**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 2022

Enero 2023, Cintia Valero

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

**DESCRIPCION DE LA ENTIDAD Y DEL SINDROME**

**MISIÓN Y VALORES**

1. **TRANSICIÓN A LA VIDA INDEPENDIENTE**

   1.1. PROGRAMA DE HABILIDADES SOCIALES Y RESPIROS

   1.2. PROGRAMA DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

   1.3. SERVICIO "APOYO PUNTUAL"

2. **PROGRAMA DE APOYO INTEGRAL**

3. **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

## DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD Y DEL SÍNDROME

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.

Síntomas médicos:

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

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

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.

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

## MISIÓN Y VALORES

### MISIÓN

La misión de la Asociación para el Síndrome de Prader Willi y de su Vivienda Tutelada es mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, ofreciendo programas de apoyo de calidad que partan de sus necesidades y las de sus familias.

Pretendemos lograr ser un centro de referencia en la aplicación, difusión e innovación en programas de apoyo e intervención de calidad que favorezca la plena inclusión y participación social del colectivo como ciudadanos de pleno derecho.

### VALORES

Entre los valores propios de la Asociación se encuentran los siguientes:

- Consideración a las personas con discapacidad intelectual como ciudadanos de pleno derecho.
- Individualización: trabajo con y para las personas con discapacidad intelectual y sus familias.
- Gestión de calidad y mejora continua.
- Accesibilidad, empatía, proactividad y ética en nuestras actuaciones y decisiones.
- Carácter innovador de los programas.
- Respeto, defensa y promoción de los derechos de las personas con discapacidad intelectual.

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. TRANSICIÓN A LA VIDA INDEPENDIENTE

## Justificación

Las personas que tienen a su cargo personas dependientes suelen descuidar su propio tiempo libre, su autocuidado y su descanso. Cuando las personas cuidadoras se ven sobrepasadas por toda la responsabilidad que conlleva, sin tomarse un respiro para ellas mismas puede producirse el síndrome del cuidador quemado.

El autocuidado y el descanso diario para una persona que cuida son indispensables y totalmente necesarios, con el fin de evitar sobrecargas que hagan peligrar su salud y estabilidad emocional.

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.

Con este objetivo, la AVSPW desarrolló un Programa de Respiro Familiar que tomó en consideración las necesidades particulares de cada familia las cuales variaron a lo largo del año 2022, combinando estancias de fin de semana y apoyos puntuales, tanto domiciliarios, para atender necesidades concretas, como programados con una periodicidad semanal.

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

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

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.

# Descripción del Programa

## Actividades:

### 1. 1. PROGRAMA DE HHSS Y RESPIROS

En este programa tenemos que distinguir entre las estancias que hacemos en Buñol en una vivienda alquilada con un grupo de 14 personas usuarias y dos monitores/as, y los respiros que hacemos en hoteles con un grupo de personas usuarias que puede llegar a 19 con sus correspondientes monitores/as según ratio exigido por ley.

Las personas usuarias fueron acogidas en los diferentes respiros realizados durante varios fines de semana del año 2022 en una vivienda ubicada en el municipio de Buñol y en el Hotel Valhotel del Puig. 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.

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

## 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. Se trabajaron los objetivos establecidos 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 los diferentes objetivos. 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 2022 se hizo llegar a las familias una circular con un calendario anual en el que figuraban los fines 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.

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

## 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 | LUGAR |
|---|---|
| FEBRERO | Buñol |
| AGOSTO | Buñol |
| SEPTIEMBRE | Buñol |
| OCTUBRE | Hotel Valhotel, El Puig |
| NOVIEMBRE | Buñol |
| DICIEMBRE | 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
- Discoteca, etc

## Evaluación

La premisa de estos respiros de fin de semana fue que las personas usuarias fueran las verdaderas protagonistas activas de la dinámica del respiro.

Fueron ellas, con la supervisión del personal técnico asistente, las que fueron aprendiendo a tomar decisiones y a elegir las diferentes actividades que desearon realizar. De esta manera, se fueron empoderando de sus vidas y creció en ellas un espíritu crítico, viéndose capaces de llevar una vida lo más normalizada posible.

Para su evaluación, nos basamos en la observación directa, que fue en este caso, la herramienta más adecuada, y venimos observando como año tras año, nuestras personas usuarias van ganando en autonomía personal y seguridad.

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. 2. PROGRAMA DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

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.

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 programar una actividad de ocio (búsqueda de actividad, lugar, horario, precio y publicación en el grupo de whatssap de los usuarios y usuarias de ocio).
- Mejorar las Habilidades sociales
- Mejorar el control del dinero.

## Metodología

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.

En nuestra actividad de tarde libre quisimos fomentar 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.

Así que, con este objetivo, semestralmente (debido a la imposibilidad de reunirnos) y en sendas asambleas de personas usuarias participantes en dicha actividad, se eligieron por votación dos personas usuarias que fueron las encargadas cada lunes, de organizar la actividad 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 en cuestión.

Paralelamente a este grupo, existe otro grupo de whatssap 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

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

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.

## 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 el pasado año fueron las siguientes:

*Cronograma Actividades Tarde Libre en modalidad presencial*

| ***FECHA*** | ***ACTIVIDAD*** |
|---|---|
| 7-1 | I Asamblea Personas Usuarias |
| 14-1 | Bolera Campanar |
| 21-1 | Exposición Fuencisla Francés "Punto de Fuga" en el Centro del Carmen. |
| 27-1 | Visita Palacete de Ayora y jardines |
| 4-2 | Cines Yelmo "Las Aventuras del Doctor Dolittle" |
| 11-2 | Exposición Ninot Museo Príncipe Felipe |
| 18-2 | Bolera Campanar |
| 25-2 | Paseo viejo cauce del río Turia y tomar algo. |
| 3-3 | Cine "La llamada de lo Salvaje" |
| 10-3 | Exposición fotografía en el CCC "La Dona i l´Esport" |
| 15-9 | II Asamblea trimestral para elegir representantes del IV trimestre de ocio grupo I. |
| 22-9 | II Asamblea trimestral para elegir representantes del IV trimestre de ocio grupo II. |

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

| | |
|---|---|
| 29-9 | Cine "Pinocho" grupo I |
| 6-10 | Cine "·Pinocho" grupo II |
| 13-10 | Exposición Francis Montesinos en el MUVIM, grupo I. |
| 20-10 | Exposición Francis Montesinos en el MUVIM, grupo II. |

*Cronograma Tarde Libre en modalidad Video Llamada*

| ***FECHA*** | ***ACTIVIDAD*** |
|---|---|
| 4-6 | I Reunión virtual del Club de Ocio. Temas: "Vuelta a mi vida normal" y "Mi rutina de sábado" |
| 14-6 | II Reunión virtual del Club de ocio. Temas: "Dónde iré de vacaciones" y "película recomendada". |
| 21-6 | III Reunión virtual del Club de Ocio. Temas: "Sueños". |
| 26-6 | IV Reunión virtual del Club de Ocio. |
| 10-7 | V Reunión Virtual del Club de Ocio. Tema: Cambios en nuestras vidas debido a la pandemia. |
| 8-9 | VI Reunión virtual del Club de Ocio |
| 30-10 | VII Reunión Virtual del Club de ocio. |
| 11-11 | VIII Reunión virtual Club Ocio. Tema: "confección tarjeta navideña". |
| 17-11 | IX Reunión virtual Club Ocio Tema: Qué haces en tu Centro Ocupacional o trabajo |
| 26-11 | X Reunión virtual Club Ocio. Tema: Qué vais pedir a los Reyes Magos o a Papa Noel |
| 1-12 | XI Reunión virtual Club de Ocio. Tema: Chistes y adivinanzas |
| 8-12 | XII Reunión virtual Club de Ocio. Tema: Sueños |
| 16-12 | XIII Reunión virtual Club de Ocio |
| 22-12 | XIV Reunión virtual Club de Ocio |

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. 3. Servicio "Apoyo Puntual"

### OBJETIVOS GENERALES

- ✓ Ofrecer un servicio de apoyos puntuales domiciliarios coordinado desde la ASVPW, en el que a través de servicios externos o voluntarios de la entidad se puede cubrir una necesidad de cuidado o acompañamiento fuera de los horarios de respiro programados

### OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ✓ Dar apoyo a las familias en momentos puntuales de necesidad.
- ✓ Acompañar a las personas usuarias fomentando su autonomía y seguridad.

### METODOLOGÍA

A través de la solicitud a la persona encargada de este servicio se pone en contacto una persona profesional formada dentro de la AVSPW con la familia interesada.

### TEMPORALIZACIÓN

Este servicio se ha realizado durante todo el año en modalidad presencial o a través de las redes sociales y telefónicas.

### ACTIVIDADES

- Videollamadas coordinación
- Apoyos presenciales puntuales
- Entrega de material didáctico o entretenimiento

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

# Evaluación cuantitativa general del Programa

Como en puntos anteriores ya se ha realizado la valoración individual de cada una de las actividades que conforman el Programa de Respiros 2022, 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, asambleas de personas usuarias y cuestionarios de satisfacción de personas usuarias y familias).

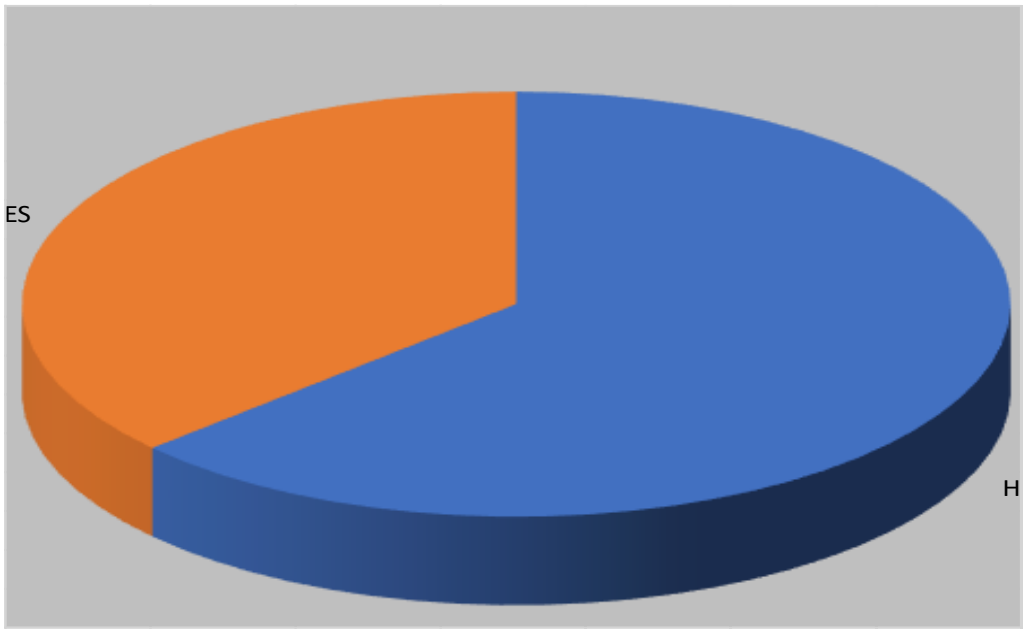
*Cuadrante resumen de plazas ocupadas por actividad*

| **ACTIVIDADES** | **NÚMERO PLAZAS OCUPADAS POR ACTIVIDAD** | **NÚMERO ACTIVIDADES** | **TOTAL PLAZAS OCUPADAS** |
|---|---|---|---|
| *Respiros en Buñol* | *6* | *6* | *30* |
| Respiros en el Puig | 11 | 1 | 11 |
| *Servicio Tarde Libre* | *16* | *16* | *256* |
| Video llamadas | - | 14 | 126 |
| Servicio Apoyo Puntual | 1 | 10 | 10 |

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

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

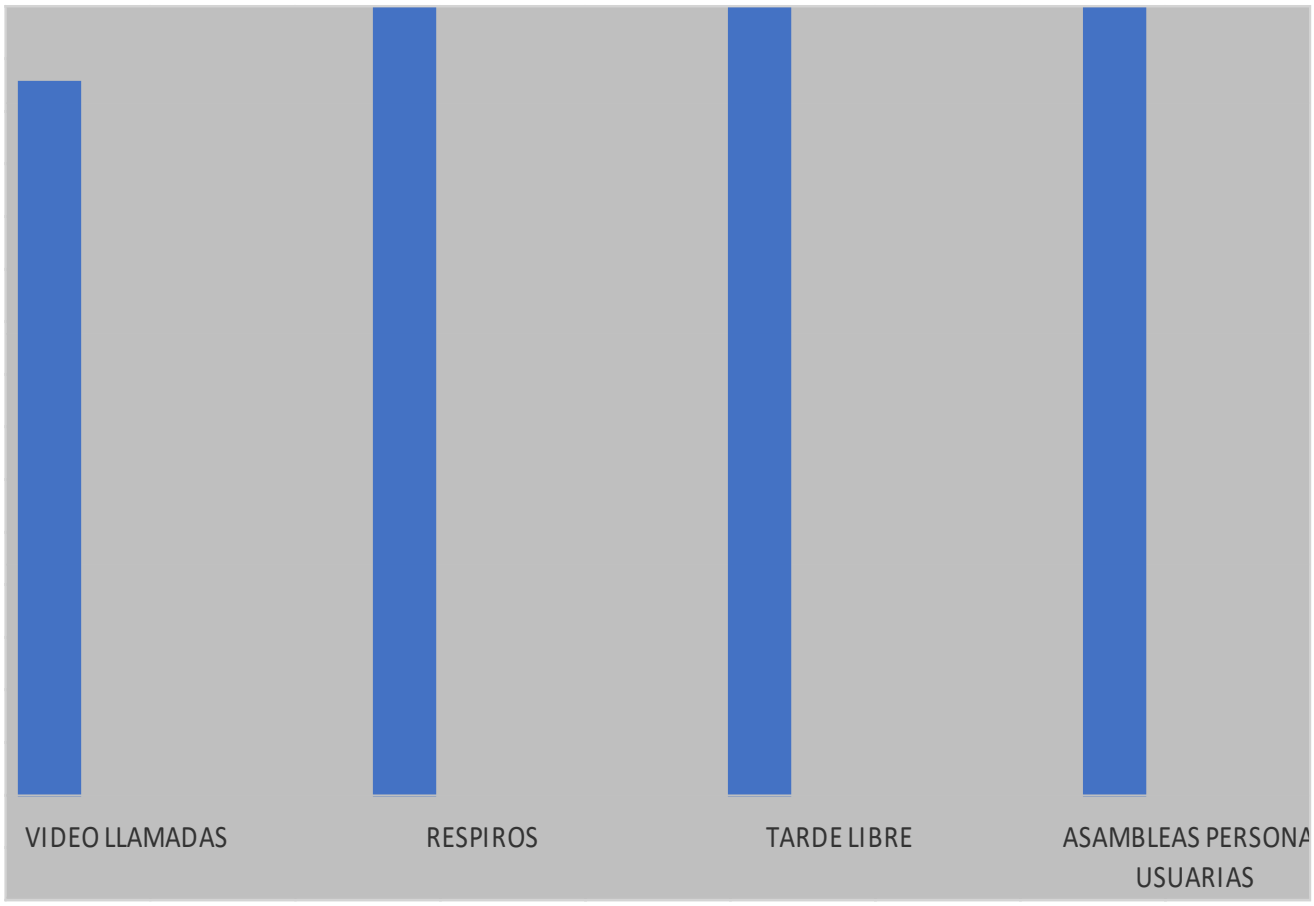



En cuanto se refiere a la media de participación en las diferentes actividades de este programa, esta ha sido alta, obteniendo una media del 83%.

La actividad que ha obtenido un porcentaje de participación más elevado ha sido las Estancias de Fin de Semana con un 100%, seguida de las asambleas de personas usuarias con un 90% y las Actividades de Ocio (Tarde libre) con un 88%. La actividad que ha tenido una participación más baja ha sido las video llamadas, 62%, hecho que demuestra que las personas usuarias prefieren las actividades de ocio presenciales.

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

*Gráfica comparativa de porcentajes de participación en las diferentes actividades*




En lo referente a la evaluación del resultado, los resultados de los cuestionarios pasados a las familias y a las personas usuarias arrojaron altos grados de satisfacción, un 93,3% en el caso de las familias y un 97,5 % en el caso de las personas usuarias.

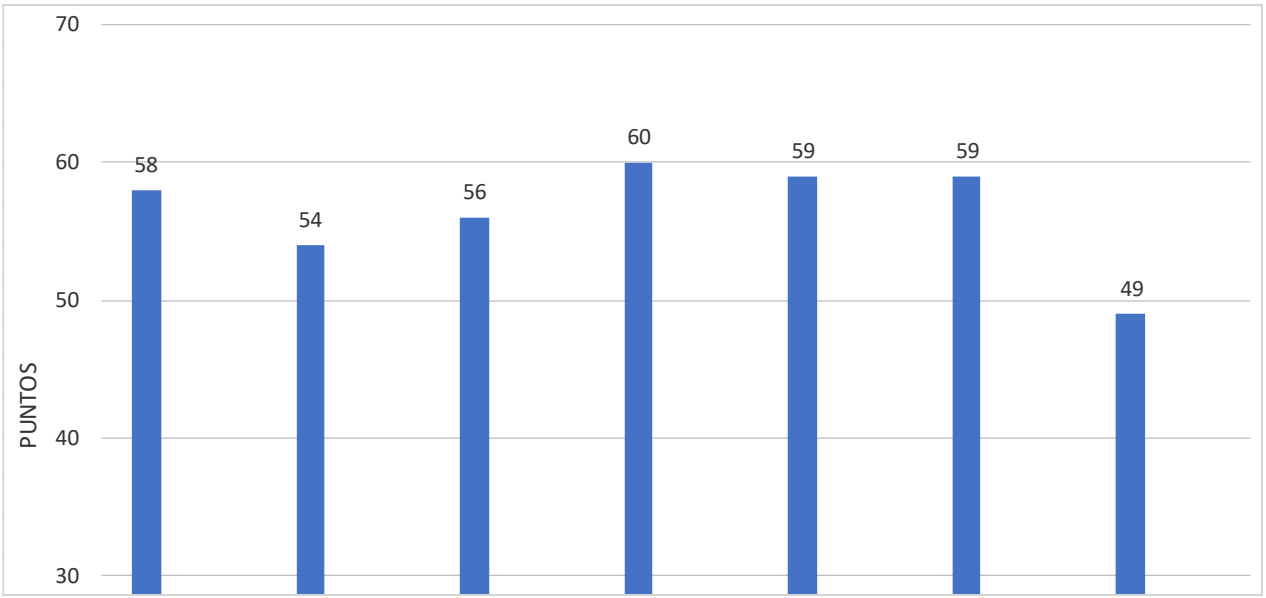
Se adjuntan los análisis de los cuestionarios, tanto de personas usuarias como de familias en el siguiente punto.

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

## Valoración cuestionarios de satisfacción personas usuarias y familias.

### Cuestionarios Satisfacción Familias

Gráfica 1




Como se puede apreciar en la gráfica, 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 2022 son muy altos. 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. En general, todas las preguntas son valoradas con puntuación alta.

En contraposición, el aspecto menos valorado ha 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.

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

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.

Los cuestionarios de satisfacción de familias tanto como los cuestionarios de satisfacción de personas usuarias 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 19 familias participantes en el programa pero participaron siete familias, lo que significa que tuvimos que hacer el análisis con un número de cuestionarios menor del que nos hubiese gustado.

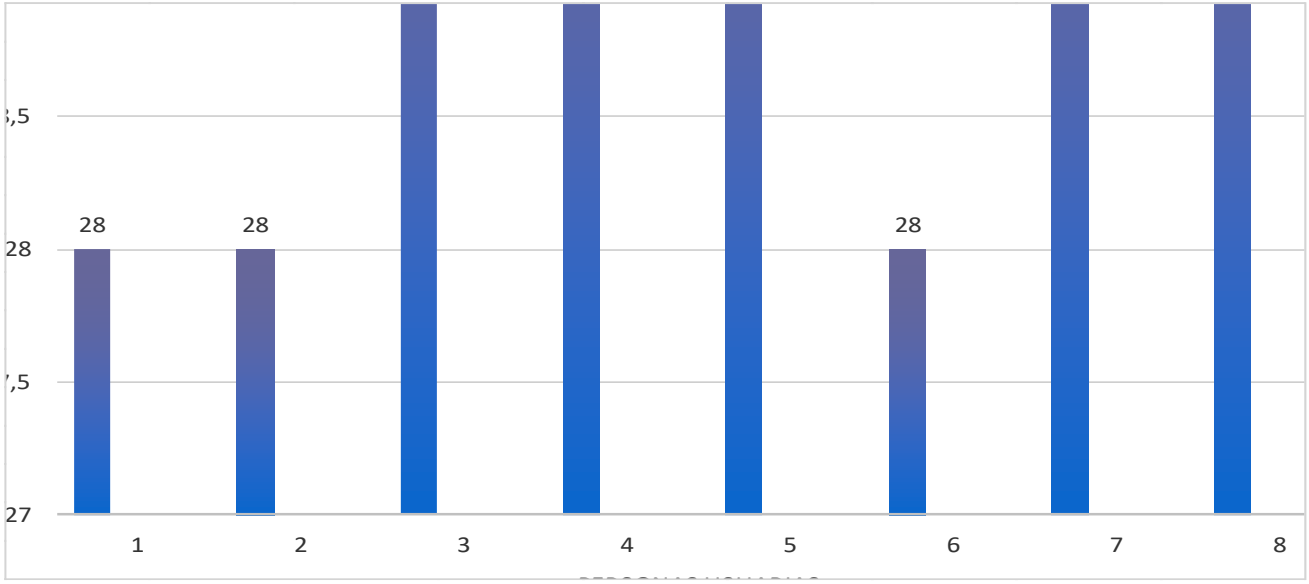
El cuestionario de familias tiene una puntuación máxima de 60 puntos y en todos ellos se ha obtenido una puntuación por encima de los 49 puntos.

El porcentaje total de satisfacción es de un 93,3 por ciento.

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



Gráfica 2




Como se observa en la gráfica, los resultados son muy positivos y superan a los datos de los cuestionarios de las familias. Algunas de los aspectos que más valoran nuestras personas usuarias son que pueden elegir las actividades a realizar en el programa de ocio, el equipo de monitores y monitoras, etc.

Cabe señalar que se enviaron los cuestionarios a las 19 familias participantes en sendos programas para que las hicieran llegar a sus hijos e hijas, pero tan solo participaron ocho personas usuarias, lo que significa que tuvimos que hacer el análisis con un número de cuestionarios menor del que nos hubiese gustado. El cuestionario de satisfacción de personas usuarias tiene una puntuación máxima de 30 puntos y en todos ellos se ha obtenido una puntuación por encima de los 27 puntos. El porcentaje total de satisfacción es de un 97,5 por ciento.

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

# Conclusiones

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

Los porcentajes de satisfacción de las familias son altos.

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.

Nuestro primer reto es conseguir que un porcentaje mayor de personas usuarias aprendan a organizar una actividad de ocio, con todo lo que ella implica, de manera autónoma y sin ayuda de los monitores o monitoras. Cabe decir que desde hace dos años un grupo de 4 personas suelen realizar actividades de ocio los fines de semana de manera autónoma.

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. 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.

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

Y para finalizar, nos gustaría que para finales del año 2023 participaran más familias y personas usuarias en los cuestionarios de satisfacción.

# 2. PROGRAMA DE APOYO INTEGRAL

## 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
Teléfonos
Sede: 961 935 417 - Vivienda: 637 625 312 / 961 932 100
Mail:
avspw@avspw.org - viviendatutelada@avspw.org
Web:www.avspw.org

# 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 las 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.
- ✓ Grupos de Ayuda Mutua.
- ✓ 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 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:

- Relaciones de pareja: como cuidarnos en pareja
- Relación de padres: como complementarlos,comunicación…
- Hermanos
- Reunión On line
- Gestión de conflictos
- Bloqueos y obsesiones: como trabajar en equipo (on line)

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

## 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 acerca de la temática a abordar.
- 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

Contamos como indicador de satisfacción la participación que además ha aumentado al ser on line ya que han podido participar familias que de manera presencial les era imposible asistir por motivos de desplazamiento. Hemos comprobado que este tipo de formato también es muy útil y cómodo para las familias con lo cual hay una propuesta de seguir con él cara al año que viene.

Las primeras sesiones on line estuvieron destinadas a comentar la situación y problemas surgidos, temores, inquietudes… con lo cual la estructura fue mucho más libre.

Cuando se comenzó a estabilizar la situación se instauró la misma estructura que en las sesiones on line y únicamente hubo que adaptar el material y algunas dinámicas.

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

## 3.2 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:

| **10 Familias** | **Número de sesiones** |
|---|---|
| Familia 1 | 5 |
| Familia 2 | 6 |
| Familia 3 | 3 |
| Familia 4 | 5 |
| Familia 5 | 7 |
| Familia 6 | 3 |
| Familia 7 | 5 |
| Familia 8 | 5 |
| Familia 9 | 2 |
| Familia 10 | 4 |
| TOTAL HORAS | 67,5 |

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 personas en sesión individual | Nº de sesiones |
|---|---|
| Persona 1 | 5 |
| Persona 2 | 3 |
| Persona 3 | 6 |
| Persona 4 | 5 |
| Persona 5 | 3 |
| Persona 6 | 3 |
| Persona 7 | 2 |
| TOTAL HORAS | 40.5 |

### 3.3. Asesoramiento profesional

Se han realizado reuniones de coordinación para establecer una guía y seguimiento de todas las personas usuarias a nivel individual entre la psicóloga de asociación y el coordinador de los programas de ocio y vida independiente.

El seguimiento se realizó de manera telefónica y por videoconferencias tanto individuales, proporcionando apoyo emocional, dando actividades y estructura al dia a dia en casa y estar informado de posibles incidencias y conflictos durante este período, como grupales con el fin de que mantuvieran el contacto entre los compañeros de ocio y evitar el aislamiento social que ha provocado la situación de confinamiento.

| Tipo de centros atendidos | Nº de centros atendidos |
|---|---|
| centros escolares | 2 |
| centros ocupacionales | 6 |
| centros laborales | 1 |

## EVALUACIÓN FINAL

Respecto a los resultados obtenidos en general hay un alto grado de satisfacción en todas las actividades del programa.

La asociación ha servido como punto de apoyo y medio para compartir experiencias y fuente de ideas para el trabajo en el día a día.

Destacar que la incorporación de las nuevas tecnologías a los programas ha facilitado la asistencia de un mayor número de personas que geográficamente estaban más aisladas.

Consideramos que es fundamental continuar ofreciendo este tipo de servicios, ya que es valorado como positivo y necesario tanto por las familias como por las personas afectadas por el SPW.

# 3. VIVIENDA TUTELADA

## JUSTIFICACIÓN

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.

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.

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

## 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.

## 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.

## 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.

## 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*

1. 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.

2. Cuidado del orden de los armarios y adecuación de la ropa a la estación del año (invierno/verano...)

3. Participar de manera rotativa en las diferentes actividades.

4. 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.

*- 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/a, acompañándolos 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 los 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.

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

- 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.

## 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.

- *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…).

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

## EVALUACIÓN-VALORACIÓN

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 Programa de Atención Personalizado (PAP) inicial con el objetivo principal de establecer una base que sirva para encauzar nuestra intervención profesional en base a plantear objetivos individuales.

La evaluación continua está compuesta por diferentes partes: una revisión semestral del PAP, diversas reuniones periódicas con las familias, los centros ocupacionales, centros de trabajo, etc. en definitiva, coordinándonos con todo el contexto individual y la escala de evaluación ABS-RC.

A lo largo del año 2022, el equipo profesional ha revisado y evaluado los objetivos individuales de cada programa PAP atendiendo a todas las facetas de la vida de las mismas en la vivienda de manera más ajustada.

Se han incorporado 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 PAP.

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.

Por otra parte, se pasa la escala ABS-RC de manera anual para obtener una evaluación cuantitativa de las necesidades propias de cada usuario/a y comprobar los avances en las diferentes áreas evaluadas y plantear nuevos objetivos si fuera necesario.

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. En este sentido, los resultados obtenidos han sido muy positivos, obteniendo puntuaciones altas en todos los ítems.