

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2018

RESIDENCIA EL DESPERTAR



Índice



1. PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD	PÁG. 2
1.1 Breve recorrido histórico	PÁG. 2
1.2 Identificación de la Entidad	PÁG. 3
1.3 Perfil de los usuarios y usuarias	PÁG. 3
1.4 Ubicación	PÁG. 5
2. RESIDENCIA.....	PÁG. 5
2.1 Objetivos generales y específicos	PÁG. 6
2.2 Servicios prestados	PÁG. 7
A.- Área de Cuidado Personal, Control y Protección	PÁG. 8
B.- Área de Atención Especializada, Rehabilitadora y Social	PÁG. 9
B.1 Programa de Movilidad	PÁG. 9
B.2 Programa de Actividades de la Vida Diaria	PÁG. 10
B.3 Programa de Comunicación	PÁG. 12
B.4 Programa de Habilidades Sociales y Vida Comunitaria	PÁG. 12
B.5 Programa de Estimulación Multisensorial	PÁG. 13
B.6 Programa de Deporte, Ocio y Tiempo Libre	PÁG. 13
B.7 Programa de Atención Social	PÁG. 14
B.8 Programa de Salud	PÁG. 15
C.- Área de Atención a la familia	PÁG. 15
D.- Área de Alojamiento y Manutención	PÁG. 16
3. RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES	PÁG. 17
4. EVALUACIÓN	PÁG. 18

1.- PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD

La Residencia "El Despertar" está integrada, junto con el Colegio de Educación Especial y el Centro de día, dentro de la Asociación de padres y madres El Despertar.

Según Estatutos, el objetivo de la Asociación El Despertar es "el tratamiento asistencial, rehabilitación y reinserción social de personas con discapacidad física y psíquica, plurideficientes muy gravemente afectados de parálisis cerebral". Para ello, la Asociación cuenta con los siguientes Centros:

- Colegio de Educación Especial concertado con la Consejería de Educación, Juventud y Deporte de la Comunidad de Madrid.
- Centro de Día para adultos, mediante acuerdo marco con la Consejería de Políticas Sociales y Familia de la Comunidad de Madrid.
- Residencia para adultos, mediante acuerdo marco con la Consejería de Políticas Sociales y Familia de la Comunidad de Madrid.

1.1 Breve recorrido histórico

El 7 de Noviembre de 1977 se inauguró el Centro de Rehabilitación y Educación Especial "El Nido", fruto de la iniciativa de cinco padres de niños y niñas afectados de Parálisis Cerebral Infantil (PCI), ante la inexistencia de un centro que atendiera los requisitos educativos y asistenciales de sus hijos e hijas.

Los inicios del Centro fueron en un chalet alquilado en la zona del Plantío, donde se contaba con un equipo de trabajo formado por un director, un pedagogo, una fisioterapeuta y un auxiliar.

"El Nido" ha prestado asistencia y rehabilitación a niños y niñas con parálisis cerebral o problemas afines, constituyéndose en un centro de referencia para este tipo de problemática.

Poco a poco fue aumentando el número de usuarios/as y de personal y, lo que empezó siendo una cooperativa de cinco padres, fue creciendo. De tal forma, y con el fin de adecuar la organización a los nuevos tiempos, la Cooperativa "El Nido" dio paso a la Asociación "El Despertar" en 1991.

Ya en 1995, nos trasladamos al centro actual "Duques de Lugo"; un antiguo colegio situado en el barrio de Aluche que ha sido adaptado a las características de los usuarios y usuarias del Centro, intentando conseguir además un ambiente cálido y luminoso.

El Centro está integrado por dos edificios con diferentes servicios: en el edificio Principal se encuentran el Colegio, Centro de Día y Administración y, en un segundo edificio anexo, se encuentra la Residencia. En este último se encuentran las instalaciones de lavandería y la piscina climatizada en la planta baja donde se realizan actividades de hidroterapia.

En el año 2015 se terminó de construir un edificio donado por la Fundación Esther Koplowitz, a cuyas instalaciones se trasladará la Residencia, parte del Centro de Día, Administración y lavandería. Durante la primavera de 2018, la residencia se trasladó al edificio nuevo antes mencionado.

1.2 Identificación de la Entidad

Nº de inscripción en el Registro Nacional de Asociaciones	100.000
Tipo de Entidad	Asociación sin ánimo de lucro
Nombre de la Entidad	Asociación "El Despertar"
Domicilio	C/ Adonis, 1
Localidad	Madrid
Municipio	Madrid
Código Postal	28024
Provincia	Madrid
Comunidad Autónoma	Comunidad de Madrid
Teléfono	91 518 81 27
Fax	91 518 81 27
Correo electrónico	asociacion@eldespertar.es
Fecha de constitución	16 de abril de 1991
Fecha de inscripción	6 de mayo de 1991
CIF	G-80038672

El Centro se ubica en una zona urbana del sur de Madrid, en el barrio de Campamento, perteneciente al Distrito de Latina. En los alrededores se sitúan distintos acuartelamientos e instalaciones militares, teniendo acceso desde la Carretera de Extremadura (A-V) y siendo las vías de transporte más cercanas las líneas 5 y 10 de Metro y la línea C5 de Cercanías.

1.3 Perfil de los usuarios y usuarias

La parálisis cerebral, es un trastorno global de la persona consistente en un desorden permanente y no inmutable del tono, la postura y el movimiento, provocando discapacidades físicas, psíquicas y, en la mayoría de las ocasiones, sensoriales.

Todos los usuarios y usuarias del Centro están afectados de parálisis cerebral, siendo la afectación muy severa en el campo motor, relacional y cognitivo; tratándose de plurideficientes muy gravemente afectados con distintas patologías asociadas. Cada uno de los usuarios y usuarias de la Residencia es muy diferente pero

lo que, sin duda, les unifica es la absoluta dependencia de un adulto.

Se han hecho muchas clasificaciones de la Parálisis Cerebral. Las más importantes están basadas en la topografía y en las características del tono muscular. Según la topografía podemos encontrar: paraplejías, diplejías, hemiplejías, tetraplejías y dobles hemiplejías. Según el tono muscular, la parálisis cerebral la clasificamos en:

- Espástica: aumento del tono muscular global. Este déficit motor impide un enderezamiento de la columna vertebral activo y pueden presentar desviaciones en ésta, subluxaciones de cadera, etc.
- Atetósica: constante fluctuación del tono muscular global, yendo de la hipotonía a la hipertonía, presentan movimientos amplios y de gran recorrido articular en las extremidades; este movimiento puede ser propositivo (acto motor con un fin) pero al ejecutarlo aparecen movimientos involuntarios e incontrolados. Un alto porcentaje de las personas afectadas presentan un patrón de hiperextensión en el tronco.
- Atáxica: una lesión cerebelosa afectando, por tanto, al equilibrio y al mantenimiento de la postura; quienes llegan a caminar, por ejemplo, no pueden hacerlo en línea recta; otros que llegan a la sedestación, para mantener la columna vertebral erecta, necesitan de apoyo constante en los miembros superiores. Si llegan a desarrollar la función de prensión aparece un movimiento intencionado asociado a temblores y disimetrías.
- Hipotónica: el tono muscular está por debajo del umbral normal. A diferencia de la espasticidad, la movilidad pasiva de las articulaciones está libre. No tienen capacidad para realizar movimientos o la tienen muy reducida por falta de tono muscular.
- Es importante señalar que, en cualquier caso, las manifestaciones de las distintas tipologías de Parálisis Cerebral se pueden ver mezcladas, así podemos ver atetosis con espasticidad o ataxia con hipertonía, etc.

En el caso de los chicos y chicas de la Residencia "El Despertar" tienen además otras deficiencias asociadas, siendo las más comunes:

- A nivel psíquico: nos encontramos con discapacidad psíquica grave en un grupo muy reducido y con discapacidad psíquica profunda en la mayoría. De esto se deriva un bajo nivel de respuesta a los estímulos, bajo nivel de comunicación, y en su mayoría no control de esfínteres.
- A nivel motor: deformidades de columna (escoliosis, lordosis, cifosis...), rotación de los miembros superiores e inferiores, subluxaciones y luxaciones de cadera.
- A nivel somático: graves problemas respiratorios, problemas renales, problemas intestinales y problemas digestivos.
- A nivel de comunicación: sin intención comunicativa, sin lenguaje verbal pero con función comunicativa, con lenguaje verbal (disartrias), vocabulario pobre, gran dificultad para la articulación de fonemas, ecolalias, etc.

Todo lo anterior suele ir además agravado por problemas de visión, rasgos autistas y otros síndromes.

1.4 Ubicación

La Residencia está ubicada desde la primavera 2018 en un edificio unido al Centro de Día, al cual se tiene fácil acceso desde el centro de Día o desde el jardín cuando dicho Centro de Día está cerrado. Además todo el recinto se encuentra rodeado por un nuevo jardín al cual hemos denominado "Jardines del mundo ". Todos los edificios reúnen las condiciones de habitabilidad e higiene adecuadas. Disponen de buena iluminación, ventilación y sistemas de climatización (caliente y frío). Los edificios cuentan con dos plantas cada uno, con adaptaciones necesarias para los usuarios y usuarias como son: ascensores, puertas con anchura especial, cuartos de baño adaptados, Sistemas de Protección Contra Incendios, salidas de emergencia, etc. que permiten unas buenas condiciones de utilización y confortabilidad.

En la planta baja del antiguo edificio residencial, también se encuentra ubicada una piscina climatizada con las adaptaciones correspondientes.

Todas las zonas comunes (con la excepción de los baños) y las habitaciones, cuentan con un sistema de filmación de cámaras para la mayor seguridad, bienestar y vigilancia de los usuarios/as. Además la nueva Residencia es considerada edificio inteligente donde el control y el mantenimiento está domotizado.

Los espacios específicos de los que consta la nueva Residencia son:

- 10 habitaciones dobles
- 1 baño con 1 bañera, 2 camillas-duchas, 2 inodoros y 1 lavabo
- 1 salón y sala de televisión
- 1 cocina-office
- 1 sala de visitas
- 1 lavandería
- 2 baños –aseo para personal
- Almacén

2.- RESIDENCIA

Actualmente la Residencia dispone de 17 plazas concertadas para personas con discapacidad física, muy gravemente afectadas de Parálisis Cerebral, variando su ocupación a lo largo de año dependiendo de las bajas temporales y permanentes.

El servicio de atención residencial está orientado al apoyo y cuidado de las personas afectadas de Parálisis Cerebral, cuya finalidad es la de constituir un hogar, que por determinadas circunstancias no es viable dentro del marco familiar. La parálisis cerebral es un trastorno global de la persona, consistente en un desorden permanente y no inmutable del tono, la postura y el movimiento, provocando discapacidades físicas, psíquicas y en la mayoría de las ocasiones, sensoriales.

El Centro presta servicios de alojamiento y manutención, cuidado y apoyo personal, apoyo social y tratamiento especializado. Todo ello llevado a cabo por medio de un equipo interdisciplinar formado por directora, terapeuta ocupacional, enfermeras, educadora, fisioterapeuta , logopeda y personal técnico auxiliar.

Desde el momento de su inauguración, el 15 de febrero de 2006, estos Servicios se prestan de forma ininterrumpida durante las veinticuatro horas del día, los 365 días

del año.

Los usuarios y usuarias de la Residencia son todos mayores de 18 años, con una discapacidad media del 90% y con absoluta dependencia de un adulto.

2.1 Objetivos generales y específicos

Según el Acuerdo Marco que fija las condiciones a las que tienen que ajustarse los contratos de gestión, en modalidad concierto, con la Comunidad de Madrid, se entiende que la Residencia "El Despertar" es un **Centro Residencial de Atención a Personas Adultas Dependientes con Discapacidad Física con Atención Diurna** y, por tanto, es un equipamiento especializado de carácter socio-rehabilitador que ofrece alojamiento, manutención y atención diurna destinada a proporcionar atención rehabilitadora, asistencia especializada, habilitación personal y social y cuidados personales, así como realizar actividades de ocio y normal convivencia a fin de conseguir el mantenimiento, adquisición y desarrollo de sus capacidades y posibilidades de desarrollo personal e inclusión social y familiar.

En base a esto, son **objetivos generales** de la Residencia,

- Mejorar la calidad de vida de las personas usuarias, a través del desarrollo de Planes de Atención Personalizados, promoviendo su autonomía y participación en el entorno.
- Mantener y favorecer, desde un espacio de convivencia, la participación de la persona con discapacidad en su medio habitual de vida personal, familiar y comunitario.
- Apoyar y asesorar a las familias, y personas allegadas a los usuarios, para el desarrollo y equilibrio de la vida familiar.
- Favorecer el rol facilitador de la familia en la consecución de las metas personales de la persona usuaria.
- Gestionar actividades y relaciones interinstitucionales que promuevan y visibilicen el Centro como recursos especializado en el entorno socio-comunitario.

Siendo, por tanto, **objetivos específicos** de la Residencia,

- Atender todas las necesidades fisiológicas de las personas usuarias.
- Aumentar la capacidad respiratoria.
- Estimular la tos y la expulsión de flemas.
- Favorecer la circulación venosa y estimular la corriente linfática.
- Tonificar y movilizar los músculos de la cara.
- Activar de forma refleja los órganos que intervienen en la deglución.
- Conseguir un estado de relajación corporal general.
- Favorecer el movimiento intestinal.
- Reducir o inhibir los patrones posturales patológicos.
- Evitar la aparición de escaras y su progresión.
- Mejorar el retorno venoso.
- Controlar el avance de las deformidades ya existentes.
- Movilizar las distintas partes del cuerpo.
- Realizar cambios posturales con frecuencia.
- Responder ante mínimos signos de comunicación de forma inmediata.
- Responder de forma afectiva ante las expresiones de agrado-desagrado.
- Favorecer la estimulación multisensorial.

- Reforzar y potenciar la intención comunicativa y gestual.
- Aportar actividades y estrategias que potencien el procesamiento de la información y el mantenimiento de la atención, percepción y memoria.
- Atender y asesorar a las familias.
- Hacer partícipes a las familias de la dinámica del Centro.
- Participar en actividades comunitarias.

2.2 Servicios prestados

El horario de la Residencia es continuo, 24 horas al día, 365 días al año. Los residentes cuentan con los tratamientos y la atención específica e individualizada que precisan, siguiendo las pautas de una programación general e individual establecida previamente.

Para una mejor atención y una distribución eficaz del tiempo, los chicos y chicas se agrupan en función de sus características y necesidades. Cada uno cuenta con un expediente personal, de carácter confidencial, y que archiva los datos sociales, los informes médicos y pedagógicos.

Las programaciones están realizadas bajo una perspectiva multi e interdisciplinar. Regularmente, se realizan reuniones y revisiones con el fin de valorar la consecución de los objetivos y la línea de trabajo que previamente se ha establecido.

En estas **programaciones**, se han fijado el horario de las distintas actividades, los objetivos y las evaluaciones oportunas, teniendo en cuenta tres aspectos o niveles básicos:

Nivel motor: Dada su gran afectación, y por ello siempre bajo la supervisión del departamento de fisioterapia, se realiza un control postural personalizado y adecuado en todo momento, con cambios de postura periódicos, adaptaciones de sillas y terapias respiratorias, entre otras. Esto nos permite evitar escaras y mayores deformidades, consiguiendo una mayor y mejor relajación muscular.

Nivel relacional: Se realizan trabajos personalizados y en grupo, promoviendo actividades de reconocimiento de personas y situaciones, siempre manteniendo el contacto con la realidad y la conexión con el entorno más cercano.

Nivel cognitivo: se trabaja, de forma individual y en grupo, los procesos básicos del aprendizaje (atención, percepción, memoria, etc.) con el objetivo de facilitar las actividades de la vida diaria.

En líneas generales, y de forma orientativa, los **horarios y tareas** a seguir son los siguientes:

Mañanas:	08'00 h - 10'00 h	Levantar a los/as residentes Aseo completo, ducha y vestido Desayuno (medicaciones necesarias) Traslado al Centro de Día
	10'00 h - 13'30 h	Actividades en el aula según Programación Aseo personal
	13'30 h - 14'30 h	Comida (medicaciones necesarias)
	14'30 h - 15'30 h	Descanso (siesta)
Tardes:	15'30 h - 17'00 h	Movilizaciones

		Aseo personal Actividades en el aula según Programación
	17'00 h - 17'30 h	Merienda y traslado a la Residencia
	17'30 h - 20'30 h	Cambios posturales Aseo personal Actividades lúdicas y de terapia ocupacional
	20'30 h - 21'30 h	Cena (medicaciones necesarias)
	21'30 h - 22'30 h	Aseo y poner pijamas Ir a dormir
Noches:	22'30 h - 08'00 h	Velar por el descanso y bienestar Cambios posturales Aseo personal Las habitaciones son vigiladas constantemente por el personal del control a través de las cámaras de videovigilancia instaladas en la Residencia, evitando de esta manera interrumpir su descanso.

Los fines de semana, la atención es asistencial y lúdica. Las actividades del aula, se sustituyen por actividades recogidas en una programación de ocio/tiempo libre y de terapia ocupacional, en donde se ofrecen a los usuarios y usuarias, según sus características, actividades lúdicas y de entretenimiento (televisión, piscina, paseo, etc)

A.- Área de Cuidado Personal, Control y Protección

Este Programa tiene como objetivo preservar el mantenimiento de las funciones corporales así como prevenir los riesgos que pudieran comprometer la salud de las personas usuarias.

Los usuarios y usuarias reciben la ayuda necesaria para la realización de las actividades más elementales de la vida diaria como vestirse, asearse, comer o su higiene personal; en nuestro caso estamos hablando de que esa ayuda es total y absoluta ya que todos y cada uno de los usuarios de la Residencia dependen de otra persona para la realización de esas tareas.

De igual modo, se presta el apoyo necesario para las movilizaciones a fin de mantener el nivel de funcionalidad y de interacción social adecuado.

En las zonas de uso común del Centro, a pesar de las limitaciones de la mayoría de los usuarios, se les facilita la libertad de movimientos procurando que las condiciones que faciliten su autonomía sean seguras. En los casos que, por condicionamiento físico o psíquico, se pueden prever situaciones de riesgo para la integridad del usuario, se establecen medidas de protección y control adecuadas.

La ropa y calzado de uso personal es aportada por la familia, teniendo que estar debidamente marcada a fin de garantizar, en todo caso, el uso exclusivo por su propietario. El lavado y repasado de ropa lo efectúa el Centro.

En cuanto a la ropa de cama, mesa y aseo esta es suministrada por el Centro, garantizando la calidad mínima y que esté en buen estado.

El material de incontinencia para los/as residentes, corre a cargo del Sistema Sanitario Público de Salud. Las sillas de rueda, prótesis y ayudas técnicas de uso personal corren a cargo de las familias. El Centro cuida que estos elementos se mantengan en buenas condiciones de limpieza, higiene y un funcionamiento adecuado.

B.- Área de Atención Especializada, Rehabilitadora y Social

Teniendo en cuenta la especificidad de los usuarios de la Residencia, todos los Programas del Área de Atención Especializada se desarrollan, ya sea a nivel individual o grupal, en respuesta a las necesidades particulares de las personas que se atienden en el Centro.

B.1 Programa de Movilidad

Los **objetivos** principales del Programa de Movilidad son:

- el mantenimiento de las capacidades motoras
- la prevención de posibles complicaciones debidas al deterioro físico
- desarrollar las capacidades necesarias para llevar a cabo una vida lo más autónoma posible
- lograr el mayor bienestar físico posible

Todos los chicos/as tienen fisioterapia y tratamiento personalizado, durante al menos media hora diaria, con el fin de mantener y mejorar, en la medida de lo posible, la funcionalidad y prevenir un mayor deterioro motórico. El departamento de Fisioterapia está formado por tres fisioterapeutas y un auxiliar.

A partir de los objetivos generales se realiza una programación individual, dependiendo del grado de afectación física y mental, dando lugar a los tratamientos personalizados donde se trabaja lo siguiente:

- Desarrollo de los patrones psicomotores fisiológicos
- Mantenimiento del balance articular completo y fisiología articular correcta
- Prevención y corrección de deformidades articulares
- Disminución y normalización del tono muscular global
- Movilización de secreciones a nivel pulmonar
- Extracción de secreciones bronquiales manualmente o con aspirador
- Favorecimiento de la funcionalidad motora en todas las actividades de la vida diaria para alcanzar el mayor nivel de autonomía posible para cada usuario/a
- Orientación y asesoramiento sobre pautas motoras a la familia y resto de profesionales del Centro
- Consecución de una correcta sedestación en silla de ruedas cuando sea necesario

Debido a las graves afectaciones motoras con las que cuentan los usuarios del Centro es imprescindible la utilización de distintas metodologías:

- Terapia Vojta
- Terapia Bobath
- Terapia Respiratoria
- Terapia visceral y craneal
- L'Metayer

La elección inicial de la terapia se realiza teniendo en cuenta los objetivos individuales planteados, así como se van modificando según la valoración trimestral

que se realiza a cada usuario/a. De igual forma, si es necesario, se incluyen modificaciones en la terapia en cualquier momento. Finalizando cada año con una valoración final del Departamento.

El **departamento de Fisioterapia** realiza también formación interna relacionada con la fisioterapia respiratoria, la locomoción refleja de Vojta, pautas de sedestación.

La colaboración entre el departamento de fisioterapia y el resto de profesionales que trabajan en el centro es continuada. Dicha colaboración se traduce en el asesoramiento grupal y en la intervención individual con determinados casos, lo cual genera una dinámica de diálogo que enriquece la propuesta de actividades, renueva las pautas de actuación, mejora la práctica profesional y redundando en el beneficio de los usuarios y usuarias.

El **Programa de Hidroterapia** es llevado a cabo por las educadoras con el asesoramiento del Departamento de Fisioterapia. Al estar la piscina climatizada, es una actividad que se realiza durante todo el año; siendo las sesiones para cada usuario de una vez a la semana. Por un lado, supone una actividad lúdica donde suelen disfrutar muchísimo y, por otra parte, permite trabajar sin gravedad y realizar una mejor movilización de los músculos y relajación. Con la piscina tenemos la posibilidad de realizar la relajación de MMII-MMSS, estiramientos, sensación de bienestar en el medio acuático, etc. siempre contando con diferentes recursos como flotadores, manguitos, colchonetas especiales, etc.

También, desde el **área de terapia ocupacional**, se trabaja la motricidad con cada uno de los usuarios y usuarias, independientemente de que tengan en mayor o menor medida su movilidad reducida, para que así mantengan o aumenten su rango de movimientos. Por otra parte, se trabaja también la motricidad fina, con quienes presentan las características adecuadas, con el fin de mejorar el control manual; así como, se valoran ejercicios de relajación importantes para mejorar el tono corporal y la espasticidad.

B.2 Programa de Entrenamiento en Actividades de Vida Diaria (AVD)

El **objetivo** principal de este Programa es lograr el nivel máximo de independencia y autonomía funcional para las actividades de la vida diaria, adaptándose para incidir en las actividades cotidianas de locomoción, desplazamiento, vestido, alimentación e higiene personal. En nuestro caso, por la propia patología de los usuarios de la Residencia, esta autonomía es casi inexistente en la mayoría de ellos pero, aun así, se pueden conseguir pequeños logros en la alimentación autónoma o la locomoción en algunos de los chicos/as.

Para conseguir este objetivo, tanto desde el Departamento de Terapia Ocupacional como las Educadoras y Auxiliares, llevan a cabo las siguientes **actividades**:

- **Higiene:** a lo largo de la jornada a cada uno de los chicos se les realiza toda la higiene precisa en cada momento, para evitar dermatitis e infecciones. Es necesaria la ayuda de uno o dos adultos, con el fin de preservar su intimidad y ofrecerles seguridad a la hora de dicho cambio.
- **Programa de Terapia Alimenticia:** atendiendo a la forma de alimentación de cada uno, se personaliza según sus necesidades. Así, tenemos tres usuarios/as que se alimentan a través de sonda gástrica, algunos (la mayoría) comen todo en puré y otros que se les tritura la comida (inicio a la masticación). Lo que sí

tienen todos en común, es la necesidad de ayuda por parte de un adulto.

- **Siesta:** después de comer, se vuelve a las aulas y se descansa en los planos, cuñas, colchonetas... siempre supervisados por un profesional y bajo las indicaciones y posturas que recomiendan los fisioterapeutas. Una vez terminada la siesta (1 hora aproximadamente), les movilizamos, levantamos de los planos, cambiamos, aseamos y les colocamos en sus sillas con el fin de realizar la actividad de despedida. Consiste en un repaso de lo realizado durante el día y de que tomen conciencia de que finaliza el día en el Centro de Día para volver a casa o a la Residencia en el otro edificio.
- **Cocina:** esta actividad se realiza utilizando ingredientes sencillos y habituales en toda cocina. Es una actividad con mucho éxito, donde se han realizado distintas recetas, todas ellas elaboradas con ingredientes y texturas que pueden probar y saborear todos los chicos/as. Se utilizan manteles y delantales de colores hechos en clase, utensilios típicos de cocina como cucharas, botes, boles, bandejas, microondas y batidora. Durante este curso ha sido una actividad gestionada por varias aulas y utilizando la sala polivalente para dicha actividad.
- **Taller de manualidades:** Lo lleva un aula de centro de día donde cada estación del año se centra en preparar unos trabajos que venden posteriormente a los trabajadores del centro para poder financiar sus materiales y excursiones. Durante este curso se han realizado pulseras, bolsas aromáticas y broches. Los chicos siguen todo el proceso de elaboración y venta del producto, posibilitando una extraordinaria vía de comunicación adulto chico.

Además de estas actividades, se debe hacer especial mención al **Programa de terapia miofuncional**, donde se trabajan los músculos que intervienen en la deglución y se estudian las estructuras que se ponen en marcha para llevar a cabo dicha acción con la intención de mejorar, facilitar y ayudar a que su deglución sea lo más segura y eficaz posible. Los objetivos de este programa se dirigen no solamente a los chicos y chicas de la Residencia sino también a sus familias y a los profesionales del Centro:

- a) En relación con los usuarios/as,
 - Crear recuerdos positivos entorno a la comida que nos ayuden a nivel conductual a tener una buena disposición previa a esta.
 - Facilitar en todo lo posible el acto de deglutir teniendo en cuenta las características individuales de cada usuario/a.
 - Adaptar el tipo de alimento a las características individuales de cada chico/a.
 - Adaptar los materiales necesarios (platos, vasos, cucharas, etc.) para que sean lo más adecuados posibles a las cavidades bucales que nos encontramos.
 - Conseguir la máxima eficacia y seguridad en la deglución.
- b) En relación con las familias,
 - Dar seguridad en cuanto a la nutrición de sus hijos.
 - Proporcionar herramientas que les faciliten su labor en casa.
 - Resolver cualquier duda que pueda surgir en cuanto a la praxis de llevar a cabo la alimentación de su hijo.
- c) En relación con los/as profesionales del Centro
 - Establecer cauces de comunicación multidireccionales (educador, fisio y especialista en deglución) que proporcionen a nuestros chicos una

mejora en sus funciones globales y nutrirse de diferentes campos de actuación.

- Mostrar nuevos enfoques relacionados con la praxis y hábitos de comedor.
- Proporcionar nuevas herramientas en el campo de la alimentación.

B.3 Programa de Comunicación

Con el objetivo de alcanzar un nivel adecuado de comunicación que permita a los usuarios de la Residencia lograr una competencia social satisfactoria para la relación con su entorno y la participación en el mismo, se facilita y estimula la oportunidad de recuperar y desarrollar la capacidad del habla, del lenguaje y de otros sistemas alternativos/aumentativos de comunicación.

Este Programa de comunicación, aunque parezca utópico, se trabaja con todos los usuarios del Centro; se busca una comunicación sencilla, ya sea con una sonrisa o un movimiento de ojos; pocos de los chicos y chicas tienen la capacidad del habla o un código claro para el "sí" y el "no".

Indudablemente, es en el **área de terapia ocupacional**, donde la comunicación cobra una importancia fundamental. Se trabaja tanto con los usuarios que poseen comunicación oral como con los que no la tienen. Se utilizan sistemas alternativos y aumentativos de la comunicación, entre los cuales destacan los pictogramas. Con aquellos usuarios más afectados se fomenta la comunicación mediante la producción de sonidos, la sonrisa, etc.

B.4 Programa de Habilidades Sociales y Vida Comunitaria

Tanto en el Centro como en las salidas que se realizan en entorno comunitario, se desarrollan las habilidades necesarias para un manejo adecuado en el medio social. Se facilitan las actuaciones y un aprendizaje que prepare a la persona para la ejecución de habilidades y destrezas para la vida diaria y la participación en actividades en el entorno.

Se procura que sean actividades atractivas para los chicos/as de la Residencia, ya sea por motivación personal o por las oportunidades de interacción social y de participar en otros contextos, así como por el reconocimiento social que pueda derivarse de la misma. Por ello, las actividades se diseñan a partir de las características y demandas del conjunto de personas usuarias y, aunque grupales, intentan dar respuesta a objetivos personales. Hay usuarios para los que es atractivo un "simple" paseo por el barrio y, hay otros más marchosos, que les encanta ir a la bolera, al cine o comer en un restaurante.

Este año 2018, se han realizado, entre otras, las siguientes salidas:

- Excursión a la casa de campo como culminación de la unidad didáctica del proyecto ardilla
- De compras al Carrefour para la celebración de la Fiesta del otoño
- Visita al IES Leonardo da Vinci para compartir experiencias con los alumnos que realizaron prácticas en nuestro Centro
- Recorrido por el Centro para ver la iluminación navideña
- Merienda en el Centro Comercial Xanadú
- Participación en la Flashmob del día de la Parálisis Cerebral
- Conciertos de fin de semana

- Teatro en fin de semana

Como ya hemos comentado con anterioridad, los chicos están distribuidos en diferentes grupos según sus necesidades y el grado de afectación que tienen. Dos de estos grupos, los de mayor nivel cognitivo, realizan juntos algunas actividades. Los otros grupos están mucho más afectados a nivel cognitivo y motórico, por lo que las tareas que se realizan con ellos son más asistenciales, encaminadas a paliar los muchos problemas físicos que tienen (masajes circulatorios, posturas de drenaje, clapping, estiramientos...). En su aula tienen camas articuladas con colchones antiescaras, aerosoles, etc. Estos chicos no pueden disfrutar de una participación activa en las salidas y, en todo momento, tratamos de que su calidad de vida sea lo más aceptable posible.

B.5 Programa de Estimulación Multisensorial

El Centro cuenta con un aula específica de estimulación multisensorial, llevándose a cabo el Programa tanto en esta sala como en el aula habitual. El objetivo en ambas es potenciar la discriminación de sensaciones reforzando, mediante estímulos externos, los déficits sensoriales y proporcionando, de modo diferenciado y controlado, nuevos estímulos que favorezcan su adaptación a ellos aumentando el nivel de tolerancia a los mismos.

La **sala multisensorial** consta de una cama de agua caliente y vibración por sonido, un tubo de agua de luces, burbujas y colores. Para estimular la propiocepción la sala posee un "puff" de espuma y otro con movimiento. Dentro de la sala existen varios tipos de luces, con intensidades y colores diferentes, así como diversos aparatos para la estimulación general, vibradores, cojines, etc. Dentro de la programación de cada aula están incluidos los objetivos a realizar en Multisensorial. La sala de estimulación se utiliza una vez por semana según las necesidades y características de cada usuario/a.

Dentro de la estimulación multisensorial, se hace especial hincapié en la **estimulación gustativa**; teniendo como fin que discriminen sabores por un lado y por otro, facilitar la deglución y la hidratación mediante la ingesta de líquidos (agua, gelatinas, batidos, zumos...). Siempre se realiza con la ayuda de un adulto. Solemos aprovechar las horas del día en las que tienen más sed, con el fin de que les resulte más llevadero (prácticamente a todos les cuesta mucho beber líquidos). También se trabaja en el aula, la **reflexología podal**, teniendo como objetivos mejorar el nexo de unión con el adulto, ofrecer vivencias corporales y sobre todo incidir en diferentes partes del cuerpo susceptibles de interés a través de la manipulación de la planta del pie. Estamos registrando dichos masajes y obteniendo buenos resultados, sobre todo en lo que se refiere a la fase de relajación. Los materiales que hemos utilizado son toallas, aceites esenciales, cremas corporales aromáticas, esponjas jabonosas... Mientras realizamos el masaje, el usuario/a (según sus características) se sitúa en la colchoneta, el plano o la cuña. El tratamiento es en el aula; se trata de lograr un clima plácido y relajado (a través de la iluminación tenue, la música suave, aceite esencial que proporcione un aroma especial, etc).

B.6 Programa de Deporte, Ocio y Tiempo Libre

Anualmente, al igual que todos los Programas, se elabora una programación de actividades de animación sociocultural, deportivas y recreativas a realizar fuera del

Centro; se promueve con ello, la participación en los recursos comunitarios. Según el tipo de actividad a realizar, se solicita la participación de las familias; participando las mismas siempre que puedan.

Este año, continuamos con el Programa específico de **deporte adaptado**, conjuntamente con la Federación Madrileña de Deportes de Parálisis Cerebral. Desde la Federación se ofrecen oportunidades deportivas a personas como los usuarios/as de la Residencia "El Despertar"; personas con un deterioro neurológico en el control motor o en la potencia muscular procedente del cerebro, debido a espasticidad, ataxia o atetosis que causa limitaciones en la actividad de manera permanente y verificable.

Partiendo de una perspectiva integral del concepto de calidad de vida, consideramos el deporte como un aspecto importante en el amplio abanico de las actividades recreativas. Por lo que, se busca ofrecer la oportunidad de que las personas con las afecciones descritas anteriormente puedan dedicar buena parte de este tiempo a la práctica continuada de cualquier actividad física, pues además de contribuir a cubrir las necesidades lúdicas, favorecemos el bienestar físico, emocional y social de la persona.

Evidentemente, por sus propias características, no todos los chicos y chicas de la Residencia pueden participar de esta actividad; participan dos clases en sesiones semanales de una hora de duración.

Por otra parte, en el mes de julio, se realiza la **Escuela de Verano**, llevando a cabo una serie de **talleres lúdicos** donde participan todos los chicos y chicas del Centro, en función de su adaptación a cada uno de los mismos. A lo largo del mes, se realizan los siguientes talleres :

- Taller de pintura con las manos
- Batukada
- Taller realización de mariposas
- Taller ensayo y representación obra de teatro
- Taller cocina elaboración de batidos y bebidas refrescantes de verano

La realización de estos talleres no altera las rutinas diarias e imprescindibles de cada niño (hidratación, descanso, alimentación, etc.) ni su horario de fisioterapia.

B.7 Programa de Atención Social

Este es un Programa que abarca desde la valoración de las circunstancias del entorno de los usuarios/as a la promoción de su integración y participación en la vida del Centro y su medio, pasando por la animación sociocultural y las relaciones con las familias de los usuarios. Algunas de las actividades que se diseñan desde el equipo de educadora y que más gustan a las familias por su implicación y participación en las mismas son las fiestas. Algunas de las que se han celebrado este año son:

Los **cumpleaños** de cada uno de los usuarios y usuarias (si es posible se celebra el mismo día del cumple).

En **carnavales**, comenzamos unos días antes a preparar los disfraces y los adornos para la fiesta; donde ponemos música e intentamos pasar un rato divertido entre todos, este año la temática fue "Los cuatro elementos" quedando el Centro decorado en torno a la temática elegida. Cada clase se disfrazó de acuerdo a la temática elegida. Algunos fueron vestidos como tierra, otros como agua, otros como

aire, y otros simbolizando el fuego, donde se hace una sesión de estimulación en la que participen los cuatro elementos.

Con la llegada de la **primavera**, llenamos el Centro de colorido y hacemos otra gran celebración basada en la estimulación táctil y olfativa, aprovechando la oportunidad que nos dan las flores y esencias (lavanda, romero, etc.).

En **San Isidro**, también buscamos la colaboración de las familias en cuanto a la indumentaria de sus hijos, vienen con algún detalle de chulapo/a, y organizamos una fiesta para pasar un rato diferente y agradable con ellos, y degustamos un rico chocolate con churros.

En torno a octubre, se celebra la fiesta del **otoño**, donde los chicos y chicas decoran el Centro con productos característicos de la estación (bellotas, calabaza, castañas, setas, etc.) y se realizan actividades de estimulación sensorial relacionadas con la época del año (viento, lluvia, etc.).

También este año hemos celebrado la **fiesta de Halloween**, donde los chicos preparan con una semana la fiesta haciéndose sus trajes y la decoración del centro, anticipando de ésta manera todo lo que va a acontecer durante la celebración.

El mes de diciembre se dedica a la **Navidad**, tanto a su preparación como su celebración y excursiones; se decora el Centro, se realizan salidas a distintas zonas de Madrid para vivir el ambiente navideño, cantamos villancicos, escribimos a los Reyes Magos, y un año más nos encargamos de que "vengan" y reciban algún obsequio.

B.8 Programa de Salud

En este Programa se incluyen no solamente aquellos aspectos referidos a la medicación o a las pautas y recomendaciones sanitarias para el cuidado y atención de los usuarios/as. Recoge también, actuaciones de educación para la salud dirigidas a adquirir, mantener y mejorar hábitos de vida saludables.

Entre estas actuaciones, es fundamental la higiene dental y bucal, existiendo un **Programa específico de salud bucodental** ya que este es un aspecto muy importante en las personas con el grado de afectación como el que tienen los usuarios de la Residencia "El Despertar"; al no masticar, son muy propensos a tener infecciones y problemas en la dentición. El Centro dispone de una clínica dental propia, en la que una médica odontóloga y un auxiliar realizan limpiezas periódicas, extracciones o lo que se precise. De igual forma, se asesora a las familias y al personal laboral en la correcta limpieza dental de los usuarios/as.

El Centro también cuenta con un departamento de enfermería que realiza un seguimiento no solamente de las constantes de los usuarios/as, sino también del adecuado uso de los diferentes instrumentos (sondas, jeringuillas nutrición, etc.). Este Departamento, creado en 2015, se encarga a su vez de la standardización de los diferentes Protocolos del Centro y de realizar el seguimiento adecuado de los mismos.

C.- Área de Atención a la Familia

Desde la Residencia se promueve la implicación y apoyo del entorno familiar como elemento facilitador de objetivos. Se valoran las necesidades de información y asesoramiento que las familias precisen en lo relacionado con la atención y cuidados de la persona usuaria, tanto en contextos familiares como comunitarios.

La propia Asociación El Despertar propicia el espacio necesario para compartir la experiencia de la convivencia cotidiana de la familia con la persona usuaria, facilitando recursos para su expresión y, si es necesario, desde el equipo multidisciplinar del Centro, se ofrecen pautas que ayuden al manejo de situaciones de estrés o al aprendizaje de estrategias como la asertividad o la manifestación de sentimientos y a todo aquello que contribuya al bienestar emocional de los miembros de la familia.

Al principio de cada año, se planifica y se realizan las programaciones individuales. Se les hace llegar a sus familiares o tutores con el fin de comentar cualquier aspecto que les parezca oportuno con los distintos profesionales que atienden a su hijo/a, teniéndose entrevistas con las familias, siempre que se consideren necesario.

Por otra parte, a lo largo del año, se proponen diferentes reuniones generales para tratar diferentes asuntos referentes a la vida cotidiana en la Residencia.

En cuanto a las vías de comunicación entre el Centro y las familias, hablamos de una comunicación fluida y constante; las familias pueden ponerse en contacto con la Dirección tanto telefónicamente como por correo electrónico; dándoles una respuesta en un plazo máximo de 24 horas, excepto las situaciones urgentes que son atendidas en el momento.

D.- Área de Alojamiento y Manutención

Las personas usuarias de la Residencia cuentan, evidentemente, con servicio de alojamiento y de manutención.

Cada usuario/a dispone de una habitación, que podrá compartir (como máximo con dos residentes) o ser individual si las características del propio usuario lo requieren. Las habitaciones se ordenan y limpian diariamente. De igual forma, los usuarios y usuarias disponen de las salas de convivencia y los demás espacios de uso común.

A los residentes se les sirven cuatro comidas; desayuno, comida, merienda y cena. Los menús son supervisados por personal cualificado, debiendo garantizar el aporte calórico y dietético adecuado. Para quienes lo precisen se preparan, junto con el menú ordinario, otros de dieta específica (hipocalóricos, diabéticos, sin huevo o lactosa, etc.).

Toda la comida se realiza en la cocina del Centro, garantizando que los menús sean variados y que lleguen en condiciones óptimas de temperatura y presentación. Las familias son informadas mensualmente del menú que tendrán sus hijos e hijas, siendo el menú de conocimiento público de las familias y usuarios/as con una antelación mínima de 24 horas, el menú mensual está expuesto en los diferentes tablones de anuncio del Centro y se hacen llegar una semana antes de empezar el mes siguiente a todas las familias (por correo electrónico o en mano).

La comida se sirve en el comedor, salvo que por enfermedad puntual, o por las características propias del usuario/a, deba suministrarse en la habitación o zona de cuidados especiales.

3.- RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES

En la actualidad, la Residencia cuenta con el siguiente personal:

- 1 directora
- 1 fisioterapeuta
- 1 terapeuta ocupacional
- 4 enfermeras (distribuidas en turnos de mañana, tarde y noche)
- 1 educadora
- 17auxiliares cuidadoras (distribuidas en turnos de mañana, tarde y noche)
- 1 cocinero
- 1 ayudante de cocina
- 2 limpiadoras
- 1 personal lavandería

Los tres turnos de trabajo cubren las distintas necesidades durante las 24 horas del día:

- Turno de Mañana: de 8'00 a 15'30 horas
- Turno de Tarde: de 15'30 a 23'00 horas
- Turno de Noche: de 22'15 a 8,15 horas

Los/as residentes están atendidos, como mínimo, por cuatro profesionales por la mañana y seis por la tarde. Por la noche, siempre hay dos personas (un auxiliar y una enfermera) que velan por el bienestar de los chicos y chicas, realizando cambios posturales, cambios de pañal y todo aquello que pudieran necesitar. Las incidencias que pudieran suceder durante la noche, se supervisan a través de cámaras de video vigilancia, desde el puesto de control de las auxiliares, con el fin de no alterar su descanso.

Se dispone de personal en servicio de lavandería que se ocupa de mantener toda la ropa de los usuarios/as en perfecto estado, así como los enseres y lencería diaria que necesiten.

También hay dos personas que se encargan de la limpieza diaria de todo el recinto residencial, y que garantizan las condiciones higiénicas y de pulcritud necesarias.

La Residencia cuenta con el material necesario y sus respectivas adaptaciones técnicas (todas supervisadas desde el área de fisioterapia):

- para el **control postural** contamos con cuñas, camas articuladas, planos, cabeceros, rulos, bloques de gomaespuma, colchonetas de diferentes texturas, grúas, sacos de arena, cojines, almohadas, empapadores, etc.
- para la **estimulación multisensorial y relajación** disponemos de laSala multisensorial (con bola de espejos, cama de agua caliente, foco de luz, luz ultravioleta, etc), balón Bobath, equipo de música, móviles, masajeadores, pebeteros con esencias de diferentes olores, cremas y aceites para masajes, objetos con vibraciones, juguetes sonoros, etc.

4.- EVALUACIÓN

La evaluación como proceso continuo está ligada al proceso de enseñanza aprendizaje cuya finalidad es ir introduciendo los cambios, ajustes y adaptaciones necesarias, atendiendo siempre a las necesidades cambiantes de todos los usuarios/as, potenciando aquellos aspectos que favorezcan su desarrollo.

En nuestro caso, la técnica más adecuada de evaluación es la observación directa y sistemática, que debemos registrar diariamente y evaluar trimestralmente y/o anualmente.

Al finalizar el curso y antes de las vacaciones de verano, se realiza un informe personal que se hace llegar a las familias con el fin de seguir manteniendo esa implicación directa con las mismas. El informe incluye las actividades que se realizan y, en general, como ha ido evolucionando su hijo (progreso, cumplimiento de objetivos, fisioterapia, etc.). Dichos informes están archivados en el expediente de cada uno de los chicos, y se encuentra a disposición de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales.