del grupo de redes sociales de familias de su objetivo y envío.

Cabe apuntar que se enviaron los cuestionarios a las dieciséis familias participantes en sendos programas, pero participaron diez familias, lo que significa que tuvimos que hacer el análisis con un número de cuestionarios menor del que nos hubiese gustado. Apuntar que este año se ha conseguido que participen más familias en el cuestionario con respecto al año 2020, en concreto tres familias más.

El cuestionario de familias tiene una puntuación máxima de 60 puntos.

El porcentaje total de satisfacción es de un 91 por ciento.

5.2.2 Valoración cuestionarios de satisfacción Personas usuarias.

Gráfica 6



Gráfica 7



Como se observa en las dos gráficas, los resultados son positivos y superan a los datos de los cuestionarios de las familias, hecho que nos satisface todavía más ya que las personas usuarias son las beneficiarias directas y verdaderas protagonistas de estos dos programas.

Algunas de los aspectos que más valoran nuestras personas usuarias son que pueden elegir las actividades a realizar en el programa de ocio, el tipo de actividades realizadas y el equipo de monitores y monitoras.

Cabe apuntar que a diferencia del año 2020 en el que se enviaron los cuestionarios a las dieciséis familias participantes en sendos programas para que las hicieran llegar a

sus hijos e hijas, este año 2021 se les ha entregado en mano a las personas usuarias para que los rellenaran en el momento. De esta manera, se ha pasado de una participación del 50% de las personas usuarias a una participación del 100%.

El cuestionario de satisfacción de personas usuarias tiene una puntuación máxima de 30 puntos.

El porcentaje total de satisfacción es de un 97% por ciento. En comparación con el año 2020 podemos decir que se ha mantenido la puntuación.

5.2.3 Valoración equipo técnico

El equipo técnico esta satisfecho con los resultados obtenidos tanto en los cuestionarios de satisfacción como en la evolución de las personas usuarias que participan desde hace años en dicho programa.

Hemos sido testigos directos de como las personas usuarias que forman parte de la asociación, y debido a las diferentes actividades que se llevan a cabo a través de este programa, han podido formar un verdadero grupo de amigos y realizar actividades de ocio y de respiro normalizadas, inmersas en la comunidad, utilizando recursos públicos y privados, base para cualquier integración social real. Poco a poco han podido llegar a sentir que forman parte de la sociedad y eso les ha hecho crecer como personas y sentirse ciudadanos y ciudadanas en plenitud de derechos.

En las diferentes actividades llevadas a cabo, aparte de la dimensión del ocio, se han trabajado diferentes aspectos como la organización de actividades de ocio, las Habilidades Sociales o las Actividades de la vida diaria, entre ellas, la autonomía en el transporte público o el manejo del dinero.

El balance, de la realización durante tantos años de este programa, es que las personas usuarias han ganado en autonomía personal y social. Se han vuelto personas con más confianza en sí mismas y que disfrutan mucho más de su tiempo libre, y todo ello ha generado que hayan ganado en calidad de vida.

6.Conclusiones

La satisfacción de nuestras personas usuarias con las diferentes actividades ha sido muy alta y esto es debido a diferentes factores. Un primer factor sería que en su mayoría, las actividades las decidieron ellas a través de las diferentes asambleas que se realizaron durante el año.

Un segundo factor sería que un 90% de las personas usuarias asistentes a nuestro programa no realizan actividades de ocio fuera del programa con su grupo de amigos e amigas. Por todo ello, es necesario seguir ofreciendo programas como el nuestro que mejoran la integración social de las personas con diversidad funcional.

Debido al irregular desarrollo temporal de las diferentes actividades, por la cambiante incidencia de la COVID-19 a lo largo de este año, las familias no han tenido suficientes momentos para poder desconectar y atender a problemas puntuales. Aún así los porcentajes de satisfacción de las familias son altos.

Lo mismo ha sucedido con nuestras personas usuarias, que han visto reducidas el número de actividades de ocio presenciales.

El equipo técnico junto con la directiva se preocupó en todo momento de adaptar las actividades que temporalmente tuvieron que suspenderse por la pandemia. Algunas pudimos adaptarlas con las videollamadas.

En vista de la acogida que año tras año tiene este programa de respiro y los altos porcentajes de participación, el equipo técnico de la Asociación Valenciana del Síndrome Prader Willi cree conveniente y beneficioso para las familias seguir con este programa que contribuye a mejorar la calidad de vida de todas las familias así como de las personas usuarias.

Para el 2022 nos hemos fijado varios propósitos. Entre ellos:

Nos gustaría poder aumentar el grupo de personas voluntarias para poder ampliar el número de personas usuarias en la actividad de Tarde Libre para que así más familias se beneficien de este programa y, como no, también ampliar el ratio de personas monitoras por persona usuaria para así poder ofrecer una atención más individualizada

y a la par enriquecedora. Cada año el equipo técnico realiza varios cursos de voluntariado para este fin.

Otro objetivo, y que hace referencia a la pregunta con menos puntuación obtenida en los cuestionarios de satisfacción pasados a las familias y personas usuarias, es conseguir que más personas usuarias aprendan a moverse por la ciudad de manera autónoma en los transportes públicos para así evitar, en parte, esas molestias a los padres y madres.

Y para finalizar, nos gustaría que para la memoria del año 2022 participaran más familias en los cuestionarios de satisfacción. Puntualizar que este año 2021 se ha superado la participación de las familias en los cuestionarios de satisfacción con respecto al 2020.

7. Anexos

ACTA DE ASAMBLEA PERSONAS USUARIAS DEL PROGRAMA DE OCIO AVSPW

Fecha: 12 de enero de 2021

Lugar: video llamada

1. Asistentes

NOMBRE Y APELLIDOS
Ana Balaguer
Cecilia Clement
Ernesto Alonso
Enrique Hervás
Carlos Gisbert
Jesús Martorell
Javi Monteagudo
Manolo Baró
Cristian Cases
Arturo Bel
Amparo Lozano
Irene Colomino
Toni Lorente (monitor)

2. Orden del día:

- Mantenimiento de las videollamadas en el mismo espacio que ocupaba las actividades de Ocio.

- Propuesta de temas para las videollamadas.

3. Desarrollo de los temas:

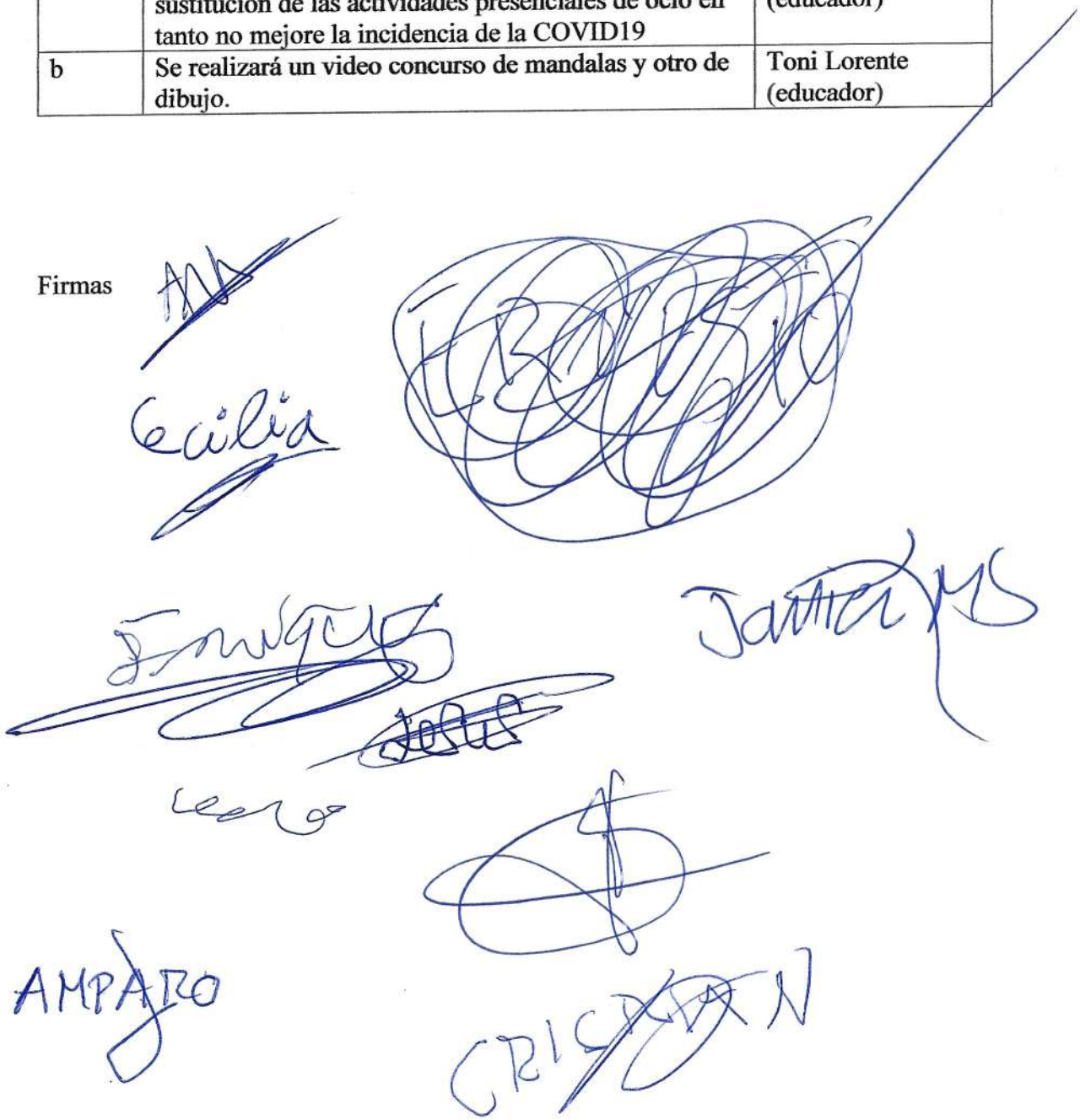
-Hasta que la situación pandémica mejore, se seguirán realizando video llamadas durante los martes en horario de 18:00 a 19:00.

-Se propone por unanimidad dos videoconcursos: Mandalas y Dibujos

4. Acuerdos

TEMA	ACUERDOS	RESPONSABLES
a	Por unanimidad, se mantendrán las videollamadas en sustitución de las actividades presenciales de ocio en tanto no mejore la incidencia de la COVID19	Toni Lorente (educador)
b	Se realizará un video concurso de mandalas y otro de dibujo.	Toni Lorente (educador)

Firmas

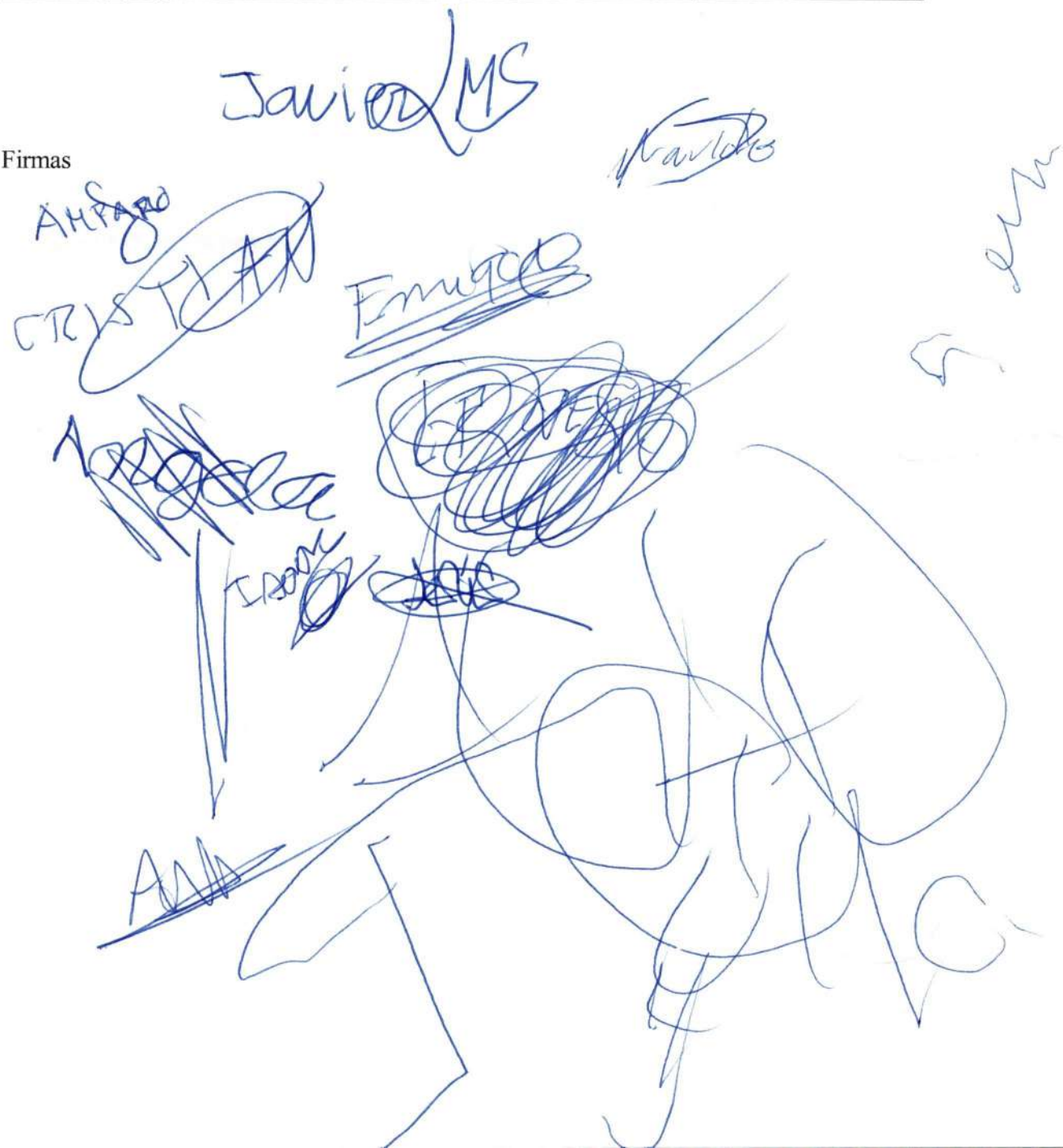


-Actividades a realizar.

4. Acuerdos

TEMA	ACUERDOS	RESPONSABLES
a	Salen elegidos en el grupo 1, Cecilia y Ernesto, y del grupo 2, Amparo y Cristian.	Cecilia, Ernesto, Amparo, Cristian y equipo técnico
b	No se proponen nuevas actividades. Se mantienen las que ya se estaban realizando.	equipo técnico

Firmas



ACTA DE ASAMBLEA PERSONAS USUARIAS DEL PROGRAMA DE OCIO AVSPW

Fecha: 23/30 de marzo 2021

Lugar: Viejo Cauce del Turia

1. Asistentes

NOMBRE Y APELLIDOS
Ana Balaguer
Cecilia Clement
Ernesto Alonso
Enrique Hervás
Carlos Gisbert
Jesús Martorell
Javi Monteagudo
Manolo Baró
Cristian Cases
Arturo Bel
Angela Fernández
Amparo Lozano
Irene Colomino
Toni Lorente (monitor)
Neus Zapater (monitora)

2. Orden del día:

-Elección por votación de las personas encargadas de organizar el ocio de los martes para los meses de abril, mayo y junio.

- Propuesta de actividades de ocio.

3. Desarrollo de los temas:

-Presentación de candidaturas.

-Defensa de candidaturas.

-Votación

ACTA DE ASAMBLEA PERSONAS USUARIAS 2021 DEL PROGRAMA DE OCIO AVSPW

Fecha: 7/14 de septiembre de 2021

Lugar: Viejo Cauce del Turia

1. Asistentes

NOMBRE Y APELLIDOS
Ana Balaguer
Cecilia Clement
Ernesto Alonso
Enrique Hervás
Carlos Gisbert
Jesús Martorell
Javi Monteagudo
Cristian Cases
Arturo Bel
Angela Fernández
Amparo Lozano
Irene Colomino
Isaac Parra
Toni Lorente (monitor)
Andrea Devesa (monitora)

2. Orden del día:

-Elección por votación de las personas encargadas de organizar el ocio de los martes para el último cuatrimestre de 2021.

- Propuesta de actividades de ocio.

3. Desarrollo de los temas:

1-Presentación de candidaturas.

-Defensa de candidaturas.

-Votación

2 -Propuestas de actividades a realizar.

3 -Volver al grupo único de ocio cuando las medidas lo permitan.

4. Acuerdos

TEMA	ACUERDOS	RESPONSABLES
1	Como representantes, salen elegidos en el grupo 1, Jesús, y del grupo 2, Isaac.	Equipo técnico y personas responsables ocio
2	-Se propone volver con las actividades de la Bolera y cine cuando les niveles de la COVID lo permitan. -Se propone seguir con las visitas a museos y exposiciones, tomar refrescos y petanca. -Se proponen nuevas actividades: Visitar la exposición de Dinosaurios, Visita al parque de cabecera y montar en las barcas y para la cena de Navidad ir a una pizzeria.	Equipo técnico y personas responsables ocio.
3	El equipo técnico se coordinará para que tan pronto las medidas anticovid lo permitan, volver a un grupo único, en vez de a dos grupos que se alternan cada martes.	Equipo técnico

Firmas



ASOCIACIÓN VALENCIANA SÍNDROME PRADER WILLI



MEMORIA BUÑOL AGOSTO 2021

1. Introducción general de la AVSPW

La ***Asociación Valenciana Síndrome de Prader-Willi*** es una entidad sin ánimo de lucro, que actúa en la Comunidad Valenciana y en colaboración con la Asociación Española (AESPW), la Organización Internacional (IPWSO) y cuantas entidades y administraciones públicas tengan entre sus objetivos la mejora de la calidad de vida de las personas con el Síndrome de Prader Willi, así como de sus familias.

El SPW es una alteración originada por un defecto genético que puede afectar a cualquier persona, con independencia de su sexo, raza o condición de vida. El SPW es una enfermedad de origen genético, afecta al cromosoma número 15, es poco conocida y afecta a uno de cada 12.000/15.000 nacimientos.

Los aspectos más destacados de los pacientes afectados por el SPW son: hipotonía muscular, problemas de crecimiento, obesidad y apetito incontrolado, desarrollo sexual incompleto, retraso mental entre leve y moderado y alteraciones en el sueño.

En los bebés, desde el nacimiento hay hipotonía muscular, lo que provoca retraso motor. Retraso en el habla. Los niños son cariñosos, apareciendo a partir de los 2-5 algún episodio de rabieta y tozudez.

La discapacidad intelectual es entre leve y moderada, lo cual no suele afectar a la escolarización si existen apoyos.

Dependiendo del momento evolutivo en el que se encuentre el individuo, presentaran las siguientes características clínicas y se atenderán a las necesidades que sean prioritarias en cada etapa:

- **1ª Etapa: Fetal y Neonatal:**
  - Movimientos fetales disminuidos
  - Problemas de alimentación
  - Llanto anormal o ausente
  - Hipotonía

- Hipoplasia genital

- **2ª Etapa: Lactante e Infancia:**
- Falta de medro
- Retraso en el desarrollo psicomotor
- Retraso del lenguaje
- Facies típicas

- **3ª Etapa: Escolar:**
- Apetito voraz
- Obesidad
- Talla corta
- Escoliosis
- Autolesiones
- Contusiones por caídas frecuentes
- Somnolencia diurna excesiva
- Caries
- Sensibilidad alterada de la temperatura
- Estrabismo
- Rabietas
- Falta de amiguitos

- **4ª Etapa: Adolescencia y Vida Adulta:**
- Desarrollo sexual secundario incompleto
- Carácter obsesivo
- Problemas de comportamiento
- Dificultades sociales.
- Incapacidad de independencia
- Tozudez
- Dificultades pragmáticas de la comunicación

Bajo esta visión las personas con Síndrome de Prader-Willi presentan un perfil que se ajusta al de un colectivo con necesidades calificadas de especiales a la hora de lograr un bienestar que les aproxime a una calidad de vida óptima.

Ésta es la razón de ser de la Asociación Valenciana del Síndrome de Prader-Willi, es por ello que desde ella se generan programas y se fomenta la creación de los mismos, con el propósito de poder facilitar los recursos necesarios, para que tanto los afectados por el Síndrome de Prader-Willi como sus familias, puedan paliar sus necesidades y llegar a alcanzar una calidad de vida similar o igual a la del resto de ciudadanos de la Comunidad valenciana, luchando por una comprensión del Síndrome, con el fin de mejorar la integración dentro de sus posibilidades.

1.1 Justificación del programa

2. Objetivos

2.1. Objetivo General

Participación de las personas usuarias de la Asociación Valenciana de Síndrome de Prader-Willi en programas vacacionales dentro de las posibilidades de la situación de pandemia por COVID-19.

2.2. Objetivos Específicos

- Promover el disfrute de las personas usuarias en las actividades de ocio programadas para dicha estancia vacacional.
- Fomentar la capacidad de decisión de las personas usuarias en la organización de dicha estancia y de las actividades que quieran realizar.
- Acompañar a las personas usuarias en la realización de las actividades de la vida diaria.

3. Descripción del Programa

3.1. Actividades realizadas

Salida a la piscina, paseo por el pueblo de Buñol, salida al río, cine de verano, etc.

3.2. Metodología

La metodología principal del programa ha sido la de planificación centrada en la persona con la cual hemos seguido algunos valores como:

- La consolidación de las relaciones significativas de las personas usuarias en relación a su grupo de convivencia.
- La persona usuaria es la protagonista de su vida y se ha de respetar y fomentar sus elecciones.
- Individualización en la atención a las personas usuarias.

3.3. Calendario y Horarios)

Año 2021

ACTIVIDAD	PERIODICIDAD	INICIO	FINALIZACIÓN	HORARIOS
Salida y baño en el río	3 veces por semana	Mañana	Tarde	Jornada completa
Salida a la piscina	3 veces por semana	Mañana	Tarde	Jornada completa
Paseo por el pueblo	Todos los días de la semana	Mañana y tarde	Mañana y tarde	X
Salida nocturna	1 vez por semana	Noche	Noche	10:00 a 00:00
Cine de verano	1 vez por semana	Noche	Noche	10:00 a 00:00
Salida a comprar	Todos los días	Mañana	Mañana	Mañana
Salida a la feria	1 vez	Tarde	Noche	de 18:00h a 23:00h

3.4. Ubicación

C/ Ruiz pons 35 bajo (46360) Buñol

3.5. Ámbito Territorial

Comunidad Valenciana

3.6. Plazas ocupadas por actividad

ACTIVIDAD	Nº de beneficiarios por Actividad	Nº de Actividades	Total beneficiarios
Salida y baño al río	6/ 3/ 5	**9**	**14**
Salida a la piscina	6/ 3/ 5	**9**	**14**
Paseo por el pueblo	6/ 3/ 5	**21**	**14**
Salida nocturna	6/ 3/ 5	**3**	**14**
Cine de verano	6/ 3	**2**	**9**
Salida a comprar	6/ 3/ 5	**21**	**14**
Salida a la feria	4	**1**	**4**
Total de Beneficiarios			14

Número y porcentaje personas usuarias participantes por sexos

HOMBRES	MUJERES
9 HOMBRES 64,28%	5 MUJERES 35,71%

3.7. Recursos utilizados

Recursos Materiales: Vivienda Buñol, recursos del municipio de Buñol (piscina, río, auditorio municipal, feria, etc.)

Recursos Humanos: 3 personas coordinadoras y 2 monitoras voluntarias.

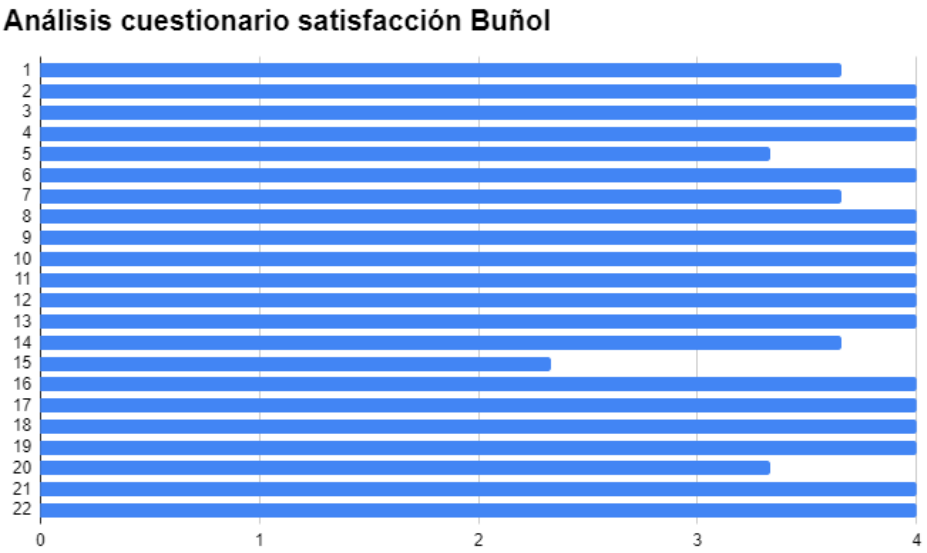
4. Evaluación e incidencias

PERSONAS VOLUNTARIAS

Los aspectos MEJOR VALORADOS han sido los monumentos, las excursiones. los medios de transporte, las habitaciones, la ubicación del hotel, la comida, los picnics, el horario, los monitores, las coordinadoras, la participación de actividades, la convivencia, la participación, la ayuda de las familias y, por último los viajes fuera.

El aspecto PEOR valorado ha sido las vacaciones y el descanso. Esto podría ser mejorado en la siguiente actividad mediante una revisión de los turnos para proporcionar un mayor descanso a los voluntarios.

El porcentaje total de satisfacción obtenido en el cuestionario hacia las personas voluntarias ha sido 9,33.



	Personas voluntarias				
Nº. Pregunta	1	2	3	Promedio	Descripción pregunta
1	3	4	4	3,66	1.Oferta cultural
2	4	4	4	4	2.Monumentos
3	4	4	4	4	3.Excursiones
4	4	4	4	4	4.Medio de transporte
5	2	4	4	3,33	5.Hotel
6	3	4	4	4	6.Habitaciones
7	4	4	4	3,66	7.Zonas comunes
8	4	4	4	4	8.Ubicación del hotel
9	4	4	4	4	9.Comida
10	4	4	4	4	10.Picnics
11	4	4	4	4	11.Horario
12	4	4	4	4	12. Monitores
13	4	4	4	4	13.Coordinadora
14	4	4	3	3,66	14.Personal hotel
15	1	4	4	2,33	15.Vacaciones y descanso
16	4	4	4	4	16.Participación actividades
17	4	4	4	4	17.Convivencia
18	4	4	4	4	18.Integración
19	4	4	4	4	19.Participación
20	2	4	4	3,33	20.Autonomía
21	4	4	4	4	21.Viajes fuera
22	4	4	4	4	22.Ayuda familias

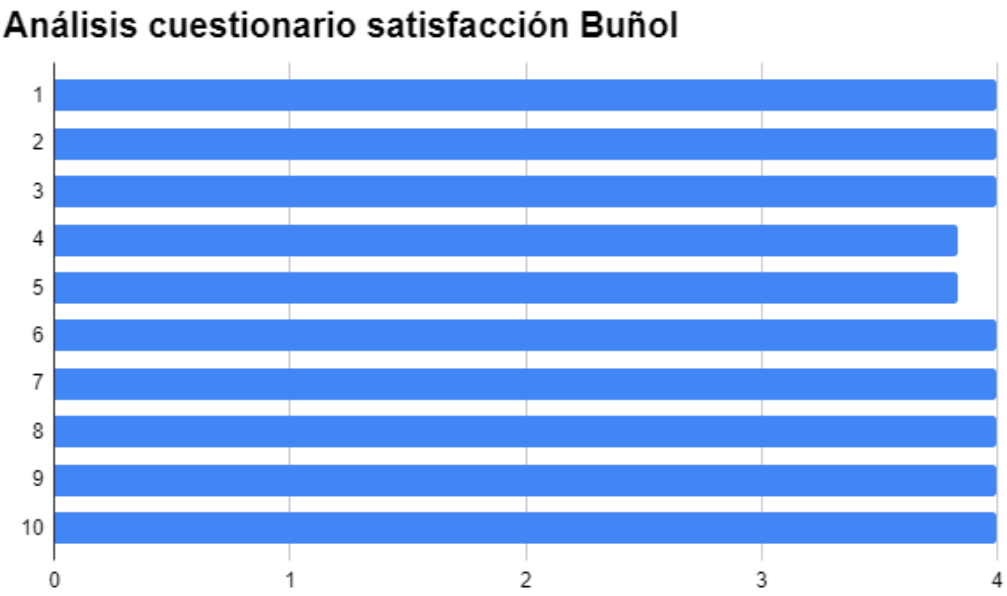
FAMILIAS

Como se puede observar en el gráfico, después del análisis y estudio de los cuestionarios recibidos, se observa que los niveles de satisfacción de las familias son generalmente altos. En concreto, los aspectos MEJOR VALORADOS han sido la información para asistir y a rellenar, la organización del viaje, el respiro a las familias, la satisfacción de los usuarios/as, la integración de las personas con discapacidad, la autonomía y la necesidad de viajes. Los aspectos MENOS VALORADOS han sido la decisión del viaje, el destino y las fechas. Sin embargo, son de difícil solución.

Los cuestionarios de satisfacción han sido enviados por correo electrónico a las familias junto con una nota explicativa de los objetivos que se quieren abordar.

Los cuestionarios fueron enviados a doce familias y participaron seis de ellas. El cuestionario tiene una puntuación máxima de 4 puntos y todos los ítems se encuentran por encima de los 3 puntos.

El porcentaje total de satisfacción es de 9,8.



	Familias							
Nº. Preguntas	1	2	3	4	5	6		
1	4	4	4	4	4	4	4	1. Información para asistir
2	4	4	4	4	4	4	4	2. Información rellenar
3	4	4	4	4	4	4	4	3. Organización viaje
4	4	4	4	4	3	4	3,83	4. Decisión del viaje
5	4	4	4	4	3	4	3,83	5. Destino y fechas
6	4	4	4	4	4	4	4	6. Respiro familias
7	4	4	4	4	4	4	4	7. Satisfacción usuarios/as
8	4	4	4	4	4	4	4	8. Integración personas con discapacidad
9	4	4	4	4	4	4	4	9. Autonomía
10	4	4	4	4	4	4	4	10. Necesidad de viajes

PARTICIPANTES

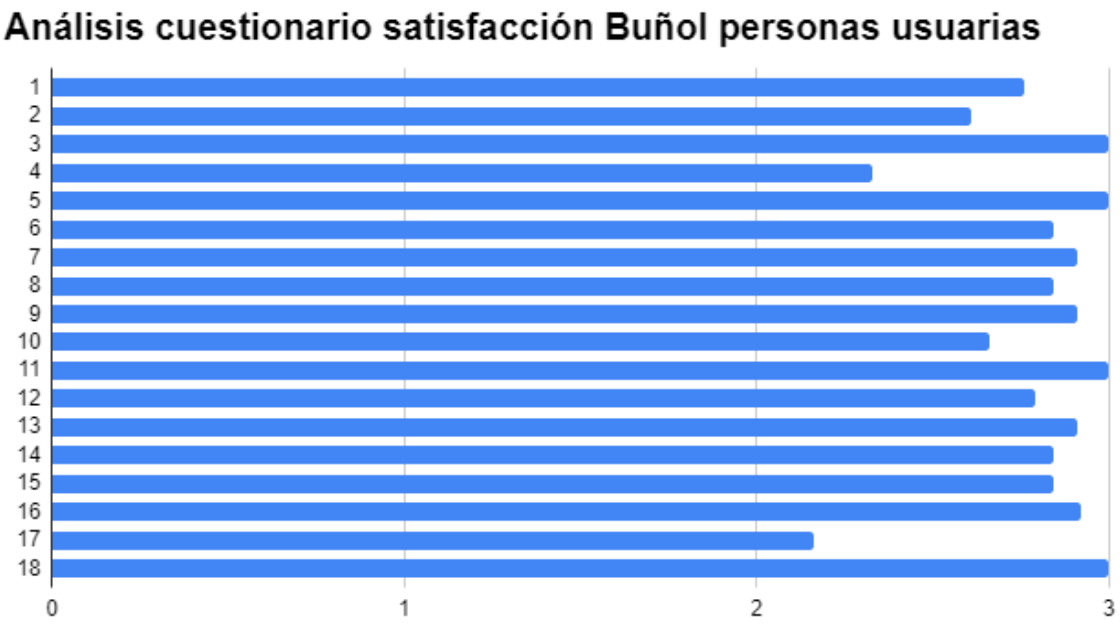
Como se observa en el gráfico, los resultados obtenidos son generalmente positivos. Por un lado, los aspectos MEJOR VALORADOS han sido la información, la comida, las fechas y su opinión. Por otro lado, los aspectos MENOS VALORADOS

han sido el destino y el hecho de conocer gente nueva. Así pues, se trabajará el proceso de conocer a gente nueva mediante la realización de actividades en equipo e intentando facilitarlo.

Los cuestionarios fueron enviados a los trece usuarios de la actividad y todos ellos participaron. La puntuación máxima del cuestionario es 3 y todos los apartados superan los 2 puntos.

Además de los ítems analizados, los usuarios destacan las actividades de piscina, la cena, la visita al castillo y al cine.

El porcentaje total de satisfacción es de un 9,07.



	Usuarios													Promedio	Descripción Pregunta
Nº Pregunta	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13		
1	3	3	3	2	1	3	3	3	3	3	3	3	3	2,76	1.Transporte
2	2	3	2	3	3	3	2	2	3	3	3	3	3	2,61	2.Duración
3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3.Información
4	1	3	1	1	3	3	3	3	2	2	3	3	3	2,33	4.Destino
5	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	2	3	5.Comida
6	3	3	2	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	2,84	6.Habitaciones
7	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	2	2	2,91	7.Sitio
8	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	2	3	2,84	8.Trato
9	3	3	3	3	3	3	3	3	2	2	3	3	3	2,91	9.Accesibilidad
10	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	2,66	10.Número de días
11	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3		3	11.Fechas
12	3	3	3	3	3	3	1	3	2	3	3	3		2,79	12.Propuesta de actividades
13	3	3	2	2	3	3	1	3	3	3	3	3		2,91	13.Elección de actividades
14	3	3	3	1	3	3	3	3	3	3	3	3		2,84	14.Actividades gustadas
15	3	3	3	3	3	3	3	3	3	2	3	3		2,84	15.Monitores/as
16	3	3	3	3	3	3	3	3	3	2	3	3		2,92	16.Compañeros/as
17	3	1	1	3	3	3	3	2	2	1	2	2		2,16	17.Gente nueva
18	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3		3	18.Opinión

ANEXOS

ANEXO 1

1.1 CUESTIONARIOS DE SATISFACCIÓN VOLUNTARIOS

CUESTIONARIO SATISFACCIÓN PARA VOLUNTARIADO PROGRAMA ESTANCIAS VACACIONALES	Código: I/MC06.00.f Página 1 de 1 Rev.: 00

Destino : **Alojamiento:**

Destino:	1	2	3	4
1.- El entorno ofrecía posibilidades para la realización de actividades				
2.- La oferta Cultural			X	
3.- Los Monumentos que visitaste y las Salidas				X
4.- Las Excursiones				X
5.- Medio de Transporte (autobús, Barco o Avión)				X
Instalación:	1	2	3	4
6.- El Hotel.		X		
7.- Las Habitaciones.				
8.- Las Zonas Comunes o de Ocio (Cafetería, Rest, Sala)			X	
9.- La ubicación del hotel era idónea				X
10.- La comida era buena				X
11.- Los Pic-Nics				X
12.- Los Horarios				X
Personal	1	2	3	4
13.- Los Monitores				X
14.- El Coordinador				X
15.- El personal del Hotel				X
Objetivos del Turno	1	2	3	4
1.- Se Ofreció la posibilidad de disfrutar de unos días de vacaciones y descanso	X			
2.- Se Potenció la participación en las actividades organizadas.				X
3.- Se Fomentó las relaciones de convivencia entre personas de diferentes lugares.				X
4.- Se ha Contribuido a la integración de personas con discapacidad intelectual en la sociedad actual				X
5.- Se potenció la normalización y participación.				X
6.- La autonomía personal de cada uno de los participantes fueron los resultados esperados.		X		
7.- Que resultado hubo con las personas que no habían participado en viajes fuera del Centro.				X
8.- El viaje Ayudó a las Familias a que tengan un tiempo de Respiro				X

VALORACIÓN GLOBAL DEL TURNO (DEL 1 A 10) × 9

MUCHAS GRACIAS

	CUESTIONARIO SATISFACCIÓN PARA VOLUNTARIADO PROGRAMA ESTANCIAS VACACIONALES	Código: FMC06.00.f Página 1 de 1 Rev.: 00

Destino: **Alojamiento:**

Destino:	1	2	3	4
1.- El entorno ofrecía posibilidades para la realización de actividades				X
2.- La oferta Cultural				X
3.- Los Monumentos que visitaste y las Salidas				X
4.- Las Excursiones				X
5.- Medio de Transporte (autobús, Barco o Avión)				X
Instalación:	1	2	3	4
6.- El Hotel.				X
7.- Las Habitaciones.				X
8.- Las Zonas Comunes o de Ocio (Cafetería, Rest, Sala)				X
9.- La ubicación del hotel era idónea				X
10.- La comida era buena				X
11.- Los Pic-Nics				X
12.- Los Horarios				X
				X
Personal	1	2	3	4
13.- Los Monitores				X
14.- El Coordinador				X
15.- El personal del Hotel				X
Objetivos del Turno	1	2	3	4
1.- Se Ofreció la posibilidad de disfrutar de unos días de vacaciones y descanso				X
2.- Se Potenció la participación en las actividades organizadas.				X
3.- Se Fomentó las relaciones de convivencia entre personas de diferentes lugares.				X
4.- Se ha Contribuido a la integración de personas con discapacidad intelectual en la sociedad actual				X
5.- Se potenció la normalización y participación.				X
6.- La autonomía personal de cada uno de los participantes fueron los resultados esperados.				X
7.- Que resultado hubo con las personas que no habían participado en viajes fuera del Centro.				X
8.- El viaje Ayudó a las Familias a que tengan un tiempo de Respiro				

VALORACIÓN GLOBAL DEL TURNO (DEL 1 A 10) × 9

MUCHAS GRACIAS

	CUESTIONARIO SATISFACCIÓN PARA VOLUNTARIADO PROGRAMA ESTANCIAS VACACIONALES	Código: FMC06.00.f Página 1 de 1 Rev.: 00

Destino : **Alojamiento:**

Destino:	1	2	3	4
1.- El entorno ofrecía posibilidades para la realización de actividades				X
2.- La oferta Cultural				X
3.- Los Monumentos que visitaste y las Salidas				X
4.- Las Excursiones				X
5.- Medio de Transporte (autobús, Barco o Avión)				X
Instalación:	1	2	3	4
6.- El Hotel.				X
7.- Las Habitaciones.				X
8.- Las Zonas Comunes o de Ocio (Cafetería, Rest, Sala)				X
9.- La ubicación del hotel era idónea				X
10.- La comida era buena				X
11.- Los Pic-Nics				X
12.- Los Horarios				X
Personal	1	2	3	4
13.- Los Monitores				X
14.- El Coordinador				X
15.- El personal del Hotel			X	
Objetivos del Turno	1	2	3	4
1.- Se Ofreció la posibilidad de disfrutar de unos días de vacaciones y descanso				X
2.- Se Potenció la participación en las actividades organizadas.				X
3.- Se Fomentó las relaciones de convivencia entre personas de diferentes lugares.				X
4.- Se ha Contribuido a la integración de personas con discapacidad intelectual en la sociedad actual				X
5.- Se potenció la normalización y participación.				X
6.- La autonomía personal de cada uno de los participantes fueron los resultados esperados.				X
7.- Que resultado hubo con las personas que no habían participado en viajes fuera del Centro.				X
8.- El viaje Ayudó a las Familias a que tengan un tiempo de Respiro				X

VALORACIÓN GLOBAL DEL TURNO (DEL 1 A 10) X 10

MUCHAS GRACIAS

1.2 CUESTIONARIOS DE SATISFACCIÓN FAMILIAS

	CUESTIONARIO DE EVALUACION PARA FAMILIARES	Código: FMC.06.00.c Página 1 de 1 Rev.: 00

Destino: BUÑOL **Alojamiento:** PISO BUÑOL

	1	2	3	4
1. La información para asistir al viaje se recibió con el tiempo suficiente				X
2. La información para rellenar la documentación fue clara				X
3. La organización del viaje ha sido la correcta				X
4. Fueron las personas con discapacidad intelectual las que decidieron ir de viaje.				X
5. Fueron al lugar de destino y en las fechas elegidas				X
6. El viaje sirvió de respiro para las familias				X
7. Las personas con discapacidad intelectual han vuelto contentas del viaje				X
8. Estos viajes contribuyen a la integración de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad actual				X
9. Estos viajes fomentan la autonomía de las pernas con discapacidad intelectual				X
10. Es necesario continuar con este tipo de viajes				X

VALORACIÓN GLOBAL DEL TURNO (DEL 1 A 10) 10

Ayúdanos a mejorar

Comentarios:

genial

Sugerencia para mejorar la organización:

Nada

MUCHAS GRACIAS

AVSPW
C/FLORESTA 25 BAJO
46009 – VALENCIA
TFNO: 96 193 57 81 FAX: 96 357 33 71
E-mail: avspw@avspw.org / www.avspw.org

CUESTIONARIO DE EVALUACION PARA FAMILIARES	Código: FMC.06.00.c Página 1 de 1 Rev.: 00

Destino: _____ **Alojamiento:** _____

	1	2	3	4
1. La información para asistir al viaje se recibió con el tiempo suficiente				X
2. La información para rellenar la documentación fue clara				X
3. La organización del viaje ha sido la correcta				X
4. Fueron las personas con discapacidad intelectual las que decidieron ir de viaje.				X
5. Fueron al lugar de destino y en las fechas elegidas				X
6. El viaje sirvió de respiro para las familias				X
7. Las personas con discapacidad intelectual han vuelto contentas del viaje				X
8. Estos viajes contribuyen a la integración de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad actual				X
9. Estos viajes fomentan la autonomía de las pernas con discapacidad intelectual				X
10. Es necesario continuar con este tipo de viajes				X

VALORACIÓN GLOBAL DEL TURNO (DEL 1 A 10) 10

Ayúdanos a mejorar

Comentarios:
para mí Todo de 10

Sugerencia para mejorar la organización:

MUCHAS GRACIAS

AVSPW
C/FLORESTA 25 BAJO
46009 – VALENCIA
TFNO: 96 193 57 81 FAX: 96 357 33 71
E-mail: avspw@avspw.org / www.avspw.org

	CUESTIONARIO DE EVALUACION PARA FAMILIARES	Código: FMC.06.00.c Página 1 de 1 Rev.: 00

Destino: BUÑOL **Alojamiento:** 16-22 AGOST'21

	1	2	3	4
1. La información para asistir al viaje se recibió con el tiempo suficiente				X
2. La información para rellenar la documentación fue clara				X
3. La organización del viaje ha sido la correcta				X
4. Fueron las personas con discapacidad intelectual las que decidieron ir de viaje.				X
5. Fueron al lugar de destino y en las fechas elegidas				X
6. El viaje sirvió de respiro para las familias				X
7. Las personas con discapacidad intelectual han vuelto contentas del viaje				X
8. Estos viajes contribuyen a la integración de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad actual				X
9. Estos viajes fomentan la autonomía de las pernas con discapacidad intelectual				X
10. Es necesario continuar con este tipo de viajes				X

VALORACIÓN GLOBAL DEL TURNO (DEL 1 A 10) 10

Ayúdanos a mejorar

Comentarios:

Sugerencia para mejorar la organización:
Que coja un fin de semana completo.

MUCHAS GRACIAS

CUESTIONARIO DE EVALUACION PARA FAMILIARES

Código: FMC.06.00.c
Página 1 de 1
Rev.: 00

Destino: _____ **Alojamiento:** _____

	1	2	3	4
1. La información para asistir al viaje se recibió con el tiempo suficiente				X
2. La información para rellenar la documentación fue clara				X
3. La organización del viaje ha sido la correcta				X
4. Fueron las personas con discapacidad intelectual las que decidieron ir de viaje.				X
5. Fueron al lugar de destino y en las fechas elegidas				X
6. El viaje sirvió de respiro para las familias				X
7. Las personas con discapacidad intelectual han vuelto contentas del viaje				X
8. Estos viajes contribuyen a la integración de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad actual				X
9. Estos viajes fomentan la autonomía de las pernas con discapacidad intelectual				X
10. Es necesario continuar con este tipo de viajes				X

VALORACIÓN GLOBAL DEL TURNO (DEL 1 A 10) ☐

Ayúdanos a mejorar

Comentarios:

Todo bien

Sugerencia para mejorar la organización:

MUCHAS GRACIAS

15 2004

AVSPW
C/FLORESTA 25 BAJO
46009 – VALENCIA
TFNO: 96 193 57 81 FAX: 96 357 33 71
E-mail: avspw@avspw.org / www.avspw.org

	CUESTIONARIO DE EVALUACION PARA FAMILIARES	Código: FMC.06.00.c Página 1 de 1 Rev.: 00

Destino: Rincol 2021 **Alojamiento:** ---

Agosto

	1	2	3	4
1. La información para asistir al viaje se recibió con el tiempo suficiente	X			X
2. La información para rellenar la documentación fue clara	X			X
3. La organización del viaje ha sido la correcta				X
4. Fueron las personas con discapacidad intelectual las que decidieron ir de viaje.			X	
5. Fueron al lugar de destino y en las fechas elegidas			X	
6. El viaje sirvió de respiro para las familias				X
7. Las personas con discapacidad intelectual han vuelto contentas del viaje				X
8. Estos viajes contribuyen a la integración de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad actual				X
9. Estos viajes fomentan la autonomía de las pernas con discapacidad intelectual				X
10. Es necesario continuar con este tipo de viajes				XXX

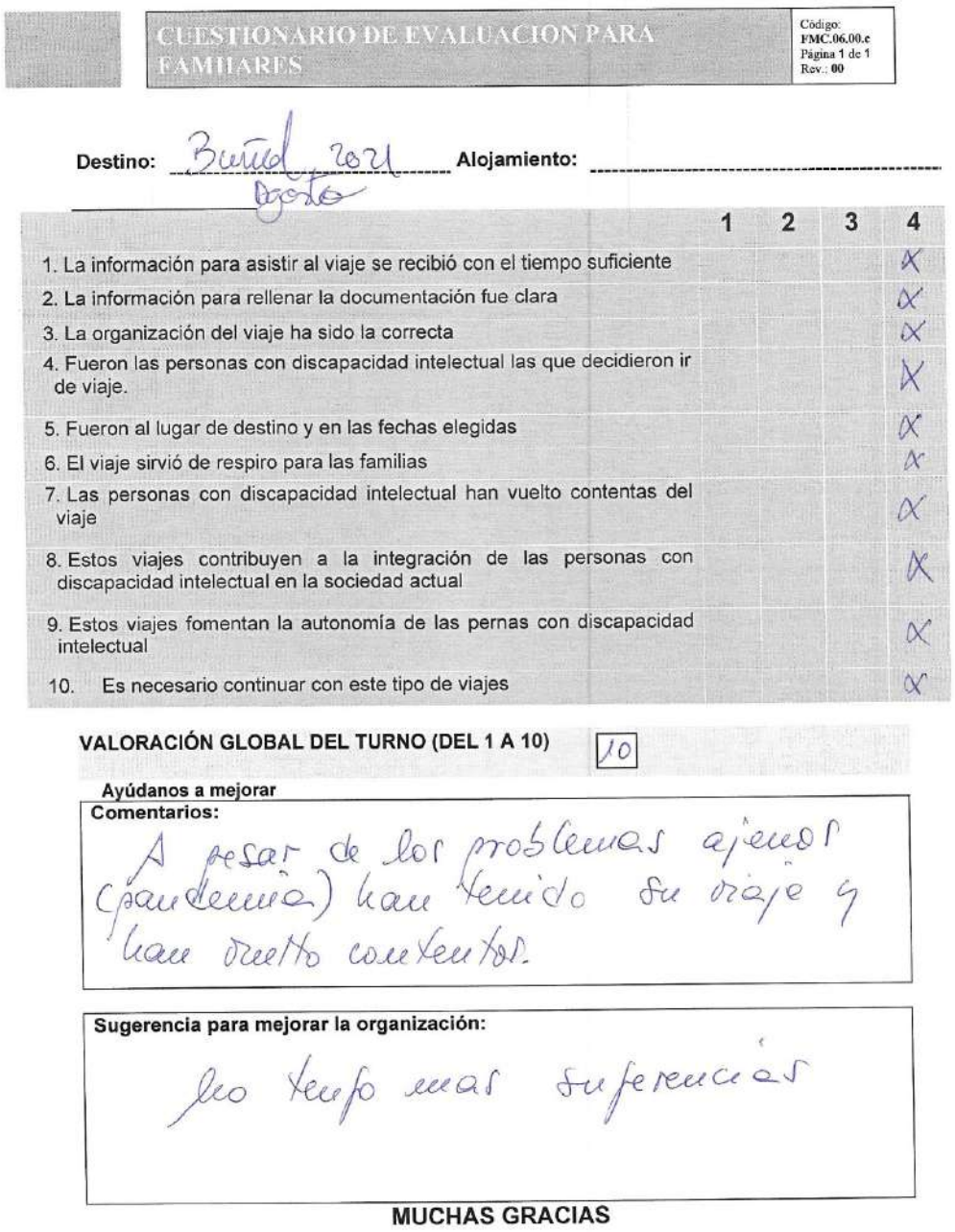
VALORACIÓN GLOBAL DEL TURNO (DEL 1 A 10) 9

Ayúdanos a mejorar

Comentarios:
por nuestra parte estamos muy satisfechos con estas salidas

Sugerencia para mejorar la organización:
Nuestra sugerencia es que se debian celebrar mas salidas de estas / todos lo agradecemos!

MUCHAS GRACIAS



CUESTIONARIO DE EVALUACION PARA FAMILIARES

Código: FMC.06.00.e
Página 1 de 1
Rev.: 00

Destino: Burdeos 2021 **Alojamiento:**

	1	2	3	4
1. La información para asistir al viaje se recibió con el tiempo suficiente				X
2. La información para rellenar la documentación fue clara				X
3. La organización del viaje ha sido la correcta				X
4. Fueron las personas con discapacidad intelectual las que decidieron ir de viaje.				X
5. Fueron al lugar de destino y en las fechas elegidas				X
6. El viaje sirvió de respiro para las familias				X
7. Las personas con discapacidad intelectual han vuelto contentas del viaje				X
8. Estos viajes contribuyen a la integración de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad actual				X
9. Estos viajes fomentan la autonomía de las pernas con discapacidad intelectual				X
10. Es necesario continuar con este tipo de viajes				X

VALORACIÓN GLOBAL DEL TURNO (DEL 1 A 10) 10

Ayúdanos a mejorar

Comentarios:

A pesar de los problemas ajenos (pandemia) han tenido su viaje y han vuelto contentos.

Sugerencia para mejorar la organización:

No tengo mas sugerencias

MUCHAS GRACIAS

1.3 CUESTIONARIOS DE SATISFACCIÓN PARTICIPANTES

CUESTIONARIO EVALUACIÓN PARA PARTICIPANTES

Código: FMC06.00.e
Página 1 de 1
Rev.: 00

Destino:	BUÑOL	Nombre del hotel:	PISO TUYO EN BUÑOL

	Queremos conocer tu opinión sobre este viaje. Piensa tus respuestas. Si tienes alguna duda pregunta a los monitores Contesta pensando en todo el viaje.	MAL/POCO/NO	NORMAL	BIEN/MUCHO/SI
1	El **transporte**, ¿te ha parecido cómodo?			X
2	La **duración del viaje** hasta el destino te ha parecido...		X	
3	Antes del viaje, ¿has tenido **información** sobre el lugar de destino?			X
4	¿Has podido **elegir el destino** del viaje?	X		
5	La **comida**, ¿te ha gustado?			X
6	La **habitación** que has tenido ¿te ha gustado?			X
7	El **sitio** donde estaba el hotel, ¿te ha gustado?			X
8	El **trato del personal** del hotel, ¿te ha gustado?			X
9	El hotel ¿era **accesible** y podías moverte bien?			X
10	¿Te ha gustado **el número de días** del viaje?			X
11	¿Te han gustado las **fechas** del viaje?			X
12	¿Has **propuesto** actividades o lugares para visitar?			X
13	¿Has podido **elegir las actividades**?			X
14	Las **actividades** que has hecho, ¿te han gustado?			X
15	¿Cómo te has **sentido con los monitores**?			X
16	¿Cómo te has **sentido con los compañeros** de			X
17	¿Has podido **conocer gente nueva**?			X
18	En general, ¿qué tal te ha parecido el **viaje**?			X
19	**Lo mejor** del viaje ha sido... LAS cenas ~~sorpresa~~ y piscina			
20	**Lo peor** del viaje ha sido... Que tanaran los postres y la infusión pe la comida de segundo días			
21	**¿Quieres decir algo más?** Que no volvamos a Buñol en agosto volver a Benidorm al Hotel Medina lo echo de menos			

SEÑALA CON UN "X" QUE NOTA LE PONDRÍAS AL VIAJE DEL 0 AL 10

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
									X	X

MUCHAS GRACIAS

CUESTIONARIO EVALUACIÓN PARA PARTICIPANTES

Código: FMC06.00.e
Página 1 de 1
Rev.: 00

Destino:		Nombre del hotel:	

	Queremos conocer tu opinión sobre este viaje. Piensa tus respuestas. Si tienes alguna duda pregunta a los monitores Contesta pensando en todo el viaje.	MAL/POCO/NO	NORMAL	BIEN/MUCHO/SI
1	El **transporte**, ¿te ha parecido cómodo?			X
2	La **duración del viaje** hasta el destino te ha parecido...			X
3	Antes del viaje, ¿has tenido **información** sobre el lugar de destino?			X
4	¿Has podido **elegir el destino** del viaje?			X
5	La **comida**, ¿te ha gustado?			X
6	La **habitación** que has tenido ¿te ha gustado?			X
7	El **sitio** donde estaba el hotel, ¿te ha gustado?			X
8	El **trato del personal** del hotel, ¿te ha gustado?			X
9	El hotel ¿era **accesible** y podías moverte bien?			X
10	¿Te ha gustado **el número de días** del viaje?			X
11	¿Te han gustado las **fechas** del viaje?			X
12	¿Has **propuesto** actividades o lugares para visitar?			X
13	¿Has podido **elegir las actividades**?			X
14	Las **actividades** que has hecho, ¿te han gustado?			X
15	¿Cómo te has **sentido con los monitores**?			X
16	¿Cómo te has **sentido con los compañeros** de			X
17	¿Has podido **conocer gente nueva**?	X		
18	En general, ¿qué tal te ha parecido el **viaje**?			X
19	**Lo mejor** del viaje ha sido... Ir a la Piscina y ir al castillo y también gracias a los monitores que son los mejores			
20	**Lo peor** del viaje ha sido... Nada			
21	**¿Quieres decir algo más?** Nada			

SEÑALA CON UN "X" QUE NOTA LE PONDRÍAS AL VIAJE DEL 0 AL 10

0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 ☒

MUCHAS GRACIAS

AVSPW
C/FLORESTA 25 BAJO
46009 – VALENCIA
TFNO: 96 193 57 81 FAX: 96 357 33 71
E-mail: avspw@avspw.org / www.avspw.org

CUESTIONARIO EVALUACIÓN PARA PARTICIPANTES

Código: FMC06.00.e
Página 1 de 1
Rev.: 00

Destino:		Nombre del hotel:	

Queremos conocer tu opinión sobre este viaje. Piensa tus respuestas. Si tienes alguna duda pregunta a los monitores Contesta pensando en todo el viaje.		MAL/POCO/NO	NORMAL	BIEN/MUCHO/SI
1	El **transporte,** ¿te ha parecido cómodo?			X
2	La **duración del viaje** hasta el destino te ha parecido...		X	
3	Antes del viaje, ¿has tenido **información** sobre el lugar de destino?			X
4	¿Has podido **elegir el destino** del viaje?	X		
5	La **comida**, ¿te ha gustado?			X
6	La **habitación** que has tenido ¿te ha gustado?		X	
7	El **sitio** donde estaba el hotel, ¿te ha gustado?			X
8	El **trato del personal** del hotel, ¿te ha gustado?			X
9	El hotel ¿era **accesible** y podías moverte bien?			X
10	¿Te ha gustado **el número de días** del viaje?			X
11	¿Te han gustado las **fechas** del viaje?			X
12	¿Has **propuesto** actividades o lugares para visitar?			X
13	¿Has podido **elegir las actividades**?		X	
14	Las **actividades** que has hecho, ¿te han gustado?			X
15	¿Cómo te has **sentido con los monitores**?			X
16	¿Cómo te has **sentido con los compañeros** de			X
17	¿Has podido **conocer gente nueva**?	X		
18	En general, ¿qué tal te ha parecido el **viaje**?			X
19	**Lo mejor** del viaje ha sido... El castillo			
20	**Lo peor** del viaje ha sido... Nada			
21	**¿Quieres decir algo más?** Nee			

SEÑALA CON UN "X" QUE NOTA LE PONDRÍAS AL VIAJE DEL 0 AL 10

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
										X

MUCHAS GRACIAS

CUESTIONARIO EVALUACIÓN PARA PARTICIPANTES

Código: FMC06.00.e
Página 1 de 1
Rev.: 00

Destino:		Nombre del hotel:	

	Queremos conocer tu opinión sobre este viaje. Piensa tus respuestas. Si tienes alguna duda pregunta a los monitores Contesta pensando en todo el viaje.	MAL/POCO/NO	NORMAL	BIEN/MUCHO/SI
1	El **transporte,** ¿te ha parecido cómodo?		X	
2	La **duración del viaje** hasta el destino te ha parecido...			X
3	Antes del viaje, ¿has tenido **información** sobre el lugar de destino?			X
4	¿Has podido **elegir el destino** del viaje?	X		
5	La **comida**, ¿te ha gustado?			X
6	La **habitación** que has tenido ¿te ha gustado?			X
7	El **sitio** donde estaba el hotel, ¿te ha gustado?			X
8	El **trato del personal** del hotel, ¿te ha gustado?			X
9	El hotel ¿era **accesible** y podías moverte bien?			X
10	¿Te ha gustado **el número de días** del viaje?			X
11	¿Te han gustado las **fechas** del viaje?			X
12	¿Has **propuesto** actividades o lugares para visitar?			X
13	¿Has podido **elegir las actividades**?			
14	Las **actividades** que has hecho, ¿te han gustado?		X	
15	¿Cómo te has **sentido con los monitores**?	X		
16	¿Cómo te has **sentido con los compañeros** de			X
17	¿Has podido **conocer gente nueva**?			SI
18	En general, ¿qué tal te ha parecido el **viaje**?			X
19	**Lo mejor** del viaje ha sido... Pasar cuatro noches			
20	**Lo peor** del viaje ha sido... No me dejaron ir con todos mis amigos a la misma habitación			
21	**¿Quieres decir algo más?** No			

SEÑALA CON UN "X" QUE NOTA LE PONDRÍAS AL VIAJE DEL 0 AL 10

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
										X

MUCHAS GRACIAS

CUESTIONARIO EVALUACIÓN PARA PARTICIPANTES

Código: FMC06.00.e
Página 1 de 1
Rev.: 00

Destino:		Nombre del hotel:	

Queremos conocer tu opinión sobre este viaje. Piensa tus respuestas. Si tienes alguna duda pregunta a los monitores Contesta pensando en todo el viaje.		 MAL/POCO/NO	 NORMAL	 BIEN/MUCHO/SI
1	El **transporte,** ¿te ha parecido cómodo?	X		
2	La **duración del viaje** hasta el destino te ha parecido...			X
3	Antes del viaje, ¿has tenido **información** sobre el lugar de destino?			X
4	¿Has podido **elegir el destino** del viaje?			X
5	La **comida**, ¿te ha gustado?			X
6	La **habitación** que has tenido ¿te ha gustado?			X
7	El **sitio** donde estaba el hotel, ¿te ha gustado?			X
8	El **trato del personal** del hotel, ¿te ha gustado?			X
9	El hotel ¿era **accesible** y podías moverte bien?			X
10	¿Te ha gustado **el número de días** del viaje?			X
11	¿Te han gustado las **fechas** del viaje?			X
12	¿Has **propuesto** actividades o lugares para visitar?			X
13	¿Has podido **elegir las actividades**?			X
14	Las **actividades** que has hecho, ¿te han gustado?			X
15	¿Cómo te has **sentido con los monitores**?			X
16	¿Cómo te has **sentido con los compañeros** de			X
17	¿Has podido **conocer gente nueva**?			X
18	En general, ¿qué tal te ha parecido el **viaje**?			X
19	**Lo mejor** del viaje ha sido... BIEN			
20	**Lo peor** del viaje ha sido... EL CINE			
21	**¿Quieres decir algo más?** NO			

SEÑALA CON UN "X" QUE NOTA LE PONDRÍAS AL VIAJE DEL 0 AL 10

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
		X								

MUCHAS GRACIAS

CUESTIONARIO EVALUACIÓN PARA PARTICIPANTES

Código: FMC06.00.e
Página 1 de 1
Rev.: 00

Destino:		Nombre del hotel:	Sergio Edgar

	Queremos conocer tu opinión sobre este viaje. Piensa tus respuestas. Si tienes alguna duda pregunta a los monitores Contesta pensando en todo el viaje.	MAL/POCO/NO	NORMAL	BIEN/MUCHO/SI
1	El **transporte,** ¿te ha parecido cómodo?			X
2	La **duración del viaje** hasta el destino te ha parecido…			X
3	Antes del viaje, ¿has tenido **información** sobre el lugar de destino?			X
4	¿Has podido **elegir el destino** del viaje?			X
5	La **comida**, ¿te ha gustado?			X
6	La **habitación** que has tenido ¿te ha gustado?			X
7	El **sitio** donde estaba el hotel, ¿te ha gustado?			X
8	El **trato del personal** del hotel, ¿te ha gustado?			X
9	El hotel ¿era **accesible** y podías moverte bien?			X
10	¿Te ha gustado **el número de días** del viaje?			X
11	¿Te han gustado las **fechas** del viaje?			X
12	¿Has **propuesto** actividades o lugares para visitar?			X
13	¿Has podido **elegir las actividades**?			X
14	Las **actividades** que has hecho, ¿te han gustado?			X
15	¿Cómo te has **sentido con los monitores**?			X
16	¿Cómo te has **sentido con los compañeros** de			X
17	¿Has podido **conocer gente nueva**?			X
18	En general, ¿qué tal te ha parecido el **viaje**?			X
19	**Lo mejor** del viaje ha sido…			
20	**Lo peor** del viaje ha sido… Todo acstado Bien			
21	**¿Quieres decir algo más?** No			

SEÑALA CON UN "X" QUE NOTA LE PONDRÍAS AL VIAJE DEL 0 AL 10

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
										X

MUCHAS GRACIAS

AVSPW
C/FLORESTA 25 BAJO
46009 – VALENCIA
TFNO: 96 193 57 81 FAX: 96 357 33 71
E-mail: avspw@avspw.org / www.avspw.org

	CUESTIONARIO EVALUACIÓN PARA PARTICIPANTES	Código: FMC06.00.e Página 1 de 1 Rev.: 00

Destino:	BUÑOL	Nombre del hotel:	

Queremos conocer tu opinión sobre este viaje. Piensa tus respuestas. Si tienes alguna duda pregunta a los monitores Contesta pensando en todo el viaje.		 MAL/POCO/NO	 NORMAL	 BIEN/MUCHO/SI
1	El **transporte,** ¿te ha parecido cómodo?			X
2	La **duración del viaje** hasta el destino te ha parecido…		X	
3	Antes del viaje, ¿has tenido **información** sobre el lugar de destino?			X
4	¿Has podido **elegir el destino** del viaje?			X
5	La **comida**, ¿te ha gustado?			X
6	La **habitación** que has tenido ¿te ha gustado?			X
7	El **sitio** donde estaba el hotel, ¿te ha gustado?			X
8	El **trato del personal** del hotel, ¿te ha gustado?			X
9	El hotel ¿era **accesible** y podías moverte bien?			X
10	¿Te ha gustado **el número de días** del viaje?			
11	¿Te han gustado las **fechas** del viaje?			
12	¿Has **propuesto** actividades o lugares para visitar?	X		
13	¿Has podido **elegir las actividades**?			X
14	Las **actividades** que has hecho, ¿te han gustado?			X
15	¿Cómo te has **sentido con los monitores**?			X
16	¿Cómo te has **sentido con los compañeros** de			X
17	¿Has podido **conocer gente nueva**?			X
18	En general, ¿qué tal te ha parecido el **viaje**?			X
19	**Lo mejor** del viaje ha sido… ELCHE			
20	**Lo peor** del viaje ha sido… IRME MAÑANA			
21	**¿Quieres decir algo más?** NO			

SEÑALA CON UN "X" QUE NOTA LE PONDRÍAS AL VIAJE DEL 0 AL 10

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
										X

MUCHAS GRACIAS

AVSPW
C/FLORESTA 25 BAJO
46009 – VALENCIA
TFNO: 96 193 57 81 FAX: 96 357 33 71
E-mail: avspw@avspw.org / www.avspw.org

CUESTIONARIO EVALUACIÓN PARA PARTICIPANTES	Código: FMC06.00.e Página 1 de 1 Rev.: 00

Destino:	Buñol	Nombre del hotel:	

	Queremos conocer tu opinión sobre este viaje. Piensa tus respuestas. Si tienes alguna duda pregunta a los monitores Contesta pensando en todo el viaje.	 MAL/POCO/NO	 NORMAL	 BIEN/MUCHO/SI
1	El **transporte,** ¿te ha parecido cómodo?			X
2	La **duración del viaje** hasta el destino te ha parecido...		X	
3	Antes del viaje, ¿has tenido **información** sobre el lugar de destino?			X
4	¿Has podido **elegir el destino** del viaje?			X
5	La **comida**, ¿te ha gustado?			X
6	La **habitación** que has tenido ¿te ha gustado?			X
7	El **sitio** donde estaba el hotel, ¿te ha gustado?			X
8	El **trato del personal** del hotel, ¿te ha gustado?			X
9	El hotel ¿era **accesible** y podías moverte bien?			X
10	¿Te ha gustado **el número de días** del viaje?			X
11	¿Te han gustado las **fechas** del viaje?			X
12	¿Has **propuesto** actividades o lugares para visitar?			X
13	¿Has podido **elegir las actividades**?			X
14	Las **actividades** que has hecho, ¿te han gustado?			X
15	¿Cómo te has **sentido con los monitores**?			X
16	¿Cómo te has **sentido con los compañeros** de			X
17	¿Has podido **conocer gente nueva**?		X	
18	En general, ¿qué tal te ha parecido el **viaje**?			X
19	**Lo mejor** del viaje ha sido... Ir a la piscina, al cine y al río.			
20	**Lo peor** del viaje ha sido... Ir a la iglesia			
21	**¿Quieres decir algo más?** \			

SEÑALA CON UN "X" QUE NOTA LE PONDRÍAS AL VIAJE DEL 0 AL 10

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	X	☐

MUCHAS GRACIAS

AVSPW
C/FLORESTA 25 BAJO
46009 – VALENCIA
TFNO: 96 193 57 81 FAX: 96 357 33 71
E-mail: avspw@avspw.org / www.avspw.org

CUESTIONARIO EVALUACIÓN PARA PARTICIPANTES	Código: FMC06.00.e Página 1 de 1 Rev.: 00

Destino:	Buñol	Nombre del hotel:	

Queremos conocer tu opinión sobre este viaje. Piensa tus respuestas. Si tienes alguna duda pregunta a los monitores Contesta pensando en todo el viaje.		 MAL/POCO/NO	 NORMAL	 BIEN/MUCHO/SI
1	El **transporte,** ¿te ha parecido cómodo?			X
2	La **duración del viaje** hasta el destino te ha parecido…			X
3	Antes del viaje, ¿has tenido **información** sobre el lugar de destino?			X
4	¿Has podido **elegir el destino** del viaje?		X	
5	La **comida**, ¿te ha gustado?			X
6	La **habitación** que has tenido ¿te ha gustado?			X
7	El **sitio** donde estaba el hotel, ¿te ha gustado?			X
8	El **trato del personal** del hotel, ¿te ha gustado?			X
9	El hotel ¿era **accesible** y podías moverte bien?		X	
10	¿Te ha gustado **el número de días** del viaje?			X
11	¿Te han gustado las **fechas** del viaje?			X
12	¿Has **propuesto** actividades o lugares para visitar?		X	
13	¿Has podido **elegir las actividades**?			X
14	Las **actividades** que has hecho, ¿te han gustado?			X
15	¿Cómo te has **sentido con los monitores**?			X
16	¿Cómo te has **sentido con los compañeros** de			X
17	¿Has podido **conocer gente nueva**?		X	
18	En general, ¿qué tal te ha parecido el **viaje**?			X
19	**Lo mejor** del viaje ha sido… la piscina del camp			
20	**Lo peor** del viaje ha sido… L			
21	**¿Quieres decir algo más?**			

SEÑALA CON UN "X" QUE NOTA LE PONDRÍAS AL VIAJE DEL 0 AL 10

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
										X

MUCHAS GRACIAS

	CUESTIONARIO EVALUACIÓN PARA PARTICIPANTES	Código: FMC06.00.e Página 1 de 1 Rev.: 00

Destino:	Buñol	Nombre del hotel:	

	Queremos conocer tu opinión sobre este viaje. Piensa tus respuestas. Si tienes alguna duda pregunta a los monitores Contesta pensando en todo el viaje.	MAL/POCO/NO	NORMAL	BIEN/MUCHO/SI
1	El **transporte,** ¿te ha parecido cómodo?			X
2	La **duración del viaje** hasta el destino te ha parecido...			X
3	Antes del viaje, ¿has tenido **información** sobre el lugar de destino?			X
4	¿Has podido **elegir el destino** del viaje?		X	
5	La **comida**, ¿te ha gustado?			X
6	La **habitación** que has tenido ¿te ha gustado?			X
7	El **sitio** donde estaba el hotel, ¿te ha gustado?			X
8	El **trato del personal** del hotel, ¿te ha gustado?		X	
9	El hotel ¿era **accesible** y podías moverte bien?			X
10	¿Te ha gustado **el número de días** del viaje?			X
11	¿Te han gustado las **fechas** del viaje?			X
12	¿Has **propuesto** actividades o lugares para visitar?			X
13	¿Has podido **elegir las actividades**?			X
14	Las **actividades** que has hecho, ¿te han gustado?			X
15	¿Cómo te has **sentido con los monitores**?		X	
16	¿Cómo te has **sentido con los compañeros** de		X	
17	¿Has podido **conocer gente nueva**?	X		
18	En general, ¿qué tal te ha parecido el **viaje**?			X
19	**Lo mejor** del viaje ha sido... Las excursiones al Parque Fluvial y la Piscina y las comidas			
20	**Lo peor** del viaje ha sido...			
21	**¿Quieres decir algo más?**			

SEÑALA CON UN "X" QUE NOTA LE PONDRÍAS AL VIAJE DEL 0 AL 10

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	X	☐	☐

MUCHAS GRACIAS

AVSPW
C/FLORESTA 25 BAJO
46009 – VALENCIA
TFNO: 96 193 57 81 FAX: 96 357 33 71
E-mail: avspw@avspw.org / www.avspw.org

CUESTIONARIO EVALUACIÓN PARA PARTICIPANTES

Código: FMC06.00.e
Página 1 de 1
Rev.: 00

Destino:		Nombre del hotel:	

	Queremos conocer tu opinión sobre este viaje. Piensa tus respuestas. Si tienes alguna duda pregunta a los monitores Contesta pensando en todo el viaje.	MAL/POCO/NO	NORMAL	BIEN/MUCHO/SI
1	El **transporte,** ¿te ha parecido cómodo?			X
2	La **duración del viaje** hasta el destino te ha parecido...			X
3	Antes del viaje, ¿has tenido **información** sobre el lugar de destino?			X
4	¿Has podido **elegir el destino** del viaje?			X
5	La **comida**, ¿te ha gustado?			X
6	La **habitación** que has tenido ¿te ha gustado?			X
7	El **sitio** donde estaba el hotel, ¿te ha gustado?			X
8	El **trato del personal** del hotel, ¿te ha gustado?			X
9	El hotel ¿era **accesible** y podías moverte bien?			X
10	¿Te ha gustado **el número de días** del viaje?			X
11	¿Te han gustado las **fechas** del viaje?			X
12	¿Has **propuesto** actividades o lugares para visitar?			X
13	¿Has podido **elegir las actividades**?			X
14	Las **actividades** que has hecho, ¿te han gustado?			X
15	¿Cómo te has **sentido con los monitores**?			X
16	¿Cómo te has **sentido con los compañeros** de			X
17	¿Has podido **conocer gente nueva**?		X	X
18	En general, ¿qué tal te ha parecido el **viaje**?			X
19	**Lo mejor** del viaje ha sido... LA PIZZA LA fogatas NO PISCINA cine			
20	**Lo peor** del viaje ha sido...			
21	**¿Quieres decir algo más?**			

SEÑALA CON UN "X" QUE NOTA LE PONDRÍAS AL VIAJE DEL 0 AL 10

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
										X

MUCHAS GRACIAS

AVSPW
C/FLORESTA 25 BAJO
46009 – VALENCIA
TFNO: 96 193 57 81 FAX: 96 357 33 71
E-mail: avspw@avspw.org / www.avspw.org

CUESTIONARIO EVALUACIÓN PARA PARTICIPANTES

Código: FMC06.00.c
Página 1 de 1
Rev.: 00

Destino:	Bunol	Nombre del hotel:	

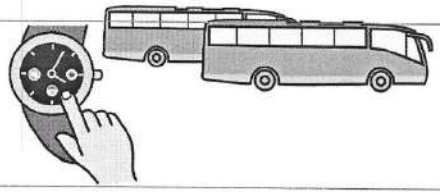
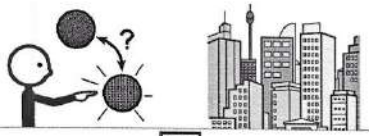
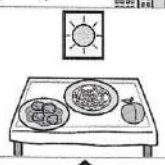
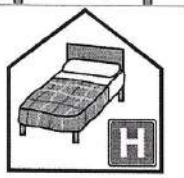
	Queremos conocer tu opinión sobre este viaje. Piensa tus respuestas. Si tienes alguna duda pregunta a los monitores Contesta pensando en todo el viaje.	MAL/POCO/NO	NORMAL	BIEN/MUCHO/SI
1	El **transporte,** ¿te ha parecido cómodo?			X
2	La **duración del viaje** hasta el destino te ha parecido...			X
3	Antes del viaje, ¿has tenido **información** sobre el lugar de destino?			X
4	¿Has podido **elegir el destino** del viaje?			X
5	La **comida**, ¿te ha gustado?			X
6	La **habitación** que has tenido ¿te ha gustado?			X
7	El **sitio** donde estaba el hotel, ¿te ha gustado?		X	
8	El **trato del personal** del hotel, ¿te ha gustado?		X	
9	El hotel ¿era **accesible** y podías moverte bien?			X
10	¿Te ha gustado **el número de días** del viaje?			X
11	¿Te han gustado las **fechas** del viaje?			X
12	¿Has **propuesto** actividades o lugares para visitar?			X
13	¿Has podido **elegir las actividades**?			X
14	Las **actividades** que has hecho, ¿te han gustado?			X
15	¿Cómo te has **sentido con los monitores**?			X
16	¿Cómo te has **sentido con los compañeros** de			X
17	¿Has podido **conocer gente nueva**?		X	
18	En general, ¿qué tal te ha parecido el **viaje**?			X
19	**Lo mejor** del viaje ha sido... ir al río escuchar música hacer			
20	**Lo peor** del viaje ha sido... ir a la piscina			
21	**¿Quieres decir algo más?**			

SEÑALA CON UN "X" QUE NOTA LE PONDRÍAS AL VIAJE DEL 0 AL 10

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☒

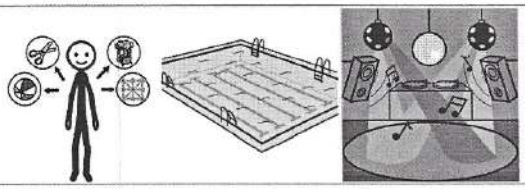
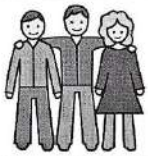
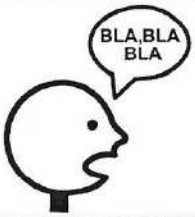
MUCHAS GRACIAS

	CUESTIONARIO SATISFACCION PARA PERSONAS USUARIAS LT PROGRAMA ESTANCIAS VACACIONALES	Código: FMC06.00.d Página 1 de 2 Rev.: 00

MARCA CON UNA X		MAL/POCO/NO	NORMAL	BIEN/MUCHO/SI
1				X
2				X
3				X
4				X
5			X	
6				X
7			X	

AVSPW
C/FLORESTA 25 BAJO
46009 – VALENCIA
TFNO: 96 193 57 81 FAX: 96 357 33 71
E-mail: avspw@avspw.org / www.avspw.org

	CUESTIONARIO SATISFACCIÓN PARA PERSONAS USUARIAS DE PROGRAMA ESTANCIAS VACACIONALES	Código: FMC06.00.d Página 2 de 2 Rev.: 00

8				X
9	FOTO DE VOLUNTARIO***			X
10				X
11	 ESTAR CON MAR, IR A LA PISCINA ; COCINAR, IR A COMPRAR.			
12	 HACE MUCHO CALOR , DORMIR SOLO.			
13	 QUIERO DORMIR LA PRÓXIMA VEZ CON JESÚS. ME GUSTA VENIR LOS FINES DE SEMANA (MENOS DÍAS). EN INVIERNO MEJOR.			

NOTA DEL VIAJE (Marca con una X)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
										X

MUCHAS GRACIAS



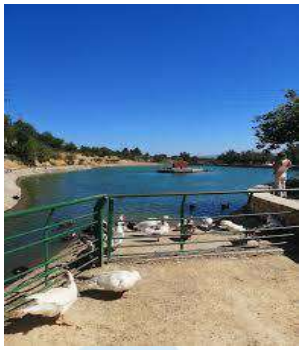
AVSPW
C/FLORESTA 25 BAJO
46009 – VALENCIA
TFNO: 96 193 57 81 FAX: 96 357 33 71
E-mail: avspw@avspw.org / www.avspw.org

Vacaciones de verano

Este verano nos vamos a Buñol. Estaremos en un entorno conocido y tranquilo.

Para quitarnos el calor iremos a la piscina o al río.

Disfrutaremos del cine de verano.



Las estancias serán de lunes a domingo:

Del 2 al 8 de agosto

Del 9 al 15 de agosto

Del 16 al 22 de agosto.



ASSOCIACIÓ VALENCIANA SINDROME PRADER-WILLI

GENERALITAT VALENCIANA
Vicepresidència i Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives

Asociación Valenciana Síndrome Prader- Willi
C/ Floresta Nº25 Bajo
46022 Valencia
Teléfono: 961 935 781
Mail: avspw@avspw.org Web:www.avspw.org

MEMORIA APOYO INTEGRAL 2021



Asociación Valenciana Síndrome Prader- Willi
C/ Floresta 25 Bajo
46022 Valencia
Teléfono: 961 935 781
Mail: avspw@avspw.org Web:www.avspw.org

ÍNDICE

1 JUSTIFICACIÓN

2 OBJETIVOS

2.1. GENERALES

2.2. ESPECÍFICOS

3 ACTIVIDADES

3.1. FORMACIÓN PARA PADRES

3.2. TERAPIA INDIDUAL Y FAMILIAR

3.3 APOYO A PROFESIONALES

4 EVALUACIÓN FINAL

5 TABLA PARTICIPACIÓN

Asociación Valenciana Síndrome Prader- Willi
C/ Floresta 25 Bajo
46022 Valencia
Teléfono: 961 935 781
Mail: avspw@avspw.org Web:www.avspw.org

1 JUSTIFICACIÓN

La Asociación Valenciana del Síndrome Prader Willi en su continuo apoyo a las familias ha desarrollado el Programa de Apoyo Integral al que pueden acceder todos los socios y socias de la entidad. Con este programa se pretende ayudar a las familias, a los profesionales y a las personas con discapacidad intelectual, con el objetivo de proporcionarles recursos ante situaciones de necesidad que se puedan producir de manera inesperada.

En base a las familias se trabajan los aspectos formativos para el mejor manejo con su familiar afectado, centrándonos con los usuarios se fomentan tres aspectos claves: la nutrición, habilidades de interacción social y control de impulsos y en relación con los profesionales se proporcionan cursos de formación en base a los apoyos específicos.

Las familias que tienen bajo su responsabilidad el cuidado de una persona con discapacidad intelectual tienen las mismas necesidades que el resto de las familias. Buscando el pleno desarrollo de todos los miembros de la familia y tener una vida de calidad que prestan una atención temporal y a corto plazo a su familiar con discapacidad intelectual.

Desde la Asociación Valenciana del Síndrome de Prader Willi se busca la implicación de la sociedad y la inclusión de los socios y socias formando a profesionales que se impliquen en los diferentes programas que se imparten como el programa de ocio o los diferentes respiros.

Este programa también ofrece para las personas con discapacidad intelectual una atención centrada en la persona, la familia y sus diferentes necesidades a lo largo del ciclo vital tanto familiar como individual.

Asociación Valenciana Síndrome Prader- Willi
C/ Floresta 25 Bajo
46022 Valencia
Teléfono: 961 935 781
Mail: avspw@avspw.org Web:www.avspw.org

2.OBJETIVOS

2.1. OBJETIVOS GENERALES

Dar apoyo y cobertura psicológica a todos los miembros de la familia y personas asociadas.
Asesorar a los distintos profesionales que trabajan con la familias asociadas

2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Formación para padres en discapacidad intelectual y en el SPW.
- Mejorar la calidad de vida individual y familiar.
- Crear un proyecto de vida satisfactorio para toda la familia.
- Asesoramiento escolar.
- Asesoramiento a los profesionales que trabajan con personas con SPW

3. ACTIVIDADES DEL PROGRAMA

3.1. Formación de padres y familiares de personas con PW sobre los problemas específicos del SPW

Cuando llega a una familia un hijo con diversidad funcional intelectual aparecen distintas emociones que son difíciles de encajar.

Además, existe un proceso de duelo y cambio en el modelo de crianza ya que la familia debe reajustarse a las necesidades específicas del nuevo miembro. Los padres se enfrentan a decisiones peculiares a la hora de elegir centro docente tanto en la infancia como en la adolescencia y posteriormente en la edad adulta.
También surgen dudas en la toma de decisiones de los posibles tratamientos

Asociación Valenciana Síndrome Prader- Willi
C/ Floresta 25 Bajo
46022 Valencia
Teléfono: 961 935 781
Mail: avspw@avspw.org Web:www.avspw.org

médicos para sus hijos.

Es importante no caer en el aislamiento social que sufren las familias ya que deben invertir gran cantidad de tiempo en los cuidados y necesidades de sus hijos como puede ser visitas médicas, tratamientos especiales…conciliado con el trabajo y la atención en ocasiones a otros miembros de las familias (abuelos, otros hijos…)

Por otro lado, se precisa información respecto a la sintomatología propia del SPW y es preciso formar a los cuidadores y dotarlos de herramientas para poder prevenir o paliar conductas y futuras enfermedades asociadas al síndrome (diabetes, obesidad, conductas obsesivas, rabietas…)

Metodología

Bajo este marco de necesidades desde la AVSPW se lleva años trabajando para mejorar la calidad de vida de las familias y afectados con SPW.

Contenidos Grupo de Padres:

El contenido de las sesiones ha sido adaptado según las necesidades manifestadas por los asistentes,de esta manera durante cada sesión han surgido temáticas diferentes que han confeccionado la temática a tratar.

1. como ha afectado el confinamiento y la pandemia en las rutinas,el dia a dia y la salud mental de los miembros de la familia.

A raiz de la crisis sanitarias muchas familias han manifestado diferentes sintomas de ansiedad,agotamiento y aparicion de manias,bloqueos y conflictos nuevos.

Esta problemática ha configurado un total de sesiones en las que se han tratado temas como ayuda psiquiatrica,recursos disponibles según edades,necesidad de apoyo emocional e intervención psicológica,afrontamiento de rabietas y herramientas utilizadas por los diferentes miembros.

Asociación Valenciana Síndrome Prader- Willi
C/ Floresta 25 Bajo
46022 Valencia
Teléfono: 961 935 781
Mail: avspw@avspw.org Web:www.avspw.org

2. recursos disponibles para personas con discapacidad según ciclo vital

hemos dedicado sesiones para revisar que servicios son disponibles según la edad de nuestros hijos.

Estas sesiones han sido útilles para por un lado analizar las carencias que hemos detectado y por otro lado para plantear opciones de futuro así como la puesta en común de las familias que utilizan diferentes recursos tanto de la asociación como de los recursos a nivel escolar, ocupacional y del sistema sanitario.

Estructura de las sesiones previa al confinamiento(presenciales)

Las sesiones se han estructurado de la siguiente manera:

Primera parte: Recordatorio de la última sesión, resolución de dudas e introducción a la nueva sesión.

Segunda parte: Teoría. Esta parte se ha visto modificada según las necesidades de la temática a tratar.

Tercera parte: Exposición de situaciones y puesta en común del grupo para la resolución.

El resto de las sesiones han sido on-line, la estructura ha sido adaptada según las necesidades.

Evaluación

El año pasado debido a la situación de estado de alarma se comenzó a realizar esta actividad de manera on line.

Debido al aumento de participación se ha decidido continuar con este formato ya que permite asistir de una manera mas cómoda y compaginada con la vida familiar.

En general es una actividad con una asistencia bastante continua y estable y el recurso es valorado de manera positiva por aquellos que lo utilizan.

Asociación Valenciana Síndrome Prader- Willi
C/ Floresta 25 Bajo
46022 Valencia
Teléfono: 961 935 781
Mail: avspw@avspw.org Web:www.avspw.org

3.2 Terapia familiar y terapia individual

La AVSPW pone a disposición de todos sus socios la posibilidad de combinar terapia individual y familiar con el fin de potenciar mejores resultados y potenciar los vínculos familiares.

Metodología

Las sesiones se realizan a demanda de las familias o personas que lo soliciten a nivel individual(personas afectadas,padres,madres,hermanos…).

Estas son realizadas por la Psicóloga de la asociación pautando las sesiones necesarias,la frecuencia y la duración (normalmente semanales o quincenales con una duración de 1.5 h)

Este año en total han sido atendidas:

9 Familias	Número de sesiones
Familia 1	5
Familia 2	6
Familia 3	3
Familia 4	4
Familia 5	8
Familia 6	7
Familia 7	6
Familia 8	1
Familia 9	5
TOTAL HORAS	45

Asociación Valenciana Síndrome Prader- Willi
C/ Floresta 25 Bajo
46022 Valencia
Teléfono: 961 935 781
Mail: avspw@avspw.org Web:www.avspw.org

5 personas en sesión individual	Nº de sesiones
Persona 1	8
Persona 2	4
Persona 3	1
Persona 4	7
Persona 5	8
TOTAL HORAS	28

Evaluación

En el anexo I figura un modelo de “encuesta cita” que se utiliza después de cada sesión y que valora:

-relación con la terapeuta
-Metas y asuntos
-Enfoque o método
-Satisfacción de la sesión.

Esta encuesta cualitativa da una visión global de aspectos importantes en las sesiones terapéuticas y marca una guía para el trabajo sesión a sesión.
Desde el año pasado se utiliza este modelo de evaluación y resulta muy útil para un trabajo personalizado.

3.3. Asesoramiento profesional

Desde el año pasado esta actividad se modificó ya que los centros tanto escolares como ocupacionales restringieron las visitas presenciales.

Por motivos de salud general este programa se ha desarrollado de manera telefónica y on line.

Las reuniones de coordinación de los profesionales de la asociación se han seguido manteniendo de manera presencial y on line según necesidades.

El seguimiento ha sido fundamental para evaluar las nuevas necesidades y adaptación a la “nueva normalidad” producida por la crisis sanitaria del COVID y que ha afectado en las rutinas del día a día y han creado nuevas situaciones que

Asociación Valenciana Síndrome Prader- Willi
C/ Floresta 25 Bajo
46022 Valencia
Teléfono: 961 935 781
Mail: avspw@avspw.org Web:www.avspw.org

han requerido poner a prueba la capacidad de adaptación de familias y también de profesionales.

Las reuniones con a

los diferentes profesionales de los centros a los que acuden la personas asociadas permiten informar de la situación familiar actual que pueda repercutir en las conductas y estados de los miembros de la AVSPW.

Estas reuniones son muy importantes para configurar un mapa de trabajo en red y obtener información de manera bidireccional.

Tipo de centros atendidos	Nº de centros atendidos
centros escolares	2
centros ocupacionales	4

4. EVALUACIÓN FINAL

Seguimos destacando la incorporación de las nuevas tecnologías a los programas ya que ha facilitado que miembros de toda la comunidad participen en actividades que antes no podían debido a su formato presencial.

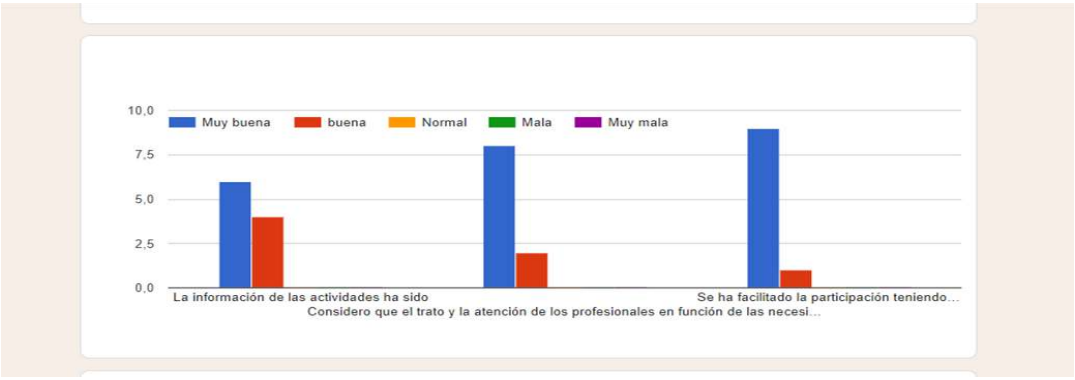
Respecto a los objetivos específicos y propuesta de actividades se han ido modificando y adaptando según la situación sanitaria.

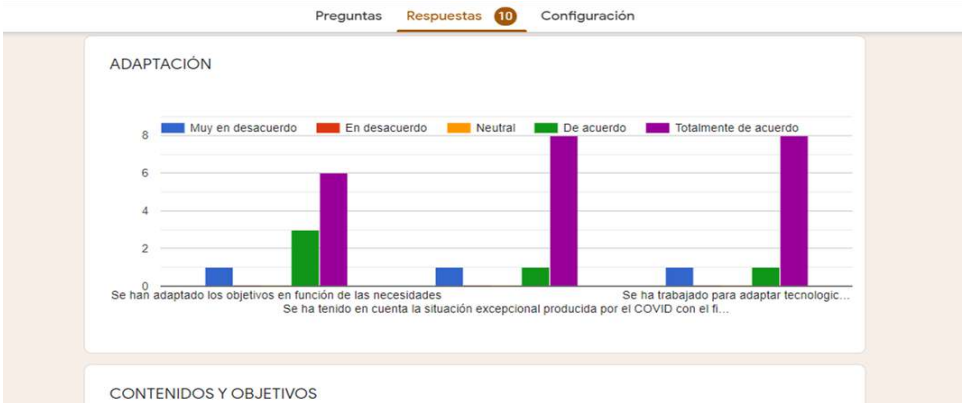
En general el grado de participación se mantiene con respecto a años anteriores.

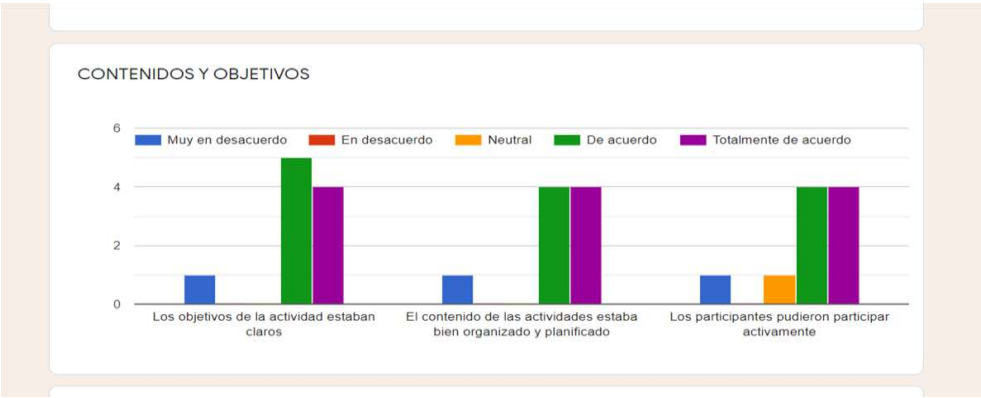
La satisfacción en general es positiva y se destaca la necesidad de dar continuidad al proyecto tanto por las personas afectadas como por las familias.

Por otro lado como mejora en la evaluacion para el pproximo proyecto se propone mejorar el metodo de evaluacion para que sea más participativo.

Asociación Valenciana Síndrome Prader- Willi
C/ Floresta 25 Bajo
46022 Valencia
Teléfono: 961 935 781
Mail: avspw@avspw.org Web:www.avspw.org







5. TABLA DE POBLACION DISGREGADA POR SEXO Y EDADES

Asociación Valenciana Síndrome Prader- Willi
C/ Floresta 25 Bajo
46022 Valencia
Teléfono: 961 935 781
Mail: avspw@avspw.org Web:www.avspw.org

	HOMBRES	MUJERES
PARTICIPACIÓN TOTAL	55,55%	44,44%

	Hombres	Mujeres	Porcentaje de participación por edades
Mayores 60 años	50%	50%	20%
De 59 a 40	56,25%	43,75%	30%
De 39 a 20 años	50%	50%	30%
Menores de 20 años	12,5%	7,5%	20%

Anexo II cuestionario evaluación

Asociación Valenciana Síndrome Prader- Willi
C/ Floresta 25 Bajo
46022 Valencia
Teléfono: 961 935 781
Mail: avspw@avspw.org Web:www.avspw.org

Tu dirección de correo electrónico

	Muy buena	buena	Normal	Mala	Muy mala
La información de las actividades ha sido	○	○	○	○	○
Considero que el trato y la atención de los profesionales en función de las necesidades del usuario y/o las familias ha sido	○	○	○	○	○
Se ha facilitado la participación teniendo en cuenta los horarios	○	○	○	○	○

ADAPTACIÓN

Asociación Valenciana Síndrome Prader- Willi
C/ Floresta 25 Bajo
46022 Valencia
Teléfono: 961 935 781
Mail: avspw@avspw.org Web:www.avspw.org

ADAPTACIÓN

	Muy en desacuerdo	En desacuerdo	Neutral	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
Se han adaptado los objetivos en función de las necesidades	○	○	○	○	○
Se ha tenido en cuenta la situación excepcional producida por el COVID con el fin de preservar la seguridad sanitaria	○	○	○	○	○
Se ha trabajado para adaptar tecnologicamente las actividades con el fin de hacerlas más accesibles(uso de zoom,encuestas digitalizadas,uso de whatsapp para promocionar las actividades...)	○	○	○	○	○

CONTENIDOS Y OBJETIVOS

Asociación Valenciana Síndrome Prader- Willi
C/ Floresta 25 Bajo
46022 Valencia
Teléfono: 961 935 781
Mail: avspw@avspw.org Web:www.avspw.org

CONTENIDOS Y OBJETIVOS

	Muy en desacuerdo	En desacuerdo	Neutral	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
Los objetivos de la actividad estaban claros	○	○	○	○	○
El contenido de las actividades estaba bien organizado y planificado	○	○	○	○	○
Los participantes pudieron participar activamente	○	○	○	○	○

	Muy buena	buena	Normal	Mala	Muy mala

Sesiones Septiembre y octubre 2021

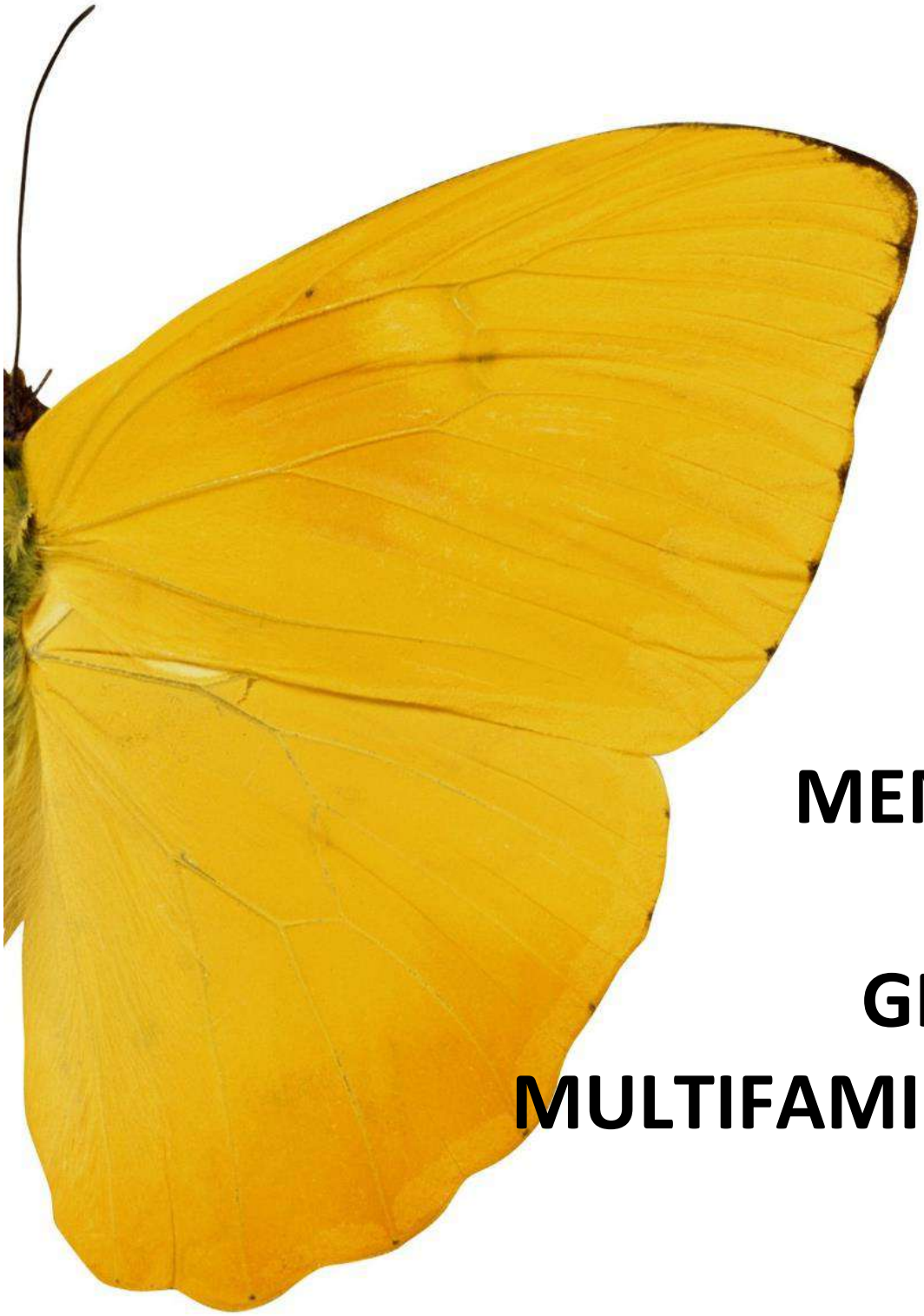
APOYO INTEGRAL A LAS FAMILIAS AVSPW

A

Este programa es para promover el cuidado de la salud de toda la familia, el normal desarrollo de su funcionamiento a lo largo de su ciclo vital y la adaptación a diferentes situaciones que se pueden generar relacionadas con la discapacidad.

DIPUTACIÓ DE VALÈNCIA
Ajuntament d'Ajuntaments

ASSOCIACIÓ VALENCIANA SÍNDROME PRADER-WILLI



MEMORIA

GRUPOS MULTIFAMILIARES 2021

De

ASSOCIACIÓ VALENCIANA SINDROME PRADER-WILLI

1. OBJETIVOS

Objetivos generales

- Promover valores y respeto a la diversidad de los individuos y posibilitar su recuperación.

• Fomentar habilidades comunicativas para establecer, mantener y manejar las relaciones con las personas que con diversidad funcional intelectual y SPW, sus cuidadores y las personas responsables relacionadas con los cuidados

• Promover la salud mental y el bienestar, posibilitar a las personas la recuperación desde la experiencia de dificultades en su salud y que logren su potencial, apoyándoles en el desarrollo y mantenimiento de redes y relaciones sociales.

Objetivos específicos

- Formar y brindar información sobre la diversidad funcional y el SPW a partir de las necesidades particulares del grupo.

- Promover la participación activa creando un ambiente de colaboración y participación entre los profesionales, los colaboradores expertos, los pacientes y los familiares.

- Brindar un espacio de diálogo para compartir e intercambiar experiencias en relación de la diversidad funcional intelectuales y el uso de los servicios.

- Destacar y hacer énfasis en las competencias y capacidades de las personas afectadas y familiares y/o personas de referencia para que tengan una participación más activa en el tratamiento.

2. ACTIVIDADES REALIZADAS

Se han realizado 9 sesiones.

Con la entrada en vigor del estado de alarma debido a la situación de emergencia sanitaria,

se decidió utilizar luna plataforma on-line para poder seguir en contacto.

Por supuesto la temática de las reuniones durante este periodo se centró más en el apoyo emocional, intercambio de experiencias y apoyo emocional, la estructura de las sesiones obviamente fue modificada en función de las necesidades manifestadas por el grupo.

SESIONES	TEMÁTICA
SESIÓN 1	Bienvenida al grupo, reencuadre de los marcadores de contexto y normas acordadas por el grupo anteriormente.
SESIÓN 2	Valoración de nuevas necesidades.
SESIÓN 3	Expectativas...a veces frustradas
SESIÓN 4	Psicofarmacologia y salud mental
SESIÓN 5	Psicofarmacoligia y salud mental
SESIÓN 6	Ciclo vital y recursos
SESIÓN 7	Ciclo vital y recursos
SESIÓN 8	Relación con los profesionales y AVSPW
SESIÓN 9	Autonomía y vida independiente: una vision real sobre las necesidades de apoyo de nuestros hijos.

3. RECURSOS HUMANOS

- Psicóloga con experiencia en familias y con personas con discapacidad.

4. FUNCIONES

- Calendarizar sesiones
- Organización y preparación previa de las sesiones.
- Preparación del material.
- Gestiona terapéutica del grupo.

5. LOCALIZACIÓN

Las sesiones se han realizado on line a través de la plataforma zoom.

Esta plataforma comenzamos a utilizarla a raíz de la pandemia y nos ha funcionado ya que nos permite tener mayor asistencia y llegar a familias que antes, por cuestiones geográficas, era complicado que pudieran asistir.

6. PERSONAS ATENDIDAS

La asistencia ha sido, fue muy buena en las sesiones presenciales, formando un grupo de entre 10-15 personas.

7. EVALUACIÓN

Seguimos destacando la incorporación de las nuevas tecnologías al programa ya que ha facilitado que miembros de toda la comunidad participen.

Respecto a los objetivos específicos y propuesta temática se han ido modificando y adaptando según necesidades.

En general el grado de participación se mantiene con respecto a años anteriores.

La satisfacción en general es positiva y se destaca la necesidad de dar continuidad al proyecto.

Por otro lado, como mejora en la evaluación para el próximo proyecto se propone mejorar el método de evaluación para que sea más participativo.




ASSOCIACIÓ VALENCIANA SINDROME PRADER-WILLI


entidad de
utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS


PROGRAMA IMPULSO
III Convocatoria de Ayudas
a Personas con Enfermedades Raras
Fundación Mutua Madrileña

ÍNDICE

Nombre del Proyecto **3**

Número de beneficiarios directos **3**

Periodo de Ejecución **3**

Modalidad de Proyecto (marque una x) **3**

Descripción de la actividad realizada **3**

Si el proyecto, así como el número de beneficiarios, ha tenido desviaciones con respecto a lo solicitado, justificación de estas desviaciones. **3**

Evaluación (cómo ha contribuido la actividad a mejorar la calidad de vida de las personas) **4**

Testimonios e imágenes **4**

Nombre del Proyecto

APOYO TERAPÉUTICO IDIVIDUAL

Número de beneficiarios directos (esta cifra ha de coincidir con los beneficiarios del listado)

8 personas (5 mujeres / 3 hombres)

Se adjunta listado.

Periodo de Ejecución

Enero – 20 de octubre 2021

Tipo de beneficiario

- Menores

Descripción de la actividad realizada

El programa de APOYO INDIVIDUAL TERAPÉUTICO abarca el seguimiento individualizado desde la infancia hasta la edad adulta de manera sistémica. Dependiendo de la etapa del desarrollo surgen necesidades distintas además influyen otros aspectos como aquellos intrínsecos de la persona y aquellos relacionados con las características conductuales y fisiológicas propias del síndrome.
A través de sesiones individuales se trabaja un modelo sistémico que abarca:

-Un estilo de vida saludable tanto física como psíquicas.

- Coordinación con centros a los que asisten para trabajar coordinadamente.

- Pedagogía con los afectados acerca del SPW con el fin de favorecer el autocuidado.

- Favorecer la autodeterminación y la mayor independencia.

-Intervención y apoyo ante problemas que surgen en las diferentes etapas en función de las necesidades individuales.

Esto se realiza en sesiones individuales de manera semanal o quincenal.

Si el proyecto, así como el número de beneficiarios, ha tenido desviaciones con respecto a lo solicitado, justificación de estas desviaciones.

En principio el programa estaba destinado para máximo 20 usuarios.

Finalmente se ha atendido a 8 usuarios menores de 21 años, este programa funciona a demanda de los propios usuarios o familias con lo cual suele variar en función de las necesidades de cada uno.
También ha sufrido una variación en cuanto a la persona responsable del proyecto ya que la persona que en su momento se formuló como responsable estuvo de baja maternal y fue sustituida por BEATRIZ MARIN.

Evaluación (cómo ha contribuido la actividad a mejorar la calidad de vida de los menores)

Este proyecto abarca las diferentes etapas de desarrollo con las necesidades propias de la etapa y del individuo. Es importante para los participantes del proyecto el contar con un espacio privado donde puedan tratarse las diferentes necesidades centrándose en el individuo, así como la importancia de trabajar con los diferentes profesionales que trabajan con ellos de manera coordinada y continuada.

Ellos cuentan con una figura a la que poder recurrir cuando les surgen dificultades, les ayuda a mejorar y entender las relaciones sociales lo cual beneficia su autoestima y seguridad.

Testimonios e imágenes

- TESTIMONIO 1.

Para nosotros como padres es importante contar con un profesional con el que poder consultar tanto las diferentes dudas en el día a día, así que para nosotros este servicio que da la AVSPW con la colaboración de mutua madrileña es fundamental.
Ayuda a nuestra hija a enfrentarse a diferentes problemas, además de trabajar las relaciones con compañeros, amigos…y con la familia ya que en ocasiones le ayuda a ella a encontrar la forma de transmitirnos determinadas necesidades, conflictos, malestar lo cual favorece el entendimiento y mejora la convivencia.
También es importante que ante cualquier problema o dudas que puedan surgir en otros centros a los que asiste nuestra hija puedan ponerse en contacto entre profesionales.
Desde aquí nuestro agradecimiento a todas las personas y recursos que hacen posible este servicio.

A.B.

- TESTIMONIO 2

En el caso de nuestra hija AMC, la enfermedad de PW que padece, revela de todo punto necesaria la intervención terapéutica individual y especializada sobre la paciente al ser insuficiente la prestada con carácter general en los centros docentes, cuyo personal carece los conocimientos precisos y específicos para tratar y atender a estos niños.
Dado que estamos ante una enfermedad rara con una incidencia tan baja, se hace necesario para nosotros, los padres, el desarrollo de un proyecto estructural y duradero de tratamiento psicológico del enfermo de Prader Willy y el asesoramiento a los cuidadores.

P.M.

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

MEMORIA
VIVIENDA TUTELADA

AVSPW 2021

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

ÍNDICE

1. DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD Y DENOMINACIÓN DEL SERVICIO

2. UBICACIÓN Y CAPACIDAD

3. OBJETIVOS
   - 3.1. GENERALES
   - 3.2. ESPECÍFICOS

4. DESTINATARIOS
   - 4.1. CRITERIOS DE ADMISIÓN
   - 4.2. CAUSAS DE BAJA

5. ORGANOS DE PARTICIPACIÓN
   - 5.1. ASAMBLEA CON LOS USUARIOS
   - 5.2. COORDINACIÓN INTERDISCIPLINAR
   - 5.3. REUNIONES CON LAS FAMILIAS
   - 5.4. CONSEJO DE CENTRO

6. SERVICIOS Y ACTIVIDADES

7. HORARIO

8. EVALUACIÓN

9. CONCLUSIÓN

10. ANEXOS

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi
C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

1. DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD Y DENOMINACIÓN DEL SERVICIO

La *Asociación Valenciana Síndrome de Prader-Willi,* en adelante AVSPW, es una entidad sin ánimo de lucro fundada en 1997 que actúa en la Comunidad Valenciana y en colaboración con la Asociación Española (AESPW), la Organización Internacional (IPWSO) y cuantas entidades y administraciones públicas tengan entre sus objetivos la mejora de la calidad de vida de las personas con el Síndrome de Prader Willi, así como de sus familias.

El *Síndrome Prader Willi* (SPW) es una enfermedad de origen genético considerada rara por su baja prevalencia, afectando a uno de cada 12.000/15.000 nacimientos. El defecto genético está localizado en la inactivación o falta de material genético en la región 15q11-q13 del cromosoma 15, y que afecta al Sistema Nervioso Central, en especial a la región hipotalámica.

Sus síntomas no se dan en todas las personas con la misma frecuencia e intensidad, por lo que la variabilidad entre quienes padecen el SPW es muy amplia. No obstante, existen una serie de síntomas que caracterizan a los afectados por el síndrome, por lo que deben tenerse en cuenta en el desarrollo del día a día.

<u>Síntomas médicos:</u>

- Hiperfagia o falta de control de la ingesta. No educable y que determina la necesidad constante de supervisión.
- Hipotonía o escaso tono muscular. Proclives al cansancio físico, mala psicomotricidad fina y gruesa y problemas respiratorios.
- Episodios de somnolencia diurna: Afección de la arquitectura del sueño. Sueño poco reparador.
- Elevado umbral del dolor.
- Incapacidad para vomitar.
- Disfunciones en la regulación de la temperatura corporal.
- Hipogonadismo.

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi
C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

- Estrabismo y miopía.
- Alteraciones orofaciales que dificultan la articulación del lenguaje.

Síntomas psicológicos:

- Dificultades de atención y concentración.
- Escasa memoria a corto plazo.
- Fallo en el procesamiento secuencial.
- Problemas en comprensión de conceptos abstractos.
- Baja empatía.
- Pobre capacidad reflexiva.
- Defectos del lenguaje.
- Discapacidad intelectual (CI entre 45-70).

Síntomas conductuales:

- Dificultad para asumir los cambios.
- Búsqueda constante de comida.
- Escasa tolerancia a la frustración.
- Trastorno obsesivo compulsivo: comportamientos de rascado auto-lesivo, rituales en actividades cotidianas.
- Crisis de ira y pérdida del autocontrol.
- Repeticiones verbales incesantes.
- Apatía ante actividades académicas.
- Dificultades en interacción social.

Tal y como vemos, precisan de una supervisión constante, ya que la falta de saciedad les lleva a estar constantemente buscando comida, pudiendo originar comportamientos de hurtos, mentiras, etc. Así pues, en casa es preciso que toda la comida y el dinero se guarden bajo llave.

Esta falta de saciedad unida a su bajo tono muscular constituye un peligro para su salud, porque les hace propensos a desarrollar una obesidad mórbida y/o algunos trastornos asociados, tales como diabetes, problemas cardiovasculares y respiratorios, etc. Además, tienen un bajo metabolismo

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi
C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

basal, lo cual les hace necesitar una dieta hipocalórica inferior a 900 kcal/día.

Su alto umbral de tolerancia al dolor y la dificultad para vomitar les puede llevar a graves intoxicaciones.

Su mente es poco flexible y, por tanto, funcionan bien teniendo una programación clara del día a día, pero cualquier cambio hay que adelantárselo y cualquier imprevisto suele desencadenar grandes crisis de conducta, en ocasiones violentas y de larga duración.

Las conductas obsesivas-compulsivas también afectan en el día a día, ya que están acompañadas de rituales. Son difíciles de extinguir y, por supuesto, afectan al desarrollo normal de la vida diaria. Estas conductas también pueden ser auto-lesivas (p. ej.: el rascado constante) lo que puede llevar a provocar úlceras y heridas difíciles de curar, o conductas repetitivas que les ayudan a disminuir su ansiedad (p. ej.: contar constantemente sus objetos personales).

Los afectados por el SPW comparte gran parte de la sintomatología autista como disfunciones ejecutivas (falta de planificación, búsqueda desorganizada, inflexibilidad de pensamiento, etc.); teoría de la mente (dificultad para adelantar conductas e intenciones de la gente así como para comprender las normas sociales, esto les hace poco empáticos, ya que para ellos el mundo social es un caos incomprensible); poco contacto ocular y falta de lenguaje corporal que les ayude a interaccionar con los demás; fallo en el desarrollo de la comunicación entre pares, sobre todo a nivel evolutivo; retraso evolutivo del lenguaje y uso repetitivo del mismo; adherencia a normas poco flexibles, etc.

La AVSPW no solo ofrece atención a personas afectadas con el SPW, sino que también participan en la Asociación personas con diversidad funcional, concretamente discapacidad intelectual que, bajo un programa de trabajo centrado en la persona, trata de dar cobertura a las diferentes necesidades individuales.

En el transcurso de 20 años desde la creación, la AVSPW ha creado una

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi
C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

red de profesionales que investigan y trabajan en diferentes campos relacionados con el SPW, creando un programa de trabajo que abarca todas las áreas del modelo biopsicosocial, dando lugar a programas centrados en la persona.

Conforme las personas usuarias van avanzando en su ciclo vital, surge la necesidad del recurso de Vivienda Tutelada que permite proporcionar un servicio más adecuado y ajustado a las necesidades de cada uno de nuestros usuarios y sus familias.

La *Vivienda Tutelada* es un piso con unos espacios y equipamientos propios de cualquier hogar, en el que conviven varias personas con discapacidad intelectual, ofreciéndoles los apoyos profesionales necesarios para conseguir un adecuado funcionamiento personal, teniendo en cuenta sus capacidades, necesidades y preferencias. En este sentido, esta vivienda se convierte en el hogar habitual de la persona con discapacidad intelectual y por tanto en “su casa”.

Este recurso se configura como una alternativa a la residencia que, en muchas ocasiones, no responde a las necesidades de las personas con un elevado nivel de autonomía, tanto física como social. En este sentido, las viviendas tuteladas contribuyen a aumentar la calidad de vida de las personas que en ella conviven.

Partiendo de una formación especializada del equipo técnico que la compone, se ofrecen los apoyos necesarios en función de las características, de las necesidades y de las potencialidades personales de cada uno, teniendo como meta la autonomía, la normalización y la integración en la sociedad.

La vivienda tutelada implica un aprendizaje en la convivencia, compartir, asumir responsabilidades, tomar decisiones y resolver diferencias, pero también posibilita el desarrollo de la intimidad, la privacidad y la libertad.

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi
C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

2. UBICACION Y CAPACIDAD

La Vivienda Tutelada de AVSPW se encuentra situada en la calle Periodista Llorente, nº8 pta1 de Valencia con una capacidad para seis personas distribuidas en 4 habitaciones. Cuenta con unas infraestructuras adecuadas con espacios y equipamientos propios de un hogar, para que las personas usuarias puedan disfrutar de un servicio de calidad adecuado a sus necesidades.

La vivienda está situada dentro del distrito municipal de tránsitos, donde la AVSPW desarrolla muchas de las actividades de ocio y tiempo libre, lo cual ha favorecido la integración comunitaria del grupo y el conocimiento del barrio. Además, está ubicada de manera que resulta accesible a comercios, centros deportivos, centros de ocio y parques y cuenta con una buena red de comunicación a través de tranvía y autobús, favoreciendo las opciones deportivas, de ocio y normalización dentro de una comunidad sin perder el arraigo y facilitando la comunicación familiar.

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi
C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

3. OBJETIVOS

3.1. OBJETIVOS GENERALES

- Mejorar la calidad de vida de las personas con diversidad funcional y sus familias.
- Favorecer el mayor grado posible de autonomía personal e inclusión social.
- Alcanzar el máximo desarrollo de las capacidades y habilidades personales.

3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Favorecer el desarrollo de estrategias personales de manejo emocional y de control de impulsos.
- Desarrollar estrategias individuales que faciliten la interacción familiar y social.
- Potenciar la comunicación y las relaciones sociales ofreciendo los apoyos necesarios, en función de las necesidades particulares.
- Desarrollar actitudes, aptitudes y hábitos destinados a conseguir la normalización y el mayor grado posible de integración social.
- Posibilitar la participación en actividades de ocio y tiempo libre inclusivas en la comunidad.
- Fomentar la actividad física y el deporte, así como formar hábitos de vida saludables.
- Dar pautas nutricionales y prevenir la obesidad de las personas participantes.
- Potenciar la independencia personal, la capacidad de elección y la toma de decisiones, con el fin de aumentar progresivamente, la capacidad de auto-gestión de sus propias vidas.
- Ofrecer los recursos adecuados para cubrir las necesidades de las personas usuarias de la AVSPW y fomentar y potenciar sus capacidades para conseguir un nivel de autonomía de acuerdo a su realidad como personas adultas.

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi
C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

4. DESTINATARIOS/AS

Las personas usuarias de la Vivienda Tutelada de la AVSPW son personas adultas mayores de edad, con discapacidad intelectual que se encuentran en necesidad de lograr una vida autónoma y que manifiestan voluntad de independizarse del medio familiar o institucional. Además, estos usuarios/as cuentan con un grado de habilidades adquiridas suficientes que les permita mantener una vida autónoma.

A continuación, se muestra una tabla resumen con el número de personas atendidas junto a sus características:

Nº	USUARIO	FECHA NACIMIENTO	PORCENTAJE DISCAPACIDAD	PATOLOGIA ASOCIADA
1	A.M.B.	13/08/1983	86%	S. Prader Willi
2	C.C.B.	02/01/1977	65%	S. Prader Willi
3	C.M.L.	10/06/1990	80%	Discapacidad Intelectual
4	E.H.G.	23/06/1971	70%	S. Prader Willi
5	J.M.G.	21/09/1979	67%	Discapacidad Intelectual
6	C.G.C.	11/08/1993	75%	Síndrome de Down

4.1. CONDICIONES DE ADMISIÓN

- Cumplir los requisitos del Art. 24 del DECRETO 182/2006:

  - No padecer enfermedades físicas graves o crónicas que exijan una asistencia médica o de enfermería especializada y continuada.

  - No presentar patrones de comportamiento agresivo o peligroso para si mismos o para los demás, ni problemas graves de dependencia al alcohol o a otras sustancias adictivas, debiendo acreditar haber superado el tratamiento de desintoxicación y no consumo actual, en su caso.

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi
C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

- Tener una necesidad de alojamiento y soporte y no disponer, por ausencia, inadecuación o imposibilidad, de un medio familiar que le preste los apoyos necesarios para vivir con un aceptable nivel de calidad de vida, o querer vivir independientemente de su familia.

- Presentar un nivel de autonomía personal y social que le permita afrontar, sin ayuda o con apoyos, las actividades básicas de la vida diaria, la convivencia social o una exigencia laboral u ocupacional.

- Residir en cualquier municipio de la Comunidad Valenciana.

- Ser calificado como candidato/a a usuario/a de la Vivienda Tutelada mediante los trámites correspondientes y obtener una documentación de la Administración Pública que deberá ser facilitada a la dirección de la Vivienda Tutelada junto con los informes actualizados de valoración.

- Obtener la conformidad al ingreso de la Dirección Territorial de Políticas Inclusivas.

- Que se facilite por los padres, madres, tutores o personas responsables del candidato/a toda la documentación y datos que la vivienda exija, esto es:

  - Certificado oficial de discapacidad actualizado.
  - Valoración de Grado de Dependencia.
  - Cartilla de la Seguridad Social (SIP).
  - D.N.I. original en periodo de validez.
  - Incapacitación judicial si la hubiera.
  - Historial médico.
  - Prescripción médica actualizada.
  - Otros Informes de interés.

- Firmar los documentos de admisión y compromiso que requiera la Vivienda Tutelada.

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi
C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

4.2. CAUSAS DE BAJA

Las bajas de los/as usuarios/as de la Vivienda Tutelada se pueden producir por una o varias de las causas siguientes:

- Solicitud de su representante legal.
- Solicitud del propio usuario/a capacitado/a, en los términos legales oportunos.
- Desaparición de las razones que motivaron la admisión, por promoción o por deterioro.
- Sanciones por falta muy grave.

En cualquier caso, las bajas en la Vivienda Tutelada tienen que contar con el conocimiento y aprobación de la Dirección Territorial de Políticas Inclusivas correspondiente.

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi
C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

5. ORGANOS DE PARTICIPACIÓN

5.1. ASAMBLEA CON LAS PERSONAS USUARIAS

Semanalmente, en el Piso Tutelado se realiza una Asamblea en la que las personas usuarias, junto a los profesionales y la directora de centro, comentan y evalúan la semana (convivencia, normas, incidencias, sanciones, comportamientos…) y se plantean objetivos, sugerencias o propuestas para la mejora del funcionamiento del piso (actividades de ocio, menú…).

Se trata de un órgano de participación donde los propios usuarios/as pueden expresar sus opiniones, ideas, necesidades, intereses… para llegar a un consenso democrático entre todos que favorezca la convivencia de los componentes de la Vivienda Tutelada y del funcionamiento general del piso.

De manera democrática se escogió un representante de personas usuarias durante el año 2020, debido a la pandemia y a su poca participación se decidió en asamblea la continuidad de la persona representante durante un año más. En la primera asamblea de usuarios/as del año 2020 la representante elegida es C.M.L. Ella será la encargada de trasladar al Consejo de Centro las propuestas, decisiones y acuerdos tomados en las asambleas, por lo que durante el 2021 se mantiene CM.L. como representante de personas usuarias.

5.2. COORDINACIÓN INTERDISCIPLINAR

- Reuniones del equipo directivo: formado por el presidente, la gerente, la coordinadora y la psicóloga de la Asociación. Realizando reuniones con una periocidad semestral, para tratar temas de funcionamiento y organización de Centro, mejoras en el funcionamiento del servicio, programación, etc.

- Reuniones de profesionales: los Educadores/as se reúnen semanalmente con la coordinadora del Centro para tratar temas tales como: seguimiento de

las personas usuarias, incidencias, sanciones, Plan de Atención Individualizado (PAI), funcionamiento diario, menús, programaciones, horarios, etc.

5.3. REUNIONES CON LAS FAMILIAS

Uno de los objetivos que perseguimos es mantener una comunicación fluida entre la asociación y los familiares-tutores de los usuarios/as.

Por una parte, hay establecidos cauces para la participación de las familias a través de los representantes, elegidos por ellos mismos, en los órganos de participación y gestión de la vivienda. Pero también se organizan reuniones individuales con los familiares o tutores legales de los usuarios/as, de manera anual y/o cuando se solicita por una de las partes, en los que se tratan aspectos relevantes y se facilita el acceso a la información y orientación general y específica respecto a la adaptación y evolución del usuario (programa individual de atención, memorias, evaluaciones, informes, documentos técnicos...). Estas reuniones pueden ser solicitadas tanto por las familias como por la coordinadora del piso tutelado en cualquier momento, en función de las necesidades individuales.

Además, se establecen reuniones grupales anuales con las familias para exponer las líneas de actuación del servicio, mostrar los resultados obtenidos y tener en cuenta las posibles sugerencias y/o propuestas de mejora de los familiares respecto al servicio. Este año se ha realizado una reunión conjunta con las familias en octubre.

5.4. CONSEJO DE CENTRO

La Vivienda Tutelada de AVSPW cuenta con un Consejo de Centro que ha sido escogido de manera democrática y compuesto por las siguientes figuras:

- Representante del centro: Rosario Almarcha (en funciones de Cintia Valero por su baja laboral)
- Representante de los trabajadores/Secretaria: Neus Zapater (en

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi
C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

funciones de Rosario Almarcha por la suplencia de Cintia Valero)

- Representante de las familias: Pepa Cañas
- Representante de los usuarios del piso: C.M.L.

El Consejo de Centro se reúne de manera trimestral y sus funciones son las siguientes:

- Velar por el cumplimiento de las normas establecidas referente a la atención de las personas con diversidad funcional.
- Supervisar y valorar la actividad general del Centro.
- Impulsar y ejecutar las medidas de carácter organizativo y de gestión, que no estén dentro del ámbito competencial de la dirección y el equipo profesional del centro.
- Llevar a cabo y ejecutar medidas y acuerdos adoptados por la Asamblea de usuarios.
- Aprobar la cuenta anual de gastos e ingresos del centro, con anterioridad a su remisión a la Administración.
- Cualquier otra cosa que se establezca con el fin de mejorar la gestión y coordinación del centro con otros recursos, programas y servicios.
- Las reuniones de Consejo se han realizado:
    - El 14 de enero de 2021
    - El 22 de junio de 2021
    - El 15 de septiembre de 2021
    - El 12 de enero de 2022

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi
C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

6. SERVICIOS Y ACTIVIDADES

Las actividades a desarrollar en la vivienda son las propias relacionadas con los objetivos del proyecto:

- VIDA EN EL HOGAR: Mantenimiento de limpieza, orden y organización de la vivienda.

- AUTOCUIDADO: Higiene y aseo personal.

- DESARROLLO PERSONAL/SOCIAL: Mejora de HHSS y de clima de convivencia

- SALUD: Alimentación, actividades deportivas y promoción de la salud.

- OCIO Y TIEMPO LIBRE E INTEGRACIÓN COMUNITARIA: Visita a museos, cine, bolera…

Actividades Relacionadas con la Vida en el Hogar

- **Cuidado de la Ropa**

  - ✓ Aprender los pasos necesarios para el lavado de la ropa: poner la lavadora, la secadora, tender la ropa, doblarla y guardarla en su lugar correspondiente.
  - ✓ Cuidado del orden de los armarios y adecuación de la ropa a la estación del año (invierno/verano...)
  - ✓ Participar de manera rotativa en las diferentes actividades.
  - ✓ Los pequeños arreglos que requiera la ropa, como descosidos, botones, etc., se realizan en la vivienda por los usuarios, con el apoyo de los profesionales. Aquellos arreglos de mayor dificultad o para los que se necesiten tratamientos especiales (ej. Limpieza en seco), se encargarán a la familia del usuario.

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi
C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

- Limpieza

Hay establecidos diversos turnos, con los usuarios de la vivienda, en los que se irá rotando semanalmente, para realizar las siguientes tareas cotidianas de la casa:

- ✓ Poner y quitar la mesa.
- ✓ Limpieza de los baños.
- ✓ Tirar la basura al contenedor correspondiente.
- ✓ Poner la lavadora y la secadora.
- ✓ Limpieza de espacios comunes y habitaciones.
- ✓ Realización de compras.

- Despensa

- ✓ Elaborar una lista semanal con las necesidades de la vivienda.
- ✓ Apuntar todas las necesidades que puedan surgir en la vivienda.
- ✓ Respetar los turnos de compra y colocación de productos semanalmente.

Actividades Relacionadas con el Autocuidado

- Higiene y Aseo Personal

- ✓ Favorecer el cuidado, aseo y aspecto personal de cada usuario (afeitado, higiene bucal, etc.)
- ✓ Realizar una ducha diaria, como norma básica establecida por acuerdo de todos los integrantes de la vivienda.
- ✓ Proporcionar apoyos puntuales en los casos en los que algún usuario no pueda realizar por si solo alguna de estas tareas básicas de cuidado personal.

- ✓ Prestar apoyo para mejorar la estética e imagen personal de cada usuario, acompañándoles a realizar, si fuese necesario, sus compras personales (ropa, complementos…)

- ✓ Cuando los cuidados personales o de imagen requieran la ayuda de un profesional externo (peluquería, esteticista…), los usuarios correrán con los costes derivados de este servicio y el personal de atención directa les facilitará la cita y les acompañará, en los casos que sea necesario.

Actividades Relacionadas con el Desarrollo personal

- Relaciones Interpersonales

- ✓ Favorecer un clima de convivencia relajado, sin estrés en el que se sientan las personas cómodas y tranquilas.

- ✓ Promover la celebración de momentos y fechas señaladas de forma compartida y consensuada entre todos, como son: navidad, cumpleaños…

- ✓ Resolver los conflictos que puedan surgir, hablándolo entre todos, analizando las causas y consecuencias y buscando soluciones creativas.

- ✓ Desarrollar habilidades sociales para comunicarse adecuadamente con los demás, reconocer y expresar sentimientos, hacer y rechazar peticiones, hacer elogios, mostrar un comportamiento adecuado en los distintos lugares y momentos…

- ✓ Establecer unas normas y reglas de convivencia entre todos y las sanciones que se derivarían en caso de su incumplimiento.

- ✓ Establecer turnos para la realización de las tareas domésticas, teniendo en cuenta las capacidades y preferencias individuales y la

existencia de cierta rotación de tareas.

- ✓ Respetar el derecho a la intimidad y privacidad que tienen todas las personas.
- ✓ Propiciar el establecimiento de relaciones interpersonales fuera de la vivienda y el desarrollo de relaciones de afecto y de amistad en su entorno.

- Autodeterminación

- ✓ Dar participación a los usuarios en las decisiones relacionadas con la vida en el hogar y el funcionamiento de la misma.
- ✓ Ofrecer oportunidades de hacer elecciones y tomar decisiones sobre las actividades cotidianas, relativas a su vestuario, su imagen personal, el aseo, la comida…
- ✓ Propiciar momentos en los que se puedan expresar opiniones y valores personales en un clima de respeto (Asamblea semanal).
- ✓ Enseñar a los usuarios a defender sus derechos y a solicitar ayuda en caso necesario.
- ✓ Desarrollar habilidades para resolver problemas.
- ✓ Potenciar un mejor conocimiento de sí mismo, puntos fuertes y débiles, haciendo especial hincapié en sus capacidades para mejorar su autoestima.
- ✓ Ayudar a las personas a tener un mejor control personal y una mayor capacidad de regular sus conductas según las situaciones y los objetivos que quieran lograr.

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi
C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

Actividades Relacionadas con la Salud

- Salud y Seguridad

- ✓ Promover el desarrollo de hábitos de vida saludables en las actividades cotidianas y en los entornos en los que se mueven.
- ✓ Apoyar a cada usuario en el control periódico y preventivo de su salud realizando las consultas indicadas por sus médicos de referencia.
- ✓ Supervisar a los usuarios en el seguimiento de las prescripciones, tratamientos y toma de medicación pautadas por los distintos especialistas.
- ✓ Proporcionar los cuidados básicos que requieran los usuarios en el caso de padecer enfermedades comunes, que no requieran cuidados médicos especializados.
- ✓ Acompañar, cuando sea necesario, a los usuarios a realizar la asignación de médico de familia y a las consultas médicas generales que requieran.
- ✓ Tomar las medidas necesarias, en caso de urgencia o emergencia sanitaria, informando de lo antes posible a la familia.
- ✓ Aunque la responsabilidad de acompañar a las consultas médicas de especialistas, corresponda a los familiares, se podrá compartir esta tarea desde el servicio, siempre que la familia no pueda realizar el acompañamiento por causas justificadas. En principio, será la coordinadora o las profesionales de atención directa las que realicen el acompañamiento.

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi
C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

- **Alimentación**

- ✓ Mantener una alimentación sana, equilibrada y variada.
- ✓ Confección de un menú semanal de comidas y cenas, en el que se contemplen alimentos de los grupos básicos de la pirámide alimenticia.
- ✓ Seguir las recomendaciones de los especialistas en alimentación.
- ✓ Potenciar el desarrollo de hábitos y normas adecuados en la comida.
- ✓ Considerar las situaciones particulares de régimen o dietas de cada persona usuaria.

Actividades Relacionadas con el Ocio e Integración

- Ocio y Tiempo Libre

- ✓ Participación en distintas actividades de ocio, fuera y dentro de la vivienda, que permitan a las personas disfrutar de su tiempo libre, de manera individual o colectiva.
- ✓ Respetar las aficiones individuales propiciando una organización del tiempo y del espacio que permita su desarrollo.
- ✓ Buscar el consenso para participar en las actividades de grupo o la rotación en las mismas para respetar los distintos gustos e intereses.
- ✓ Utilizar las actividades y recursos de Ocio que ofrece la zona, apoyando la participación de los usuarios en las mismas, ya sea de forma individual o colectiva.
- ✓ Propiciar la libre elección individual en la participación de aquellos eventos que se desarrollen.
- ✓ Organizar una salida colectiva con una periodicidad mensual, elegida por consenso por los propios usuarios de la vivienda con el apoyo de los profesionales de atención directa.

- Participación Activa

- ✓ Participar en diferentes actos culturales de la zona.
- ✓ Apoyar la participación individual de las personas con discapacidad en las actividades que les interesen.
- ✓ Establecer relaciones de colaboración con otras instituciones, entidades y servicios de la zona.
- ✓ Utilizar espacios y servicios públicos para la realización de actividades programadas desde la vivienda (transporte público…)
- ✓ Desarrollar actuaciones que trasciendan de forma positiva en el entorno (eliminación de barreras, preservación de recursos, mantenimiento de las infraestructuras...)
- ✓ Ser receptivos a la participación de otras personas en el servicio (voluntarios, personas en prácticas…).

7. HORARIO

El servicio de vivienda se presta todos los días del año (365) durante las 24 horas del día. Se sigue un horario establecido de actividades y rutinas diarias diferenciando los días laborales de fines de semana, festivos y vacaciones.

El horario tipo de los días laborables es el siguiente:

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi
C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

<table>
<tr><th>HORARIO</th><th>L</th><th>M</th><th>X</th><th>J</th><th>V</th></tr>
<tr><td>7h-7:20h</td><td colspan="5">LEVANTARSE, VESTIRSE, ASEO PERSONAL Y HACER LA CAMA</td></tr>
<tr><td>7:20h-7:50h</td><td colspan="5">DESAYUNO</td></tr>
<tr><td>7:50h-8h</td><td colspan="5">PREPARAR MOCHILA/CHAQUETAS…</td></tr>
<tr><td colspan="6">TRASLADO AL CENTRO OCUPACIONAL/TRABAJO</td></tr>
<tr><td>9:00h-16:30h</td><td colspan="5">CENTRO OCUPACIONAL/TRABAJO</td></tr>
<tr><td colspan="6">TRASLADO A CASA</td></tr>
<tr><td>17:30h-18:00h</td><td colspan="5">MERIENDA Y AGENDAS</td></tr>
<tr><td>18h-19:30h</td><td>TAREAS DEL HOGAR</td><td rowspan="3">OCIO</td><td rowspan="2">DEPORTE</td><td>COMPRA Y TAREAS DEL HOGAR</td><td>PASEO</td></tr>
<tr><td>19:30h-20:30h</td><td>ASAMBLEA</td><td colspan="2">DUCHAS</td></tr>
<tr><td>20:30h-21:00h</td><td>DUCHAS</td><td colspan="3">PREPARAR CENA</td></tr>
<tr><td>21:00h-21:45h</td><td colspan="5">PONER MESA Y CENAR</td></tr>
<tr><td>21:45h-22:15h</td><td colspan="5">RECOGER MESA Y LIMPIAR</td></tr>
<tr><td>22:15h-23:00h</td><td colspan="5">OCIO (TV, PC, LECTURA…)</td></tr>
<tr><td>23h ---7h</td><td colspan="5">DESCANSO</td></tr>
</table>

Por otro lado, el horario tipo de los fines de semana, festivos y vacaciones es el siguiente, aunque puede sufrir variaciones en función a las preferencias y peticiones de las personas usuarias:

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi
C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

HORARIO	S	D
9:00h	LEVANTARSE	LEVANTARSE
9h - 9:30h	VESTIDO, CAMA	VESTIDO, CAMA
9:30 - 10h	DESAYUNO	DESAYUNO
10h – 10:30h	ASEO PERSONAL	ASEO PERSONAL
10:30 – 12h	TAREAS DOMÉSTICAS	ACT. OCIO – PASEO
12h – 13:30h	OCIO	
13:30 – 14h	PONER MESA	
14h – 14:30h	COMER	
14:30h – 15h	QUITAR MESA Y ASEO	
15h – 17h	DESCANSO	
17h – 17:30h	SALIDA/ OCIO	PREPARACIÓN
17:30h – 19:30h		DEPORTE
19:30h – 20:30h	DUCHAS	
20:30h – 21h	PONER MESA	
21h – 21:45h	CENA	
21:45 – 22:15h	RECOGER Y ASEO	
22:15h - 23:30h	OCIO/ TIEMPO LIBRE	
23:30 h	DESCANSO	

Los fines de semana aquellos usuarios/as que lo solicitan, y de acuerdo con sus familias, pueden ausentarse de la vivienda.

Los horarios de visita de familiares o amigos no se establecen de forma estricta, aunque sí se pide que avisen con antelación de las visitas para impedir que se interrumpa el funcionamiento ordinario de la vivienda.

Este año, debido a la situación continuada por la COVID-19, se siguen preservando diversas restricciones y medidas respecto a la realización de ciertas actividades, restricción de visitas, limitación de salidas a casa de familiares, etc. en base a las indicaciones establecidas por el Gobierno y la Consellería de Sanidad.

Se añade en el *Anexo II* el horario establecido para los días que no acudían al Centro Ocupacional, puesto que, desde el mes de enero de 2021 hasta el mes de octubre de 2021, las personas usuarias acudían a la vivienda en días alternos.

8. EVALUACIÓN

Una adecuada evaluación está compuesta por una evaluación inicial, una evaluación continua y una evaluación final.

Al comienzo del servicio se llevó a cabo una evaluación inicial a través de diferentes reuniones con los familiares y tutores legales de los usuarios/as. A partir de éstas, se elaboraron un conjunto de fichas resumen con las características y necesidades más destacables de cada individuo. Además, se realizaron reuniones con el personal de atención directa de los centros ocupacionales, centros de trabajo y asociaciones a los que asisten.

Toda la información obtenida se empleó para la elaboración de un Plan de Atención Individualizado (PAI) inicial con el objetivo principal de establecer una base que sirva para encauzar nuestra intervención profesional en base a

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi
C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

plantear objetivos individuales y que se revisa de manera anual.

La evaluación continua está compuesta por diferentes partes: una revisión anual del PAI, diversas reuniones periódicas con las familias, el personal de trabajo, los centros ocupacionales, centros de trabajo, etc. en definitiva, coordinándonos con todo el contexto individual.

A lo largo del año 2021, el equipo profesional ha revisado y evaluado los objetivos individuales de cada programa PAP *(ANEXO I)* atendiendo a todas las facetas de la vida de las mismas en la vivienda de manera más ajustada.

Se realizan también Tutorías Individuales. Cada usuario/a cuenta con un Educador/a de referencia, con el cual mantiene tutorías individuales de manera formal e informal. Estas tutorías sirven para evaluar no solo la satisfacción, las necesidades o preocupaciones de los usuarios/as, sino que sirve para evaluar la consecución de los objetivos incluidos en cada PAI.

Del mismo modo, las reuniones con las familias, el personal de los centros ocupacionales y de empleo, las reuniones de los profesionales de la vivienda tutelada, las asambleas con los usuarios/as y las reuniones del consejo de centro permiten realizar un seguimiento en el control de la calidad de los servicios.

En cuanto a la evaluación final, dado que se trata de un servicio que se realiza de manera continuada en el tiempo, se evalúa con una periocidad anual (realizada en diciembre) mediante unos cuestionarios de satisfacción tanto a las personas usuarias como a las familias para conocer su opinión al respecto y poder continuar en la misma línea o mejorar las actividades ofrecidas por este servicio. Se adjuntan en el ANEXO II – MODELO 12 Y 13 los cuestionarios de satisfacción tanto de personas usuarias como de familias, obteniendo resultados óptimos.

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi
C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

9. CONCLUSIÓN

Teniendo en cuenta las características del colectivo y del servicio, la evaluación de los objetivos es a largo plazo, por lo que el grupo de profesionales realiza una evaluación anual de los objetivos de los PAI que nos permita llevar un control en la consecución de ellos.

En el periodo de tiempo que lleva en funcionamiento la Vivienda Tutelada se van alcanzando los objetivos planteados y se observan resultados notorios, favoreciendo en los destinatarios una mejora de la calidad de vida y un aumento de su grado de autonomía, trabajando las habilidades sociales necesarias para la vida en comunidad, así como también en el correcto empleo de los recursos comunitarios.

Finalmente, consideramos esencial continuar ofreciendo este servicio, ya que es un recurso fundamental tanto para las familias como para las personas usuarias, pero en definitiva lo es para todos los componentes de la comunidad, pues contribuye específicamente a la mejora de la calidad de vida de las personas con diversidad funcional.

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

10. ANEXOS

ANEXO I - PROGRAMA DE ACTUACIÓN PERSONALIZADA

PLAN DE ACTUACIÓN PERSONALIZADO (PAP) – A.M.B. 2021-22

1. FICHA

Apellidos: M.B.	**Nombre:** A.
DNI: ****	**% de discapacidad: 86%**
Tipo de discapacidad: Síndrome de Prader Willi	**Fecha de evaluación: octubre 2021**

2. PERSONAL QUE CUMPLIMENTA EL PAI

El Equipo técnico de la AVSPW y de la Vivienda Tutelada

3. PREFERENCIAS E INTERESES PERSONALES

a. Intereses de la persona

Generalmente le gusta colaborar en aquellas actividades cuyo fin es comer y que le entretienen. En particular podríamos destacar el bordado, algo que hace de manera habitual, borda cojines y pechitos para bebes recién nacido/a de su entorno. También le gusta la música, pues es aficionada a los programas musicales como La Voz e ir a la asociación de Alborada, donde realizan playbacks, aunque el pasado

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi
C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

año no ha acudido debido a la covid-19. También le gusta ir al centro ocupacional y participar en las actividades que allí realizan.

b. *Actividades en las que suele participar*

En el centro participa activamente en todas las actividades que se le proponen, para ella es muy importante su trabajo, allí juega a petanca, participa en un taller de cocina, y realiza correctamente las actividades y tareas diarias, como por ejemplo hacer figuras con cuentas.

También participa en las actividades de ocio que se organizan desde la asociación y la vivienda tutelada tales como estancias de fin de semana, ir al cine, natación y gimnasio antes de la crisis sanitaria del covid-19, bolera, visita a museos, paseos, eventos, etc. Depende del tipo de actividad tiene más o menos interés, en general aquellas que impliquen un esfuerzo físico le cuestan más.

c. *Lugares o contextos en los que suele participar.*

Ana pertenece a la Asociación Valenciana Síndrome de Prader Willi, donde vive en su vivienda tutelada, también participa en las actividades realizadas en el programa de ocio de la asociación.

En su día a día Ana acude al centro ocupacional San Marcelino.

Pertenece a la asociación Alborada aunque en 2020 no se han realizado actividades por el covid-19.

d. *Personas relevantes de apoyo.*

Ana tiene varias personas consideradas relevantes de apoyo. Por un lado, tenemos a su madre, fundadora de la asociación y actualmente la gerente de ella, también está su padre, actual presidente de la asociación, y su hermano, pero remarcaría que tiene como mayor referente a su madre. Es a la persona que le hace más caso.

Destacaría a su monitora de taller en el centro ocupacional, la tiene como un gran referente, habla mucho de ella, refiriéndose a ella

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi
C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

como su "jefa" y está muy pendiente de todo aquello que hace respecto a ella y su relación.

También tiene mucha relación con Laura, psicóloga de la asociación y del centro ocupacional al que acude, se conocen desde hace muchos años y han creado un gran vínculo.

Por último, se ha construido un vínculo con las monitoras y monitor de la vivienda, comparten mucho tiempo y son un referente para ella.

e. *Puntos fuertes y débiles*

Ana es una persona muy alegre y entregada, como punto fuerte destacaría su gran participación e iniciativa cuando la actividad le interesa y motiva, sobre todo cuando el fin está relacionado con comprar comida, comer o tomar algo. Aunque en ocasiones esto puede convertirse en su contra puesto que se obsesiona y entra en bucle con el tema en cuestión.

Como punto débil encontramos que si esa motivación no existe o se produce algún inconveniente que ella no logra comprender, esto acaba en bloqueo o incluso desencadenando una crisis y, por lo tanto, se bloquea y no se puede realizar ninguna actividad y/o conversación con ella hasta que se tranquilice.

4. ÁREAS DE APOYO

a. *Conducta*

Es una persona inflexible en sus pensamientos y rutinas, le cuesta mucho que le cambien los planes o no sucedan las cosas como ella a previsto o quiere, por lo que en esos momentos puede llegar a tener una conducta disruptiva, incluso llegando a mostrar actitudes

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi
C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

agresivas. En general se puede bloquear por cualquier cosa que no le cuadre, hasta el más mínimo detalle, en ocasiones es imprevisible.

Suele tener ciclos en los que está más relajada y presenta buen comportamiento, que implican mejor relación con los demás, predisposición a colaborar, respetar horarios, etc. Luego también tiene épocas de bloquearse y ponerse a llorar diariamente, aspecto que entorpece su rutina habitual.

b. *Salud*

Su salud es buena, no tiene ninguna enfermedad asociada, más allá de las características del síndrome. Su obsesión con la comida hace necesario adaptar un menú hipocalórico y controlar las ingestas.

c. *ABVD*

En este aspecto Ana requiere un apoyo de carácter extenso, pero con apoyos verbales y supervisión. Es necesario guiarle en los tiempos de realización y en algunos aspectos puntuales más enfocados en el aseo personal y en la alimentación.

Logra desenvolverse bien en su entorno más familiar.

d. *HHSS*

Requiere apoyo puesto que no controla bien los tiempos de interacción, suele tender a enfocar las conversaciones a sus intereses y su persona, en la mayoría de veces en la comida. No tiene las normas sociales interiorizadas.

e. *Familia*

Tiene mucha relación con su familia, sus padres están muy vinculados a la asociación. Le dedican tiempo, su madre intenta venir semanalmente para acompañarla a la piscina y muchos fines de semana se queda en el domicilio familiar. También tiene un hermano y tres

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi
C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

sobrinos, con los que se ve con regularidad y mantienen una buena relación.

f. Otros objetivos.

ESQUEMA ÁREAS DE APOYO					
Área conductual	***Área salud***	***Área ABVD Y AIVD***	***Área HHSS***	***Área familiar***	***Otros objetivos***
Respetar los tiempos establecidos. *MR* Gestionar los cambios y/o imprevistos que puedan generarse. *MR* Respetar a los y las monitoras y las decisiones tomadas. *MR* Evitar interponerse y controlar las	Dejar de comerse las uñas. N*R* Evitar su impulso de rebañar/chupar los platos de los compañeros y los suyos. *MR* Masticar y comer de manera adecuada. *MR* Favorecer una buena alimentación que promueva la pérdida y	Respetar los turnos y tiempos de realización de las actividades. *MR* Potenciar la colaboración e iniciativa en las tareas del hogar. *R* Mirar si vienen coches en los pasos de cebra. *NR* Uso de la ropa acorde con el tiempo y combinación	Fomentar la responsabilidad grupal, no solo está ella. *R* Aprender a gestionar sus impulsos. *MR* Respetar los turnos de palabra y tiempos de espera. *MR*	Seguir manteniendo vínculo con su familia. *MR*	Aprender a separar los diferentes espacios y contextos en los que se desenvuelve. *R*

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

conversaciones de los y las educadoras. *R* Controlar bloqueos y crisis conductuales. *MR*	estabilidad de peso. *R* Fomentar el ejercicio físico. *R* Mejorar la imagen personal (uñas, peinado, vestimenta...) *MR* Evitar la obsesión y los bloqueos por no poder ir al baño por las mañanas. *MR*	adecuada. *R* Organizar la ropa del armario. *NR* Controlar uso del tiempo libre y aficiones (coser). *MR*			

NR: NO RELEVANTE. Área no relevante en el momento actual. Aunque los objetivos de esta área se trabajen, no tienen tanta importancia para su funcionamiento diario y autogobierno.

R: RELEVANTE. Área relevante en el momento actual.

MR: MUY RELEVANTE. Área de especial relevancia en el momento actual. Los objetivos trabajados en esta área son importantes para mejorar su funcionamiento diario y autogobierno.

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

1. DESCRIPCIÓN DE OBJETIVOS, EVALUACIÓN DEL NIVEL DE APOYOS Y PLAZOS DENTRO DE CADA PROGRAMA

ÁREA	OBJETIVO	INDICADORES DE EVALUACIÓN DE APOYO	ACTIVIDADES E INTERVENCIÓN	PROFESIONAL	PLAZO	SEGUIMIENTO		
						C	EP	NC
CONDUCTA	Respetar los tiempos establecidos: hora de levantarse, tareas, ducha, esperar a los compañeros a la hora de comer, etc. *MR*	Observar la frecuencia con la que respeta los tiempos establecidos.	Establecer la hora exacta en la cual se va a realizar la acción o va a suceder. Anticipar, supervisar y guiar a la hora de realizar una actividad concreta en la que no suele respetar los tiempos. Refuerzo social cuando lo haga correctamente.	Educadora en turno (Responsable Neus)	12M		X	
	Gestionar los cambios y/o imprevistos que puedan generarse. *MR*	Observar con qué frecuencia acepta y tolera los cambios y/o imprevistos que puedan surgir.	Anticipar lo más pronto posible el cambio que se produce. Explicarle detenidamente el motivo del imprevisto y/o cambio.	Educadora en turno (Responsable Neus) Observaciones: Dependiendo del tipo de improviso (si no le descoloca mucho) cuando se le anticipa responde bien.	12M		X	

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

	Respetar a los y las monitoras y las decisiones tomadas. *MR*	Observar con qué frecuencia acepta nuestras decisiones y nos respeta como profesionales.	Explicarle la importancia de la figura del monitor de vivienda en su día a día: apoyo imprescindible para poder realizar las actividades diarias de manera adecuada.	Educadora en turno (Responsable Neus)	12M	X		
	Evitar interponerse y controlar las conversaciones de los y las educadoras. *R*	Observar con qué frecuencia intenta escuchar las conversaciones de los educadores entre ellos o con otras personas y ver si interfiere en ellas.	Llamada de atención por meterse en conversaciones privadas y explicarle el por qué tiene que respetar la privacidad de los educadores y que no siempre tenemos que estar hablando de ella.	Educadora en turno (Responsable Neus)	12M		X	
	Controlar bloqueos y crisis conductuales. *MR*	Observar la frecuencia de bloqueos y /o crisis conductuales y en qué contexto se producen. Realizar un análisis topográfico y funcional de la conducta.	Explicar detalladamente lo sucedido, darle pautas y dejarle tiempo. Extinción de la conducta si se pone repetitiva y es adecuado para la situación. Retención física si se muestra agresiva. Mediación individual cuando se haya tranquilizado y cerrar con un acuerdo.	Educadora en turno (Responsable Neus) Observaciones: Durante este año se ha bloqueado prácticamente a diario, pero no ha presentado conductas agresivas.	12M		X	

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

SALUD	Dejar de comerse las uñas. *NR*	Observar si se come las uñas diariamente y si se las come con qué frecuencia lo hace y en qué momento.	Llamarle la atención cada vez que la veamos mordiéndose las uñas. Explicarle que es malo morderse las uñas y ofrecerle alternativas para evitarlo: hacerse la manicura.	Educadora en turno (Responsable Neus) Observaciones: en alguna ocasión puede recaer puntualmente, aunque las lleve pintadas.	12 M		X	
	Evitar que rebañe sus platos y el de sus compañeros/as y/o les coja algo del plato durante las comidas. *MR*	Observación en las comidas.	Llamada de atención si se intenta realizar la acción. Si roba comida: retirada del plato y realizar la comida sola en la habitación. Explicarle el por qué no es adecuado rebañar el plato con los dedos.	Educadora en turno (Responsable Neus)	12M			X
	Llevar una buena alimentación que promueva pérdida y estabilidad de peso. *R*	Realizar un seguimiento de su peso cada 15 días.	Establecer menú semanal cerrado.	Educadora en turno (Responsable Neus)	12M		X	

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

Hacer ejercicio físico. *R*	Seguimiento de la frecuencia con la que realiza ejercicio físico y el tipo de actividad que realiza.	Ofrecerle diversas opciones variadas de hacer deporte: paseos y en cuanto se pueda piscina y gimnasio. Explicarle los beneficios del ejercicio físico para su salud.	Educadora en turno (Responsable Neus) Observaciones: debido a las limitaciones con el covid-19 las salidas son muy limitadas.	12M		X	
Mejorar la imagen personal: uñas, pelo, aseo y cambio de ropa. *MR*	Observación diaria de su imagen personal. Observar con qué frecuencia necesita mejorar en el aseo del cabello, las uñas, y cambio de ropa.	Supervisión de las uñas, el pelo, aseo personal y ropa diariamente y apoyo verbal para mejorarlo en caso de ser necesario. Ofrecerle diferentes opciones beneficiosas para su imagen personal: Hacerse la manicura, ir a la peluquería cada cierto tiempo, etc.	Educadora en turno (Responsable Neus)	12M		X	

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

	Evitar obsesionarse y bloquearse por no poder ir al baño por las mañanas. *MR*	Observar con qué frecuencia presenta estos tipos de comportamientos	Explicación de por qué no pasa nada si no va al baño por las mañanas. Ante el bloqueo ofrecerle alternativas que le ayuden a ir: beber agua, tomar una manzanilla, dar un paseo, estar en movimiento, etc. Reforzar socialmente cuando lo haga bien.	Educadora en turno (Responsable Neus)	12M		X	
	Masticar y comer de manera adecuada. *MR*	Observar las ingestas diarias.	Apoyo verbal constante para que coma más despacio. Hacer hincapié en el uso del cuchillo para apoyar al tenedor. Si es necesario retirar el plato.	Educadora en turno (Responsable Neus)	12M			

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

AVD	Respetar los turnos y tiempos de realización de actividades. *MR*	Observar los tiempos habituales y ver con qué frecuencia no respeta los tiempos de realización de las actividades.	Anticiparle organización del tiempo en la actividad y guiarla. Explicarle el por qué hay que respetar los tiempos de la actividad y apoyo verbal en la misma. Refuerzo social cuando lo haga bien.	Educadora en turno (Responsable Neus)	12M		X	
	Potenciar la colaboración e iniciativa para realizar las tareas del hogar. *R*	Observación de la frecuencia con la que participa y colabora en las tareas del hogar y en qué acciones suele colaborar más.	Explicarle la necesidad de realizar las tareas del hogar para mantener este limpio. Ofrecerle un refuerzo positivo después de realizar una tarea del hogar: primero limpias y luego coses. Establecer por la mañana una organización de las tareas del día para anticiparle.	Educadora en turno (Responsable Neus)	12M		X	
	Mirar si pasan coches en los pasos de cebra. *NR*	Observar con cuanta frecuencia intenta cruzar la calle sin mirar.	Llamarle la atención cada vez que se ponga en peligro intentando pasar y explicarle la importancia de cruzar por el paso de cebra y hacerlo bien.	Educadora en turno (Responsable Neus)	12M		X	

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

	Uso de la ropa acorde con el tiempo y combinación adecuada. *R*	Observación diaria de su vestimenta.	Refuerzo social. Ofrecer alternativas si no va acorde con el tiempo y no ha realizado una combinación adecuada. Explicación razonada.	Educadora en turno (Responsable Neus)	12M			
	Organizar la ropa del armario. *NR*	Revisión del armario con frecuencia.	Ofrecer apoyo para ordenar el armario y cambio de armario de verano-invierno.	Educadora en turno (Responsable Neus)	12M			
	Controlar uso del tiempo libre y aficiones (coser). *MR*	Observación diaria de que actividad realiza en su tiempo libre y cuánto tiempo le dedica.	Pactar con ella el uso del tiempo libre, una vez haya terminado las tareas podrá coser, ver la Tablet o relajarse en la cama.	Educadora en turno (Responsable Neus)	12M			
HHSS	Fomentar la responsabilidad grupal, no solo está ella. *R*	Observar las acciones en las cuales tiene en cuanta a los compañeros (a la hora de hacer alguna actividad conjunta, interactuar con los demás. Etc.)	Explicarle mediante ejemplos prácticos (situaciones vividas) el significado del respeto mutuo, intimidad, la convivencia, como interfiere nuestro comportamiento en los demás y otros conceptos relacionados.	Educadora en turno (Responsable Neus)	12M			

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

	Aprender a gestionar sus impulsos *MR*	Observación de los impulsos, frecuencia y causa.	Ofrecerle alternativas reguladoras a sus impulsos: avisar y preguntar al educador, ir a la habitación, etc.	Educadora en turno (Responsable Neus)	12M		X	
	Respetar los turnos de palabra. *MR*	Observación en conversaciones con compañeros y analizar con qué frecuencia no respeta los turnos de palabra y en qué contextos.	Llamada de atención al observar que no respeta los turnos de palabra. Ofrecerle pautas a la hora de realizar una conversación con un compañero: hay que escucharle primero, etc.	Educadora en turno (Responsable Neus)	12M		X	
FAMILIA	Seguir manteniendo vínculo con su familia. *MR*	Observar con cuanta frecuencia tiene contacto con su familia y visita el domicilio familiar.	Llamar a su familia por teléfono. Quedar con ellos para pasar unos días juntos.	Educadora en turno (Responsable Neus)	12M			X
OTROS OBJETIVOS	Aprender a separar los diferentes espacios y contextos en los que se mueve. (Centro Ocupacional, Vivienda, Familia.) *R*	Observación actitudes, comentarios, a cerca de los diferentes espacios a los que asiste.	Delimitar espacios cuando haga un comentario al respecto. Explicarle que cada espacio es independiente y no podemos tomar decisiones.	Educadora en turno (Responsable Neus)	12M		X	

No conseguido: La personal usuaria no ha adquirido las competencias correspondientes para conseguir el objetivo en el periodo de tiempo esperado. **(NC)**
En proceso: La persona usuaria tiene competencias para alcanzar el objetivo, pero no las suficientes para considerarlo conseguido. **(EP)**
Conseguido: La persona usuaria ha adquirido por completo las competencias necesarias para desarrollar el objetivo con eficacia. **(C)**

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

1. **INTERESES, METAS Y DESEOS PERSONALES**

   a. **Bajar de peso.**
   b. **Coser.**
   c. **Trabajo.**

2. **ENTORNO FAMILIAR**

   a. *Dinámica familiar:* El entorno familiar es estable. Las relaciones familiares son buenas y la dinámica favorece su desarrollo personal y social.

   b. Compromisos con la familia: La familia se compromete a respetar las decisiones tomadas en la vivienda tutelada y hacer sentir una igual con el resto de sus compañeros.

3. **OTRAS OBSERVACIONES**

4. **HORARIO (OPCIONAL)**

Firmas

COORDINACIÓN **EDUCADORES** **PSICÓLOGA**

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

2. DATOS DE INTERÉS

a. FICHA

Apellidos: G. C.	**Nombre: C.**
DNI: ****	**% de discapacidad: 75%**
Tipo de discapacidad: S. Down	**Fecha de evaluación: Octubre 2021**

b. DESCRIPCIÓN

C.G.C. se caracteriza por ser una persona alegre y ordenada. También es cariñoso, pero hay que tener en cuenta que ese cariño puede tener finalidades sexuales (refregarse o dar besos en la boca), sobre todo lo intenta con sus compañeras A.M.B y C.C.B. Destacar que tiene especial obsesión por las brochas, la música y las chicas.

En cuanto a su comportamiento, suele tener bloqueos constantes por aspectos que no coinciden con lo que él quiere hacer y en ocasiones puntuales, para llamar la atención, se quita la ropa o llega a hacerse pis encima.

Tiende a relacionarse con más con mujeres, aunque tiene buena relación con su compañero de habitación J.M.G. En la mayoría de las ocasiones, sus compañeros lo tratan como un niño pequeño lo cual él aprovecha.

Resaltar que entiende perfectamente cuando te comunicas con él y cuando estas enfadado/a por su comportamiento.

3. PERSONAL QUE CUMPLIMENTA EL PAI

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

El Equipo técnico de la AVSPW y de la Vivienda Tutelada

4. PREFERENCIAS E INTERESES PERSONALES

a. Intereses de la persona

A C.G.C. le gusta la música, las revistas donde aparecen chicas guapas, los pinceles, pasar tiempo con su familia sobre todo los que más nombra son su tío y su primo Pedro.

b. Actividades en las que suele participar

C.G.C. participa los martes en el ocio de la AVSPW y una vez cada dos meses en el programa de vida independiente.

c. Lugares o contextos en los que suele participar

Centro Ocupacional, AVSPW, Vivienda Tutelada

d. Personas relevantes de apoyo

Madre, padre, hermano Álvaro

e. Puntos fuertes y débiles

Puntos fuertes:

- Habilidades sociales, colaborador, ordenado

Puntos débiles:

- Bloqueos, gestión de determinadas situaciones

5. ÁREAS DE APOYO

a. Conducta

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi
C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

El comportamiento de C.G.C. es muy variable, como ya se ha mencionado tiene bloqueos constantes cuando no logra lo que quiere en los que se queda parado e incluso se sienta en el suelo ya sea en un autobús, un restaurante o en la Vivienda Tutelada.

b. Salud

La salud de C.G.C es buena, hay que supervisar de manera constante la hidratación de la piel y posibles eccemas que le puedan aparecer. Destacar que no toma medicación.

c. ABVD y AIVD

C.G.C. tiene limitadas la autonomía en determinadas ABVD como por ejemplo los desplazamientos (solo) por la zona. Necesita supervisión en todas las actividades que realiza pues la comunicación también es limitada, aunque ha mejorado bastante. Es importante trabajar la iniciativa para la realización de determinadas tareas domésticas que pueda desempeñar en base a sus características y limitaciones.

d. HHSS

C.G.C es una persona muy social pero no hay que olvidar que el establecer dichas relaciones sociales (casi siempre con mujeres) es con propósitos sexuales.

e. Familia

La relación con la familia es bastante buena, hay mucha implicación por parte de los padres tanto en la Vivienda Tutelada como en el cuidado de Carlos. Por lo que se plantean objetivos de mantenimiento.

f. Otros objetivos

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi
C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

ESQUEMA ÁREAS DE APOYO					
Área conductual	***Área salud***	***Área ABVD Y AIVD***	***Área HHSS***	***Área familiar***	***Otros objetivos***
Respetar los horarios establecidos para cada actividad. ***MR*** *Aceptar los cambios.* ***MR*** *Ser rápido en la puesta en marcha.* ***MR***	*Cuidar la piel (principalmente zona facial).* ***MR*** *Controlar la cantidad de ingesta de comida.* ***MR*** *Masticar de manera correcta la comida antes de deglutir la comida.* ***MR***	*Ayudar a guardar la compra.* ***R*** *Mantener la habitación limpia y ordenada.* ***R*** *Doblar la ropa.* ***R*** *Guardar la ropa.* ***R*** *Limpiar el polvo de las zonas comunes cuando le corresponda.* ***R*** *Discriminar la ropa sucia y la limpia.* ***R*** *Elegir la ropa diaria*	*Mejorar la expresión de emociones.* ***R*** *Controlar las emociones.* ***R*** *Establecer relaciones basadas en el respeto y la igualdad con sus compañeros.* ***MR*** *Aprender a diferenciar el comportamiento entre conocidos y desconocidos.* ***M*** *Diferenciar entre amigos y*	*Mantener relaciones de confianza basadas en el respeto mutuo.* ***MR***	*Cerrarse la puerta cuando está dentro del baño.* **R** *No salir desnudo por las zonas comunes de la VT.* **R**

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

		en función del tiempo. ***R***	*pareja.* ***MR*** *Evitar aislarse en los momentos de ocio para escuchar música.* ***R***		

NR: NO RELEVANTE. Área no relevante en el momento actual. Aunque los objetivos de esta área se trabajen, no tienen tanta importancia para su funcionamiento diario y autogobierno.

R: RELEVANTE. Área relevante en el momento actual.

MR: MUY RELEVANTE. Área de especial relevancia en el momento actual. Los objetivos trabajados en esta área son importantes para mejorar su funcionamiento diario y autogobierno.

6. DESCRIPCIÓN DE OBJETIVOS, EVALUACIÓN DEL NIVEL DE APOYOS Y PLAZOS DENTRO DE CADA PROGRAMA

ÁREA	OBJETIVO	INDICADORES DE EVALUACIÓN DE APOYO	ACTIVIDADES E INTERVENCIÓN	PROFESIONAL	PLAZO	SEGUIMIENTO		
						C	EP	NC

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

CONDUCTA	Respetar los horarios establecidos para cada actividad. **MR**	Es rápido en la ejecución de tareas. No llega a bloquearse.	1. Anticipar actividades que se realizan. 2. Reforzar comportamiento adecuado.	Educadora en turno (Responsable Rosario)	12M		x	
	Aceptar los cambios. **MR**	Obedece cuando se le comunica el cambio. Realiza las actividades que corresponden en cada momento. No llega a bloquearse.	1. Anticipar actividades que se realizan. 2. Reforzar comportamiento adecuado.	Educadora en turno (Responsable Rosario)	12M			X
	Ser rápido en la puesta en marcha. **MR**	El tiempo de activación es muy corto. Obedece cuando le pides que realice una acción. No se sienta en el suelo. No llega a bloquearse ni nervioso.		Educadora en turno (Responsable Rosario)	12M		X	
SALUD	Cuidar el cuero cabelludo	Tiene iniciativa para la aplicación de gel específico. No muestra síntomas de dermatitis	1. Controlar que usa el champú 2 días/semana 2. Controlar la cantidad de champú que usa. 3. Revisar que lo aplica de manera adecuada.	Educadora en turno (Responsable Rosario)	12 M			X

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

	Cuidar la piel (principalmente zona facial). **MR**	Tiene iniciativa para aplicarse la crema hidratante todas las mañanas (no hay que recordárselo). Tiene la piel hidratada.	1. Controlar la cantidad de crema hidratante que usa. 2. Revisar que no se aplique a la zona de los ojos. 3. Revisar que la aplica de manera adecuada.	Educadora en turno (Responsable Rosario)	12M		X	
	Controlar la cantidad de ingesta de comida. **MR**	La cantidad de comida que carga es la adecuada.	1. Recordar ingerir pequeñas cantidades de comida.	Educadora en turno (Responsable Rosario)	12M			X
	Masticar de manera correcta la comida antes de deglutir la comida. **MR**	Mastica varias veces la comida No se atraganta Observar el tiempo entre cucharadas	1. Recordar comer despacio. 2. Supervisar.	Educadora en turno (Responsable Rosario)	12M			X
ABVD Y AIVD	Ayudar a guardar la compra. **R**	Participa de manera activa en ordenar la comida con ayuda del monitor/a Guarda la compra donde se le pide.	1. Pautar tarea específica. 2. Supervisar.	Educadora en turno (Responsable Rosario)	12M		X	
	Mantener la habitación y armario limpio y ordenado. **R**	En las revisiones: No hay revistas por la mesa ni papeles. No hay calcetines bajo de la mesa o dentro de las zapatillas. La cama está hecha. El armario está ordenado.	1. Recordar ordenar la habitación.	Educadora en turno (Responsable Rosario)	12M		X	

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

	Doblar la ropa correctamente **R**	Recoge la ropa (tendida o en la secadora) en el barreño. Dobla la ropa de manera adecuada. Es rápido en la ejecución de la tarea	1. Pautar tarea específica 2. Supervisión de todo el proceso para que se realice correctamente	Educadora en turno (Responsable Rosario)	12M		X	
	Guardar la ropa **R**	Guarda la ropa en el lugar donde corresponde. No desdobla la ropa por el camino.	1. Supervisión de todo el proceso para que se realice correctamente	Educadora en turno (Responsable Rosario)	12M			
	Limpiar el polvo de las zonas comunes correctamente cuando le corresponda. **R**	Participa de manera activa en las actividades Cuando se termina la tarea está bien realizada No llega a bloqueos	1. Pautar tarea específica	Educadora en turno (Responsable Rosario)	12M		X	
	Discriminar la ropa sucia y la limpia. **R**	Pone a lavar la ropa sucia Guarda la ropa limpia en el armario	1. Preguntar 2. Plantear situaciones reales	Educadora en turno (Responsable Rosario)	12M		X	
	Seleccionar la ropa diaria en función del tiempo. **R**	No se pone manga larga cuando hace calor. No usa manga corta cuando hace frío. No se bloquea si le pides que se cambie. Si suda se quita la sudadera.	1. Mirar el tiempo del día siguiente. 2. Preparar la ropa en función del tiempo 3. Plantear situaciones reales	Educadora en turno (Responsable Rosario)	12M		X	

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi
C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

HHSS	Mejorar la expresión de emociones. **R**	Habla de cómo se siente	1. Llevar a cabo Talleres sobre emociones	Educadora en turno (Responsable Rosario)	12M			X
	Controlar las emociones. **R**	Actúa como un adulto, sin rabietas. Cuando se pone nervioso, no pega a sus compañeros.	1. Llevar a cabo Talleres sobre emociones	Educadora en turno (Responsable Rosario)	12M			X
	Establecer relaciones basadas en el respeto y la igualdad con sus compañeros. **MR**	No besa ni abraza sexualmente a sus compañeras	1. Plantear situaciones reales 2. Tutorías individuales	Educadora en turno (Responsable Rosario)	12M			X
	Aprender a diferenciar el comportamiento entre conocidos y desconocidos. **M**	No besa en la mano a personas sin permiso. No abraza a personas sin permiso. Respeta el espacio vital de todas las personas. Detiene su conducta si le dices para.	1. Plantear situaciones reales 2. Tutorías individuales	Educadora en turno (Responsable Rosario)	12M			X
	Diferenciar entre amigos y pareja. **MR**	No besa en la boca a nadie que no sea su pareja. No se refriega con nadie que no sea su pareja. Respeta el espacio vital de todas las personas. Detiene su conducta si le dices para.	1. Plantear situaciones reales 2. Tutorías individuales	Educadora en turno (Responsable Rosario)	12M			X

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi
C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

	Evitar aislarse en los momentos de ocio para escuchar música. **R**	Pasa tiempo con sus compañeros/as. Reduce el tiempo de escucha de música en su habitación. Reduce la demanda de música.	1. Proporcionar pautas para iniciar conversaciones	Educadora en turno (Responsable Rosario)	12M		X	
FAMILIA	Mantener relaciones de confianza basadas en el respeto mutuo. **MR**	**Comunicación directa y fluida con los padres**		Educadora en turno (Responsable Rosario) Coordinación VT	12M	X		
OTROS OBJETIVOS	Cerrarse la puerta mientras está dentro del baño. **R**	Cuando utiliza el aseo se cierra la puerta. Hace caso cuando los/las monitores/as le dicen que se cierre la puerta.		Educadora en turno (Responsable Rosario)	12M			
	No salir desnudo por las zonas comunes de la VT. **R**	Desnudarse sólo en el baño o en la habitación.		Monitor/a	12M			

No conseguido: La personal usuaria no ha adquirido las competencias correspondientes para conseguir el objetivo en el periodo de tiempo esperado. **(NC)**
En proceso: La persona usuaria tiene competencias para alcanzar el objetivo, pero no las suficientes para considerarlo conseguido. **(EP)**
Conseguido: La persona usuaria ha adquirido por completo las competencias necesarias para desarrollar el objetivo con eficacia. **(C)**

7. INTERESES, METAS Y DESEOS PERSONALES

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

C.G.C. no expresa sus pensamientos sobre el futuro, cuando se le pregunta habla de Navidad, comida y otros.

8. ENTORNO FAMILIAR

a. *Dinámica familiar*

C.G.C tiene una familia bastante unida, pese a que sus padres están separados mantienen una relación cordial por y para la estabilidad de C.G.C. Pasa un fin de semana con cada uno y se va muy contento con ambos. Además, tienen un hermano con el cual mantiene muy buena relación. Con la familia de su madre también está muy unido, sobre todo con su tío y su primo Pedro.

9. OTRAS OBSERVACIONES

10. HORARIO (OPCIONAL)

Firma

COORDINACIÓN **EDUCADORES** **PSICÓLOGA**

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

PLAN DE ACTUACIÓN PERSONALIZADO (PAP) – C.C.B. 2021-22

1. DATOS DE INTERÉS

A) FICHA

Apellidos: C.B.	**Nombre:** C.
DNI: ***	**% de discapacidad:** 65%
Tipo de discapacidad: Síndrome de Prader Willi	**Fecha de evaluación: Octubre 2021**

B) DESCRIPCIÓN

CCB es una persona muy trabajadora y le gusta cuidar y estar atenta, sobre todo a un compañero (CGC). Es bastante autónoma a la hora de vestirse, en el aseo personal (aunque necesita que le recuerden que se lave el pelo y los dientes) y tiene iniciativa personal para la realización de las tareas domésticas (doblar la ropa, poner la lavadora, barrer o limpiar el polvo).

Sin embargo, se caracteriza por tener una personalidad indiferente, cuando le pides algún tipo de explicación es tremendamente retadora, le gusta tener la razón, miente y manipula con el fin de obtener comida o tabaco, incluso puede llegar a robar para conseguirlo. Se considera que CCB tiene hábitos poco saludables, puesto que fuma en exceso y no cuida su alimentación tanto por el estado de los alimentos como por la cantidad y los porcentajes de azúcar, siendo peligroso para el control de su diabetes. A la hora de socializarse con sus compañeros no busca la interacción a no ser que le interese conseguir algo, por lo que suele aislarse. Tiene unas expectativas poco realistas sobre su futuro.

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

Por ello, el equipo técnico considera que CCB requiere de una intervención individual junto a la colaboración familiar para poder mejorar algunos de estos aspectos.

2. PERSONAL QUE CUMPLIMENTA EL PAI

El Equipo técnico de la AVSPW y de la Vivienda Tutelada

3. PREFERENCIAS E INTERESES PERSONALES

a. *Intereses de la persona*

A CCB le gusta salir con sus amigos, ir al cine, jugar con el móvil, hacer puzles y el punto de cruz.

b. *Actividades en las que suele participar*

Participa en actividades de ocio de la AVSPW los martes y asiste al gimnasio los miércoles por la tarde con la vivienda tutelada.

c. *Lugares o contextos en los que suele participar*

Se desplaza con autonomía por el barrio, para asistir a su puesto de trabajo en Castellón y para salir con sus amigos. Para ir a casa tanto de su padre como de su madre.

d. *Personas relevantes de apoyo*

Su madre y su padre

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

e. *Puntos fuertes y débiles*

Puntos fuertes: es autónoma en los desplazamientos (sin supervisión hace y deshace a su antojo), se orienta bastante bien, tiene buen control del tiempo, pero cuando le interesa llega a tiempo, es muy colaboradora en las tareas del hogar, tiene autonomía suficiente para vestirse y asearse.

Puntos débiles: adicción al móvil, al tabaco, tiene un carácter manipulador y retador.

4. ÁREAS DE APOYO

a. Conducta

Es importante trabajar con Cecilia el cumplimiento de horarios establecidos por los monitores y la coordinación de la Vivienda Tutelada, tiene tendencia a las obsesiones, por el propio síndrome, es por ello que fuma de manera compulsiva, por eso es importante pautarlo desde un primer momento e ir modificando poco a poco, suele mentir a al equipo técnico, y no respeta las pertenencias de sus compañeros y de los monitores, es importante priorizar sus obligaciones de la Vivienda Tutelada antes que el ocio con sus amigos/as.

b. Salud

Se pretende la reducción del consumo de tabaco por las tardes (3 cigarros), realizar ejercicio físico y pautar la ingesta de comida para conseguir bajar de peso, potenciar las relaciones sexuales saludables, mantener una buena higiene en las manos y uñas y aprender a quitarse el vello facial en espacios adecuados.

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

c. *ABVD y AIVD*

A la hora de trabajar las actividades básicas de la vida diaria y las instrumentales, desde la vivienda se pretende que de manera activa en las tareas del hogar (poner la lavadora, limpiar el polvo, etc.) y que acompañe a sus compañeros sin ser responsable del dinero a realizar las compras necesarias.

d. *HHSS*

Es importante aumentar la iniciativa a la hora de iniciar conversaciones con sus compañeros de vivienda y reducir el uso del móvil cuando llega a la Vivienda Tutelada

e. *Familia*

Establecer pautas de comunicación adecuadas, basadas en la confianza y el respeto.

f. *Otros objetivos*

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

ESQUEMA ÁREAS DE APOYO					
Área conductual	***Área salud***	***Área ABVD Y AIVD***	***Área HHSS***	***Área familiar***	***Otros objetivos***
Cumplir los horarios establecidos por los monitores y la coordinación de la Vivienda Tutelada. **MR** Dejar de fumar dentro de casa. **MR** No mentir a los monitores ni a la coordinación. **MR** Respetar las pertenencias de sus compañeros y de los monitores. **MR**	Reducir el consumo de tabaco *por las tardes (4 cigarros)*. **MR** Conseguir bajar de peso. **MR** Mantener relaciones sexuales saludables. **MR** Mantener una buena higiene en las manos. **MR** Aprender a quitarse	Administrar de manera adecuada el dinero de bolsillo. **MR** Colaborar de manera activa en las tareas del hogar (poner la lavadora, limpiar el polvo, etc.). **MR** Acompañar a sus compañeros sin ser responsable del dinero a realizar las compras necesarias..	Aumentar la iniciativa a la hora de iniciar conversaciones con sus compañeros de vivienda. **R** Reducir el uso del móvil cuando llega a la Vivienda Tutelada. **MR** Gestionar envío de fotos íntimas a otras personas **MR**	Establecer pautas de comunicación adecuadas, basadas en la confianza y el respeto. **MR**	

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

Priorizar sus obligaciones de la Vivienda Tutelada antes que el ocio con sus amigos. **MR** Respetar el descanso de sus compañeros/as **MR**	el vello facial en espacios adecuados. **MR**	**MR**			

NR: NO RELEVANTE. Área no relevante en el momento actual. Aunque los objetivos de esta área se trabajen, no tienen tanta importancia para su funcionamiento diario y autogobierno.
R: RELEVANTE. Área relevante en el momento actual.
MR: MUY RELEVANTE. Área de especial relevancia en el momento actual. Los objetivos trabajados en esta área son importantes para mejorar su funcionamiento diario y autogobierno.

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

5. DESCRIPCIÓN DE OBJETIVOS, EVALUACIÓN DEL NIVEL DE APOYOS Y PLAZOS DENTRO DE CADA PROGRAMA

ÁREA	OBJETIVO	INDICADORES DE EVALUACIÓN DE APOYO	ACTIVIDADES E INTERVENCIÓN	PROFESIONAL	PLAZO	SEGUIMIENTO		
						C	EP	NC
CONDUCTA	Cumplir los horarios establecidos por los monitores y la coordinación de la VT. MR	C.C.B llega a las horas pautadas por los monitores. Da las explicaciones oportunas si llega tarde.	1. Anticipar y marcar horario de salida y llegada antes de salir de la V.T.	Educadora en turno (Responsable Rosario)	**12M**		X	
	Dejar de fumar dentro de casa. MR	Fuma en los lugares habilitados por los monitores.	1. Administración del tabaco por parte de los monitores. 2. Concienciar de los daños que se pueden producir en las tutorías individuales.	Educadora en turno (Responsable Rosario)	**12M**	X		
	No mentir a los monitores ni a la coordinadora. MR		1. Concienciar de las posibles consecuencias.	Educadora en turno (Responsable Rosario)	**12M**			X
	Respetar las pertenencias de sus compañeros/as y monitores/as. MR	No se encuentran evidencias de robo (actitud sospechosa, dinero extra en su monedero,	1. Concienciar de las posibles consecuencias en las tutorías individuales. 2. Retirar los objetos	Educadora en turno (Responsable Rosario)	**12M**			X

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi
C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

	objetos que no le pertenecen)	robados. 3. Sanción pertinente (retirada de privilegios)					
Priorizar sus obligaciones de la VT antes que el ocio con sus amigos/as. MR	Se organiza la tarde teniendo en cuenta sus tareas en la VT.	1. Concienciar sobre las responsabilidades de vida independiente en las asambleas y las tutorías individuales.	Educadora en turno (Responsable Rosario)	**12M**		X	
Respetar el descanso de sus compañeros/as MR	Mantiene un tono de voz adecuado por No enciende la luz de la habitación mientras su compañera está descansando	1. Tutorías para fomentar la empatía	Educadora en turno (Responsable Rosario)	**12M**	X		
Fomentar su propia privacidad y preservar su salud MR	Cerrar la cortina de la habitación cuando se cambia Cerrar la ventana cuando hace frío	1. Concienciar en cuanto a temas de intimidad	Educadora en turno (Responsable Rosario)	**12M**		X	

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi
C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

SALUD	Reducir el consumo de tabaco por las tardes (3 cigarros). MR	Comprobación del número de colillas del cenicero. Control el tiempo que pasa en el balcón.	1. Administración del tabaco por parte de los monitores de V.T.	Educadora en turno (Responsable Rosario)	**12M**		X	
	Conseguir bajar de peso. MR	Evidencia de la bajada de peso. Aumento de agilidad. Reducción del volumen corporal.	1. Seguimiento del peso por parte de los monitores.	Educadora en turno (Responsable Rosario)	**12M**			X
	Mantener relaciones sexuales saludables. MR	La persona con la que mantiene relaciones es de confianza. Conoce los riesgos de ETS. Utiliza medios anticonceptivos.	1. Asistir a charlas de concienciación. 2. Tutorías individuales	Profesionales de educación sexual Educadora en turno (Responsable Rosario)	**12M**			

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi
C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

	Mantener una buena higiene en las manos. R	Tiene iniciativa para pedir cita con la esteticien o acude cuando el/la monitor/a le pide una cita.	1. Pedir citas periódicamente con la esteticien	Educadora en turno (Responsable Rosario)	**12M**			
	Aprender a quitarse el vello de la cara en los espacios adecuados. MR	CCB se quita el vello facial en el baño y no en la mesa del comedor.		Educadora en turno (Responsable Rosario)	**12M**			
ABVD y AIVD	Administrar de manera adecuada el dinero de bolsillo. MR	Presenta tickets de la cantidad del dinero que ha gastado	1. Administración el dinero por parte de los monitores de V.T. 2. Supervisión del gasto.	Educadora en turno (Responsable Rosario)	**12M**			X
	Colaborar de manera activa en las tareas del hogar (poner la lavadora, limpiar el polvo, etc.). MR	Realiza las tareas diarias que le corresponden.	1. Pautar tareas a realizar.	Educadora en turno (Responsable Rosario)	**12M**	X		
	Acompañar a sus compañeros sin ser	Ayuda a los/as compañeros/as en la realización de compras.	1. Pautar objetos o alimentos que comprar.	Educadora en turno (Responsable Rosario)	**12M**		X	

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi
C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

	responsable del dinero a realizar las compras necesarias. MR	No se distrae por la calle (colillas)						
HHSS	Aumentar la iniciativa a la hora de iniciar conversaciones con sus compañeros de vivienda. MR	Pasa tiempo en las zonas comunes con sus compañeros/as de V.T. Realiza y responde preguntas.	1. Aumentar la participación en las asambleas. 2. Iniciar conversaciones en las que puedan participar todos/as.	Educadora en turno (Responsable Rosario)	**12M**			X
	Reducir el uso del móvil cuando llega a la V.T. MR	Reduce el juego y el visionado de películas en el móvil por las tardes. En el salón deja el móvil y charla con sus compañeros/as.	1. Pautar tareas con sus compañeros/as.	Educadora en turno (Responsable Rosario)	**12M**		X	
	Gestionar envío de fotos íntimas a otras personas MR	Uso adecuado de fotografías intimas	1. Formar y concienciar sobre las consecuencias y los riesgos	Educadora en turno (Responsable Rosario)	**12M**			

FAMILIA	Establecer pautas de comunicación adecuadas, basadas en la confianza y el respeto. MR	Comunicación directa y fluida con padre y madre		Educadora en turno (Responsable Rosario) Coordinación	**12M**		X	
OTROS OBJETIVOS								

Frecuencia: menos de mensual, mensual, semanal, diario, a la hora o más frecuente. (F)

Tiempo apoyo: nada, menos de 30 minutos, de 30 minutos a menos de 2 horas, de 2 horas a menos de 4 horas, 4 horas o más. (Tpo.A)

Tipo apoyo: ninguno, supervisión, instigación verbal o gestual, ayuda física parcial, guía física completa. (TA)

Intensidad apoyo: intermitente, limitado, extenso, generalizado. (IA)

6. INTERESES, METAS Y DESEOS PERSONALES

A Cecilia le gustaría encontrar un trabajo más cerca de la VT para no tener que madrugar tanto, además querría encontrar una pareja estable con la que llegar a tener hijos y vivir sin supervisión (estos dos últimos aspectos son poco realistas por las características propias del síndrome)

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

7. ENTORNO FAMILIAR

a. *Dinámica familiar*

El entorno familiar es estable. Los padres están separados, y Cecilia pasa un fin de semana con cada uno. Los fines de semana que pasa con la madre son completos, es decir, que se va el viernes y vuelve el lunes por la tarde, en el caso del padre algunos días se queda a dormir en casa y él la recoge por la mañana y pasa el día con él.

b. Compromisos con la familia

8. OTRAS OBSERVACIONES

9. HORARIO (OPCIONAL)

Firma:

COORDINACIÓN **EDUCADORES** **PSICÓLOGA**

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

PLAN DE ACTUACIÓN PERSONALIZADO (PAP) – C.M.L. 2021-22

1. FICHA

Apellidos: M.L.	Nombre: C.
DNI: ****	% de discapacidad: 80%
Tipo de discapacidad: Discapacidad Intelectual.	Fecha de evaluación: Octubre 2021

2. PERSONAL QUE CUMPLIMENTA EL PAP

El Equipo técnico de la AVSPW y de la Vivienda Tutelada

3. PREFERENCIAS E INTERESES PERSONALES

a) Intereses de la persona.

A Cristina le gusta pintar, escuchar música, ver videos musicales, el cine, los videojuegos y es forofa de su equipo de futbol: el levante. También le gustan las actividades de aventura, como son las atracciones y los parques acuáticos. Le gusta pero también le obsesiona todo lo relacionado con las nuevas tecnologías.

b) Actividades en las que suele participar

Cristina participa activamente en todas las actividades que realizamos desde la vivienda, como son paseos y salidas de ocio. Actualmente debido a la crisis sanitaria del covid-19 no estamos acudiendo a la piscina ni al gimnasio, actividad en la cual también

participaba.

También realiza bailes en la asociación Alborada, pero este año debido al covid-19 no se está realizando la actividad.

Le interesan mucho los talleres de manualidades.

c) Lugares o contextos en los que suele participar

Pertenece a la Asociación Valenciana Síndrome de Prader Willi, reside en la vivienda tutelada de la asociación y participa en las actividades realizadas por el programa de ocio y vida independiente.

En su día a día Cristina acude al centro ocupacional San Marcelino.

Visita con frecuencia su pueblo, Requena, le gusta mucho ir a pasar allí los fines de semana.

d) Personas relevantes de apoyo

Tiene dos grandes referentes que son su madre y el marido de esta, donde encuentra la figura paterna.

Su pareja Jesús, el cual reside también en la vivienda tutelada, es también una persona de apoyo para ella, lo utiliza para su propio beneficio cuando así le interesa.

También tiene relación con otros miembros de su familia, hermana, hermanastro, sobrinos, etc.

El equipo técnico también es referente para ella, pero en un segundo plano.

e) Puntos fuertes y débiles.

Se desenvuelve bien por el entorno, sabe moverse y puede aprender a ir a los sitios sola. También es una persona ordenada y organizada con sus cosas y sabe cuidar del hogar: limpiar, doblar ropa, prepararse el desayuno, tender, etc. Le gusta hacer actividades manuales como pintar, juegos de mesa, etc.

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi
C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

Como puntos débiles encontramos una clara adicción a las nuevas tecnologías que afecta de manera negativa en los demás ámbitos de su vida. También presenta una falta de educación emocional, le cuesta expresar sus sentimientos y reconocer los sentimientos de los demás. Las interacciones sociales pueden ser confusas y no sabe poner límites. Tiene mucha dependencia de sus padres, busca siempre su refuerzo. Es destacable que, aunque aparentemente no lo parezca su nivel de comprensión es realmente bajo.

4. ÁREAS DE APOYO

g. Conducta

Después de una difícil reincorporación en la vivienda tras el confinamiento que duro desde el mes de abril a julio del 2021, ha logrado volver a estar más o menos cómoda. Generalmente parece una persona tranquila, obediente y colaboradora. En general tiene una conducta muy infantilizada, es caprichosa y egoísta. En alguna ocasión, puede presentar conductas disruptivas, pero actualmente es puntual.

h. Salud

En general su estado de salud es bueno, pero siempre tiene algún dolor o se encuentra mal por algo. Tiene epilepsia asociada pero nunca ha tenido ninguna crisis estando en la vivienda.

i. ABVD

En este aspecto requiere apoyo en la mayoría de ámbitos, pero con apoyos verbales y supervisión. Es necesario guiarle en los tiempos de realización de algunas ABVD y en algunos aspectos puntuales más enfocados en el aseo personal y en la alimentación. Logra desenvolverse bien en su entorno más cercano.

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

j. HHSS

Requiere apoyo puesto que no controla bien los tiempos de interacción, no es asertiva ni tiene empatía con los demás. Piensa mucho en ella misma y en su beneficio.

k. Familia

Tiene buena relación con su madre y el marido de esta, que ejerce como padre. También tiene relación con su hermana y su hermanastro, con los que habla puntualmente. Le gusta mucho estar en su casa puesto que no tiene las mismas normas y obligaciones que en la vivienda tutelada, no tiene pautado el uso de aparatos tecnológicos. Su familia no quiere seguir las pautas establecidas en la vivienda. La consienten muchos caprichos y fomentan su infantilización.

Son muy controladores con ella e incluso con los demás compañeros de la vivienda y los monitores. Cuestionan el trabajo del equipo técnico frecuentemente.

l. Otros objetivos.

Tiene gran dependencia a las nuevas tecnologías, además no hace un uso responsable de estas.

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

ESQUEMA ÁREAS DE APOYO					
Área conductual	***Área salud***	***Área ABVD Y AIVD***	***Área HHSS***	***Área familiar***	***Otros objetivos***
Gestionar la tolerancia a la frustración: aprender a pedir ayuda y nuevas herramientas. *R* Favorecer la iniciativa y la toma de decisiones. *R* Fomentar el comportamiento adulto. *R* Respetar tiempos para el uso de aparatos	Mejorar el tiempo a la hora de comer. *NR* Comunicar a los monitores cuando tiene una herida, tiene sangrados o se encuentra mal. *NR* Fomentar una buena alimentación que le ayude a aumentar de peso. *R*	Establecer rutina de lavado del pelo y cambio de ropa. *MR* Fomentar una buena higiene diaria. *MR* Cuidar una buena imagen personal. *MR* Fomentar la autonomía personal en las actividades más relevantes en su día a día. *NR*	Fomentar el asertividad: interacción con los compañeros/as y educadores/as respetuosa. R Fomentar la empatía: entender como sus actos tienen consecuencias directas sobre los demás. R Fomentar una educación emocional y sexoafectiva de calidad con su pareja sentimental. *R*	Pautar horario de llamadas con sus padres. *MR* Fomentar una relación basada en la confianza y el respeto mutuo. *NR*	Promover un uso responsable del móvil y las redes sociales. *R* Fomentar la vida autónoma e independiente. R

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

tecnológicos. MR Fomentar una responsabilidad afectiva con su pareja. MR Respetar a los monitores y a los compañeros. R					

NR: NO RELEVANTE. Área no relevante en el momento actual. Aunque los objetivos de esta área se trabajen, no tienen tanta importancia para su funcionamiento diario y autogobierno.

R: RELEVANTE. Área relevante en el momento actual.

MR: MUY RELEVANTE. Área de especial relevancia en el momento actual. Los objetivos trabajados en esta área son importantes para mejorar su funcionamiento diario y autogobierno.

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

11. DESCRIPCIÓN DE OBJETIVOS, EVALUACIÓN DEL NIVEL DE APOYOS Y PLAZOS DENTRO DE CADA PROGRAMA

ÁREA	OBJETIVO	INDICADORES DE EVALUACIÓN DE APOYO	ACTIVIDADES E INTERVENCIÓN	PROFESIONAL	PLAZO	SEGUIMIENTO		
						C	EP	NC
CONDUCTA	Gestionar la tolerancia a la frustración: aprender a pedir ayuda. *R*	Observar de qué modo afronta sus problemas.	Ofrecerle herramientas de apoyo. Comunicar al educador/a lo sucedido para poder resolver el problema con su ayuda. Darle a conocer nuestra predisposición a la hora de escucharla, apoyarla y guiarla en sus problemas.	Educadora en turno (Responsable Neus)	12 meses		X	
	Favorecer la iniciativa y la toma de decisiones. *R*	Observar en que momentos toma ella la iniciativa y las decisiones y en qué momentos otra persona lo hace por ella.	Intervenir en los momentos que estamos presentes para empoderarla, motivarla e incentivar que sea ella quien tome la iniciativa y la decisión. Fomentar su autonomía para que lo siga haciendo en nuestra ausencia.	Educadora en turno (Responsable Neus)	12 meses	X		

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

	Fomentar el comportamiento adulto. *MR*	Observar como se relaciona con el entorno, sus iguales, que intereses y gustos tiene, etc.	Recordarle que es una persona adulta cuando se muestra infantil. Motivarla para que deje de hacer cosas de niños/as: ver dibujos, juegos de pequeños con los compañeros, etc. Reforzarle cuando muestre comportamientos de persona adulta y madura.	Educadora en turno (Responsable Neus) La familia sigue fomentando esos comportamientos: comprar camisetas de dibujos, peluches, mascarillas de dibujos, etc.	12 meses			
	Respetar tiempos para el uso de aparatos tecnológicos. *R*	Observar cuanto tiempo dedica al uso del móvil, tele, Tablet y consola.	Establecer unos horarios determinados de uso de móvil, Tablet y consola.	Educadora en turno (Responsable Neus)	12 meses			
	Fomentar una responsabilidad afectiva con su pareja. *MR*	Observar interacciones con su pareja y resolución de conflictos que puedan surgir entre ellos.	Establecer normas en la pareja acordadas por las dos partes. Explicarle con ejemplos prácticos los valores del compromiso, respeto, etc.	Educadora en turno (Responsable Neus)	12 meses			
	Respetar a los monitores y a los compañeros. *MR*	Observar las interacciones con los compañeros y los monitores.	Establecer normas de convivencia en la vivienda y las consecuencias de su incumplimiento.	Educadora en turno (Responsable Neus)	12 meses		X	

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

SALUD	Fomentar una buena alimentación que le ayude a aumentar de peso. *R*	Observar cómo come y los alimentos por los que tiene preferencia.	Ofrecerle opciones variadas, saludables y con alto contenido en calorías para que ella pueda elegir. Establecer tiempos para decidir si quiere comer un menú diferente al establecido.	Educadora en turno (Responsable Neus)	12 meses			
	Comunicar a los monitores cuando tiene una herida, tiene sangrados o se encuentra mal. *NR*	Observación diaria y valoración de la gravedad.	Recordarle que es importante que nos lo diga para que la podamos ayudar y asistir en lo necesario. Pautarle el uso de cremas, vendas, toma de pastilla cuando sea estrictamente necesario, etc.	Educadora en turno (Responsable Neus)	12 meses			
	Mejorar el tiempo a la hora de comer. *NR*	Observar el tiempo que tarda en comer y cuáles pueden ser los posibles distractores.	Evitar que pierda la atención con otra actividad (jugar con los compañeros, mirar la tele, etc.) Marcarle los tiempos de los diferentes platos. Apoyo verbal constante.	Educadora en turno (Responsable Neus)	12 meses		X	
AVD	Establecer rutina de lavado del pelo y cambio de ropa. *MR*	Observar con qué frecuencia se lava el pelo y cambia la ropa.	Apoyo verbal diario para recordarle que hay que lavarse el pelo día si día no y cambiarse la ropa diariamente, aunque visualmente no esté sucia.	Educadora en turno (Responsable Neus)	12 meses		X	

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

Fomentar una buena higiene diaria. *MR*	Observar aseo personal de manera diaria y en qué aspectos necesita mejorar.	Apoyo verbal en aquellas situaciones que consideramos que tiene que mejorar: lavado de pelo, aseo, etc. Explicarle la importancia del aseo y la higiene diaria.	Educadora en turno (Responsable Neus)	12 meses		X	
Cuidar una buena imagen personal. *MR*	Observación diaria de su imagen personal y ver con qué frecuencia necesita mejorar en el cuidado y aseo del cabello, las uñas, y cambio de ropa.	Supervisión de las uñas, el pelo, aseo personal y ropa diariamente y apoyo verbal para mejorarlo en caso de ser necesario. Ofrecerle diferentes opciones beneficiosas para su imagen personal: hacerse la manicura, ir a la peluquería, etc.	Educadora en turno (Responsable Neus)	12 meses		X	
Fomentar la autonomía personal en las AVD más relevantes en su día a día. *NR*	Observar que acciones realiza ella y en cuales te pide ayuda.	Apoyo verbal y gestual para que realice las tareas por iniciativa propia y generalizar su realización en otros contextos fuera de la vivienda. Proponerle actividades que puede realizar: prepararse el desayuno, el almuerzo, fregar los platos, etc.	Educadora en turno (Responsable Neus)	12 meses			

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

HHSS	Fomentar el asertividad: interacción con los compañeros/as y educadores/as respetuosa. R	Observar cómo expresa sus opiniones y sentimientos diariamente.	Apoyo verbal para ayudarla a expresar sus opiniones y sentimientos de manera adecuada y mutuamente beneficiosa, ofrecerle opciones, etc.	Educadora en turno (Responsable Neus)	12 meses			
	Fomentar la empatía: entender como sus actos tienen consecuencias directas sobre los demás. R	Observar cómo actúa e interactúa con los demás compañeros/as y personas cercanas a ella.	Explicarle como se pueden sentir las demás personas ante sus actos, hacérselo entender mediante ejemplos prácticos y cotidianos.	Educadora en turno (Responsable Neus)	12 meses			
	Fomentar una educación emocional y sexoafectiva de calidad con su pareja sentimental. *R*	Observar como se relaciona con su pareja, como resuelve los conflictos, que tipo de interacción sexual presenta.	Establecer normas de interacción mientras permanezcan en la vivienda: tener una relación de amistad. Dar apoyo para que establezca con su pareja que tipo de relación quieren, pueden tener y poner límites. Explicarle como sus actos pueden influir en los sentimientos de su pareja.	Educadora en turno (Responsable Neus)	12 meses		X	
FAMILIA	Pautar horario de llamadas con sus padres. *MR*	Observar cuando realiza llamadas a sus padres y cuánto tiempo están hablando. Control conversaciones vía WhatsApp.	Pautar uso del móvil y tiempo de llamadas: de 19:00-20:45h.	Educadora en turno (Responsable Neus)	12 meses			

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

	Fomentar una relación basada en la confianza y el respeto mutuo. *NR*	Observar la relación familiar y la interacción entre ellos.	Ofrecer pautas de intervención en el contexto familiar.	Educadora en turno (Responsable Neus)	12 meses	X		
OTROS OBJETIVOS	Promover un uso responsable del móvil y las redes sociales. *R*	Observar con qué frecuencia hace uso del móvil y con qué finalidad.	Explicarle como hacer un buen uso del móvil y las redes sociales, sus riesgos y peligros, y la importancia de la privacidad. Pautar el uso con horarios. Revisar conversaciones WhatsApp.	Educadora en turno (Responsable Neus) Observaciones: tiene una adicción y desde el entorno familiar no tiene pautas para su uso.	12 meses		X	
	Fomentar la vida autónoma e independiente.	Observar su actitud hacia la vivienda tutelada.	Explicarle que esta es también su casa y su familia, que está aprendiendo a vivir de manera autónoma e independiente porque es una persona adulta.	Educadora en turno (Responsable Neus)	12 meses			

No conseguido: La personal usuaria no ha adquirido las competencias correspondientes para conseguir el objetivo en el periodo de tiempo esperado. **(NC)**
En proceso: La persona usuaria tiene competencias para alcanzar el objetivo, pero no las suficientes para considerarlo conseguido. **(EP)**
Conseguido: La persona usuaria ha adquirido por completo las competencias necesarias para desarrollar el objetivo con eficacia. **(C)**

1. INTERESES, METAS Y DESEOS PERSONALES

a) Pasar tiempo con su familia en el domicilio familiar e ir a Requena. Sus intereses son momentáneos, no tiene metas ni deseos a largo plazo más allá de estar cómoda y tranquila en su casa con sus cosas.

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

2. ENTORNO FAMILIAR

a) *Dinámica familiar*

La falta de adaptación Cristina a la vivienda está directamente relacionada con su entorno familiar, pues prefiere estar en su casa puesto que no tiene las mismas normas, obligaciones y horarios que en la vivienda tutelada, ni tampoco tiene pautado el uso de aparatos tecnológicos, un aspecto para ella muy importante actualmente a causa de la dependencia que ha creado.

Su familia no quiere seguir las pautas establecidas en la vivienda, justificándose que en casa no funciona así. Le consienten muchos caprichos y fomentan su infantilización puesto que la tratan como si fuera una niña pequeña.

Son muy controladores con ella e incluso con los demás compañeros de la vivienda y los monitores. Cuestionan el trabajo del equipo técnico frecuentemente por lo que el trabajo con Cristina está limitado. Acude al domicilio familiar con mucha frecuencia, prácticamente todos los fines de semana.

b) Compromisos con la familia - Pendiente realizar reunión.

3. OTRAS OBSERVACIONES

4. HORARIO (OPCIONAL)

Firmas

COORDINACIÓN **EDUCADORES** **PSICÓLOGA**

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

PLAN DE ACTUACIÓN PERSONALIZADO (PAP) – E.H.G. 2021-22

1. DATOS DE INTERÉS

B) FICHA

Apellidos: H.G.	**Nombre: E.**
DNI: ****	**% de discapacidad: 70% S.P.W.**
Tipo de discapacidad: SPW	**Fecha de evaluación: octubre 2021**

B) DESCRIPCIÓN

2. PERSONAL QUE CUMPLIMENTA EL PAI

El Equipo técnico de la AVSPW y de la Vivienda Tutelada

3. PREFERENCIAS E INTERESES PERSONALES

a. *Intereses de la persona*

- *Música, televisión, películas, series, ordenador.*
- *Su familia y Segorbe (pueblo en el que pasa sus vacaciones)*

b. *Actividades en las que suele participar*

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

Aquellas actividades derivadas del centro ocupacional, AVSPW o vivienda tutelada.

c. *Lugares o contextos en los que suele participar*

Centro ocupacional, el barrio donde se encuentra la vivienda, piscina municipal, casa de su familia y Segorbe.

d. *Personas relevantes de apoyo*

Su familia más allegada y profesionales que tienen un contacto directo con él

e. *Puntos fuertes y débiles*

PUNTOS FUERTES: Sociable, cariñoso, respetuoso, alegre, empático.

PUNTOS DÉBILES: Descuidado con su higiene y autoimagen, descuidado con sus pertenencias, obsesivo con sus intereses, poco autocontrol con el uso del móvil, obsesivo con las compras y en ocasiones ha presentado ideas delirantes.

4. ÁREAS DE APOYO

a. Conducta

Tiene ideas delirantes en bloqueos, autosuficiencia

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

b. Salud

Higiene insuficiente, sobrepeso, cuidado de sí mismo, rascado compulsivo cuando está nervioso que deriva en heridas e incluso úlceras

c. ABVD y AIVD

Requiere de especial atención en su higiene, aseo y orden de sus pertenencias. Supervisión y concienciación de un uso adecuado del baño, como orinar sentado, lavarse las manos adecuadamente, hacerlo antes de comer y después de ir al aseo, limpiar después, no salir mojado y descalzo después de la ducha y mantener sus productos de aseo en buenas condiciones higiénicas. Cuidado diario de la boca (cepillado de dientes, hilo dental, enjuague bucal). Supervisión en el cambio de ropa (que no repita la misma camiseta a lo largo de la semana). Y hacer las cosas por sí mismo con una supervisión inicial y una intervención del monitor cuando sea necesario.

d. HHSS

Se precisa hacer un uso correcto de las zonas comunes para facilitar la convivencia, existe una falta de empatía en su relación con los compañeros y monitores, es importante potenciar el respeto al espacio personal de las personas (besos y abrazos sin consentimiento de la otra persona) y la relación de amistad con Jesús (trabajar la fidelidad y la empatía).

e. Familia

La relación con su familia es fluida, aunque en ocasiones hay que mediar en su nivel de exigencia respecto a las peticiones que les hace como comprar objetos, visitas, etc.

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

f. Otros objetivos

ESQUEMA ÁREAS DE APOYO					
Área conductual	***Área salud***	***Área ABVD Y AIVD***	***Área HHSS***	*Área familiar*	***Otros objetivos***
R	MR	MR	MR	NR	***NR***
NR: NO RELEVANTE. Área no relevante en el momento actual. Aunque los objetivos de esta área se trabajen, no tienen tanta importancia para su funcionamiento diario y autogobierno. ***R: RELEVANTE. Área relevante en el momento actual.*** ***MR: MUY RELEVANTE. Área de especial relevancia en el momento actual. Los objetivos trabajados en esta área son importantes para mejorar su funcionamiento diario y autogobierno.***					

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

5. DESCRIPCIÓN DE OBJETIVOS, EVALUACIÓN DEL NIVEL DE APOYOS Y PLAZOS DENTRO DE CADA PROGRAMA

ÁREA	OBJETIVO	INDICADORES DE EVALUACIÓN DE APOYO	ACTIVIDADES E INTERVENCIÓN	PROFESIONAL	PLAZO	SEGUIMIENTO		
						C	EP	NC
CONDUCTA	Gestionar la conducta en medio del bloqueo con ayuda del monitor	Crisis de conducta y mala gestión emocional Empleo de estrategias de gestión emocional (tiempo fuera, hablar con el monitor, contar hasta 10, etc.)	Invitarle a retirarse del grupo y aislarse hasta que se calme Hacerle expresarse con calma sus necesidades y preocupaciones Reflexionar sobre la magnitud del problema y sobre las posibles soluciones	Educadora en turno (Responsable Alex)	**12M**			X
SALUD	Controlar su peso	Control de peso cada 15 días	Dieta hipocalórica Paseos al aire libre siempre que sea posible	Educadora en turno (Responsable Alex)	**12M**		x	
	Fomentar hábitos de higiene de manera autónoma	Supervisión de higiene y vestido (limpieza de gafas, limpieza de boca, manos, uñas)	Reflexionar con él sobre su higiene y que valore él mismo si puede hacerlo mejor Supervisar sus hábitos de higiene y darle pautas verbales cuando lo necesite	Educadora en turno (Responsable Alex)	**12M**		x	

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi
C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

	Controlar las heridas y la producción de otras nuevas	Supervisión de heridas	Tapado de heridas y reflexión sobre la importancia de cuidarse para poder tener autonomía	Educadora en turno (Responsable Alex)	**12M**			
ABVD y AIVD	Controlar el gasto de dinero que hace mensualmente	Contabilidad mensual de usuarios	Realizar su contabilidad de gastos mensual y reflexionar sobre estos	Educadora en turno (Responsable Alex)	**12M**		x	
	Fomentar la autonomía en la realización de compras en el entorno	Asignación de tareas diarias. Tareas de comprar	Supervisar las tareas que más le cuestan y reforzarle lo bien que sabe hacerlo solo Realizar compras en establecimientos del barrio	Educadora en turno (Responsable Alex)	**12M**		x	
HHSS	Fomentar el uso correcto de las zonas comunes	Comportamiento con sus compañeros/as Modo de llegar a acuerdos sobre sus intereses y	Mediar en la reflexión sobre el uso de las zonas comunes fomentando la empatía	Educadora en turno (Responsable Alex)	**12M**		x	

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi
C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

		preferencias de uso en las zonas comunes						
	Trabajar el acercamiento excesivo a las personas sin su permiso	Acercamiento físico a compañeros y monitores sin consentimiento	Reflexionar con él sobre el acercamiento a sus compañeros y monitores	Educadora en turno (Responsable Alex)	**12M**			
	Afianzar las relaciones de amistad con el resto de usuarios	Relación y trato con Jesús	Mediar en la resolución de conflictos con Jesús, exaltando su amistad	Educadora en turno (Responsable Alex)	**12M**		x	
	Control en el uso del móvil y ordenador	Control del uso del móvil y la compra/grabación de CD´S	Control del móvil	Educadora en turno (Responsable Alex)	**12M**		x	
FAMILIA	Fomentar la comunicación con su familia por hablar y no por conseguir cualquier cosa material	Comunicación directa y fluida con padre y madre		Educadora en turno (Responsable Alex) Coordinación	**12M**		x	

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi
C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

OTROS OBJETIVOS								

Frecuencia: menos de mensual, mensual, semanal, diario, a la hora o más frecuente. (F)

Tiempo apoyo: nada, menos de 30 minutos, de 30 minutos a menos de 2 horas, de 2 horas a menos de 4 horas, 4 horas o más. (Tpo.A)

Tipo apoyo: ninguno, supervisión, instigación verbal o gestual, ayuda física parcial, guía física completa. (TA)

Intensidad apoyo: intermitente, limitado, extenso, generalizado. (IA)

6. INTERESES, METAS Y DESEOS PERSONALES

Poder ir a casa de su tía, ocasionalmente ir a Segorbe a las fiestas

7. ENTORNO FAMILIAR

a. *Dinámica familiar*

El entorno familiar es estable, por tónica general cuando el usuario se va del piso acude a casa de su tía. Hay una comunicación muy estable con su familia para facilitar el trabajo con el usuario.

Actualmente, la hermana trabaja en la misma dirección muchos de los aspectos que fomentamos en la vivienda.

b. Compromisos con la familia

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

8. **OTRAS OBSERVACIONES**

9. **HORARIO (OPCIONAL)**

Firma:

COORDINACIÓN **EDUCADORES** **PSICÓLOGA**

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

PLAN DE ACTUACIÓN PERSONALIZADO (PAP) – J.M.G. 2021-22

1. DATOS DE INTERÉS

C) FICHA

Apellidos: Martorell Gómez	**Nombre: Jesús**
DNI:	**% de discapacidad:**
Tipo de discapacidad: DI	**Fecha de evaluación: octubre 2021**

B) DESCRIPCIÓN

2. PERSONAL QUE CUMPLIMENTA EL PAI

El Equipo técnico de la AVSPW y de la Vivienda Tutelada

3. PREFERENCIAS E INTERESES PERSONALES

a. Intereses de la persona

J.M.G es bastante autónomo, pero no suele manifestar intereses claros por casi ninguna afición le suele entretener música, Tablet y crucigramas. Muestra interés por sus relaciones personales y familiares, también le gusta asistir a su centro ocupacional y durante este año se ha comenzado con cursos de inserción laboral con los cuales está muy satisfecho e interesado en llevar a cabo entrevistas y

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

actividades relacionadas con el mundo laboral.

b. *Actividades en las que suele participar*

Es una persona participativa dentro de las dinámicas y actividades propias de la vivienda.

Participa en el programa de ocio y respiro de la AVSPW y este año además comenzó en otro programa de ocio de la asociación de L´horta nord con la cual se muestra muy participativo. hemos de destacar que todas estas actividades se ofrecen desde el equipo técnico ya que carece de habilidades para buscar actividades apropiadas de manera autónoma.

c. *Lugares o contextos en los que suele participar*

Aquellas derivadas de las entidades a las que pertenece o de manera puntual actividades de ocio autogestionadas y supervisadas.

Mantiene contacto con su familia de origen y suele acudir periódicamente al domicilio familiar.

d. *Personas relevantes de apoyo*

Familiares cercanos y monitores de la vivienda y centro ocupacional.

e. *Puntos fuertes y débiles*

FUERTES: Nivel cognitivo medio, educado y responsable.

DÉBILES: Obsesivo, repetitivo, poco empático, falta de autocontrol en sus emociones.

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

4. ÁREAS DE APOYO

a. *Conducta*

De manera habitual su comportamiento es correcto y educado pero la falta de habilidades sociales puede desencadenar en conflictos personales con sus compañeros y monitores. Tiene un pensamiento poco flexible, además muestra incapacidad para la resolución de conflictos, reflexión sobre preguntas de las cuales conoce la respuesta y una clara conducta de jerarquía en cuanto a la igualdad con sus compañeros.

b. *Salud*

Requiere de supervisión ocasional ante una enfermedad común y seguir trabajando la autonomía alimentaria.

Supervisión en la higiene (afeitado, peinado, si combina bien la ropa que se pone y es acorde al tiempo, si lleva las uñas cortadas, etc.)

c. *ABVD y AIVD*

Requiere de un seguimiento continuo ya que si bien es capaz de hacer las cosas por sí mismo es necesario marcar una rutina para llevarlas a cabo.

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

d. HHSS

En esta área presenta numerosas dificultades ya que la interacción con los demás en muchas ocasiones viene marcada por una necesidad de imponer sus propios intereses y de intervenir de manera dominante en cuestiones ajenas.

e. Familia

Fomentar las relaciones familiares, aunque J.G.M tiene una familia desestructurada lo cual genera que las relaciones entre ellos sean complicadas

f. Otros objetivos

ESQUEMA ÁREAS DE APOYO					
Área conductual	***Área salud***	***Área ABVD Y AIVD***	***Área HHSS***	*Área familiar*	***Otros objetivos***
MR	R	R	MR	NR	***NR***
NR: NO RELEVANTE. Área no relevante en el momento actual. Aunque los objetivos de esta área se trabajen, no tienen tanta importancia para su funcionamiento diario y autogobierno. ***R: RELEVANTE. Área relevante en el momento actual.*** ***MR: MUY RELEVANTE. Área de especial relevancia en el momento actual. Los objetivos trabajados en esta área son importantes para mejorar su funcionamiento diario y autogobierno.***					

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

5. DESCRIPCIÓN DE OBJETIVOS, EVALUACIÓN DEL NIVEL DE APOYOS Y PLAZOS DENTRO DE CADA PROGRAMA

ÁREA	OBJETIVO	INDICADORES DE EVALUACIÓN DE APOYO	ACTIVIDADES E INTERVENCIÓN	PROFESIONAL	PLAZO	SEGUIMIENTO		
						C	EP	NC
CONDUCTA	Trabajar el nivel de insistencia	Repetición de preguntas sobre rutinas y procesos	Establecer una o dos tareas a reforzar Hacerle reflexionar para que se responda a sí mismo las preguntas	Educadora en turno (Responsable Alex)	**12M**		X	
	Fomentar la confianza en sí mismo	Necesidad de reafirmación constante	Reforzarle verbalmente lo que sabe hacer por sí mismo	Educadora en turno (Responsable Alex)	**12M**		X	
SALUD	Trabajar las conductas sexuales permitidas y no permitidas en la vivienda	Forma de relacionarse con Cristina	Dialogar con él sobre los comportamientos permitidos y no permitidos. Recordarle las normas de la vivienda	Educadora en turno (Responsable Alex)	**12M**		X	
	Fomentar el establecimiento de relaciones de pareja sanas	Forma de relacionarse con Cristina	Reflexionar con él sobre las bases de una relación sana Reflexionar sobre las conductas que tiene con Cristina y que él mismo valore si son positivas o negativas	Educadora en turno (Responsable Alex)	**12M**		X	

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi
C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

	Fomentar el seguimiento de una dieta saludable	Toma de alimentos equilibrada	Seguimiento en gran parte del menú de la vivienda	Educadora en turno (Responsable Alex)	**12M**		X	
	Fomentar la toma de decisiones propias sobre aspectos de su alimentación	Adaptación al menú de la vivienda	Preguntarle a él primero sobre las adaptaciones al menú antes que al resto de compañeros	Educadora en turno (Responsable Alex)	**12M**		X	
	Fomentar el autocontrol de su higiene personal (afeitado, uñas, pelo, vestido, etc.)	Observar aspectos de su vestimenta como ir bien combinado, que la ropa no esté arrugada ni rota, y aspectos sobre su higiene como uñas cortas y limpias, pelo peinado, afeitado, etc.	Reflexionar con él sobre la importancia de mirar bien lo que se pone y cómo debe llevar las uñas y la barba	Educadora en turno (Responsable Alex)	**12M**		X	
ABVD y AIVD	Fomentar el control de sus cuentas	Observar si tiene control del dinero que tiene en su monedero y necesita	Realizar su contabilidad de gastos mensual	Educadora en turno (Responsable Alex)	**12M**	X		
	Fomentar el uso de otros recursos de ocio	Búsqueda de otras opciones de actividades en su entorno (tanto solo como en grupo) Asistencia a la piscina	Hacer uso de otras opciones de ocio externas a la vivienda y la asociación	Educadora en turno (Responsable Alex)	**12M**		X	

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi
C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

			Motivarle a participar en otras actividades por su cuenta					
	Trabajar ocuparse de sus propias tareas sin mandar a sus compañeros	Observar que no mande a sus compañeros a hacer sus tareas	Recordarle que se encargue de sus tareas	Educadora en turno (Responsable Alex)	**12M**			
	Consolidar el aprendizaje de tareas del hogar	Realización de diversas tareas del hogar	Supervisar y dar apoyo en las tareas que más le cuestan. Dedicarles más tiempo	Educadora en turno (Responsable Alex)	**12M**			
HHSS	Establecer relaciones de amistad sanas	Comportamiento con sus compañeros/as Modo de resolución de conflictos	Reflexionar sobre establecer relaciones de respeto e igualdad con Carlos y Cristina	Educadora en turno (Responsable Alex)	**12M**		X	
	Poseer estrategias de autocontrol para solucionar posibles conflictos	Empleo o no de estrategias de autocontrol (tiempo fuera, hablar con el monitor, respirar, contar hasta 10, etc.)	Trabajar estrategias de autocontrol Valorar cuando es capaz de gestionarse emocionalmente	Educadora en turno (Responsable Alex)	**12M**			
	Desarrollarse en nuevos	Salidas y actividades con	Búsqueda de nuevas	Educadora en turno (Responsable Alex)	**12M**			

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi
C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

	contextos sociales	otras asociaciones u otros contextos distintos al de la vivienda tutelada	ofertas de ocio e inscripción en estas					
FAMILIA	Trabajar el apego emocional con su padre y su madre	Forma de relacionarse y hablar con su padre. Interés en hablar con ellos	Motivarle a que de vez en cuando llame a su madre y su padre para saber de ellos y contarles qué tal. Reflexionar sobre la importancia de pasar tiempo de calidad con su familia cuando se va a casa	Educadora en turno (Responsable Alex)	**12M**		X	
OTROS OBJETIVOS								

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

FRECUENCIA: Menos De Mensual, Mensual, Semanal, Diario, A La Hora O Más Frecuente. (F)

TIEMPO APOYO: Nada, Menos De 30 Minutos, De 30 Minutos A Menos De 2 Horas, De 2 Horas A Menos De 4 Horas, 4 Horas O Más. (Tpo.A)

TIPO APOYO: Ninguno, Supervisión, Instigación Verbal O Gestual, Ayuda Física Parcial, Guía Física Completa. (Ta)

INTENSIDAD APOYO: Intermitente, Limitado, Extenso, Generalizado. (Ia)

6. INTERESES, METAS Y DESEOS PERSONALES

a. Inserción laboral

7. ENTORNO FAMILIAR

a. *Dinámica familiar*

El entorno familiar es complejo e inestable:

Su madre está ingresada en una residencia y la visitan tanto él como su padre en distintas ocasiones previa al estado de alarma. Actualmente debido a la situación por COVID la residencia permanece cerrada a visitas.

El padre presenta dificultades para llevar a cabo un cuidado y supervisión apropiado para J.M.G. Pero desde la vivienda se fomenta la relación.

b. Compromisos con la familia

En la medida de las capacidades del padre en general se muestra colaborador y con un vínculo positivo hacia la relación con su hijo.

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

8. **OTRAS OBSERVACIONES**

9. **HORARIO (OPCIONAL)**

Firma:

COORDINACIÓN **EDUCADORES** **PSICÓLOGA**

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

ANEXO II

Horario personas usuarias días alternos (ENERO – OCTUBRE)

	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
9:30h	DESPERTAR, DESAYUNOS Y ASEO PERSONAL						
10:00h	PASEO						
10:30h	ASAMBLEA DIARIA						
11:30h	LIMPIEZA DE HABITACIONES Y ZONAS COMUNES (HACER CAMAS,LIMPIEZA DE HABITACIONES,POLVO, BARRER Y FREGAR,LIMPIEZA DE ZONAS COMUNES: BAÑOS, COMEDOR, PASILLO)						
12:00	ALMUERZOS						
12:30h	EJERCICIO FÍSICO (GRUPO 1)/TIEMPO LIBRE EN HABITACIONES (GRUPO 2)						
	Estira/ Cardio	Estira/ Cardio	Estira/ Cardio	Estira/ Cardio	Estira/ Cardio	Opcional	Opcional

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

13:30h	TIEMPO LIBRE EN ZONAS COMUNES (GRUPO 2)/ TIEMPO LIBRE EN HABITACIONES (GRUPO 1)
14:30h	COMIDA Y MEDICACIÓN
	TELEDIARIO
15:30h	DESCANSO EN LAS HABITACIONES
17:00h	EJERCICIO FÍSICO(GRUPO 2)/TIEMPO LIBRE EN HABITACIONES (GRUPO 1)
18:00h	MERIENDA Y JUEGOS DE MESA
19:00h	DUCHAS
20:30h	TIEMPO LIBRE EN ZONAS COMUNES (GRUPO 1) / TIEMPO LIBRE EN HABITACIONES (GRUPO 2)
21:00h	TELEDIARIO
21:30h	CENAS Y MEDICACIÓN
22:00h	TIEMPO LIBRE

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

CALENDARIO DIARIO CON PICTOGRAMAS

	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
9:30h	 DESPERTAR, DESAYUNOS Y ASEO PERSONAL						
10:00h	 PASEO						

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

10:30h	 ASAMBLEA DIARIA
11:30h	 LIMPIEZA DE HABITACIONES Y ZONAS COMUNES (HACER CAMAS,LIMPIEZA DE HABITACIONES,POLVO, BARRER Y FREGAR,LIMPIEZA DE ZONAS COMUNES: BAÑOS, COMEDOR, PASILLO)
12:00	

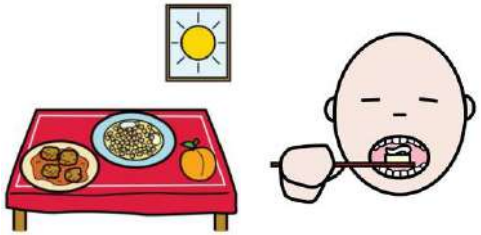
Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

<table>
<tr><td></td><td colspan="7">ALMUERZO</td></tr>
<tr><td rowspan="2">12:30h</td><td colspan="7">
EJERCICIO FÍSICO (GRUPO 1)/TIEMPO LIBRE EN HABITACIONES (GRUPO 2)</td></tr>
<tr><td>Estira/
Cardio</td><td>Estira/
Cardio</td><td>Estira/
Cardio</td><td>Estira/
Cardio</td><td>Estira/
Cardio</td><td>Opcional</td><td>Opcional</td></tr>
<tr><td>13:30h</td><td colspan="7">
TIEMPO LIBRE EN ZONAS COMUNES (GRUPO 2)/ TIEMPO LIBRE EN HABITACIONES (GRUPO 1)</td></tr>
</table>

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

14:30h	 COMIDA Y ASEO PERSONAL
	 TELEDIARIO
15:30h	 DESCANSO EN LAS HABITACIONES

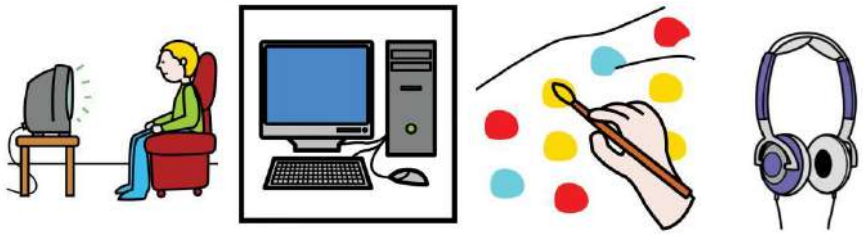
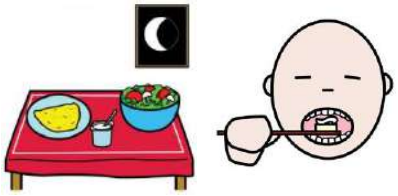
Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

17:00h	 EJERCICIO FÍSICO(GRUPO 2)/TIEMPO LIBRE EN HABITACIONES (GRUPO 1)
18:00h	 MERIENDA Y JUEGOS DE MESA
19:00h	 DUCHAS

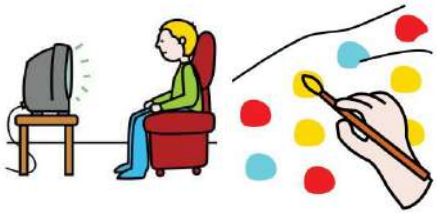
Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

20:30h	 TIEMPO LIBRE EN ZONAS COMUNES (GRUPO 1) / TIEMPO LIBRE EN HABITACIONES (GRUPO 2)
21:00h	 TELEDIARIO
21:30h	 CENA Y ASEO PERSONAL VAL

Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi

C/ Floresta 25 bajo 46022 Valencia
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

22:00h	 TIEMPO LIBRE
23:00h	 DORMIR