

Casa de SAM

Un hogar para toda la vida.

Visión de la fundadora

Revisión de trabajo de septiembre de 2026

Acerca de este documento

Esta es la visión fundacional de Casa de SAM. Casa de SAM todavía se encuentra en la etapa de planificación y desarrollo organizacional; no ha elegido ni comprado un terreno, todavía no recibe residentes y actualmente no solicita donaciones benéficas. Este no es un documento jurídico de gobierno institucional. Los detalles pueden evolucionar; la promesa, no.

Qué es Casa de SAM: una comunidad residencial sin fines de lucro, proyectada en Paraguay, para brindar un hogar de por vida a adultos con necesidades vinculadas al desarrollo, la discapacidad intelectual y apoyos significativos.

Qué no es Casa de SAM: un hospital, una escuela, un proyecto de modificación de conducta, una residencia temporal, una obligación de trabajar ni una exhibición de beneficencia.

¿Por qué SAM? Sãso (Libertad), Alegría, Morada (Hogar). Juntas, estas palabras describen la cultura que Casa de SAM busca construir.

Proteger a los residentes. Proteger la promesa. Proteger el hogar.

La promesa que protegemos

En el fondo, Casa de SAM se trata de seguridad.

Las familias de personas que necesitan apoyos significativos durante toda la vida conviven con una pregunta que otras familias quizá nunca tengan que hacerse de la misma manera: ¿qué va a pasar cuando yo ya no esté?

Casa de SAM existe para responder con una promesa de una seriedad poco común. Cuando Casa de SAM le dice a una familia que su ser querido tiene un hogar acá, «hogar» debe significar mucho más que una cama, un programa o una plaza que se mantiene mientras las circunstancias resultan convenientes. Estamos construyendo una organización capaz de mirar a los ojos a una madre, un padre, un hermano o un tutor y decirle: Está en nuestras manos. Va a recibir el cuidado que necesita.

Esa promesa incluye seguridad física, dignidad, pertenencia, apoyo médico y personal, y los placeres cotidianos de una vida con sentido. También exige seguridad institucional y financiera.

Los residentes pueden vivir en Casa de SAM durante décadas. Sus necesidades pueden aumentar. Pueden desarrollar cáncer, demencia, limitaciones de movilidad u otra enfermedad grave. Las condiciones económicas pueden cambiar. Los fundadores van a morir. Los integrantes del Consejo Directivo van a cambiar. Los gobiernos, los sistemas de financiamiento y los mercados van a cambiar. Los edificios van a envejecer.

Casa de SAM debe diseñarse para afrontar esas realidades, en lugar de limitarse a esperar que no ocurran.

La promesa no es que nunca vaya a pasar nada difícil. La promesa es que, cuando lleguen las dificultades, Casa de SAM va a seguir estando acá.

Este principio debe verse reflejado en el gobierno institucional, las finanzas, la planificación del predio, la dotación de personal, la planificación de la sucesión, los emprendimientos, las reservas y las admisiones de Casa de SAM. La resiliencia financiera es una cuestión de seguridad de los residentes. La continuidad de la misión es una cuestión de seguridad de los residentes. La sucesión es una cuestión de seguridad de los residentes.

Hoja de ruta de la visión a la realidad

Principio fundacional: crecer con el cuidado suficiente para que sigamos conociendo a cada residente por su nombre.

Esta hoja de ruta expresa la visión actual a largo plazo. Las fechas y los detalles de implementación pueden cambiar, pero Casa de SAM está planificando deliberadamente hacia atrás a partir de una fecha prevista de apertura residencial: el viernes 16 de marzo de 2035, a las 12:00 del mediodía, hora de Paraguay.

2026 a marzo de 2027: constitución

Perfeccionar la visión, convocar al Consejo Directivo fundador, obtener asesoramiento jurídico calificado en Paraguay y Estados Unidos, establecer las estructuras organizacionales adecuadas y construir las bases jurídicas, de gobierno institucional, financieras y administrativas.

2027 a 2029: búsqueda del terreno, debida diligencia y desarrollo inicial del predio

El objetivo actual de planificación es un terreno de aproximadamente 8 a 12 hectáreas contiguas. Las zonas cercanas a Paraguarí y el corredor de la Ruta 2 siguen siendo de interés, pero no se ha elegido ningún lugar; son preferencias de planificación, no requisitos inamovibles. Casa de SAM mantiene la apertura a oportunidades en otras partes de Paraguay que sirvan mejor a la misión.

Antes de la compra, los inmuebles que lleguen a la selección final deben someterse a una debida diligencia profesional que incluya revisión arquitectónica y del plan maestro,

revisión del título de propiedad y de los aspectos jurídicos, evaluación de infraestructura y accesos, consideraciones de topografía y drenaje, y un estudio específico de viabilidad del parque acuático.

Después de adquirir el terreno, la plantación de árboles frutales, el desarrollo de la granja, los senderos, el paisajismo, los servicios básicos, los accesos y las demás obras que requieren tiempo deben comenzar años antes de la llegada de los residentes.

2030 a 2034: construcción y preparación operativa

Construir el hogar o los hogares de apertura y las instalaciones esenciales para vivir de manera segura en el predio. Desarrollar la dotación de personal, el servicio de alimentación, la seguridad, el cuidado de respiro, el programa diurno, el transporte previsto, las operaciones de panadería y granja, y los sistemas necesarios para una verdadera vida residencial.

Las fechas de finalización de las obras se fijarán con suficiente anticipación al día de apertura. El margen final podrá ser de seis meses, nueve meses u otro plazo determinado por profesionales. El 16 de marzo de 2035 es la fecha prevista para comenzar a operar, no el plazo de finalización de las obras.

Fines de 2034 a comienzos de 2035: puesta en marcha y verificación de la preparación

Amoblar y probar los hogares, poner en funcionamiento las cocinas y los sistemas de alimentación, capacitar al personal en el entorno real, probar los sistemas de seguridad y emergencia, corregir problemas de construcción, finalizar las transiciones de los residentes y demostrar la preparación financiera y operativa.

Viernes 16 de marzo de 2035 al mediodía: apertura residencial

Casa de SAM abre oficialmente. Sam cumple 18 años ese día y, según la visión actual, podría mudarse ese mismo día a su hogar en Casa de SAM. También podrán mudarse los demás residentes que hayan completado el futuro proceso de admisión y transición y estén preparados.

La programación habitual de los días hábiles, incluido el programa diurno y los servicios de transporte o recogida previstos para la apertura, comienza el lunes siguiente.

Los requisitos indispensables para el día de apertura tendrán plazos de finalización prudentes. No se permitirá que las etapas futuras pongan en riesgo la preparación residencial.

Qué significa el día de apertura

El día de apertura no es la colocación de la primera piedra, un lanzamiento ceremonial ni el comienzo de una experiencia piloto de construcción. Es el momento en que Casa de SAM debe estar en condiciones de hacer aquello para lo que fue creada: que un residente pueda mudarse a un hogar y dormir allí con seguridad esa misma noche.

La apertura también se celebrará. La visión actual prevé un evento importante al mediodía del 16 de marzo de 2035. La celebración marca una transición operativa real, no solamente un corte de cinta.

Requisitos para la apertura residencial

- Como mínimo, el hogar o los hogares necesarios para los primeros residentes están terminados, amoblados, dotados de personal y en funcionamiento.
- El restaurante o comedor está en funcionamiento y sirve alimentos.
- El cuidado de respiro está en funcionamiento.
- Los sistemas de seguridad, protección de residentes, emergencia, comunicaciones, servicios básicos, saneamiento y accesibilidad están funcionando.
- La circulación interna esencial y el sendero para caminar se pueden utilizar.
- Los animales previstos como parte de la vida cotidiana del predio ya están instalados y cuentan con alojamiento adecuado.
- Las operaciones de panadería y producción de alimentos previstas para la apertura están funcionando.
- La granja, los frutales y los sistemas de cultivo ya han comenzado a desarrollarse, en lugar de iniciarse cuando llegan los residentes.
- El programa diurno y los servicios de recogida o transporte previstos están listos para comenzar con las actividades habituales de los días hábiles, inmediatamente después del fin de semana de apertura.

Casa de SAM no prevé abrir en un predio recién salido de obra

Mucho antes de que se mude el primer residente, se espera que ya haya personas trabajando en la propiedad desde hace años. Se habrán plantado árboles. Las áreas de cultivo estarán desarrollándose. Los senderos y el paisajismo habrán tomado forma. El personal, los contratistas y los equipos operativos conocerán el predio.

Sam y los primeros residentes no deben ser la prueba de puesta en marcha. Sus hogares deben estar terminados con suficiente anticipación para que el agua, la electricidad, los sistemas de climatización, los baños, las adaptaciones de accesibilidad, los sistemas de seguridad, el servicio de alimentación, las rutinas del personal y los procedimientos de emergencia se hayan probado en condiciones reales.

La meta no es terminar Casa de SAM el 16 de marzo de 2035. La meta es saber, mucho antes del 16 de marzo, que Casa de SAM estará preparada.

Proteger la fecha de apertura sin sacrificar la promesa

Casa de SAM trabajará con firmeza para cumplir la fecha prevista del 16 de marzo de 2035. El cronograma maestro debe planificarse hacia atrás desde el mediodía de esa fecha, con un margen considerable para demoras de construcción, permisos, inspecciones, clima, problemas de suministro, disponibilidad de contratistas, correcciones, contratación de personal y pruebas operativas.

Sin embargo, los residentes tienen prioridad sobre el calendario.

Antes de que se mude el primer residente permanente, Casa de SAM debe exigir una confirmación formal de que la organización cuenta con instalaciones listas, personal adecuado, cumplimiento de los requisitos jurídicos y regulatorios, condiciones de seguridad y preparación financiera.

Condición para la apertura

Si el predio está físicamente preparado, pero Casa de SAM no puede demostrar que cuenta con la capacidad financiera y operativa para brindar un cuidado seguro y continuo, la apertura residencial permanente debe postergarse. Casa de SAM no hará una promesa de por vida antes de contar con las bases para cumplirla.

Los plazos tempranos de construcción, la planificación prudente del capital, la debida diligencia profesional y un período prolongado de puesta en marcha tienen como propósito evitar que esa postergación sea necesaria. Pero la organización nunca debe poner en riesgo a un residente solamente para conservar una fecha simbólica.

Sostenibilidad financiera, fuentes de ingresos y el fondo patrimonial en la práctica

La sostenibilidad financiera no es una preferencia empresarial. Es protección para los residentes.

Cuando Casa de SAM acepta a un residente permanente, le hace una promesa a esa persona y a quienes la aman: no va a perder su hogar porque murió uno de sus padres, un donante cambió sus prioridades, fracasó un emprendimiento, la fundadora ya no está, el cuidado se volvió más costoso o la organización no planificó adecuadamente.

1. Financiamiento de la etapa de constitución

La meta financiera inmediata de Casa de SAM es modesta en comparación con la visión a largo plazo. El objetivo actual de planificación es reunir aproximadamente entre 3.000 y 4.000 dólares estadounidenses para marzo de 2027, principalmente para obtener asistencia jurídica calificada y establecer las estructuras organizacionales adecuadas en Paraguay y Estados Unidos.

Casa de SAM no está solicitando donaciones benéficas en este momento. Hasta que se establezcan las estructuras sin fines de lucro correspondientes, los gastos iniciales de desarrollo se financiarán con recursos destinados por la fundadora. Estos recursos podrán incluir aportes directos de la fundadora y los ingresos que ella decida destinar de los productos educativos de Casa de SAM y de otros proyectos de su propiedad, incluido Matthew 4:4.

Las compras de PDF, cuadernos de trabajo, aplicaciones u otros productos de propiedad de la fundadora son compras comerciales, no donaciones benéficas. Los ingresos pertenecen jurídicamente a su respectivo propietario mientras no se establezca una estructura diferente. El hecho de que la fundadora tenga la intención de utilizar una parte o la totalidad de esos ingresos para desarrollar Casa de SAM no convierte la compra en una contribución benéfica ni otorga al comprador una deducción tributaria.

Después de la constitución, la recaudación de donaciones benéficas y las finanzas de la organización deben canalizarse a través de las entidades jurídicas y los sistemas contables adecuados.

2. Fondo Protejamos la Promesa

La meta financiera a largo plazo de Casa de SAM sigue siendo un fondo patrimonial de al menos 30 millones de dólares estadounidenses. Hasta alcanzar ese umbral, el fondo debe destinarse, en general, exclusivamente al crecimiento; cualquier acceso extraordinario requerirá el máximo nivel de aprobación del Consejo Directivo previsto en los estatutos, documentación y revisión profesional.

El propósito del Fondo Protejamos la Promesa no es enriquecer a Casa de SAM. Es lograr que la promesa perdure a través de las generaciones.

El dinero crece para que la promesa pueda sostenerse.

3. Preparación financiera para la apertura

Casa de SAM establecerá un requisito mínimo de fondo patrimonial y reservas con suficiente anticipación al inicio de las operaciones residenciales. El monto definitivo no debe inventarse durante la etapa inicial de planificación. Debe basarse en la estructura real de costos de la comunidad terminada.

El cálculo debe considerar personal, alimentos, servicios básicos, mantenimiento, seguros, apoyo médico y personal, transporte, seguridad, obligaciones vinculadas al inmueble, deudas si las hubiera, cantidad y necesidades de apoyo de los primeros residentes, ingresos propios previstos y supuestos adecuados para contingencias.

Durante la etapa más activa de desarrollo, alrededor de 2030 a 2031, debe elaborarse un modelo financiero preliminar para la apertura, que luego se perfeccionará a medida que se conozcan los costos reales del terreno, la construcción, el personal y el funcionamiento. El Consejo Directivo debe adoptar formalmente un umbral mínimo de preparación financiera con suficiente anticipación a la apertura para que constituya un verdadero requisito de planificación.

Alcanzar ese umbral es una condición para la apertura residencial.

Casa de SAM no le pedirá a una familia que le confíe a su ser querido mientras dependa de la recaudación del mes siguiente para saber si el hogar de esa persona sigue siendo viable.

4. Reservas operativas locales

Una vez iniciadas las operaciones, Casa de SAM debe mantener reservas operativas locales equivalentes a aproximadamente el 150 % del presupuesto operativo anual, disponibles en Paraguay en moneda local o en otra forma que permita utilizarlas con facilidad para las operaciones locales. La política exacta de reservas debe revisarse a medida que se conozca el modelo operativo real.

Los residentes no deben sentir una crisis financiera antes de que el Consejo Directivo tenga tiempo de resolverla.

5. Los residentes y sus familias no quedan endeudados

Cuando Casa de SAM acepta a un residente permanente, asume la responsabilidad financiera de su cuidado de por vida. Después de la admisión, no se cobra a los residentes permanentes ni a sus familias por el cuidado residencial ordinario de por vida, y no deben cargar con una deuda oculta con Casa de SAM.

Los servicios pagos ajenos a la residencia permanente, como el cuidado de respiro, las estadías de familias visitantes, la participación de visitantes en el programa diurno, la recreación abierta al público u otros servicios opcionales, podrán tener precios definidos más cerca del inicio de las operaciones. Esos servicios son independientes de la promesa hecha a los residentes permanentes admitidos.

Un residente que desarrolle necesidades médicas o de apoyo costosas en una etapa posterior de su vida no debe convertirse en un problema financiero que Casa de SAM desearía no haber aceptado nunca. El dinero por sí solo no debe ser la razón por la que Casa de SAM abandone a un residente cuyas necesidades cambian.

6. Categorías de fondos y límites contables

Casa de SAM debe mantener una separación clara entre donaciones, fondos patrimoniales, aportes con destino restringido, operaciones de cuidado de residentes e ingresos comerciales. Cada dólar necesita un nombre, un propósito y un límite.

Los emprendimientos alineados con la misión pueden incluir la panadería, la granja, los frutales, las Casitas para Familias Visitantes, los servicios de respiro, las aplicaciones, los productos digitales, los eventos y un futuro parque acuático. Cada emprendimiento importante debe contar con su propio presupuesto, informes, supervisión y límite de pérdidas aprobado.

La granja puede abastecer a la panadería. Los frutales pueden aportar productos de estación. Las casitas pueden utilizar el restaurante y el programa diurno. Los eventos

pueden promocionar la panadería. Estos sistemas pueden apoyarse entre sí, pero cuando el manejo del dinero es confuso, también se vuelve confusa la rendición de cuentas.

7. El dinero de las donaciones pertenece a la misión

Una vez que Casa de SAM esté legalmente habilitada para recibir donaciones benéficas, las donaciones ordinarias deben proteger la misión, salvo que se hayan destinado expresamente al fondo patrimonial o a otro fin restringido aprobado. El dinero de las donaciones no debe utilizarse a la ligera para rescatar emprendimientos que fracasan o experimentos comerciales especulativos.

8. Ingresos propios alineados con la misión

La panadería, la granja, los frutales, las Casitas para Familias Visitantes, los productos digitales, las aplicaciones, los servicios de respiro, los programas abiertos al público y el futuro parque acuático pueden generar ingresos propios. Diversificar los ingresos no busca el crecimiento por el crecimiento mismo. Reduce la dependencia de un solo donante, una subvención, un programa gubernamental o una condición económica y, por lo tanto, fortalece la seguridad prometida a los residentes.

Tener dinero disponible no es lo mismo que tener dinero disponible para gastar. Casa de SAM debe favorecer un desarrollo resiliente antes que el máximo desarrollo posible. El dinero necesario para proteger el cuidado futuro no debe consumirse solamente para demostrar cuánto se puede construir hoy.

Casitas para Familias Visitantes

Casa de SAM proyecta incluir un número reducido de casitas diseñadas específicamente para familias visitantes. El concepto actual favorece tres casitas amplias, de tres dormitorios cada una, en lugar de un hotel convencional o un conjunto de alojamientos turísticos generales.

Estas casitas están destinadas principalmente a familias que viajan con un niño o un adulto con necesidades vinculadas al desarrollo, la discapacidad intelectual o apoyos significativos. La meta es que toda la familia pueda vivir la experiencia de Casa de SAM junta.

Una visita a Casa de SAM, no una estadía de hotel que casualmente se encuentra dentro del predio.

Las casitas no están destinadas a parejas en luna de miel, turistas en general ni viajeros que solamente buscan alojamiento económico en Paraguay. Casa de SAM se ha apartado de la idea anterior de ofrecer al público general casas de huéspedes o alojamientos al estilo Airbnb.

Concepto actual de las casitas

- Tres dormitorios, dos baños, una sala de estar y un espacio compacto para preparar refrigerios, en lugar de una cocina completa.
- Una sola planta, acceso sin escalones o con rampa y al menos un baño accesible que facilite la asistencia de un cuidador.
- Uno de los dormitorios puede diseñarse para necesidades de apoyo más intensas, con monitoreo discreto de salidas no supervisadas o de seguridad cuando corresponda.
- La infraestructura de seguridad debe sentirse como un respaldo invisible, no como un entorno institucional.
- Las comidas normalmente forman parte de la vida del predio a través del comedor o restaurante, con entrega disponible como adaptación cuando sea necesaria.
- La participación opcional en el programa diurno puede permitir que el familiar que necesita apoyos disfrute de un día acompañado en Casa de SAM mientras los demás familiares viajan, asisten a una cita o pasan un tiempo por separado.

La opción del programa diurno es un verdadero servicio de cuidado, no un servicio de niñera de hotel. Antes de su puesta en marcha deben desarrollarse los procedimientos de admisión, las autorizaciones, las proporciones de personal, las normas sobre medicamentos, las medidas de protección, los procedimientos de emergencia, los seguros y los requisitos de habilitación en Paraguay.

Una casita familiar común, con respaldo invisible.

Cómo apoyan las casitas a la misión

Las casitas aportan más valor cuando fortalecen la misión residencial, en lugar de convertirse en un negocio de alojamiento independiente.

Usos principales

- Estadías de familias con necesidades especiales, centradas en la vida del predio de Casa de SAM.
- Familias de posibles futuros residentes que pasan un tiempo significativo en la comunidad antes de tomar una decisión a largo plazo.
- Familias que visitan a un residente actual y desean permanecer cerca de la comunidad.
- Estadías orientadas al respiro que combinan la participación familiar con apoyos opcionales del programa diurno.

Usos secundarios de apoyo a la misión cuando las casitas quedarían vacías

- Visitas de familiares de residentes.

- Alojamiento de profesionales, capacitadores, personal clínico, consultores, expositores o colaboradores visitantes.
- Fines de semana para donantes o galas.
- Respiro ocasional para el personal o circunstancias especiales.
- Capacidad adicional limitada para cuidado de respiro con pernocte, cuando corresponda.

En el predio de Casa de SAM podrán seguir realizándose eventos especiales. La organización podrá recibir galas, eventos comunitarios, capacitaciones, celebraciones, conferencias u otros eventos compatibles con la misión cuando sea apropiado. Se alienta el uso flexible siempre que no amenace la privacidad, la seguridad, la rutina ni la tranquilidad de los residentes. Sin embargo, el alquiler general para eventos y el alojamiento turístico no constituyen una estrategia central de uso de la propiedad.

La meta no es construir un hotel. Es crear una puerta de entrada acogedora a Casa de SAM.

El parque acuático adaptado: planificado desde el comienzo, construido cuando estemos preparados

El parque acuático adaptado sigue formando parte de la visión a largo plazo del predio de Casa de SAM. No es necesario que esté funcionando el día de apertura residencial, pero su viabilidad forma parte de la selección del terreno desde el comienzo.

La viabilidad del parque acuático como requisito para comprar el terreno

Cuando Casa de SAM haya reducido la búsqueda de un futuro terreno a opciones finalistas serias, la organización prevé obtener una revisión profesional antes de adquirirlo. Además de la revisión arquitectónica y de planificación del predio, Casa de SAM espera contratar a un diseñador, desarrollador, ingeniero o consultor especializado y calificado en parques acuáticos.

El consultor podrá revisar a distancia los relevamientos, la topografía, el drenaje, los servicios básicos, los accesos, la superficie disponible y otros datos del predio, o viajar a Paraguay cuando se justifique. El propósito en esta etapa no es diseñar el parque acuático terminado. Es determinar que existe un área viable para ubicarlo y que puede convivir con el sector residencial.

Un inmueble que en otros aspectos resulte atractivo podrá descartarse si la revisión profesional determina que no puede albergar razonablemente el parque acuático previsto.

Una vez elegido el terreno, el área del futuro parque acuático debe quedar protegida en el plan maestro del predio, para que las primeras construcciones residenciales no ocupen el terreno o la infraestructura que se necesitarán más adelante.

El parque acuático puede construirse más adelante, pero se planificará antes de comprar el terreno.

La construcción solo debe avanzar cuando el financiamiento, los seguros, la planificación de seguridad, el personal, la capacidad de mantenimiento y la preparación organizacional permitan sostenerla. Nunca se debe permitir que el parque acuático ponga en riesgo el cuidado de los residentes, el cronograma de apertura ni las protecciones financieras necesarias para asumir compromisos de por vida.

Selección del terreno y debida diligencia profesional

La meta actual de Casa de SAM es un terreno de aproximadamente 8 a 12 hectáreas contiguas. La organización tiene interés en zonas con acceso práctico al Gran Asunción y a otros centros poblados, incluidas posibles ubicaciones cerca de Paraguari y del corredor de la Ruta 2, pero todavía no se ha elegido un lugar.

La cantidad de hectáreas por sí sola no basta. Casa de SAM necesita un terreno aprovechable cuya configuración, topografía, accesos, infraestructura, drenaje, situación jurídica y capacidad de expansión futura permitan desarrollar la misión completa.

Antes de la compra, los inmuebles finalistas deben ser revisados por los profesionales correspondientes. El equipo exacto se definirá junto con los asesores jurídicos y los responsables del proyecto, pero la visión actual prevé una revisión que puede incluir:

- Viabilidad arquitectónica y del plan maestro del predio.
- Título de propiedad, titularidad, restricciones y debida diligencia de la operación.
- Servicios básicos, acceso vial, transporte, acceso de emergencias e infraestructura.
- Topografía, drenaje, condiciones ambientales y superficie aprovechable.
- Accesibilidad y circulación interna.
- Privacidad y seguridad residencial, y espacio para el crecimiento futuro.
- Un área para el futuro parque acuático cuya viabilidad esté validada profesionalmente.

La evaluación profesional de viabilidad del predio se realiza antes de la adquisición, no después.

Casa de SAM debe mantener la apertura a oportunidades inesperadas. Un terreno donado o especialmente favorable, situado fuera de la zona de búsqueda preferida en este momento, debe evaluarse por sus propios méritos, en lugar de descartarse porque un documento de planificación anterior mencionó otro corredor.

Principio financiero de cierre

Casa de SAM podrá construir hogares, panaderías, áreas de frutales, casitas familiares, un parque acuático y otros emprendimientos futuros. Ninguna de esas cosas es la promesa.

La promesa es que una familia pueda, llegado el momento, soltar sin sentir que soltar significa abandonar a la persona que ama.

El fondo patrimonial, las reservas, los emprendimientos, la propiedad del terreno, las protecciones de gobierno institucional, los planes de sucesión, los cronogramas prudentes de construcción y los estándares de preparación para la apertura son las bases que sostienen esa confianza.

Los padres mueren. Los residentes envejecen. Las personas se enferman. Los mercados se desploman. Los fundadores dejan de estar. Las organizaciones cambian. Casa de SAM ya sabe todo eso, por lo que debe prepararse para esas realidades desde ahora.

Casa de SAM no hará una promesa de por vida antes de contar con las bases financieras y operativas para cumplirla.

Proteger a los residentes. Proteger la promesa. Proteger el hogar.

Casa de SAM

Documento completo de visión

Alianzas comunitarias, voluntarios, visitantes y vinculación con el público

Proteger a los residentes. Proteger la promesa. Proteger el hogar.

Casa de SAM recibe a la comunidad en general, pero ninguna relación externa puede debilitar el hogar, exponer a los residentes ni convertirlos en un proyecto, un espectáculo, mano de obra, objetos de ministerio religioso, sujetos de investigación o herramientas de recaudación.

Propósito de esta sección

Casa de SAM no está pensada para permanecer oculta del mundo. Debe estar arraigada en la comunidad, conectada con sus vecinos, apoyada por iglesias y agrupaciones cívicas, fortalecida por alianzas profesionales y querida por las personas de su entorno. La granja y la panadería podrán recibir voluntarios, clientes y personas que colaboren mediante intercambios de trabajo. Las familias podrán visitar libremente. Las iglesias podrán apoyar a los residentes. Los prestadores de salud, las universidades y las organizaciones comunitarias podrán ayudar a fortalecer la misión.

Pero los hogares de los residentes no son espacios públicos. Los residentes no están disponibles para el acceso casual de otras personas. Alguien puede colaborar con el predio sin que se le confíe el trato con los residentes. Un donante puede aportar generosamente sin recibir control. Una iglesia puede amar a la comunidad sin tratar a los residentes como destinatarios de una campaña religiosa. Una universidad puede aprender de Casa de SAM sin convertir a los residentes en material de investigación.

Proteger a los residentes. Proteger la promesa. Proteger el hogar.

1. El mundo exterior es bienvenido, pero no está al mando

Casa de SAM debe formar parte de la vida comunitaria real. Un hogar aislado del mundo puede volverse solitario, limitado y frágil. Los residentes merecen vínculos seguros con vecinos, amigos, iglesias, clientes, voluntarios, familiares y miembros de confianza de la comunidad.

Al mismo tiempo, Casa de SAM nunca debe convertirse en un lugar donde personas externas decidan qué necesitan los residentes, los presionen para demostrar gratitud, recorran sus hogares privados como parte de visitas guiadas, tomen fotografías publicitarias o saquen a los residentes del predio sin una autorización clara.

El mundo exterior puede ser una bendición para Casa de SAM. No puede controlar Casa de SAM.

La conexión con la comunidad debe ampliar la vida, no debilitar la protección.

2. Voluntarios del predio y voluntarios que interactúan directamente con residentes

Casa de SAM podrá recibir voluntarios, participantes en intercambios de trabajo, colaboradores de la granja y la panadería, voluntarios de mantenimiento, grupos de iglesias visitantes, equipos de servicio y otros colaboradores de la comunidad. Algunos voluntarios podrán ayudar con la granja, la panadería, los jardines, el predio, los eventos, las reparaciones, la limpieza, la cocina u otras necesidades de la propiedad. Estas funciones pueden ser valiosas para la misión, pero no otorgan automáticamente acceso a los residentes.

Casa de SAM debe distinguir claramente entre los voluntarios del predio y los voluntarios que interactúan directamente con residentes.

Voluntarios del predio

Los voluntarios del predio pueden colaborar con el terreno, la panadería, la granja, los edificios o los eventos sin estar aprobados para interactuar directamente con residentes. Esto puede incluir participantes en intercambios de trabajo, colaboradores de la granja, colaboradores en la producción de panadería, voluntarios de jardinería y mantenimiento del predio, grupos de servicio visitantes, ayudantes de construcción, voluntarios de mantenimiento y voluntarios de apoyo a eventos.

Voluntarios que interactúan directamente con residentes

Los voluntarios que interactúan directamente con residentes deben recibir una aprobación específica antes de pasar tiempo significativo con ellos. Esta aprobación debe incluir una solicitud, revisión de referencias cuando corresponda, orientación, límites claros y una verificación de antecedentes o su equivalente local.

En Paraguay, esto puede incluir el certificado de antecedentes policiales utilizado habitualmente para trámites de residencia y solicitudes formales. Al momento de redactarse el documento, este certificado cuesta aproximadamente 64.000 guaraníes. Casa de SAM podrá exigirlo, o solicitar una revisión comparable de antecedentes, a cualquier persona que solicite servir directamente con residentes.

Ningún voluntario, participante en un intercambio de trabajo, visitante de una iglesia, donante, pasante o colaborador comunitario podrá estar a solas con un residente, salvo que haya sido aprobado expresamente para ese nivel de responsabilidad.

Colaborar con el predio no es lo mismo que recibir la confianza de acompañar a un residente.

3. Límites de supervisión para voluntarios

La participación del voluntariado debe ser generosa, clara y limitada a su función. Un voluntario puede ser amable, competente, fiel y servicial sin estar aprobado para brindar cuidado directo a los residentes. Casa de SAM debe evitar funciones ambiguas que permitan pasar gradualmente al contacto con residentes sin una revisión previa.

Las reglas para voluntarios deben ser lo bastante sencillas para explicarlas y lo bastante firmes para hacerlas cumplir:

- Ningún voluntario no aprobado podrá estar a solas con un residente.
- Ningún voluntario podrá ingresar a los dormitorios de los residentes, salvo autorización específica por una razón documentada de cuidado, mantenimiento o seguridad.
- Ningún voluntario podrá ayudar con el baño, el uso del sanitario, el vestido, los medicamentos o el cuidado íntimo, salvo que cuente con la calificación formal y se le haya asignado esa tarea.
- Ningún voluntario podrá disciplinar, sujetar, corregir o manejar a un residente como si fuera integrante del personal.
- Ningún voluntario podrá tomar fotografías, videos o grabaciones de los residentes sin aprobación.
- Ningún voluntario podrá sacar a un residente del predio sin autorización específica.
- Ningún voluntario podrá utilizar sus relaciones con los residentes para recaudar fondos, publicar en redes sociales, promover un ministerio religioso o contar historias personales.

Estos límites no existen porque los voluntarios no sean bienvenidos. Existen porque los residentes son adultos con vidas privadas, no personas a disposición del público por sus buenas intenciones.

La amabilidad no reemplaza la autorización.

4. Intercambios de trabajo y programas de voluntariado con alojamiento

Casa de SAM podrá utilizar programas de intercambio de trabajo o acuerdos similares para apoyar la granja, la panadería, los jardines, el mantenimiento, el predio o la atención a visitantes. Estos acuerdos podrán permitir que una persona intercambie trabajo por alojamiento temporal, comidas, capacitación o experiencia cuando resulte adecuado desde el punto de vista jurídico y financiero.

Los participantes en intercambios de trabajo no son residentes. No son familiares. No son automáticamente integrantes del personal. Tampoco son automáticamente voluntarios autorizados para interactuar directamente con residentes.

Su acceso debe depender de la función aprobada. Una persona autorizada a ayudar con las gallinas, las verduras, la producción de pan, el paisajismo, el alojamiento de visitantes

o las reparaciones no recibe, por ese solo hecho, permiso para pasar tiempo sin supervisión con los residentes.

Si un participante en un intercambio de trabajo desea colaborar directamente con residentes, debe completar el mismo proceso de aprobación que cualquier otra persona.

Los colaboradores temporales pueden apoyar la misión. No pasan a formar parte del hogar de los residentes.

5. Iglesias, barrios, parroquias y comunidades de fe

Casa de SAM puede estar arraigada en convicciones cristianas y, al mismo tiempo, proteger la libertad religiosa y la dignidad de los residentes. Las iglesias, los barrios, las parroquias, los grupos de estudio bíblico, las organizaciones benéficas religiosas y otras comunidades de fe pueden brindar amistad, comidas, música, oportunidades de culto, apoyo en fechas especiales, transporte, ayuda práctica, acompañamiento pastoral y pertenencia comunitaria.

Las comunidades de fe deben ser bienvenidas cuando respetan al residente, a su familia, a la estructura jurídica de toma de decisiones y al hogar. Nunca deben tratar a los residentes como proyectos de ministerio religioso, objetos emocionales, ejemplos para despertar lástima o pruebas de la bondad de la iglesia.

Nunca se exigirá a los residentes asistir a servicios religiosos, recibir instrucción religiosa, participar en oraciones, ser fotografiados para una iglesia, dar testimonio, responder de determinada manera o demostrar gratitud. El apoyo religioso debe seguir siendo apoyo, no presión.

La fe puede consolar a los residentes. Nunca debe utilizarse para controlarlos.

6. Servicios religiosos y actividades comunitarias fuera del predio

Los residentes podrán asistir a servicios religiosos, encuentros de fe, eventos comunitarios, actividades familiares, clases, paseos u otras actividades fuera del predio cuando la salida sea segura, esté aprobada y sea coherente con los deseos y el plan de cuidado del residente.

Casa de SAM no debe impedir que un residente participe de su vida religiosa o comunitaria habitual solamente porque vive en un hogar protegido. Siempre que sea posible, se debe apoyar al residente que desee asistir a servicios dominicales, actividades para jóvenes o adultos, programas de fechas especiales, estudios bíblicos, eventos del barrio, comidas parroquiales u otros encuentros apropiados.

Sin embargo, ninguna persona o grupo externo podrá simplemente llegar y retirar a residentes del predio.

Toda recogida periódica para actividades fuera del predio debe aprobarse de antemano. Casa de SAM debe conocer a la persona u organización aprobada, documentarla y autorizarla para el residente o grupo de residentes específico. La primera salida debe contar con aprobación clara, datos de contacto para emergencias, detalles de transporte,

expectativas de supervisión, planificación de medicamentos cuando sea necesaria y un plan de regreso.

Por ejemplo, puede ser bienvenido que un barrio local, una parroquia, un miembro de una iglesia, un amigo de la familia o un grupo comunitario de confianza reciba autorización para buscar a un residente y llevarlo a los servicios dominicales o a actividades de la iglesia. Pero Casa de SAM debe saber quién se lleva al residente, adónde van, a qué hora se espera que regresen y quién es responsable durante la salida.

Los residentes deben tener la libertad de seguir conectados con las comunidades que aman. Nunca deben ser tratados como personas a quienes cualquiera puede retirar y trasladar sin protección.

La vida comunitaria es bienvenida. Los desplazamientos de los residentes deben estar protegidos.

7. La aprobación individual no es una aprobación grupal

La aprobación para que un residente asista a una actividad externa no autoriza automáticamente la participación de otros residentes.

Casa de SAM podrá autorizar que un miembro conocido de una iglesia, un amigo de la familia, un miembro del barrio, un voluntario de la parroquia o un contacto comunitario busque a un residente cuando la salida refleje los vínculos, los deseos, la historia, la fe o el plan de cuidado propios de ese residente.

Esa aprobación no significa que la misma persona u organización pueda sacar del predio a un grupo de residentes.

Las salidas grupales requieren una evaluación independiente. Casa de SAM debe considerar la dotación de personal, el transporte, las proporciones de supervisión, las necesidades médicas y de comunicación, el consentimiento o las preferencias de los residentes, la planificación de emergencias y si la salida responde a los intereses de los residentes involucrados.

Esto evita que los grupos externos conviertan el vínculo comunitario de un residente en una oportunidad general de captación o traslado de todo el hogar. Una iglesia puede apoyar la vida religiosa de un residente. No puede simplemente «llevarse a todos».

El vínculo de un residente no es una autorización para todo el grupo.

8. La granja, la panadería y el trabajo abierto al público

La granja y la panadería de Casa de SAM pueden ser partes importantes de la sostenibilidad de la comunidad a largo plazo. La granja puede abastecer a la panadería y a las cocinas de los hogares. La panadería puede vender pan, masas, conservas y otros productos al público. Ambas pueden generar funciones útiles para voluntarios, oportunidades de intercambio de trabajo, capacitación y conexión con la comunidad.

Pero la panadería existe para sostener al hogar. Los residentes no existen para sostener a la panadería.

Los residentes podrán participar en la vida de la granja o de la panadería si de verdad lo disfrutan y si su participación es segura y apropiada. Un residente puede ayudar a regar plantas, recoger huevos, decorar galletitas, sentarse cerca del horno, oler el pan, ordenar servilletas, saludar a un cliente conocido o simplemente disfrutar de estar cerca. Otro residente puede no participar nunca. Ambos están igualmente en su hogar.

Los voluntarios y los clientes deben comprender que comprar pan, ayudar en el jardín o apoyar a la granja no compra acceso a los residentes. El trabajo de Casa de SAM abierto al público debe fortalecer la misión sin exponer a los residentes.

La panadería ayuda a sostener el hogar. Los residentes nunca tienen que ganarse su lugar mediante el trabajo.

9. Visitantes

Casa de SAM es un hogar, no un establecimiento para visitas. Los familiares, tutores, seres queridos, amigos aprobados, miembros de iglesias y colaboradores comunitarios podrán visitar de maneras que respeten al residente, a quienes comparten el hogar y al ritmo cotidiano de la casa.

Los visitantes deben ser recibidos con calidez y límites claros. Una visita puede compartir el café de la mañana, el almuerzo, cumpleaños, celebraciones, veladas tranquilas, apoyo religioso, acompañamiento durante una transición, una enfermedad, el duelo o el cuidado al final de la vida. Casa de SAM no debe imponer horarios de visita innecesarios que hagan sentir al hogar como un hospital.

Al mismo tiempo, cada visitante es un invitado en un hogar compartido. Los visitantes no supervisan la casa, no dan órdenes al personal, no corrigen a otros residentes, no ingresan a habitaciones privadas, no reorganizan los espacios comunes ni cambian las rutinas del hogar, salvo invitación y aprobación específicas.

Podrán utilizarse procedimientos razonables de registro de ingreso, controles de seguridad, horarios de silencio y documentación de visitantes para proteger el hogar. No buscan separar a los residentes de las personas que aman. Buscan mantener a todos seguros.

Los hogares reciben a la familia. Los buenos hogares también protegen a todas las personas que viven allí.

10. Visitas guiadas y jornadas de puertas abiertas

Casa de SAM puede necesitar mostrar partes del predio a donantes, familias, autoridades regulatorias, futuros residentes, profesionales, vecinos, iglesias y aliados comunitarios. La transparencia importa. La confianza importa. Pero la privacidad de los residentes importa más.

Las visitas guiadas deben diseñarse de modo que Casa de SAM pueda explicar la misión sin convertir a los residentes en una exhibición. Siempre que sea posible, las visitas públicas deben utilizar un centro de visitantes, una habitación modelo, la panadería, la granja, los jardines, áreas al aire libre, la capilla o un espacio de encuentro y áreas comunitarias no privadas.

Los hogares de los residentes no deben convertirse en recorridos habituales de visitas guiadas. Los dormitorios de los residentes no deben mostrarse al público. Los baños, los espacios de almacenamiento personal, los equipos médicos, los planes de apoyo conductual, los horarios personales y las rutinas privadas deben permanecer en el ámbito privado.

Si un residente elige saludar a visitantes o participar en una jornada de puertas abiertas, su participación debe ser voluntaria, contar con apoyos y estar libre de presión. Un residente que permanece en su habitación o evita a las visitas debe recibir el mismo respeto que uno que disfruta de saludar.

Las personas pueden conocer la misión. No pueden recorrer las vidas privadas de los residentes.

11. Fotografía, video y relatos

Casa de SAM debe ser especialmente cuidadosa con las imágenes y las historias. Las organizaciones que trabajan con personas con discapacidad pueden caer fácilmente en relatos basados en la lástima, publicidad que utiliza a las personas como inspiración o recaudación construida sobre la vida privada de personas vulnerables. Casa de SAM no debe hacerlo.

Los residentes no deben ser fotografiados, filmados, nombrados, citados ni descritos en materiales públicos sin la aprobación correspondiente. Siempre que sea posible, debe respetarse la preferencia del propio residente. Según su situación jurídica, su comunicación y el uso previsto, podrá requerirse la aprobación de la familia o de quien tenga la facultad legal de decidir.

Los relatos públicos deben evitar la humillación, la lástima, los detalles médicos privados, las dificultades relacionadas con el baño, las conductas durante una crisis, los traumas familiares o las imágenes que razonablemente podrían avergonzar al residente si pudiera comprender plenamente quiénes las verán.

Se pueden contar historias, pero deben contarse con dignidad. Casa de SAM puede compartir la misión, celebrar la alegría cotidiana, mostrar la belleza del hogar e invitar a colaborar sin exponer a los residentes.

Los residentes son personas con historias. No son contenido.

12. Donantes, nombres e influencia

Los donantes pueden ayudar a construir Casa de SAM. Pueden financiar hogares, jardines, equipos de panadería, infraestructura médica, el crecimiento del fondo patrimonial, becas, reservas de emergencia, vehículos, muebles y reparaciones a largo plazo. Su generosidad puede ser profundamente valiosa.

Pero los donantes no compran autoridad sobre los residentes, las admisiones, los planes de cuidado, el personal, la teología, las decisiones médicas, las fotografías, el acceso a las habitaciones ni el rumbo de la organización. A un donante se le puede agradecer. Se le puede rendir homenaje. No puede comprar el control.

Si se ofrecen oportunidades para dar nombre a espacios o fondos, deben limitarse cuidadosamente. Casa de SAM debe evitar nombres que hagan sentir que los hogares de los residentes pertenecen a empresas, agrupaciones políticas, iglesias o personas adineradas. Un banco, un jardín, un espacio de panadería, un fondo de becas o un fondo de apoyo pueden, en ocasiones, llevar un nombre. El hogar de un residente no debe sentirse como una marca publicitaria.

El dinero puede ayudar a construir Casa de SAM. No puede comprar Casa de SAM.

13. Escuelas, universidades, pasantías y formación

Casa de SAM podrá asociarse con escuelas, universidades, seminarios, programas de medicina, terapias, trabajo social, enfermería, educación especial, agricultura, gastronomía y liderazgo de organizaciones sin fines de lucro. Estas alianzas pueden contribuir a formar futuros profesionales y fortalecer la organización.

Sin embargo, Casa de SAM no es un hospital escuela, un laboratorio de investigación ni un lugar de observación para estudiantes. Los residentes no son material de práctica.

Toda participación de estudiantes o personas en formación debe evaluarse, supervisarse y limitarse a su función. Los estudiantes podrán aprender del modelo, colaborar con la granja, ayudar en actividades estructuradas, observar prácticas profesionales cuando corresponda o participar en servicios aprobados. No podrán reemplazar a personal calificado, asumir cuidados íntimos sin la capacitación y la autorización adecuadas ni utilizar a los residentes para trabajos académicos sin aprobación.

En Casa de SAM puede haber aprendizaje. Los residentes no son material educativo.

14. Investigación y evaluación

Con el tiempo, los investigadores pueden interesarse en Casa de SAM. El modelo puede plantear preguntas importantes sobre el cuidado de por vida, el envejecimiento, el autismo, la discapacidad del desarrollo, la transición familiar, la vida comunitaria vinculada a una granja, el diseño sensorial, el gobierno de organizaciones sin fines de lucro y la protección residencial a largo plazo.

Solo se podrá considerar una investigación cuando proteja a los residentes, respete los requisitos jurídicos y éticos y responda a un propósito coherente con la misión. La

investigación debe exigir revisión formal, consentimiento informado o el consentimiento legal que corresponda, el asentimiento o la comodidad del residente siempre que sea posible, protección de la privacidad, derecho a no participar y límites claros sobre el uso de los datos.

Ningún residente debe perder privacidad, rutina, dignidad, sueño, salud ni tranquilidad para que un investigador pueda recopilar datos.

Aprender de Casa de SAM nunca debe hacerse a costa de los residentes.

15. Medios de comunicación, creadores de contenido y atención pública

Casa de SAM puede recibir atención de los medios si la misión crece. Periodistas, documentalistas, creadores de YouTube, influenciadores, blogueros, realizadores de pódcast, iglesias, donantes y funcionarios públicos pueden solicitar acceso. La atención pública puede traer apoyo, pero también presión, distorsión y explotación.

El Consejo Directivo y los responsables de la organización deben ser muy cautelosos con el acceso de los medios. Los hogares de los residentes no deben abrirse para satisfacer la curiosidad pública. Los residentes no deben ser filmados en momentos de vulnerabilidad. No se debe presionar al personal para producir escenas emotivas. No se debe pedir a las familias que cuenten historias dolorosas para recaudar fondos, salvo que lo elijan libremente y se proteja la dignidad del residente.

Casa de SAM puede explicar públicamente su misión sin hacer que los residentes actúen para el público.

La misión puede ser pública. Las vidas de los residentes siguen siendo privadas.

16. Eventos comunitarios

Casa de SAM podrá organizar eventos comunitarios como ferias de panadería, jornadas de granja, celebraciones, jornadas de voluntariado, días de servicio de iglesias, encuentros de donantes, comidas familiares, capacitaciones y jornadas de puertas abiertas. Estos eventos pueden cultivar amistades y apoyo.

Los eventos deben planificarse en torno a la seguridad y la tranquilidad de los residentes. El personal debe considerar el ruido, el estacionamiento, el riesgo de que alguien se aleje sin supervisión, la cantidad de asistentes, el acceso a baños, la seguridad alimentaria, las alergias, el impacto sensorial, los horarios de medicación, las necesidades de descanso y la existencia de opciones claras para participar o no participar.

Un buen evento comunitario nunca debe exigir que los residentes estén en exhibición. Algunos podrán disfrutar de la música, la comida, las visitas, los animales o de saludar a personas conocidas. Otros podrán necesitar un espacio tranquilo y privado. Ambas elecciones deben respetarse.

La celebración comunitaria debe sumar alegría, no presión.

17. Niveles de acceso

Casa de SAM debe utilizar niveles de acceso claros para que las personas comprendan la diferencia entre el apoyo comunitario general y la confianza necesaria para acompañar a un residente. Los futuros responsables podrán adaptar el siguiente esquema:

Nivel de acceso	Ejemplos	Contacto con residentes
Público / cliente	Clientes de la panadería, visitantes de ferias, asistentes a eventos públicos	Sin acceso privado a los residentes
Voluntario del predio	Apoyo a la granja, la panadería, el predio, el mantenimiento y los eventos	Sin función directa con residentes, salvo aprobación independiente
Voluntario que interactúa directamente con residentes	Compañero de lectura, visitante de una iglesia, colaborador en actividades, voluntario de acompañamiento	Aprobado, orientado, documentado y supervisado según sea necesario
Contacto autorizado para salidas	Miembro de iglesia aprobado, contacto del barrio, amigo de la familia, conductor comunitario	Solo puede trasladar a los residentes específicamente autorizados, conforme a un plan documentado
Personal / función de cuidado	Cuidador del hogar, enfermero, personal de cuidado capacitado, profesional aprobado	Acceso específico según su función, capacitación, la ley, la supervisión y el plan de cuidado

El acceso claro protege a los residentes y evita que los buenos voluntarios queden sujetos a expectativas confusas.

18. Cuando alguien cruza un límite

Casa de SAM debe responder con prontitud cuando un visitante, voluntario, donante, integrante del personal, estudiante, miembro de una iglesia o aliado cruza un límite. Las transgresiones pueden incluir ingresar a espacios privados, fotografiar residentes sin permiso, presionarlos, ignorar las indicaciones del personal, intentar retirarlos sin aprobación, compartir información sobre ellos, utilizarlos para recaudar fondos o generar problemas de seguridad.

La respuesta debe ser proporcional a la gravedad de la situación. Casa de SAM podrá hacer un recordatorio, exigir nueva capacitación, limitar el acceso, suspender las autorizaciones de voluntariado, terminar una alianza, notificar a la familia o a quienes tengan facultad legal de decidir, documentar el hecho, contactar a las autoridades o adoptar otras medidas de protección.

La meta no es castigar duramente los errores de buena fe. La meta es proteger el hogar antes de que pequeños problemas con los límites se conviertan en fallas graves de seguridad.

Un límite que no se hace cumplir es solamente una sugerencia.

19. Declaración de cierre

Casa de SAM debe ser conocida, querida y apoyada por la comunidad en general. Los voluntarios podrán ayudar a cultivar alimentos, hornear pan, reparar edificios, plantar flores, cantar himnos, celebrar fechas especiales y brindar amistad. Las iglesias podrán ayudar a los residentes a mantenerse conectados con su fe. Las familias podrán entrar y salir como lo hacen las familias. Los donantes podrán construir algo duradero. Los profesionales podrán fortalecer el cuidado. El público podrá ver la belleza de la misión.

Pero todo debe seguir organizado en torno a los residentes.

El hogar no es un escenario. La panadería no es una puerta de entrada a vidas privadas. La granja no es una razón para eludir las verificaciones. El vínculo de una iglesia con un residente no autoriza a llevarse a todo el hogar. Una verificación de antecedentes no es frialdad. Una planilla de ingreso no es desconfianza. Una puerta de dormitorio cerrada no es secretismo. Son las protecciones habituales que se necesitan cuando adultos con necesidades de apoyo de por vida conviven en un hogar que se propone cumplir su promesa.

Casa de SAM recibe a la comunidad porque los residentes merecen una vida plena. Casa de SAM protege los límites con la comunidad porque los residentes merecen un hogar seguro.

Proteger a los residentes. Proteger la promesa. Proteger el hogar.

Casa de SAM

Un hogar para toda la vida.

Familias, tutores y una alianza de por vida

Principio fundacional: protección de por vida, no posesión de por vida.

Las familias no están entregando a su ser querido a Casa de SAM para renunciar a él. Lo están confiando a un hogar que promete amarlo, protegerlo y conocerlo por el resto de su vida.

Las familias son queridas y bienvenidas. La protección del residente permanece firme.

Propósito de esta sección

Esta sección explica cómo se relaciona Casa de SAM con las familias, los tutores, los seres queridos y los cuidadores de larga trayectoria después de que un residente ingresa a la comunidad. Casa de SAM no se construye para reemplazar el amor familiar. Se construye para proteger al residente cuando el cuidado familiar se vuelve demasiado pesado, frágil o incierto, o cuando ya no es posible.

El papel de la familia sigue siendo significativo. El papel del tutor sigue siendo respetado. El residente sigue siendo un adulto. El hogar sigue siendo estable. Casa de SAM debe tener la calidez suficiente para recibir a la familia y la firmeza suficiente para proteger la promesa de por vida.

Principio fundacional: protección de por vida, no posesión de por vida.

1. Las familias siguen siendo familias

Casa de SAM nunca debe hacer que una madre, un padre, un hermano, un abuelo, una tía, un tío, un primo o un cuidador de larga trayectoria sienta que ha sido borrado de la vida del residente. Muchos residentes llegarán con años de conocimiento familiar detrás. Ese conocimiento importa. Las familias suelen reconocer las primeras señales de dolor, miedo, hambre, duelo, enfermedad, cansancio, sobrecarga sensorial, alegría o paz antes de que los demás puedan verlas.

El vínculo familiar debe ser bienvenido durante toda la vida del residente. Las familias podrán visitar, llamar, enviar regalos, compartir tradiciones, asistir a celebraciones, participar en conversaciones sobre el cuidado y mantener la cercanía emocional. Algunas podrán involucrarse profundamente durante décadas. Otras podrán tomar distancia por un tiempo porque están agotadas, envejeciendo, atravesando un duelo, sin recursos, lejos, enfermas o simplemente imposibilitadas de seguir participando a diario.

Casa de SAM no debe castigar a una familia por necesitar descanso. Una madre o un padre que ha sostenido el cuidado diario durante treinta o cuarenta años puede necesitar meses de tranquilidad antes de volver con fuerzas. Esa persona debe ser recibida nuevamente sin vergüenza.

Principio fundacional: las familias siguen siendo familias. Casa de SAM se convierte en el hogar.

2. Elección del residente, voz de la familia y autoridad legal

Siempre que sea posible, las decisiones deben comenzar con el residente. Casa de SAM debe respetar sus preferencias conocidas, sus elecciones directas, su forma de comunicarse, su lenguaje corporal, sus patrones reiterados, su comodidad, su malestar y sus deseos a largo plazo. Cuando un residente puede participar significativamente en una decisión, debe recibir apoyo para hacerlo.

Cuando se requiera una decisión con efectos legales, Casa de SAM se ajustará a la autoridad legal correspondiente. Los familiares, tutores y seres queridos podrán ser escuchados y respetados, pero la organización debe seguir la vía jurídica correcta.

La meta no es silenciar a las familias. Es proteger al residente de la confusión, el conflicto y las disputas por el control.

Principio fundacional: primero, la voz del residente. Autoridad legal cuando sea necesaria.

3. La residencia permanente exige claridad jurídica y médica

Casa de SAM solo puede aceptar a un residente permanente cuando la organización cuenta con la autoridad legal necesaria para proteger su cuidado. Esto es especialmente importante para las decisiones médicas, las emergencias, las decisiones al final de la vida, la planificación del cuidado a largo plazo y las decisiones de seguridad que afectan al hogar.

Un residente no puede estar plenamente protegido si Casa de SAM es responsable de su cuidado diario, pero una persona externa puede anular repetidamente el plan de cuidado, exigir cambios inseguros, rechazar tratamientos necesarios, retirar al residente sin planificación o tratar al hogar como un respaldo temporal cada vez que cambian los planes familiares.

Esto no significa que las familias no sean importantes. Significa que Casa de SAM debe poder cumplir la promesa que hace. Una vez que un residente está bajo la protección jurídica y financiera de Casa de SAM, las decisiones de cuidado deben ser estables, documentadas, centradas en el residente y alineadas con la misión.

Principio fundacional: se respeta la voz de la familia. La protección del residente permanece firme.

4. Fondos familiares, fideicomisos, regalos y gastos externos

Las familias podrán mantener fondos personales, fideicomisos, pertenencias, ahorros, herencias, regalos o recursos destinados al residente. Estos recursos podrán aportar comodidad, apoyo adicional, dinero para gastos personales, experiencias especiales, ropa, viajes, objetos favoritos u otras oportunidades.

Sin embargo, una vez que un residente está bajo la protección jurídica y financiera de Casa de SAM, su plan de cuidado no puede quedar controlado por gastos, presiones o preferencias de familiares externos. Una familia podrá decidir pagar personalmente una terapia, un servicio, un artículo, un especialista o una experiencia adicional solo si Casa de SAM determina que es seguro, apropiado, no altera negativamente la convivencia y es coherente con el plan de cuidado del residente.

El dinero familiar puede ser una bendición en la vida de un residente. No puede imponerse al deber de protección de Casa de SAM.

Principio fundacional: el dinero puede beneficiar a un residente. No puede controlar el hogar.

5. Preaprobación y el puente hacia la residencia de por vida

Casa de SAM podrá construir relaciones a largo plazo con futuros residentes y sus familias antes de que comience la residencia permanente. Algunas personas podrán llegar a ser conocidas por Casa de SAM años antes de mudarse, a través de visitas, cuidado de respiro, conversaciones con la familia para planificar el cuidado, eventos comunitarios, evaluaciones médicas o preaprobación.

La preaprobación no significa residencia inmediata. Significa que Casa de SAM ha comenzado el trabajo cuidadoso de conocer al futuro residente, comprender sus necesidades, preparar la transición y determinar si el hogar podrá recibirlo cuando llegue el momento.

Para muchos residentes, la residencia permanente podrá comenzar cuando una madre, un padre, un abuelo, un hermano o un cuidador principal esté envejeciendo, enfermo, retirándose del cuidado diario o ya no pueda continuar de manera segura. Casa de SAM existe para ese momento. La meta no es encontrar una plaza de emergencia después de que todo se derrumbe. La meta es un puente preparado entre el cuidado familiar y la protección residencial de por vida.

Principio fundacional: una transición preparada es mejor que una admisión en plena crisis.

6. Cuidado de respiro durante los años de transición

Durante las primeras décadas de Casa de SAM, algunas habitaciones podrán permanecer disponibles mientras la comunidad crece. Estas habitaciones podrán utilizarse para cuidado de respiro, estadías de prueba, apoyo a la transición familiar, relevo de emergencia para cuidadores y futuros residentes preaprobados que todavía no estén listos para mudarse permanentemente.

El cuidado de respiro debe apoyar la misión de por vida, no desviar la atención de ella. Puede ayudar a las familias a descansar, permitir que los futuros residentes se familiaricen con Casa de SAM y ayudar a Casa de SAM a comprender mejor si una persona podrá, algún día, integrarse como residente permanente.

El cuidado de respiro no genera un derecho a una plaza permanente. La residencia permanente requiere aprobación independiente, preparación jurídica, planificación financiera, autoridad para las decisiones médicas y una determinación clara de que Casa de SAM puede hacer de manera segura una promesa de por vida a esa persona. A medida que los hogares se llenen, podrá disminuir la disponibilidad del cuidado de respiro. El primer deber de Casa de SAM es siempre con los residentes permanentes.

Principio fundacional: el cuidado de respiro puede construir el puente. La residencia de por vida es la promesa.

7. Espacios flexibles sin desplazar a los residentes

Casa de SAM se construye para brindar protección residencial de por vida, pero los futuros responsables deben contar con flexibilidad suficiente para administrar prudentemente la propiedad en distintas etapas. Si Casa de SAM tiene habitaciones disponibles, una casa sin utilizar o un período prolongado con pocos o ningún nuevo residente permanente, el Consejo Directivo podrá destinar determinadas habitaciones o un hogar a usos flexibles.

Los usos flexibles podrán incluir cuidado de respiro, estadías de transición, relevo de cuidadores familiares, estadías breves con apoyo, especialistas visitantes, alojamiento del personal, espacios de capacitación, refugio de emergencia relacionado con el cuidado de residentes u otros usos alineados con la misión.

Esta flexibilidad nunca debe lograrse a costa de un residente permanente. Ningún residente permanente podrá ser retirado de su habitación, trasladado fuera de su hogar, desplazado de Casa de SAM ni presionado para aceptar una reubicación importante solamente porque la organización desea utilizar el espacio de otra manera.

Si alguna vez transcurre un período prolongado sin nuevos residentes permanentes, Casa de SAM podrá ajustar el uso de los espacios vacíos, preservando la capacidad de recibir futuros residentes cuando corresponda. El Consejo Directivo debe documentar la razón de cualquier asignación de espacios a usos flexibles, revisarla regularmente y asegurar que la decisión no transforme silenciosamente a Casa de SAM en otro tipo de organización.

Principio fundacional: las habitaciones vacías pueden ser flexibles. Las habitaciones prometidas, no.

8. Admisiones individuales y vínculos familiares

Cada decisión de admisión en Casa de SAM se toma para el residente individual. Los vínculos familiares se valoran y pueden aportar historia, consuelo y continuidad importantes. Sin embargo, la aceptación, el rechazo o la continuidad de la residencia de un familiar no determina automáticamente la aceptación, el rechazo ni la continuidad de la residencia de otro.

Cada posible residente se evalúa individualmente según los criterios de admisión de Casa de SAM, los recursos disponibles, las necesidades de la comunidad existente, la compatibilidad con el hogar y la capacidad de la organización para asumir un compromiso de por vida.

Cuando sea apropiado, hermanos o familiares podrán vivir dentro de la comunidad de Casa de SAM. Incluso podrán vivir en el mismo hogar si ello beneficia a ambas personas y a quienes comparten la casa. En otras situaciones, hogares separados, o la decisión de no admitir a un familiar, podrán proteger mejor a todas las personas involucradas.

Principio fundacional: Casa de SAM recibe a las familias. Admite a los residentes de a una persona por vez.

9. Las familias son bienvenidas

Casa de SAM es un hogar, no un establecimiento para visitas. Como principio general, Casa de SAM no fija horarios de visita tradicionales. Los hogares no tienen horarios de visita. Los hospitales y las instituciones, sí.

Los familiares, tutores y seres queridos son bienvenidos a visitar de maneras que respeten al residente, a quienes comparten la casa y al ritmo cotidiano del hogar. El café de la mañana, las comidas compartidas, los cumpleaños, las celebraciones, las veladas tranquilas y las visitas comunes forman parte de la vida familiar.

Como los residentes conviven en hogares compartidos, las visitas también deben respetar la privacidad y la comodidad de los demás. El personal podrá pedir a los visitantes que ajusten el horario, el lugar o la modalidad de una visita cuando sea necesario para proteger el descanso, el cuidado médico, la privacidad, la seguridad o la tranquilidad de otro residente.

Casa de SAM podrá establecer horarios de silencio, procedimientos de seguridad y requisitos de registro de ingreso razonables, pero deben existir para proteger el hogar, no para separar a los residentes de las personas que aman.

Principio fundacional: los hogares reciben a la familia. Los buenos hogares también respetan a todas las personas que viven allí.

10. Las familias son invitadas en el hogar compartido, no sus supervisoras

Los familiares pueden estar cerca, presentes, colaborar y ser profundamente queridos. Podrán preparar el desayuno para su ser querido, sentarse a su lado, salir a caminar, mirar películas, ayudar con rutinas conocidas, acompañarlo a consultas y permanecer durante etapas difíciles cuando esté aprobado.

Pero los familiares son invitados en un hogar compartido de residentes. No supervisan al personal, no disciplinan a otros residentes, no dictan las reglas de la casa, no reorganizan el hogar, no interfieren con el cuidado de otro residente ni utilizan su presencia para controlar la casa.

Este límite protege a todos. Permite que las familias mantengan la cercanía sin desestabilizar el hogar ni convertir a la familia de un residente en la autoridad sobre el hogar de otro.

Principio fundacional: las familias pueden estar cerca. El hogar compartido permanece protegido.

11. Presencia familiar prolongada sin residencia familiar

Casa de SAM está diseñada para familias que pueden no contar con otra persona segura de respaldo. Algunos residentes podrán haber dormido al lado de uno de sus padres o de su cuidador principal desde la infancia. Algunos podrán necesitar a ese cuidador cerca durante la transición, una enfermedad, el duelo, la ansiedad, el deterioro de la salud o el cuidado al final de la vida. Casa de SAM no debe tratar este tipo de presencia familiar como un problema. Para muchas familias, este es precisamente el tipo de apoyo que Casa de SAM existe para brindar.

Cuando corresponda, una madre, un padre, un hermano, un tutor o un cuidador de larga trayectoria podrá permanecer en el predio durante un período prolongado para apoyar al residente. No debe existir un límite de tiempo automático si el acuerdo sigue siendo seguro, respetuoso y beneficioso para el residente y el hogar.

Sin embargo, la presencia familiar prolongada no equivale a residencia familiar. Todo familiar que permanezca por un período largo debe mantener un hogar separado o una alternativa de vivienda fuera de Casa de SAM. Esto protege tanto al familiar como a la organización. Si el residente muere repentinamente, requiere hospitalización, pasa a un nivel de atención médica más intensiva o ya no necesita el mismo grado de presencia familiar, Casa de SAM no debe quedar como la única vivienda de ese familiar.

Los familiares pueden acercarse. Pueden quedarse mucho tiempo. Pueden ayudar, atravesar el duelo, trabajar, descansar y acompañar al residente en etapas difíciles. Pero Casa de SAM sigue siendo el hogar del residente.

Principio fundacional: la familia puede permanecer cerca. El hogar de por vida pertenece al residente.

12. Casa de SAM no es una solución de vivienda para quienes no son residentes

Casa de SAM es un hogar para toda la vida para sus residentes. No es una solución de vivienda para integrantes del personal, familiares, voluntarios ni visitantes de larga estadía.

Un cuidador de tiempo completo que viva en el hogar puede residir en el predio como parte del modelo de la casa. Este puesto puede incluir o no una vivienda alternativa separada fuera de Casa de SAM. Sin embargo, es prudente que todo cuidador que viva en el hogar tenga otro lugar seguro al cual acudir en caso de enfermedad grave, lesión, crisis familiar, licencia, agotamiento o transición de funciones.

Todos los demás integrantes del personal deben mantener sus propios hogares fuera del predio de Casa de SAM. Los familiares, tutores, hermanos, amigos y visitantes pueden ser bienvenidos para visitas, festividades, apoyo durante una transición, enfermedad, duelo o cuidados al final de la vida, cuando corresponda. En algunos casos, un familiar puede quedarse durante períodos prolongados para apoyar al residente. Sin embargo, esa persona debe seguir manteniendo un hogar fuera de Casa de SAM.

Casa de SAM no debe convertirse poco a poco en la residencia principal de personas que no son residentes. Este límite protege a los residentes, la convivencia del hogar, la estructura del personal, la identidad jurídica de la organización y el significado de la promesa de por vida.

Principio fundacional: Casa de SAM puede recibir a muchas personas. Es el hogar de los residentes.

13. Alojamiento familiar de emergencia autorizado

Casa de SAM no es una vivienda para las familias, pero las emergencias familiares son reales. Con la autorización correspondiente, Casa de SAM puede ofrecer alojamiento temporal o apoyo prolongado dentro del predio a un familiar de un residente durante una enfermedad grave, lesión, duelo, transición, interrupción de un viaje, crisis habitacional, crisis médica o cuidados al final de la vida.

Esto debe manejarse con compasión y sentido común. El propósito es apoyar al residente y estabilizar la situación familiar sin convertir Casa de SAM en una vivienda permanente para quienes no son residentes. El alojamiento familiar temporal debe documentarse, revisarse y limitarse a lo razonable para la situación.

Principio fundacional: La compasión deja espacio para las crisis. El hogar para toda la vida sigue perteneciendo al residente.

14. Salir de Casa de SAM para visitas familiares, viajes y vacaciones

Casa de SAM es un hogar, no una prisión. Los residentes pueden salir para visitas familiares, comidas, festividades, servicios religiosos, eventos comunitarios, fines de semana fuera, vacaciones, viajes por motivos médicos o experiencias personales significativas cuando sea seguro, esté autorizado y sea compatible con el plan de cuidado del residente.

Un residente no pierde su hogar por pasar la Navidad fuera, compartir un fin de semana con sus hermanos, viajar con la familia o tomarse unas vacaciones planificadas.

En el caso de ausencias planificadas más largas, como viajes de más de 30 días, Casa de SAM puede revisar cómo se administrará la habitación del residente durante su ausencia. Si corresponde, y únicamente con autorización, la habitación puede utilizarse temporalmente para cuidado de respiro, estadías de transición u otro propósito acorde con la misión.

Cuando esto ocurra, Casa de SAM debe proteger las pertenencias del residente, retirar o resguardar sus bienes personales según sea necesario, evitar el desgaste innecesario y devolverle la habitación en condiciones familiares y respetuosas. La habitación del residente sigue siendo su hogar.

Principio fundacional: Un residente puede salir de su hogar. No debería tener que ganarse el derecho a volver.

15. Salidas, festividades y tradiciones familiares

Los residentes pueden acompañar a sus familias en comidas, festividades, servicios religiosos, reuniones familiares, eventos culturales, vacaciones y salidas significativas cuando corresponda. Casa de SAM debe apoyar estas experiencias mediante la planificación, en lugar del miedo.

La autorización debe considerar la seguridad del residente, su plan de medicación, sus necesidades de comunicación, el transporte, los contactos de emergencia, la autoridad legal, la supervisión, las necesidades sensoriales, la vulnerabilidad médica y el plan de regreso. El objetivo no es dificultar el vínculo familiar. El objetivo es hacerlo seguro y sostenible.

Casa de SAM también debe ayudar a preservar las tradiciones familiares dentro del hogar cuando no sea posible viajar. La comida festiva favorita de un residente, una canción de cumpleaños, una rutina de Navidad, una práctica espiritual, una antigua receta familiar o una celebración conocida pueden tener un significado profundo, aunque el residente no pueda explicarlo con palabras.

Principio fundacional: La vida del residente va más allá del predio.

16. Los deseos de la familia y la revisión cada dos años

Casa de SAM hará esfuerzos razonables y documentados para mantenerse en contacto con la familia, el tutor o los seres queridos de larga data de cada residente, aun cuando esos familiares no participen muy activamente.

Al menos cada dos años, Casa de SAM debe intentar realizar una reunión de revisión familiar para cada residente permanente. En esta reunión deben participar el residente cuando corresponda, su familia o tutor cuando estén disponibles, y el cuidador del hogar o un sustituto adecuado. Si el idioma representa una barrera, Casa de SAM debe proporcionar un intérprete idóneo, un integrante bilingüe del personal o un representante alternativo para que la conversación sea significativa.

El propósito de esta reunión no es dar a los familiares el control sobre el cuidado diario. El propósito es preservar el conocimiento de la familia, actualizar sus deseos y honrar la historia del residente.

- Preferencias para las festividades y tradiciones familiares.
- Tradiciones alimentarias, deseos espirituales o religiosos, cumpleaños y fechas importantes.
- Preferencias sobre visitas y comunicación.
- Sugerencias médicas, rutinas que brindan consuelo, antecedentes de duelo, preocupaciones sobre el envejecimiento y deseos para el final de la vida.
- Preferencias para el funeral o la conmemoración, contactos actualizados y cambios en la disponibilidad de la familia.

Los familiares pueden aportar sugerencias, recuerdos, preferencias e inquietudes. Casa de SAM debe escuchar con seriedad y documentar lo compartido. Las decisiones finales sobre el cuidado siguen a cargo de Casa de SAM, de acuerdo con la autoridad legal correspondiente al residente, su plan de cuidado, sus necesidades de seguridad, la orientación médica y su protección de por vida.

Principio fundacional: Las familias ayudan a preservar la historia del residente. Casa de SAM protege su hogar.

17. Desacuerdos familiares

Las familias pueden tener desacuerdos. Los padres pueden no estar de acuerdo entre sí. Los hermanos pueden discrepar con los tutores. Los integrantes de la familia extensa pueden tener diferencias sobre festividades, tratamientos, gastos, prácticas religiosas, visitas o decisiones para el final de la vida.

Casa de SAM debe escuchar con respeto, documentar las inquietudes y buscar claridad. Sin embargo, el personal no debe quedar atrapado en los conflictos familiares. Siempre que sea posible, los deseos del propio residente tienen prioridad. Cuando se requiere una decisión legal, Casa de SAM se guía por la autoridad legal competente.

Esto protege al residente de quedar tironeado entre voces familiares contrapuestas y protege al hogar de la inestabilidad.

Principio fundacional: Primero, la voz del residente. Cuando haga falta, la vía legal correspondiente.

18. Regalos de la familia y pertenencias del residente

Las familias pueden regalar objetos personales, muebles, ropa, ropa de cama, dispositivos electrónicos, elementos sensoriales, fotos, libros, objetos religiosos, arte, objetos que brindan consuelo y equipos especiales cuando corresponda. Estos regalos deben evaluarse en cuanto a seguridad, espacio, higiene, durabilidad, impacto médico, impacto sensorial y compatibilidad con la habitación y el plan de cuidado del residente.

Un regalo no debe crear un peligro, sobrecargar al personal, alterar la convivencia del hogar, saturar la habitación del residente ni convertirse en una forma de que los familiares controlen las decisiones sobre el cuidado.

Las pertenencias del residente son del residente. Las mantas de la infancia, los peluches, las fotos, las reliquias familiares, las cajas de recuerdos, las herramientas de comunicación, los objetos favoritos y las posesiones personales deben tratarse con dignidad. No se convierten en propiedad de Casa de SAM por el simple hecho de estar guardados en una habitación de Casa de SAM.

Principio fundacional: Las pertenencias personales guardan recuerdos. Deben protegerse con cuidado.

19. Familiares como integrantes del personal, voluntarios, donantes o miembros del Consejo Directivo

Algunos familiares podrían servir algún día a Casa de SAM como integrantes del personal, voluntarios, donantes, asesores o miembros del Consejo Directivo. Esto puede ser una bendición cuando se maneja con cuidado. El amor familiar puede profundizar la misión, preservar el conocimiento sobre el residente y evitar que el hogar se vuelva frío o institucional.

Sin embargo, el vínculo familiar no reemplaza la idoneidad. Una madre o un padre no son contratados automáticamente. Un hermano no pasa a integrar el Consejo Directivo automáticamente. Un donante no obtiene el control del cuidado del residente. Un familiar que pasa a integrar el personal o a ser voluntario debe aceptar la supervisión, los límites, la capacitación, la documentación y la rendición de cuentas.

Si un familiar desempeña una función oficial en Casa de SAM, esa función no debe otorgarle autoridad indebida sobre su propio familiar residente ni sobre otro residente. Los conflictos de interés deben identificarse y gestionarse.

Principio fundacional: El amor familiar puede servir a la misión. No debe imponerse sobre las salvaguardas.

20. Cuando los padres ya no pueden defender los intereses de su hijo

Muchas familias llegan a Casa de SAM con una pregunta: ¿quién va a amar y proteger a mi hijo cuando yo ya no esté? Esta pregunta no es teórica. Es la razón por la que existe Casa de SAM.

Los padres envejecen. Los hermanos se mudan lejos. Los tutores fallecen. Las familias se achican. Con el tiempo, algunos residentes sobrevivirán a todas las personas que los conocieron de niños. Casa de SAM debe estar preparada para ese día antes de que llegue.

Cuando los familiares ya no pueden defender los intereses del residente, Casa de SAM se convierte en la guardiana de su historia. La organización debe preservar fotos, recuerdos, rutinas que brindan consuelo, canciones favoritas, tradiciones familiares, preferencias espirituales, costumbres de cumpleaños, antecedentes médicos, antecedentes de duelo, formas de comunicación y los pequeños detalles que permiten conocer de verdad al residente.

Ningún residente debería convertirse en un desconocido simplemente porque falleció el último familiar que participaba activamente en su vida.

Principio fundacional: Una vez que un residente es de los nuestros, lo es hasta el final de su vida.

21. La muerte, el duelo y la familia después

Cuando un residente fallece, Casa de SAM debe tratar a la familia con dignidad, ternura y claridad. Se debe contactar a los familiares de acuerdo con el plan del residente y los requisitos legales. Siempre que sea posible, deben respetarse los deseos de conmemoración, las preferencias espirituales, las instrucciones de entierro o cremación y las tradiciones familiares.

Casa de SAM también debe recordar que el duelo no se reduce a trámites médicos. El personal, los compañeros de hogar, los cuidadores y los familiares pueden atravesar un duelo. La habitación del residente, sus pertenencias, fotos y objetos de recuerdo deben tratarse sin apuro y con respeto. Ninguna habitación debe vaciarse de una manera que haga sentir que se borró al residente.

Si un familiar ha permanecido en el predio durante un período prolongado, Casa de SAM debe responder con compasión y, al mismo tiempo, mantener el límite de que Casa de SAM no es el hogar permanente de ese familiar.

Principio fundacional: La promesa incluye dignidad después de la muerte.

22. Viajes, cuidado de respiro y redes futuras

Casa de SAM podría establecer algún día vínculos con hogares de confianza, proveedores de cuidado de respiro o comunidades aliadas en Paraguay, las Américas u otras regiones. Estos vínculos podrían facilitar los viajes familiares, el cuidado temporal, el apoyo de emergencia o el cuidado de respiro especializado.

Toda red futura debe seguir los mismos principios centrados en el residente: seguridad, dignidad, claridad jurídica, preparación médica, comunicación y respeto por el hogar del residente. Los viajes deben ampliar la vida del residente cuando corresponda. Nunca deben generar incertidumbre sobre su hogar.

Principio fundacional: El mundo puede abrirse. El hogar del residente sigue siendo seguro.

23. Resumen práctico para las familias

Las familias pueden...	Las familias no pueden...
Visitar sin horarios de visita tradicionales.	Tratar Casa de SAM como su propia vivienda permanente.
Quedarse por períodos prolongados cuando esté autorizado y sea de ayuda.	Supervisar al personal o controlar el hogar.
Mantener fideicomisos, ahorros, regalos y fondos personales para el residente.	Utilizar dinero externo para imponerse sobre el plan de cuidado.
Llevar a los residentes a visitas, salidas, festividades y vacaciones autorizadas.	Suponer que se pierde una habitación porque un residente viaja.
Compartir recuerdos, tradiciones, deseos e inquietudes.	Involucrar al personal en luchas de poder familiares.
Servir como voluntarios, integrantes del personal, donantes o miembros del Consejo Directivo con la debida aprobación.	Usar el vínculo familiar para eludir los requisitos de idoneidad o las salvaguardas.
Descansar, tomar distancia y volver sin vergüenza.	Tratar Casa de SAM como un lugar de entrada y salida constante.

Declaración de cierre

Casa de SAM está construida para sostener una tensión sagrada y práctica: las familias siguen siendo amadas y bienvenidas, mientras la protección de los residentes se mantiene firme. Las familias llevan consigo la historia. Casa de SAM lleva consigo la promesa de por vida. Estos roles deben fortalecerse mutuamente, no competir entre sí.

El residente no debería perder a su familia por ganar un hogar. La familia no debería perder su lugar porque Casa de SAM asume la responsabilidad legal. Al mismo tiempo, ningún residente debe quedar vulnerable porque los deseos familiares, el dinero, los conflictos, el agotamiento o el miedo alejen al hogar de su misión.

Casa de SAM recibe a los residentes con toda la seriedad de una promesa de por vida. Las familias pueden acercarse, quedarse por períodos largos, visitar libremente, compartir tradiciones, viajar, atravesar duelos, descansar y seguir formando parte de la vida del residente. Pero el hogar del residente debe mantenerse estable, protegido y claramente definido.

Principio fundacional: Protección de por vida, no posesión de por vida.

Proteger a los residentes. Proteger la promesa. Proteger el hogar.

Casa de SAM

Documento de visión ampliado

Vida comunitaria, ritmos cotidianos y una vida con sentido

Pensada para la calma, la alegría y el hogar.

Un hogar para toda la vida. Recibir cuidados nunca debería exigir dejar el hogar.

Espacios reservados para conceptos visuales

Plan maestro aéreo de Casa de SAM 2040 / imágenes de la panadería / del sendero sensorial.

Espacio reservado para una imagen: el archivo original no estaba disponible en esta carpeta de trabajo.

Propósito de esta sección

Casa de SAM no es solamente un lugar seguro para dormir. Es un lugar para vivir. Una vez establecidas las protecciones jurídicas, el modelo de gobierno institucional, la filosofía de cuidado, los apoyos médicos y el diseño de las habitaciones de los residentes, la siguiente pregunta es sencilla y profunda: ¿cómo se siente la vida cotidiana para quienes viven acá?

Esta sección explica la vida comunitaria de Casa de SAM. Describe los ritmos habituales, los espacios compartidos, la amistad, la fe, la comida, los animales, la vida en la granja, la panadería, las visitas, las celebraciones, los momentos de tranquilidad y la privacidad. No son complementos. Son parte de la promesa.

Casa de SAM nunca debe convertirse en un lugar donde a los adultos con discapacidades del desarrollo simplemente se los mantenga con vida. Debe ser un lugar donde los residentes se sientan lo suficientemente seguros como para tener mañanas favoritas, sillas conocidas, comidas cotidianas, actividades preferidas, personas de confianza, descanso verdadero y una alegría que no tengan que ganarse.

Principio fundacional central: pensada para la calma, la alegría y el hogar.

La vida no es un horario de terapias

Casa de SAM no es un horario de terapias con dormitorios anexos. La terapia, la atención médica, los apoyos para la comunicación, los apoyos para el movimiento y el aprendizaje estructurado pueden resultar útiles para algunos residentes en distintos momentos. Pero esos apoyos no son el centro del hogar. El residente es el centro del hogar.

Un buen día en Casa de SAM puede parecer muy común. Puede incluir despertarse despacio, tomar algo conocido, sentarse cerca de la cocina, caminar al aire libre, escuchar música, visitar la panadería, descansar en un sillón favorito, volver a ver la misma película, ayudar a regar las plantas, dormir una siesta, compartir una comida o elegir estar a solas por un rato.

Una vida cotidiana no es una vida desperdiciada. Un residente no necesita estar mejorando, produciendo, demostrando capacidades ni siendo evaluado a cada hora para vivir una vida con sentido.

Una vida con sentido incluye días comunes.

Los residentes no tienen que ganarse su lugar en la comunidad

Casa de SAM rechaza cualquier modelo que considere la pertenencia como algo que un residente se gana mediante la productividad. Los residentes no están obligados a trabajar. No están obligados a asistir a clases. No están obligados a participar en actividades. No están obligados a demostrar habilidades sociales para la comodidad de los demás.

Algunos residentes pueden disfrutar de una participación activa en la comunidad. Otros pueden preferir la misma rutina tranquila la mayoría de los días. A algunos pueden encantarles las comidas grupales, la música, la jardinería, los animales o las fiestas. Otros pueden disfrutar de esas cosas solamente a cierta distancia. Algunos pueden necesitar largos períodos de privacidad. Todas estas formas de vivir tienen lugar en Casa de SAM.

La participación puede invitarse, apoyarse y celebrarse. Nunca debe exigirse como prueba de que un residente merece su lugar.

Los residentes no se ganan su lugar mediante la productividad.

Ritmos cotidianos, no horarios institucionales

Casa de SAM debe tener ritmos, no horarios institucionales rígidos. Un ritmo brinda estructura sin convertir el hogar en un programa. Ayuda al personal a planificar las comidas, el apoyo para la medicación, el transporte, la limpieza, los controles de seguridad, las oportunidades de culto, las consultas médicas y el descanso. También protege a los residentes que necesitan previsibilidad.

La mañana puede incluir apoyo para despertarse, higiene, desayuno, apoyo para la medicación cuando sea necesario, momentos de comunicación para saber cómo está el residente, abrir las cortinas, alimentar a los animales del hogar si está autorizado y elegir

si participar en una actividad comunitaria. Algunos residentes pueden despertarse temprano. Otros pueden necesitar empezar el día con mucha más calma.

La tarde puede incluir almuerzo, descanso, mandados, caminatas, visitas a la granja, momentos sensoriales, música, actividad de panadería en las cercanías, jardinería, sesiones de terapia, llamadas familiares o actividades tranquilas. La noche puede incluir cena, baños o duchas, programas favoritos, oración o reflexión si se desea, algo para comer, llamadas telefónicas y prepararse para descansar en el hogar. Las últimas horas de la noche deben mantenerse tranquilas, protegidas y respetuosas de la condición adulta de los residentes.

El objetivo no es llenar cada hora. El objetivo es que el día sea comprensible, seguro y llevadero.

Libertad con apoyo discreto.

Los espacios comunitarios pertenecen a los residentes

El predio de Casa de SAM puede incluir hogares, senderos para caminar, jardines, una panadería, áreas de granja, salas de reunión, salas tranquilas, asientos al aire libre, una capilla o sala de oración, espacios de terapia o apoyo médico, áreas para huéspedes y un comedor comunitario. Cada espacio debe existir, ante todo, para apoyar la vida de los residentes.

Los visitantes, donantes, integrantes del personal, miembros del Consejo Directivo, voluntarios, iglesias y aliados comunitarios pueden tener un lugar en Casa de SAM. Pero el predio nunca debe diseñarse en función de recorridos de visita, eventos de recaudación, imagen pública o comodidad de personas externas. Los residentes no son piezas de exhibición. Su hogar no es un escenario.

Toda parte de Casa de SAM abierta al público, incluidos la panadería, los jardines, los productos de la granja, los eventos o las visitas de donantes, debe planificarse de modo que los residentes estén protegidos de ser exhibidos, presionados, fotografiados sin permiso, interrumpidos o utilizados como prueba emotiva de la misión.

Proteger a los residentes. Proteger la promesa. Proteger el hogar.

La panadería sostiene al hogar

La panadería de Casa de SAM es una fuente de ingresos. Puede abastecerse de la granja de Casa de SAM, utilizando, cuando sea posible, productos de la huerta, huevos, hierbas, frutas u otros ingredientes producidos en el predio. La panadería puede vender panes, productos de pastelería, galletitas, conservas, comidas preparadas u otros productos para contribuir a la sostenibilidad financiera de la comunidad a largo plazo.

La panadería no es un programa de trabajo para los residentes. No es rehabilitación laboral. No es un requisito para pertenecer. No es un lugar donde los residentes deban ganarse su cuidado, demostrar su valor o contribuir al presupuesto.

Los residentes pueden participar si realmente lo disfrutan y si es seguro y apropiado. A un residente puede encantarle decorar galletitas. A otro puede gustarle ordenar servilletas. Otro puede disfrutar de sentarse cerca y sentir el aroma del pan. Otro quizá nunca quiera entrar a la panadería. Todas estas opciones son aceptables.

La panadería debe poder funcionar sin el trabajo de los residentes. Si ningún residente participa un día determinado, la panadería debe seguir funcionando. La participación de los residentes debe responder a la alegría, el ritmo cotidiano, la experiencia sensorial, el orgullo, la amistad o el interés personal; nunca a que Casa de SAM dependa de ellos para generar ingresos.

La panadería ayuda a sostener el hogar. Los residentes nunca sostienen su lugar mediante el trabajo.

La granja contribuye a la alimentación, los ingresos y el hogar

La granja de Casa de SAM puede apoyar a la comunidad de varias maneras. Puede proporcionar alimentos para los hogares de los residentes, ingredientes para la panadería, trabajo al aire libre para el personal remunerado, oportunidades educativas para los visitantes, belleza para el predio y una fuente de ingresos mediante la venta de productos de la granja.

La vida en la granja también puede traer alegrías cotidianas. Los residentes pueden disfrutar de ver animales, oler hierbas, tocar la tierra, cosechar frutas, regar plantas, recoger flores o caminar cerca de lo que crece. Algunos residentes pueden disfrutar de tareas sencillas de la granja. Otros quizá disfruten solamente de observar. Otros pueden evitar la granja por completo.

Los residentes nunca son responsables de la producción de la granja. No son responsables de las cosechas, el cuidado de los animales, las ventas, la limpieza, la alimentación, el riego ni las metas de producción. La granja forma parte del modelo operativo de Casa de SAM. No crea obligaciones para los residentes.

La granja puede abastecer a la panadería. Nunca debe alimentar una expectativa de trabajo de los residentes.

Animales en Casa de SAM

Casa de SAM puede incluir animales como parte de la vida comunitaria, pero no se espera ni se permite que los residentes tengan mascotas propias como parte habitual de la residencia. Esto protege a los residentes, los animales, el personal y el hogar frente a responsabilidades poco claras y obligaciones a largo plazo.

Los animales de granja pueden formar parte del predio más amplio de Casa de SAM cuando se les pueda brindar un alojamiento seguro, cuidados adecuados y una gestión claramente a cargo de la organización. Estos animales pueden aportar alegría, rutina, interés sensorial, actividad al aire libre y conexión con la tierra. No son equipos de terapia ni elementos decorativos. Son seres vivos cuyo cuidado debe planificarse, financiarse y supervisarse.

Se puede permitir que un cuidador de tiempo completo del hogar lleve un perro o gato propio a una casa de residentes, según una evaluación individual. No es automático. La aprobación debe considerar las necesidades de cada residente de ese hogar, incluidas las alergias, el miedo a los animales, las cuestiones sensoriales, el riesgo de agresión, la higiene, el ruido, el temperamento del animal, la planificación de emergencias y la capacidad del cuidador para seguir asumiendo toda la responsabilidad por el cuidado del animal.

Ningún residente debe verse obligado a convivir con un animal que le provoque miedo, inseguridad, desregulación o vulnerabilidad médica. Los residentes pueden disfrutar de los animales, ayudar con cuidados sencillos cuando corresponda, visitar a los animales de la granja con apoyo o crear vínculos con una mascota autorizada del cuidador. Pero los residentes no son responsables de la tenencia de los animales, los gastos veterinarios, el cuidado diario ni la planificación a largo plazo para los animales.

Los animales pueden aportar calidez a Casa de SAM, pero nunca deben añadir riesgo, carga ni confusión al hogar de un residente.

Los animales pueden tener un lugar en Casa de SAM. La responsabilidad por su tenencia no debe recaer sobre los residentes.

Movimiento, naturaleza y libertad sensorial

Casa de SAM debe favorecer el movimiento sin obligar a hacer ejercicio. Los senderos para caminar, los senderos sensoriales, los asientos a la sombra, los jardines, los patios, los elementos con agua, las hamacas, las mecedoras y los espacios seguros al aire libre pueden ayudar a los residentes a regular su cuerpo y sus emociones.

Algunos residentes pueden necesitar moverse con frecuencia. Algunos pueden caminar de un lado a otro, mecerse, recorrer circuitos, sentarse afuera, tocar plantas, observar animales o repetir un recorrido muchas veces. Otros pueden preferir moverse muy poco. El objetivo no es que todos sean activos. El objetivo es que tengan la posibilidad de moverse con seguridad.

Los espacios al aire libre deben diseñarse con apoyos discretos. Los residentes deben poder experimentar la libertad sin exponerse a riesgos innecesarios. Los portones, las líneas de visibilidad, los puntos de descanso a la sombra, la atención del personal, la iluminación y los límites claros pueden hacer que el movimiento sea más seguro sin que el predio se sienta como una institución cerrada.

La seguridad debe hacer posible la vida cotidiana.

Fe, culto y vida espiritual

Casa de SAM puede tener raíces cristianas y estar guiada por la convicción de que cada residente fue creado a imagen de Dios. Esa convicción debe traducirse en humildad, protección, paciencia y profundo respeto por el residente. Nunca debe convertirse en presión.

Los residentes y las familias pueden provenir de distintas tradiciones religiosas. Algunos pueden ser Santos de los Últimos Días, católicos, protestantes, mesiánicos, judíos, de otra tradición de fe o no tener una religión formal. Casa de SAM debe proteger la libertad religiosa y la conciencia de las familias, al tiempo que mantiene su propia identidad de misión.

Se pueden ofrecer oración, lectura de las Escrituras, culto, momentos en la capilla, música espiritual, bendiciones, visitas pastorales, visitas para recibir sacramentos o reflexión tranquila cuando se desee y corresponda. Ningún residente debe ser obligado a asistir a servicios religiosos, repetir oraciones, recibir instrucción religiosa ni demostrar sus creencias ante el personal, los donantes, las familias o los visitantes.

En el caso de residentes con comunicación limitada, las preferencias espirituales deben abordarse con cuidado. La historia familiar, las prácticas conocidas, el bienestar observable, las señales de malestar y la respuesta del residente deben tenerse en cuenta. El objetivo no es borrar la fe. El objetivo es honrarla sin coerción.

La fe debe proteger la dignidad, no presionar para que se demuestre una creencia.

Amistad, compañía y límites

Los residentes de Casa de SAM pueden formar amistades verdaderas y vínculos de compañía preferidos. Pueden tener personas con quienes prefieran sentarse, caminar, comer, saludarse, a quienes prefieran evitar o buscar. Estas relaciones deben tomarse en serio. La amistad es parte de la vida adulta.

El personal debe apoyar los vínculos saludables sin forzar la socialización. Un residente que quiere compañía no debe quedar aislado simplemente porque brindarle apoyo resulte inconveniente. Un residente que quiere privacidad no debe ser tratado como alguien descortés o que se niega a colaborar. La pertenencia incluye el derecho a estar con otros y el derecho a estar a solas.

Casa de SAM también debe proteger a los residentes de la explotación, la posesividad, el acoso, el contacto físico no deseado, los riesgos sexuales, la dependencia emocional y la presión social. La calidez no elimina la necesidad de límites.

Casa de SAM apoya la amistad, la compañía, el afecto y la pertenencia comunitaria. No está diseñada como vivienda para residentes que puedan mantener de manera segura una relación romántica adulta independiente, una vida doméstica compartida o una relación semejante al matrimonio. Una persona cuya necesidad principal sea una vivienda con apoyo para parejas puede necesitar otro modelo de cuidado.

Una comunidad mixta no significa descuidar la privacidad.

Visitas y vínculo familiar

Casa de SAM debe acoger el vínculo familiar siempre que sea seguro y saludable para el residente. Los familiares, tutores, hermanos, amigos de la iglesia, cuidadores de larga data y visitantes autorizados pueden seguir siendo partes importantes de la vida de un residente.

La apertura a las visitas debe ser generosa, pero cuidadosa. Las visitas deben respetar las preferencias del residente, su privacidad, sus horarios, su salud, los límites del hogar y su seguridad emocional. Los visitantes no deben perturbar a otros residentes, entrar en habitaciones privadas sin permiso, sacar fotos sin autorización, presionar a los residentes para que demuestren habilidades ni tratar el hogar como una instalación pública.

La presencia de familiares durante la noche puede ser apropiada en situaciones limitadas, como una transición, una enfermedad grave, un duelo, el final de la vida o necesidades específicas de cuidado. Esto debe evaluarse caso por caso. No debe convertir la habitación de un residente en una vivienda familiar ni dar a ningún visitante el control del hogar.

El vínculo familiar puede proteger la pertenencia. No debe imponerse sobre el hogar del residente.

Celebraciones, cultura y memoria

Casa de SAM debe celebrar la vida real. Los cumpleaños, la Navidad, la Pascua, las festividades paraguayas, las tradiciones familiares, las tradiciones culturales, los hitos de los residentes, los aniversarios de bautismo, los días de adopción, las fechas de conmemoración y las celebraciones cotidianas del hogar pueden tener su lugar.

Las celebraciones deben centrarse en los residentes. A algunos residentes pueden encantarles la música, las velas, las decoraciones, los invitados y la torta. Otros pueden necesitar una versión más tranquila. Algunos pueden preferir observar desde la puerta. Algunos pueden necesitar la misma comida todos los años. Algunos quizá no comprendan el evento, pero aun así disfruten de su ritmo.

La memoria también importa. Con el tiempo, los residentes pueden perder a sus padres, hermanos, cuidadores, amigos, compañeros de hogar, mascotas o capacidades. Casa de SAM debe dar espacio al duelo de maneras que los residentes puedan comprender. Un hogar para toda la vida debe saber celebrar y también acompañar las pérdidas.

Un hogar recuerda.

Espacios tranquilos y el derecho a apartarse

La vida comunitaria debe incluir tranquilidad. Algunos residentes necesitan sonidos, actividad, personas y movimiento. Otros necesitan silencio, luz tenue, objetos conocidos, presión corporal, privacidad o largos períodos sin exigencias sociales. Muchos residentes necesitan ambas cosas en distintos momentos.

Casa de SAM debe ofrecer salas tranquilas, espacios sensoriales, áreas al aire libre con sombra, rincones serenos, habitaciones privadas y un personal atento a los residentes que necesitan apartarse. Un residente no debería tener que llegar a un estado de mayor alteración para que se le brinde tranquilidad.

Apartarse no es fracasar. La tranquilidad no es un castigo. La privacidad no es aislamiento cuando se elige o se necesita. El personal debe aprender a reconocer las señales de sobrecarga de cada residente y apoyar la regulación desde temprano.

Libertad con apoyo discreto.

La noche en un hogar compartido

Los residentes son adultos. Casa de SAM no debe imponer horarios innecesarios para acostarse simplemente porque le resultan más fáciles al personal. Algunos residentes pueden, de manera natural, permanecer despiertos hasta más tarde, despertarse durante la noche, necesitar agua, ir al baño con frecuencia, descansar sin dormir, mirar algo en silencio, orar, caminar de un lado a otro con seguridad o utilizar apoyos sensoriales.

Los hogares compartidos, de todos modos, necesitan límites durante la noche. Los horarios de silencio protegen a todos. Los residentes no deben entrar al dormitorio de otro residente, molestar a compañeros de hogar que estén durmiendo, usar equipos de cocina inseguros, poner música fuerte, salir del hogar o del área supervisada autorizada ni utilizar espacios al aire libre de noche sin un plan de seguridad y la aprobación del personal.

El objetivo es preservar la dignidad adulta y la paz del hogar. La noche no debe convertirse en un castigo. Tampoco debe convertirse en un caos.

Los adultos no necesitan una hora obligatoria para acostarse. Los hogares compartidos sí necesitan límites durante la noche.

Voluntarios, donantes y el peligro de la exhibición

Los voluntarios y donantes pueden ayudar a Casa de SAM de maneras significativas. Pueden apoyar la panadería, la granja, el mantenimiento, la recaudación de fondos, el transporte, los eventos, el culto, las reparaciones, los servicios profesionales o los vínculos comunitarios. Su apoyo puede ser valioso.

Pero los voluntarios y donantes son invitados en el hogar de los residentes. Deben recibir capacitación, estar supervisados y respetar límites acordes con la seguridad de los residentes. No deben tener libre acceso a las casas, los dormitorios, los baños, las áreas de medicación, la información privada ni el contacto con residentes sin supervisión.

Casa de SAM nunca debe intercambiar la privacidad de los residentes por apoyo financiero. Los residentes no deben utilizarse como material de promoción emotiva. Sus historias, imágenes, diagnósticos, conductas, duelos, comunicación y vida cotidiana deben protegerse.

El dinero puede ayudar a construir Casa de SAM. No puede comprar Casa de SAM.

Cuando un residente dice que no

Un residente puede decir que no mediante palabras, gestos, rechazo, lenguaje corporal, malestar, retraimiento, agresión, silencio o patrones repetidos. Casa de SAM debe tomar en serio las negativas, aun cuando la comunicación no sea convencional.

Negarse a participar en una actividad, comida, visita, reunión religiosa, visita a la granja, actividad de panadería, fiesta, caminata o evento social no debe tratarse como un problema moral. El personal puede necesitar evaluar la salud, la seguridad, la comunicación, el dolor, el miedo, el cansancio, la sobrecarga sensorial, el duelo o el trauma. Pero el punto de partida debe ser el respeto.

Los residentes no deberían tener que aparentar felicidad para demostrar que el hogar es bueno. Algunos días son difíciles. Algunas etapas son tranquilas. Casa de SAM debe dar lugar tanto a la alegría como a la negativa.

Decir que no es una forma de comunicación.

Declaración de cierre

La vida en Casa de SAM es deliberadamente cotidiana. El objetivo no es mantener ocupados a los residentes a cada hora. El objetivo es darles un lugar donde puedan despertarse con seguridad, elegir, disfrutar de rutinas conocidas, construir amistades, experimentar alegría, atravesar el duelo por sus pérdidas, celebrar hitos, descansar sin presión y pertenecer sin tener que ganárselo.

Una buena vida no se mide por la actividad constante. Se mide por si una persona está lo suficientemente segura como para vivir siendo quien es. Casa de SAM debe tener la calma necesaria para favorecer la regulación, la alegría suficiente para celebrar, la estructura necesaria para brindar seguridad, la flexibilidad que necesitan adultos reales y la humildad para recordar que un hogar no es un programa.

Casa de SAM está construida para toda la vida. Su vida comunitaria debe reflejar esa promesa.

Pensada para la calma, la alegría y el hogar.

Resumen de políticas para su futura redacción

Área	Límite
Participación de los residentes	Se invita y se apoya; nunca se exige.
Panadería	Fuente de ingresos para Casa de SAM; debe funcionar sin el trabajo de los residentes.
Granja	Contribuye a la alimentación, la panadería, la belleza del predio y los ingresos; los residentes nunca son responsables de la producción.
Mascotas propiedad de los residentes	No forman parte del modelo habitual de residencia.
Perro o gato del cuidador	Solo caso por caso, previa evaluación de las alergias, el miedo y la seguridad de los residentes, la higiene y el bienestar animal.
Animales de granja	Administrados únicamente por la organización.
Vida de fe	Raíces cristianas con protección de la libertad religiosa y sin participación forzada.
Amistad	Se apoya con límites, privacidad y protección frente a la explotación.
Relación romántica de pareja	Casa de SAM no está diseñada como vivienda con apoyo para parejas ni como vivienda para una convivencia semejante al matrimonio.
Visitantes	Bienvenidos cuando sea seguro; la privacidad de los residentes y los límites del hogar tienen prioridad.
Voluntarios y donantes	Invitados en el hogar de los residentes; sin exhibición, presión ni acceso sin supervisión.

Proteger a los residentes. Proteger la promesa. Proteger el hogar.

Hogares y habitaciones para residentes

La habitación se adapta. El residente no tiene que irse.

Hogares, no pabellones

Los hogares de Casa de SAM están diseñados para sentirse como verdaderos hogares. Las casas pequeñas de estilo familiar, de aproximadamente 6 a 9 residentes, las habitaciones privadas, las áreas de estar compartidas, las cocinas domésticas y un cuidador que viva en la casa o esté dedicado a ella ayudan a crear pertenencia en lugar de atención institucional. Un hogar debe dar lugar a la vida real, no limitarse a administrar cuerpos.

Las habitaciones de los residentes forman parte del plan de cuidado

La habitación de un residente favorece la seguridad, el sueño, la identidad, la regulación, la comunicación, la privacidad, el vínculo familiar y el cuidado de por vida. La ilustración incluida es solamente conceptual. La arquitectura definitiva dependerá del terreno, el presupuesto, la legislación, el diseño profesional, la revisión de seguridad y las necesidades de los residentes.

Personalización

Una habitación para toda la vida debe partir de la historia del propio residente. Las familias y los residentes ayudan a elegir colores, ropa de cama, iluminación, obras de arte, objetos que brindan consuelo, apoyos para la comunicación, fotos, espacios de guardado, distribución de muebles, elementos sensoriales y objetos espirituales significativos cuando se desee. Las preferencias pueden expresarse mediante el habla, imágenes, elecciones repetidas, lenguaje corporal, el conocimiento de la familia o patrones conocidos desde hace mucho tiempo.

Preparación de la habitación

Una vez aceptado el residente, la habitación se prepara como un hogar a largo plazo, en lugar de un alojamiento temporal. Los pisos, la pintura, los accesorios fijos, la ropa de cama, los elementos de accesibilidad y los apoyos para la comunicación pueden renovarse antes de la mudanza, porque el residente podría vivir allí durante décadas.

Renovación a lo largo de la vida

Las habitaciones merecen una renovación planificada mediante el mantenimiento habitual, mejoras para envejecer en el propio hogar, mejoras que preserven la dignidad, adaptaciones médicas y renovaciones periódicas; por lo general, cada cinco a diez años, o antes cuando la seguridad o cambios importantes en la vida lo requieran. La renovación debe preservar la familiaridad siempre que sea posible.

Seguridad discreta

La infraestructura oculta, los techos preparados para instalar grúas de traslado, las alertas silenciosas, los baños accesibles, las canalizaciones para energía de emergencia, el almacenamiento seguro, los apoyos visuales y la capacidad de incorporar futuros apoyos médicos deben aumentar la libertad sin dar a la habitación un aspecto institucional. La seguridad debe hacer posible la vida cotidiana.

Vida del hogar

Cada hogar incluye una cocina doméstica o pequeña cocina con alimentos para comer entre horas, agua, almacenamiento que tenga en cuenta las alergias, alimentos etiquetados y acceso nocturno con apoyo del personal. Los adultos no necesitan una hora obligatoria para acostarse, pero los hogares compartidos requieren horarios de silencio, protección de la privacidad y límites durante la noche.

Baños y privacidad

Los dormitorios cuentan la historia del residente. Los baños compartidos con acceso desde dos dormitorios protegen el cuidado mediante distribuciones estandarizadas que favorecen la higiene, la accesibilidad, la familiaridad del personal, los cuidados de continencia y el envejecimiento en el propio hogar. Puede haber hogares mixtos, pero los baños y los pares de dormitorios que los comparten normalmente corresponden a residentes del mismo sexo, sin visitas nocturnas de un residente a otro para quedarse a dormir.

Compromiso presupuestario

Casa de SAM debe mantener un Fondo Permanente de Preparación y Renovación de Habitaciones de Residentes que cubra la preparación para la mudanza, la personalización, las reparaciones, los muebles, los apoyos sensoriales, las adaptaciones de seguridad, el acceso para la atención médica y las futuras renovaciones. Preparar una habitación es parte del plan de cuidado de por vida, no una cuestión de decoración.

Cierre

Los hogares de Casa de SAM están contruidos para vidas adultas completas, no para programas temporales. El hogar debe ser lo suficientemente personal como para pertenecer al residente, seguro como para protegerlo, flexible como para envejecer con él y estable como para preservar lo conocido. Los residentes nunca deberían tener que volverse más fáciles de cuidar, más jóvenes o menos discapacitados para seguir en su hogar. La habitación se adapta. El residente no tiene que irse.

Casa de SAM

Protecciones fundacionales

Derechos de los residentes, alineación del Consejo Directivo, dinero, influencia y protección a largo plazo.

Borrador de trabajo para la visión a largo plazo de Casa de SAM

Este documento es deliberadamente detallado. Los detalles forman parte de la protección. Casa de SAM no es solamente un sueño; es una intención fundacional.

Las ilustraciones conceptuales y los futuros documentos de diseño se abordarán por separado. Este PDF se centra en la redacción de políticas, los derechos de los residentes, la alineación del Consejo Directivo y las salvaguardas financieras.

Índice

Nota sobre el documento y su uso

Derechos de los residentes y alineación del Consejo Directivo

Apéndice B: Carta de Derechos de los Residentes

Apéndice C: Afirmaciones de Alineación del Consejo Directivo

Términos utilizados

Dinero, influencia y protección a largo plazo

Salvaguardas financieras: primero, el cuidado de los residentes

Influencia de los donantes, derechos de denominación y donaciones irrevocables

Compromisos de donación, aportes en especie, terrenos, subvenciones y donaciones con destino específico

Estructura financiera en dos países

Fondo patrimonial, reservas, emprendimientos, deuda y expansión

Contrataciones con personas vinculadas, gastos de emergencia, controles contra el fraude y auditorías

Declaración de cierre

Nota: En este borrador de trabajo se omiten intencionalmente los números de página porque esta sección se combinará más adelante con otras secciones de la Visión a Largo Plazo de Casa de SAM.

Nota sobre el documento y su uso

Este PDF de trabajo contiene dos secciones finales de la Visión a Largo Plazo de Casa de SAM. Estas secciones son deliberadamente específicas porque están diseñadas para proteger a los futuros residentes frente al desvío de la misión, la presión de los donantes, la confusión en el gobierno institucional y el riesgo financiero.

Este borrador no constituye asesoramiento jurídico, tributario ni médico, ni es un documento definitivo de gobierno institucional. Expresa la intención fundacional y deberá ser revisado posteriormente por profesionales calificados de las áreas jurídica, tributaria, contable, médica y de gobierno institucional de Paraguay y Estados Unidos.

Propósito central

Proteger a los residentes. Proteger la promesa. Proteger el hogar.

Derechos de los residentes y alineación del Consejo Directivo

Esta sección contiene el Apéndice B y el Apéndice C. El Apéndice B explica lo que se les debe garantizar a los residentes. El Apéndice C explica qué deben afirmar los integrantes del Consejo Directivo y los líderes que inciden en la misión para proteger esos derechos.

Apéndice B: Carta de Derechos de los Residentes

Propósito de esta Carta de Derechos

Casa de SAM existe para brindar hogar, cuidado, seguridad, dignidad y pertenencia de por vida a adultos con discapacidades del desarrollo.

Esta Carta de Derechos de los Residentes no es una declaración publicitaria. Es una protección fundacional.

Estos derechos están destinados a orientar a los futuros integrantes del Consejo Directivo, cuidadores, donantes, administradores, voluntarios, familias y personal. Explican lo que Casa de SAM les debe a las personas que viven allí.

Los residentes no son proyectos.

Los residentes no son objetos de caridad.

Los residentes no son trabajadores.

Los residentes no son niños.

Los residentes no son invitados en el sueño de otra persona.

Los residentes son adultos que pertenecen a este hogar.

Una vez que Casa de SAM acepta plenamente a un residente después del período de evaluación de compatibilidad mutua, el residente pasa a formar parte de la comunidad de Casa de SAM de por vida.

Objetivo

Los residentes deben estar seguros, ser conocidos, queridos y protegidos hasta su muerte.

1. El derecho a un hogar de por vida después de la aceptación plena

Después del período de evaluación de compatibilidad mutua y de la aceptación plena, los residentes tienen derecho a pertenecer a Casa de SAM de por vida.

Casa de SAM no es una residencia temporal. No es un programa de corta duración. No es un servicio que termina cuando el cuidado se vuelve más difícil.

Un residente no pierde su hogar porque sus padres mueran, su familia deje de visitarlo, su familia no pueda donar, sus necesidades se vuelvan más costosas, envejezca, se enferme, atraviese un duelo o un malestar que se manifieste en la conducta, deje de progresar o necesite más apoyo que antes.

Ante un cambio en las necesidades, la primera respuesta de Casa de SAM no debe ser: «¿Adónde podemos enviar a esta persona?». La primera respuesta debe ser: «¿Qué necesita ahora este residente y cómo puede adaptarse Casa de SAM?».

Casa de SAM está diseñada para adaptarse al residente siempre que sea posible desde el punto de vista médico, jurídico y ético.

Principio fundacional: una vez que un residente forma parte de nuestra familia, sigue siendo parte de ella hasta su muerte.

2. El derecho a irse cuando la vida independiente se vuelve posible

Los residentes tienen derecho a no ser retenidos en Casa de SAM contra su voluntad cuando una vida independiente se vuelva realmente posible.

Casa de SAM hace una promesa de por vida a los residentes y a sus familias. Esa promesa significa que Casa de SAM no abandonará a un residente cuando el cuidado se vuelva difícil, costoso, médicamente complejo o inconveniente.

Pero la promesa no significa que el residente le deba su vida a Casa de SAM.

Si futuros avances médicos, tecnologías de apoyo, apoyos para la comunicación, terapias, el desarrollo personal u otros cambios hacen posible que un residente viva de manera segura fuera de Casa de SAM, y el residente expresa de forma clara y sostenida que quiere irse, Casa de SAM debe tomar ese deseo en serio.

Un residente que pueda vivir de manera independiente y segura, o con otra modalidad de apoyo que él mismo elija, no debe verse obligado a permanecer en Casa de SAM simplemente porque Casa de SAM alguna vez le hizo una promesa a su familia.

Toda transición de este tipo debe incluir una evaluación rigurosa, salvaguardas jurídicas y médicas cuando sean necesarias, y un plan cuidadoso. Casa de SAM debe proteger ambas verdades: el residente tiene derecho a irse si puede vivir de manera segura fuera de Casa de SAM, y Casa de SAM tiene el deber de no fingir que un residente es independiente cuando no lo es.

Principio fundacional: la promesa de Casa de SAM es protección de por vida, no posesión de por vida.

3. El derecho a no tener que ganarse la pertenencia

Los residentes tienen derecho a pertenecer sin tener que ganarse su lugar mediante su desempeño.

Los residentes no se ganan su lugar trabajando, hablando, comportándose a la perfección, volviéndose independientes, participando en actividades, asistiendo a clases, progresando, siendo fáciles de apoyar, siendo agradables con las visitas ni haciendo quedar bien a la organización.

Un residente que necesita apoyo de por vida no está fracasando. Un residente que no puede trabajar no está fracasando. Un residente que se comunica sin hablar no está fracasando.

Casa de SAM no mide el valor de un residente por su productividad.

Principio fundacional: nadie tiene que ganarse su lugar acá. Pertenecer porque es una persona.

4. El derecho a que nunca se le exija trabajar

Los residentes tienen derecho a que nunca se les exija trabajar en Casa de SAM.

Casa de SAM puede incluir panaderías, granjas, huertas, programas del parque acuático, eventos, espacios abiertos al público y actividades comunitarias. Los residentes pueden elegir participar en trabajos o actividades con sentido si son seguros, apropiados y verdaderamente voluntarios.

Pero nunca se les exige trabajar. No se les puede exigir que trabajen en la panadería, trabajen en la granja, limpien espacios públicos, entretengan a las visitas, ayuden a recaudar fondos, actúen para los donantes, produzcan bienes, aporten trabajo voluntario, contribuyan a los ingresos de la organización ni «devuelvan algo» para justificar el cuidado que reciben.

El trabajo, las tareas domésticas y las actividades nunca deben convertirse en una condición para pertenecer, conservar su lugar y sus derechos, recibir un mejor trato o seguir viviendo allí.

Principio fundacional: los emprendimientos de Casa de SAM existen para sostener a los residentes. Los residentes no existen para sostener los emprendimientos de Casa de SAM.

5. El derecho a que nunca se le exija asistir a clases o programas

Los residentes tienen derecho a no ser obligados a participar en clases, programas, terapias o actividades para conservar su lugar y sus derechos.

Casa de SAM puede ofrecer apoyo para habilidades de la vida diaria, apoyo para la comunicación, actividades sensoriales, recreación, música, arte, tiempo en el jardín, ejercicio, oportunidades de práctica de la fe, eventos comunitarios, actividades orientadas por criterios terapéuticos y oportunidades de aprendizaje.

Pero la participación no debe utilizarse como prueba de merecimiento. Un residente no puede ser castigado, avergonzado, expulsado, relegado, aislado ni tratado como alguien que incumple porque no quiera participar.

Casa de SAM es un hogar, no una escuela.

Principio fundacional: se puede ofrecer apoyo. La pertenencia no puede condicionarse a la participación.

6. El derecho a ser tratado como adulto

Los residentes tienen derecho a ser tratados como adultos.

Algunos residentes pueden necesitar ayuda en la vida diaria. Algunos pueden comunicarse de otra manera. Algunos pueden disfrutar de objetos, rutinas, programas, juegos, comidas o elementos que les dan consuelo que otros adultos podrían asociar con la infancia. Eso no los convierte en niños.

Los residentes no deben ser infantilizados, ridiculizados, ignorados cuando intentan expresarse, manejados como niños pequeños ni tratados como mascotas simbólicas.

Los residentes adultos tienen derecho a su estilo personal, privacidad, habitaciones de adultos, ropa de adultos, rutinas de adultos, decisiones significativas, respeto, relaciones y una protección discreta de sus vulnerabilidades.

Principio fundacional: los residentes pueden necesitar cuidado. No dejan de ser adultos.

7. El derecho al espacio personal y al estilo propio

Los residentes tienen derecho a una habitación que sea suya.

Las habitaciones de los residentes de Casa de SAM no están pensadas como espacios institucionales idénticos. Los residentes deben poder personalizarlas tanto como sea posible sin comprometer su seguridad.

Los residentes pueden tener sus colores preferidos, su ropa de cama favorita, fotos familiares, arte, estantes, objetos que les dan consuelo, colecciones, libros, música, elementos sensoriales, objetos religiosos si así lo eligen, decoraciones de temporada, recuerdos, apoyos para la comunicación y muebles conocidos cuando corresponda.

La habitación de un residente no debe vaciarse, reorganizarse ni uniformarse por comodidad del personal, salvo que exista una necesidad real de seguridad o cuidado.

Principio fundacional: una habitación para toda la vida debe guardar la historia de toda una vida.

8. El derecho a apoyos para la comunicación

Los residentes tienen derecho a ser escuchados, incluso cuando no hablan.

Casa de SAM debe respetar muchas formas de comunicación, entre ellas el habla, los dispositivos de comunicación aumentativa y alternativa (CAA), las tarjetas con imágenes, los gestos, las señas, las expresiones faciales, los movimientos corporales, los sonidos, la conducta, los cambios de rutina, el rechazo, extender la mano, alejarse, las señales de malestar y el silencio.

El personal debe aprender con el tiempo las formas de comunicación de cada residente. La conducta de un residente debe considerarse comunicación antes de considerarse un problema.

Casa de SAM debe proporcionar apoyos para la comunicación cuando corresponda, como horarios visuales, tarjetas de indicaciones, apoyos para expresar sí o no, lugares para cargar dispositivos de CAA, tableros de opciones y notas sobre la comunicación específica de cada residente.

Principio fundacional: la comunicación no se limita al habla.

9. El derecho a la seguridad sin castigo

Los residentes tienen derecho a estar seguros sin ser tratados como prisioneros.

Casa de SAM puede utilizar sistemas de seguridad, como alertas silenciosas en las ventanas, dijes de seguridad que se llevan puestos, alertas de límites, avisos de puertas y portones, supervisión del personal, orientación mediante íconos, diseño del entorno, sistemas de llamada de emergencia, iluminación suave, circuitos seguros para caminar y límites del predio seguros pero acogedores.

Pero los sistemas de seguridad deben utilizarse para ampliar la libertad, no para castigar la discapacidad. Los residentes no deben ser enjaulados, avergonzados, amenazados, ridiculizados ni restringidos innecesariamente porque necesiten supervisión.

Casa de SAM debe priorizar las soluciones de diseño por encima de la confrontación siempre que sea posible.

Principio fundacional: la seguridad debe hacer posible la libertad.

10. El derecho al movimiento y al acceso al aire libre

Los residentes tienen derecho a moverse.

Algunos residentes se regulan caminando, yendo y viniendo, meciéndose, trepando, empujando, tirando, hamacándose, estirándose o realizando movimientos repetitivos. Algunos necesitan caminatas largas. Algunos necesitan aire fresco. Algunos necesitan moverse antes de poder descansar.

Casa de SAM no debe tratar el movimiento como mala conducta.

El predio está diseñado para favorecer el movimiento mediante un circuito sensorial que lo recorre, paseos a la sombra de los árboles, jardines aromáticos, senderos entre árboles frutales, puntos de pausa con sonidos de agua, refugios para descansar, estaciones de regulación mediante el movimiento, senderos accesibles, puntos de referencia conocidos, límites seguros y apoyo discreto para la localización.

Los residentes deben tener acceso a espacios al aire libre como parte de la vida cotidiana, no solamente como actividad programada.

Principio fundacional: el movimiento es una necesidad, no un problema.

11. El derecho al descanso, la tranquilidad y el tiempo con pocas exigencias

Los residentes tienen derecho a descansar.

No es necesario que cada momento sea productivo, social, educativo, terapéutico o estructurado.

Los residentes pueden necesitar tranquilidad, siestas, tiempo a solas, poca luz, poco ruido, rutinas conocidas, ausencia de exigencias, tiempo lejos de los grupos, recuperación después de las salidas, pausas sensoriales y descompresión emocional.

Casa de SAM no debe confundir el descanso con la pereza o el aislamiento. Un residente que pasa tiempo a solas puede estar regulándose. Un residente que repite una rutina puede estar calmándose. Un residente que rechaza una actividad puede estar comunicando una necesidad real.

Principio fundacional: una vida tranquila es una vida válida.

12. El derecho a la dignidad en la alimentación

Los residentes tienen derecho a alimentos que respeten sus necesidades, preferencias, realidades sensoriales y salud.

La comida no es solamente nutrición. La comida es consuelo, rutina, memoria, cultura, seguridad y alegría.

Casa de SAM debe respetar las preferencias alimentarias, los alimentos que el residente acepta con confianza, las necesidades de textura, las aversiones sensoriales, las alergias, las dietas médicas, las elecciones alimentarias religiosas o culturales, los cambios de apetito, las comidas habituales, las meriendas, la hidratación, las comidas reconfortantes y los apoyos para comer.

La comida no debe utilizarse como castigo, como recompensa para manipular ni para avergonzar públicamente. No se debe obligar a los residentes a comer alimentos que les causen malestar, salvo que exista un plan médico riguroso y el apoyo adecuado.

Principio fundacional: alimentar es cuidar.

13. El derecho a una atención de salud respetuosa y a que su rechazo tenga valor

Los residentes tienen derecho a una atención médica, odontológica, de higiene y relacionada con la salud que sea adecuada. También tienen derecho a que su rechazo, malestar, miedo, dolor o resistencia se tomen en serio.

Casa de SAM no debe tratar el rechazo como algo sin significado simplemente porque un residente no hable, tenga una discapacidad o esté bajo tutela.

Un residente que se resiste al cepillado de dientes, al baño, a la medicación, a la atención odontológica, a los exámenes médicos, a la terapia u otros cuidados puede estar comunicando dolor, miedo, malestar sensorial, trauma, confusión o que el método, el momento, la persona, el entorno o el instrumento no son adecuados.

La primera respuesta de Casa de SAM no debe ser la fuerza. La primera respuesta de Casa de SAM debe ser la curiosidad, la adaptación y el apoyo.

Si el rechazo genera un riesgo médico real, Casa de SAM debe buscar un plan cuidadoso que proteja la salud del residente con el enfoque menos restrictivo y menos traumático posible. Esto puede incluir cambiar la hora del día, cambiar al integrante del personal, utilizar otros instrumentos, desarrollar la tolerancia de manera gradual, ofrecer opciones, tratar primero el dolor, involucrar a profesionales y documentar el plan de cuidado.

La atención médica de emergencia es diferente. Si un residente enfrenta un peligro inmediato, Casa de SAM puede necesitar actuar rápidamente para proteger su vida y su seguridad. Fuera de las emergencias, la resistencia debe tratarse como información significativa.

Principio fundacional: el rechazo de un residente es comunicación. El cuidado debe proteger la salud sin borrar la dignidad.

14. El derecho a la familia y a los vínculos conocidos

Los residentes tienen derecho a mantener relaciones seguras y significativas.

Casa de SAM debe honrar la importancia de los padres, hermanos, la familia ampliada, tutores, amigos de confianza, cuidadores de larga trayectoria, la comunidad de fe si se elige, las visitas conocidas y las personas de compañía elegidas.

Cuando las relaciones familiares sean seguras y saludables, Casa de SAM debe apoyar el contacto.

Al mismo tiempo, el deber de Casa de SAM es con el residente. Los familiares, donantes o tutores no pueden utilizar dinero, presión, culpa ni posición social para imponerse sobre los derechos de los residentes o los principios fundacionales.

Principio fundacional: las familias importan. El residente sigue siendo el centro.

15. El derecho a un trato igualitario sin importar la riqueza familiar

Los residentes tienen derecho a la misma dignidad y protección sin importar cuánto done su familia.

Un residente cuya familia no dona nada no vale menos. Un residente cuya familia dona generosamente no vale más.

El cuidado, la posición, la seguridad, la vivienda, los derechos y la pertenencia de un residente no pueden depender de las donaciones, la riqueza familiar, la nacionalidad, la visibilidad pública, los contactos con el Consejo Directivo, las donaciones con reconocimiento de nombre, la posición social ni su valor para la recaudación de fondos.

Una familia puede donar \$5 o \$5 millones. El residente sigue teniendo la misma dignidad.

Principio fundacional: el dinero puede apoyar la misión. No puede cambiar el valor de un residente.

16. El derecho a no ser utilizado como recurso publicitario

Los residentes tienen derecho a la dignidad en los relatos públicos.

Casa de SAM puede compartir su misión, invitar a apoyar y contar la historia de la organización. Pero los residentes no son recursos para recaudar fondos.

Las imágenes, los nombres, las historias, los diagnósticos, las necesidades médicas, las conductas, el malestar, las necesidades de higiene o los momentos de vulnerabilidad de los residentes no deben utilizarse a la ligera para publicidad, presión sobre donantes, redes sociales o para despertar compasión pública.

Todo relato público que involucre a residentes debe regirse por un consentimiento riguroso, la participación de tutores cuando corresponda, una revisión que proteja la dignidad y un criterio centrado en el residente.

Principio fundacional: la misión puede ser pública. La vulnerabilidad de los residentes no es propiedad pública.

17. El derecho a una planificación que permita envejecer en el propio hogar

Los residentes tienen derecho a un hogar diseñado para necesidades que cambian con el tiempo.

Casa de SAM debe prever que los residentes van a envejecer. Las habitaciones, los baños, los senderos, las casas, los sistemas de cuidado y los apoyos médicos deben planificarse

para que los residentes no se vean obligados a mudarse porque no se tuvo en cuenta el envejecimiento habitual.

Esto incluye planificar para cambios de movilidad, necesidades de oxígeno, convulsiones, demencia, cáncer, enfermedades crónicas, pérdida de visión o audición, apoyo para usar el baño, apoyo para bañarse, necesidades de equipamiento, cuidados al final de la vida, duelo y deterioro.

La habitación debe adaptarse. El hogar debe adaptarse. El plan de cuidado debe adaptarse.

Principio fundacional: el cuidado nunca debería exigir el desarraigo.

18. El derecho al cuidado durante la enfermedad, el malestar conductual y el deterioro

Los residentes tienen derecho a no ser abandonados cuando el cuidado se vuelve difícil.

Un residente puede enfermarse, sentir miedo, volverse agresivo, retroceder en su desarrollo, perder habilidades, atravesar un duelo, desarrollar demencia o necesitar más personal, atención médica o paciencia.

La responsabilidad de Casa de SAM no desaparece en esos momentos.

El malestar que se manifiesta en la conducta debe abordarse con curiosidad, seguridad y apoyo. Los cambios médicos deben investigarse. Debe considerarse el dolor. Debe considerarse el trauma. Debe considerarse la comunicación.

El residente no debe ser tratado como descartable porque el cuidado se haya vuelto más difícil.

Principio fundacional: un cuidado más difícil no borra la pertenencia.

19. El derecho a la privacidad

Los residentes tienen derecho a la privacidad.

La privacidad abarca la habitación, el baño, las pertenencias personales, la comunicación, la información médica, las conversaciones familiares, el tiempo de tranquilidad, el cuidado corporal, el malestar emocional, la historia personal, las elecciones espirituales y las relaciones.

Casa de SAM puede utilizar tecnología y supervisión del personal para proteger a los residentes, pero los espacios privados requieren especial cuidado.

No deben utilizarse cámaras en habitaciones ni baños, salvo en circunstancias extraordinarias, con una política estricta, revisión jurídica, participación del tutor cuando corresponda y protección centrada en el residente.

Principio fundacional: una persona que necesita apoyo sigue mereciendo privacidad.

20. El derecho a relaciones seguras y a la protección del cuerpo

Los residentes tienen derecho a la amistad, el afecto, la compañía, las personas favoritas y las relaciones significativas.

Casa de SAM no tratará a los residentes como si fueran incapaces de amar, vincularse, tener preferencias, sentir cercanía o establecer una conexión emocional simplemente porque tienen discapacidades del desarrollo.

Los residentes pueden tener amistades estrechas. Los residentes pueden tener personas favoritas. Pueden disfrutar de sentarse cerca de alguien, tomarse de la mano cuando corresponda, compartir rutinas, caminar juntos, mirar películas juntos, comer juntos o pasar tiempo con las personas que quieren.

Al mismo tiempo, Casa de SAM está diseñada para adultos con necesidades de apoyo de por vida que no pueden vivir de manera independiente y segura. Muchos residentes pueden tener una capacidad limitada para comprender el consentimiento sexual, el embarazo, la anticoncepción, las infecciones de transmisión sexual, la privacidad, los desequilibrios de poder, la coerción o las consecuencias a largo plazo de las relaciones sexuales.

Por eso, Casa de SAM será una comunidad residencial con protección en el ámbito sexual. No se permiten las relaciones sexuales ni el contacto sexual entre residentes dentro de la propiedad de Casa de SAM.

Esta regla no se basa en la vergüenza. No niega que los residentes sean adultos. No es una afirmación sobre todas las personas adultas con discapacidad. Es un límite de seguridad para esta comunidad específica.

El personal, los voluntarios, contratistas, visitantes, integrantes del Consejo Directivo, cuidadores y cualquier persona en una posición de autoridad nunca pueden tener relaciones románticas o sexuales con los residentes. Cualquier contacto sexual, preparación o manipulación con fines de abuso sexual, comentario sexualizado, acercamiento romántico, coerción o intento de poner a prueba los límites por parte de una persona con autoridad hacia un residente constituye abuso y debe tratarse como una infracción grave.

Casa de SAM debe apoyar a los residentes con límites claros y respetuosos, educación sobre seguridad corporal adecuada a su nivel de comprensión, protecciones de privacidad, supervisión y capacitación del personal.

Principio fundacional: los residentes tienen derecho a las relaciones. También tienen derecho a ser protegidos del daño sexual.

21. El derecho a la privacidad en habitaciones, baños y cuidados nocturnos

Las casas de Casa de SAM pueden ser mixtas. Hombres y mujeres pueden vivir en una misma casa de estilo familiar, comer juntos, caminar juntos, participar juntos en la vida comunitaria y formar amistades.

Pero una comunidad mixta no significa descuidar la privacidad.

Como cada dos habitaciones comparten un baño con acceso desde ambas, esas habitaciones emparejadas normalmente deben asignarse a dos hombres o a dos mujeres, no a un hombre y una mujer.

Esto protege la privacidad al bañarse, usar el sanitario, vestirse, realizar cuidados menstruales, atender la continencia, cumplir rutinas de higiene y usar el baño de noche.

Las habitaciones de los residentes de Casa de SAM pueden incluir camas king porque algunos residentes pueden necesitar dormir acompañados de manera segura o contar con la presencia cercana durante la noche de su madre o padre, un hermano, un tutor, un familiar autorizado o un cuidador de confianza durante transiciones, enfermedades, duelo, ansiedad, deterioro de la salud o cuidados al final de la vida.

Esta elección de diseño responde a la comodidad, el vínculo afectivo, la regulación y el cuidado. No permite visitas de residentes que pasen la noche con otros residentes.

Los residentes no pueden dormir en la cama de otro residente, pasar la noche de visita en la habitación de otro residente ni utilizar habitaciones privadas para contacto romántico o sexual.

Las habitaciones son espacios privados de los residentes. Dormir acompañado durante la noche se limita a familiares autorizados, tutores o personas que brindan apoyo relacionado con el cuidado cuando esto forme parte de un plan de cuidado centrado en el residente.

Principio fundacional: dormir acompañado favorece el cuidado y el bienestar. No habilita el acceso sexual ni las visitas nocturnas entre residentes.

22. El derecho a las relaciones sin abandono

Los residentes pueden formar vínculos estrechos, lazos afectivos, relaciones de cariño y de compañía.

Casa de SAM debe tomar esas relaciones en serio. El amor, las preferencias y el apego de un residente no deben descartarse simplemente porque tenga discapacidades del desarrollo.

Al mismo tiempo, Casa de SAM no debe confundir el afecto con la capacidad jurídica, médica, sexual o para una vida independiente.

Si los residentes expresan que quieren irse juntos de Casa de SAM, casarse, vivir como familia o construir una vida independiente, Casa de SAM debe responder con un proceso de evaluación riguroso.

La respuesta no debe ser una negativa automática. La respuesta no debe ser un permiso automático.

La evaluación debe considerar los deseos, la comunicación, la capacidad, la seguridad, las necesidades médicas, la situación jurídica, la vulnerabilidad, el riesgo de explotación,

la capacidad de comprender el consentimiento, la capacidad de manejar la vida diaria, los apoyos externos disponibles y las consecuencias probables de la salida de cada residente.

Casa de SAM debe honrar los deseos de los residentes sin fingir que un deseo equivale a una capacidad.

Si una vida independiente no es segura, Casa de SAM aun así debe buscar formas de honrar la relación dentro de la comunidad protegida, con dignidad, afecto, límites apropiados y apoyo.

Principio fundacional: el amor debe ser honrado. Los residentes vulnerables no deben ser abandonados en nombre de la libertad.

23. El derecho a la fe sin coerción

Casa de SAM puede estar inspirada por la fe de la fundadora y por la convicción de que cada persona tiene un valor inherente.

Pero los residentes tienen derecho a no ser presionados para participar en prácticas religiosas.

No se debe exigir a los residentes que asistan a servicios religiosos, recen, acepten enseñanzas religiosas, participen en actividades de fe, demuestren una creencia ni sean utilizados como prueba de la fe de otra persona.

Si los residentes o sus familias desean prácticas de fe, Casa de SAM puede apoyarlas cuando sea apropiado y respetuoso.

Principio fundacional: la fe puede orientar el respeto por la dignidad. La fe no puede convertirse en coerción.

24. El derecho a ser conocido como persona

Los residentes tienen derecho a ser conocidos como individuos.

El personal de Casa de SAM debe aprender qué le da consuelo al residente, qué le da miedo, qué comidas le gustan, qué sonidos le molestan, cómo expresa dolor, cómo expresa alegría, cómo comunica que no, cómo comunica que sí, qué rutinas le ayudan, qué personas le importan, qué objetos le importan, qué lugares le dan calma, qué cambios le generan malestar, qué señales pueden indicar enfermedad y qué le ayuda a recuperarse.

Cuidar no consiste solamente en completar tareas. Cuidar es tener presente a la persona.

Principio fundacional: el mayor elogio no es «es independiente». Es «lo conocemos y está seguro acá».

25. El derecho a morir en casa cuando sea posible

Los residentes tienen derecho a la dignidad al final de la vida.

Cuando sea posible desde el punto de vista médico, jurídico, ético y práctico, Casa de SAM debe acompañar a los residentes durante enfermedades graves, deterioro, cuidados paliativos terminales y muerte sin desarraigarlos innecesariamente.

No se debe enviar lejos a ningún residente simplemente porque la muerte sea incómoda, costosa o emocionalmente difícil.

Casa de SAM se está construyendo para que los padres puedan morir sabiendo que su hijo no morirá abandonado después.

Cuando un residente esté muriendo, la prioridad debe ser el bienestar, la presencia, el alivio del dolor, un entorno conocido, la conexión familiar cuando corresponda, el acompañamiento espiritual si lo desea y la dignidad.

Principio fundacional: un hogar para toda la vida incluye el final de la vida.

Declaración de cierre de la Carta de Derechos de los Residentes

Esta Carta de Derechos de los Residentes existe porque la promesa de Casa de SAM no debe depender de una sola persona fundadora, un solo Consejo Directivo, un solo donante, un solo integrante del personal ni una sola etapa de atención pública.

Los residentes son la misión.

Criterio para decidir

Cada edificio, negocio, política, función del personal, donación, decisión del Consejo Directivo y expansión futura debe evaluarse con esta pregunta: ¿esto protege el hogar de por vida, la dignidad, la seguridad y la pertenencia de los residentes?

Apéndice C: Afirmaciones de Alineación del Consejo Directivo

Propósito de este apéndice

Casa de SAM no les pide a los futuros integrantes del Consejo Directivo que inventen la misión. Casa de SAM les pide que la protejan.

Este apéndice está diseñado para posibles integrantes del Consejo Directivo, asesores, líderes ejecutivos, grandes donantes que busquen influencia y cualquier persona que algún día pueda tener autoridad para tomar decisiones sobre Casa de SAM.

Estas no son preguntas de debate abierto. Son declaraciones de alineación.

La pregunta

No es: ¿en qué creés que debería convertirse Casa de SAM?

>

Es: ¿podés proteger fielmente lo que Casa de SAM ya es?

Una persona puede tener talento, generosidad, experiencia, buenos contactos, fe, respeto, riqueza o una sinceridad profunda. Pero si no puede afirmar los principios fundacionales de Casa de SAM, no debe tener autoridad de gobierno sobre la organización.

Cómo utilizar estas declaraciones

Cada declaración debe leerse con atención. La respuesta esperada es sencilla: ¿estás de acuerdo con esto? Sí o no.

Una persona que no pueda responder que sí a estas declaraciones no debe integrar el Consejo Directivo de Casa de SAM ni ocupar un cargo de liderazgo que incida en la misión. Estas declaraciones no buscan avergonzar a nadie. Buscan proteger a los residentes.

1. Casa de SAM es un hogar de por vida después de la aceptación plena.

Después del período de evaluación de compatibilidad mutua y de la aceptación plena, Casa de SAM asume un compromiso de por vida con el residente. Casa de SAM no es una residencia temporal, un programa de corta duración ni un servicio condicionado que termina cuando el cuidado se vuelve más difícil. Los residentes no son apartados porque envejezcan, se enfermen, pierdan movilidad, requieran más gastos, desarrollen demencia, atraviesen un malestar que se manifieste en la conducta, pierdan el apoyo familiar o sobrevivan a sus padres. Casa de SAM se adapta siempre que sea posible desde el punto de vista médico, jurídico y ético.

Principio fundacional: una vez que un residente forma parte de nuestra familia, sigue siendo parte de ella hasta su muerte.

¿Estás de acuerdo con esto? [☐] Sí [☐] No

2. La promesa de Casa de SAM es protección de por vida, no posesión de por vida.

Casa de SAM promete no abandonar a los residentes después de la aceptación plena. Pero los residentes no son propiedad de Casa de SAM. Si futuros avances médicos, tecnologías de apoyo, apoyos para la comunicación, terapias, el desarrollo personal u otros cambios hacen posible que un residente viva de manera segura fuera de Casa de SAM, y el residente expresa de forma clara y sostenida que quiere irse, Casa de SAM debe tomar ese deseo en serio. Un residente que pueda vivir de manera independiente y segura, o con otra modalidad de apoyo que él mismo elija, no debe verse obligado a permanecer en Casa de SAM simplemente porque Casa de SAM alguna vez le hizo una promesa a su familia.

Principio fundacional: la promesa de Casa de SAM es protección de por vida, no posesión de por vida.

¿Estás de acuerdo con esto? [] Sí [] No

3. Nunca se exige a los residentes que trabajen.

Casa de SAM puede incluir granjas, panaderías, operaciones del parque acuático, necesidades de mantenimiento, jardines, eventos y emprendimientos abiertos al público. Se puede invitar a los residentes a participar en actividades con sentido cuando sean seguras, voluntarias y verdaderamente buenas para ellos. Pero el trabajo nunca es obligatorio. Los emprendimientos de Casa de SAM existen para sostener a los residentes. Los residentes no existen para sostener los emprendimientos de Casa de SAM.

Principio fundacional: nunca se exige a los residentes que trabajen.

¿Estás de acuerdo con esto? [] Sí [] No

4. Nunca se exige a los residentes que participen en clases o programas para conservar su lugar y sus derechos.

Casa de SAM puede ofrecer clases, actividades orientadas por criterios terapéuticos, apoyo para habilidades de la vida diaria, oportunidades espirituales, recreación, actividades sensoriales, eventos comunitarios o rutinas diarias. Pero la participación no es una condición de pertenencia. Los residentes no son expulsados, castigados, relegados, avergonzados, aislados ni tratados como personas que incumplen porque no participen. Casa de SAM es un hogar, no una escuela.

Principio fundacional: nunca se exige a los residentes que asistan a clases o participen en programas para conservar su lugar y sus derechos.

¿Estás de acuerdo con esto? [] Sí [] No

5. La independencia no es la medida más importante del éxito.

Casa de SAM respeta el crecimiento, el aprendizaje, la comunicación y la independencia cuando son posibles y beneficiosos para el residente. Pero la independencia no es la principal medida del valor, el éxito o el merecimiento de un residente. Un residente que necesita apoyo de por vida no está fracasando. Casa de SAM existe para garantizar que los residentes puedan vivir de manera segura, plena y digna, sea o no posible la independencia.

Principio fundacional: las necesidades de apoyo no disminuyen el valor humano.

¿Estás de acuerdo con esto? [] Sí [] No

6. Un cuidado más difícil no convierte a un residente en descartable.

Algún día, un residente puede desarrollar cáncer, convulsiones, demencia, agresividad, respuestas al trauma, ansiedad grave, pérdida de movilidad, enfermedades crónicas, duelo u otras necesidades complejas. La primera respuesta de Casa de SAM no debe ser: ¿adónde podemos enviarlo? La primera respuesta debe ser: ¿qué apoyo necesita ahora este residente y cómo puede adaptarse Casa de SAM?

Principio fundacional: un cuidado más difícil no borra la pertenencia.

¿Estás de acuerdo con esto? [] Sí [] No

7. Los avances médicos deben abordarse con cuidado, ética y atención centrada en el residente.

Casa de SAM puede apoyar la atención médica, las terapias, las tecnologías de apoyo, las tecnologías de comunicación, los medicamentos, los procedimientos y los futuros avances médicos adecuados cuando estén médicamente justificados y respondan al interés superior del residente. Casa de SAM no debe rechazar una atención legítima simplemente porque sea nueva, desconocida, costosa o complicada. Al mismo tiempo, nunca se debe tratar a los residentes como sujetos de prueba, oportunidades de venta, material de investigación ni candidatos convenientes para la experimentación. El progreso médico debe servir al residente. El residente no debe servir al progreso médico.

Principio fundacional: Casa de SAM recibe con apertura el verdadero progreso médico. No experimenta con los residentes.

¿Estás de acuerdo con esto? [] Sí [] No

8. Los residentes son adultos.

Casa de SAM puede atender a residentes que se comuniquen de otra manera, necesiten ayuda en la vida diaria o tengan necesidades de apoyo cognitivo. Pero los residentes son adultos. No deben ser infantilizados, ignorados cuando intentan expresarse, ridiculizados, manejados como niños pequeños, exhibidos como objetos de caridad ni tratados como mascotas simbólicas de la organización.

Principio fundacional: los residentes pueden necesitar cuidado. No dejan de ser adultos.

¿Estás de acuerdo con esto? [] Sí [] No

9. La seguridad no debe convertirse en castigo.

Casa de SAM puede utilizar sistemas de seguridad, como alertas silenciosas en las ventanas, dijes de seguridad que se llevan puestos, alertas de límites, supervisión del personal, orientación mediante íconos, sistemas de llamada de emergencia y diseño del entorno. Pero los sistemas de seguridad deben utilizarse para ampliar la libertad, no para castigar la discapacidad.

Principio fundacional: la seguridad debe hacer posible la libertad.

¿Estás de acuerdo con esto? [] Sí [] No

10. Los residentes no son recursos publicitarios.

Casa de SAM puede contar su historia públicamente. La panadería, el parque acuático, el sitio web, los materiales para recaudar fondos y las comunicaciones públicas pueden explicar la misión. Pero los residentes no son recursos publicitarios. Casa de SAM nunca debe cambiar la privacidad de un residente por atención pública.

Principio fundacional: la misión puede ser pública. La vulnerabilidad de los residentes no es propiedad pública.

¿Estás de acuerdo con esto? [] Sí [] No

11. La riqueza familiar no cambia el trato a los residentes.

Los residentes no se clasifican según la riqueza familiar, los aportes de su familia, la visibilidad pública, la nacionalidad, las relaciones con el Consejo Directivo, la posición social ni su valor para los donantes. Un residente cuya familia dona \$5 no es menos. Un residente cuya familia dona \$5 millones no es más.

Principio fundacional: el valor de un residente no lo determina el dinero de su familia.

¿Estás de acuerdo con esto? [] Sí [] No

12. El dinero no compra cambios en las reglas.

Casa de SAM recibe con gratitud la generosidad, pero no vende autoridad sobre los residentes, la filosofía de cuidado, las admisiones, el gobierno institucional ni los principios fundacionales. Una donación puede apoyar la misión. Una donación no puede reescribir la misión. El dinero puede ayudar a construir Casa de SAM. No puede comprar Casa de SAM.

Principio fundacional: una donación puede apoyar la misión. Una donación no puede reescribir la misión.

¿Estás de acuerdo con esto? [] Sí [] No

13. Los derechos de denominación son reconocimiento, no control.

Casa de SAM puede aceptar grandes donaciones, donaciones con reconocimiento de nombre, legados y otras donaciones con reconocimiento público cuando apoyen la misión. Se puede homenajear a un donante. Un edificio puede llevar el nombre de una familia. Una placa puede contar la historia de una donación. Pero el reconocimiento no crea autoridad. Un nombre en el edificio no da autoridad dentro del edificio.

Principio fundacional: Casa de SAM puede ofrecer reconocimiento. No puede ofrecer control.

¿Estás de acuerdo con esto? [☐] Sí [☐] No

14. Las donaciones a Casa de SAM son irrevocables y no pueden ocultar bienes privados.

Casa de SAM nunca debe ser utilizada por fundadores, donantes, integrantes del Consejo Directivo, familias de residentes, personal ni personas vinculadas para ocultar bienes personales, eludir acreedores, preservar patrimonios familiares ni crear reservas privadas. Una vez que Casa de SAM acepta una donación, esta pertenece a Casa de SAM y debe utilizarse para la misión. Establecer un destino específico no equivale a conservar la propiedad.

Principio fundacional: una vez que el dinero se dona a Casa de SAM, pertenece a la misión.

¿Estás de acuerdo con esto? [☐] Sí [☐] No

15. Los emprendimientos abiertos al público sirven a la misión; no se convierten en la misión.

La red de panaderías, la granja, el parque acuático, los eventos y los futuros emprendimientos existen para sostener la promesa residencial de por vida de Casa de SAM. Pueden aumentar los ingresos, el conocimiento de la misión y la conexión con la comunidad. Pero nunca deben sustituir al cuidado de los residentes como propósito central.

Principio fundacional: los emprendimientos sostienen el hogar. No reemplazan el hogar.

¿Estás de acuerdo con esto? [☐] Sí [☐] No

16. El cuidado de los residentes está antes que la expansión.

Casa de SAM puede crecer con el tiempo. Pero la expansión no debe poner en riesgo el cuidado de los residentes. La vivienda, la alimentación, el personal, el apoyo médico, la seguridad, los servicios básicos y la estabilidad a largo plazo de los residentes están antes que el crecimiento.

Principio fundacional: estabilidad antes que expansión.

¿Estás de acuerdo con esto? [☐] Sí [☐] No

17. El fondo patrimonial es sagrado.

El fondo patrimonial existe para proteger a los residentes durante décadas. No está disponible para experimentos, proyectos de vanidad, expansiones de emergencia, preferencias de donantes, construcciones de prestigio ni para rescatar emprendimientos que estén fracasando. El fondo patrimonial existe para que los residentes no queden vulnerables cuando los fundadores mueran, cambien los Consejos Directivos, se muevan los mercados, desaparezcan los donantes, se apague la atención pública o cambien las prioridades del liderazgo.

Principio fundacional: el fondo patrimonial es sagrado.

¿Estás de acuerdo con esto? [] Sí [] No

18. Los integrantes del Consejo Directivo son custodios, no dueños.

El Consejo Directivo de Casa de SAM existe para proteger las promesas fundacionales, no para reinventar la misión. Sus integrantes deben aceptar que Casa de SAM tiene principios no negociables que no pueden cambiarse por la preferencia de una mayoría, la presión de donantes, la presión religiosa, las tendencias futuras, las oportunidades de negocio ni las opiniones personales.

Principio fundacional: los futuros líderes son custodios, no reinventores.

¿Estás de acuerdo con esto? [] Sí [] No

19. Casa de SAM no debe quedar bajo el control de un solo grupo.

El Consejo Directivo de Casa de SAM debe estar alineado con la misión, pero no quedar bajo el control de una sola tradición de fe, denominación religiosa, red de iglesias, familia donante, familia de un residente, interés empresarial, grupo profesional, grupo de una nacionalidad ni red social. La diversidad del Consejo Directivo no es un adorno. Es una protección.

Principio fundacional: el Consejo Directivo de Casa de SAM existe para proteger a los residentes, no para representar el control de un grupo.

¿Estás de acuerdo con esto? [] Sí [] No

20. La fe puede orientar el respeto por la dignidad. No debe convertirse en control.

Casa de SAM puede estar inspirada por la fe de la fundadora y por la convicción de que cada persona tiene un valor inherente. Pero Casa de SAM no debe quedar bajo el control de una sola iglesia, denominación religiosa o facción religiosa. No se debe exigir a los residentes que participen en actividades religiosas, demuestren una creencia, asistan a servicios religiosos ni formen parte de una tradición de fe para pertenecer.

Principio fundacional: la fe puede orientar el respeto por la dignidad. No debe convertirse en coerción ni control.

¿Estás de acuerdo con esto? [] Sí [] No

21. Casa de SAM es una comunidad residencial con protección en el ámbito sexual.

Las casas de Casa de SAM pueden ser mixtas. Hombres y mujeres pueden vivir en las mismas casas de estilo familiar, comer juntos, caminar juntos, participar juntos en la vida comunitaria y formar amistades. Los residentes pueden sentir afecto, tener personas favoritas, amistades estrechas, enamoramientos y vínculos emocionales significativos. Como Casa de SAM está diseñada para adultos con necesidades de apoyo de por vida que no pueden vivir de manera independiente y segura, no se permiten las relaciones sexuales ni el contacto sexual entre residentes dentro de la propiedad de Casa de SAM. El personal, los voluntarios, contratistas, integrantes del Consejo Directivo, cuidadores, visitantes y personas con autoridad nunca pueden tener relaciones románticas o sexuales con los residentes. Los baños compartidos con acceso desde dos habitaciones normalmente deben vincular habitaciones de personas del mismo sexo. Las camas king pueden facilitar que el residente duerma acompañado por familiares autorizados o que un cuidador permanezca cerca cuando corresponda. No habilitan las visitas nocturnas entre residentes, compartir una cama entre residentes ni el acceso sexual privado.

Principio fundacional: los residentes tienen derecho a las relaciones. También tienen derecho a ser protegidos del daño sexual.

¿Estás de acuerdo con esto? [] Sí [] No

22. Las relaciones de los residentes deben honrarse sin abandonar la seguridad.

Los residentes de Casa de SAM pueden formar amistades estrechas, lazos afectivos, relaciones de cariño y de compañía. Si dos residentes expresan que quieren irse juntos de Casa de SAM, casarse o vivir de manera independiente como familia, Casa de SAM debe tomar sus deseos en serio e iniciar una evaluación formal. Pero Casa de SAM no debe confundir el afecto con la capacidad para vivir de manera independiente. Si los residentes no pueden vivir de forma segura fuera de Casa de SAM y no existe un sistema real de apoyo que los proteja, Casa de SAM no debe abandonarlos al peligro.

Principio fundacional: Casa de SAM honra el amor sin abandonar la seguridad.

¿Estás de acuerdo con esto? [] Sí [] No

23. Integrar el Consejo Directivo es una responsabilidad de custodia, no un empleo.

A los integrantes del Consejo Directivo de Casa de SAM se les confía la protección de los residentes, las finanzas, los principios fundacionales y la estabilidad de la misión a largo plazo. Pueden recibir reembolsos por gastos razonables y aprobados, pero integrar el Consejo Directivo no es en sí un trabajo remunerado. El personal operativo puede recibir remuneración. Los trabajadores del cuidado deben recibir remuneración. La dirección ejecutiva puede recibir remuneración por un trabajo real. La autoridad de gobierno no debe convertirse en una fuente de ingresos personales.

Principio fundacional: los integrantes del Consejo Directivo pueden recibir reembolsos por los costos de su servicio. No pueden lucrar con el control.

¿Estás de acuerdo con esto? ☐ Sí ☐ No

24. El trabajo profesional remunerado debe estar separado del control del Consejo Directivo.

En ocasiones, Casa de SAM puede necesitar servicios profesionales de alguien que también integre el Consejo Directivo o tenga otra relación cercana con la organización. Un integrante del Consejo Directivo puede recibir pago por un trabajo profesional solamente cuando ese trabajo sea distinto de sus funciones habituales en el Consejo Directivo y el conflicto se gestione abiertamente.

Principio fundacional: los integrantes del Consejo Directivo pueden recibir pago por trabajo profesional real únicamente cuando el conflicto se declare, se revise, se apruebe y se documente.

¿Estás de acuerdo con esto? ☐ Sí ☐ No

25. Casa de SAM no adjudica contratos a personas vinculadas sin comparar ofertas.

Casa de SAM puede pagar a un integrante del Consejo Directivo u otra persona vinculada por un trabajo profesional separado únicamente si se declara el conflicto, se consideran opciones externas, la persona vinculada no vota y los integrantes del Consejo Directivo sin interés personal aprueban y documentan la decisión. Casa de SAM normalmente debe buscar al menos dos opciones externas comparables antes de aprobar un trabajo remunerado de un integrante del Consejo Directivo, un familiar de un integrante del Consejo Directivo, un gran donante, un familiar de un residente, un familiar del personal u otra persona vinculada.

Principio fundacional: las personas vinculadas pueden servir a Casa de SAM. No pueden eludir la rendición de cuentas.

¿Estás de acuerdo con esto? ☐ Sí ☐ No

26. Las emergencias requieren acción. El trabajo posterior requiere rendición de cuentas.

Las reglas de Casa de SAM sobre conflictos de interés y evaluación competitiva no deben impedir actuar con urgencia cuando estén en riesgo la seguridad de los residentes, la atención médica, los servicios básicos, los alimentos, el agua, la protección, el transporte o el resguardo de la propiedad. En una emergencia, el personal o los líderes autorizados pueden contratar al proveedor calificado disponible que pueda responder más rápido, aunque esté vinculado con Casa de SAM, cuando una demora pudiera causar daño o un riesgo grave. Después de estabilizar la emergencia, la decisión debe documentarse. La autoridad de emergencia puede utilizarse para resolver la emergencia. No puede utilizarse para eludir la evaluación competitiva de proyectos posteriores de mayor alcance.

Principio fundacional: la rendición de cuentas es obligatoria. La parálisis no.

¿Estás de acuerdo con esto? ☐ Sí ☐ No

27. El Consejo Directivo gobierna. El personal opera.

Casa de SAM necesita un gobierno institucional sólido, pero también operaciones diarias que puedan funcionar. El Consejo Directivo debe aprobar presupuestos, políticas importantes, la dirección ejecutiva, la estrategia general y las salvaguardas de la misión. La dirección operativa y el personal deben gestionar el cuidado diario, la dotación de personal, las reparaciones, la alimentación, los horarios, el apoyo a los residentes, la comunicación con proveedores y las emergencias dentro de los límites de las políticas y los presupuestos aprobados.

Principio fundacional: el Consejo Directivo gobierna. El personal opera.

¿Estás de acuerdo con esto? ☐ Sí ☐ No

28. Los proveedores aprobados y los contactos de emergencia deben revisarse antes de necesitarlos.

Casa de SAM debe mantener una lista de proveedores aprobados, revisada por el Consejo Directivo, para necesidades habituales y de emergencia. Si una persona vinculada figura en esa lista, la relación debe declararse y revisarse antes de aprobar su inclusión. El personal puede recurrir a proveedores aprobados dentro de los límites presupuestarios y de las políticas sin solicitar nuevas cotizaciones para cada necesidad habitual o urgente.

Principio fundacional: la preparación protege a los residentes.

¿Estás de acuerdo con esto? ☐ Sí ☐ No

29. Casa de SAM debe mantener suficiente transparencia para merecer confianza.

La confianza requiere documentación. Las decisiones importantes deben registrarse. Los conflictos deben declararse. Los presupuestos deben revisarse. Las donaciones con destino específico deben tener seguimiento. Las excepciones de emergencia deben documentarse. Los fondos para el cuidado de los residentes deben protegerse. Las operaciones con personas vinculadas deben ser visibles para quienes toman decisiones sin tener un interés personal. Los emprendimientos abiertos al público deben llevar contabilidades separadas.

Principio fundacional: Casa de SAM debe ser lo suficientemente clara como para merecer confianza.

¿Estás de acuerdo con esto? [☐] Sí [☐] No

Declaración de cierre sobre la alineación del Consejo Directivo

Estas declaraciones existen porque Casa de SAM se está construyendo para personas que quizá no puedan proteger la misión por sí mismas.

Una persona que no pueda afirmar estos principios puede seguir siendo una buena persona. Puede seguir siendo generosa. Puede seguir preocupándose por la discapacidad. Puede seguir apoyando a Casa de SAM desde afuera. Pero no debe gobernar Casa de SAM.

La tarea

Proteger a los residentes. Proteger la promesa. Proteger el hogar.

Términos utilizados

Residente

Un adulto que vive en Casa de SAM después de la aceptación plena.

Período de evaluación de compatibilidad mutua

La etapa inicial antes de confirmar la aceptación de por vida.

Aceptación plena

El momento en que comienza la responsabilidad de por vida de Casa de SAM.

Rechazo con valor comunicativo

El rechazo, el malestar o la resistencia de un residente se tratan como comunicación, incluso si el residente no utiliza el habla.

Persona vinculada

Un integrante del Consejo Directivo, del personal, donante, familiar, contratista o persona estrechamente relacionada que pueda beneficiarse de una decisión.

Integrantes del Consejo Directivo sin interés personal

Integrantes del Consejo Directivo que no se benefician personalmente de la decisión que se está tomando.

Emprendimiento abierto al público

Un negocio o una actividad abierta al público, como la red de panaderías o el parque acuático, que existe para apoyar la misión.

Fondo patrimonial

Fondos protegidos a largo plazo que se mantienen para sostener el cuidado de los residentes durante décadas.

Dinero, influencia y protección a largo plazo

Propósito de las salvaguardas financieras

Casa de SAM está haciendo una promesa de por vida. Una promesa de por vida necesita reglas sobre el dinero lo suficientemente sólidas como para resistir la muerte de la persona fundadora, los cambios del Consejo Directivo, la presión de los donantes, las emergencias, los problemas cambiarios, las demoras bancarias, las pérdidas de mercado y las ideas entusiasmantes de expansión.

Las buenas intenciones no son un plan financiero.

Estas salvaguardas financieras explican cómo el dinero debe servir a los residentes sin comprar el control de la misión.

Principio financiero central

El dinero puede ayudar a construir Casa de SAM. No puede comprar Casa de SAM.

Primero, el cuidado de los residentes

El cuidado de los residentes está antes que la expansión, el prestigio, los proyectos abiertos al público, las preferencias de los donantes, el ego del liderazgo y las nuevas ideas entusiasmantes.

El dinero de Casa de SAM debe proteger primero la vivienda de los residentes, la alimentación, los cuidadores, el apoyo médico, la seguridad, los servicios básicos, el mantenimiento, el transporte, el apoyo para la medicación, las adaptaciones para envejecer en el propio hogar y las reservas de emergencia.

El crecimiento solo es bueno cuando fortalece la promesa de por vida. Un crecimiento que debilita el cuidado de los residentes no es un éxito.

Principio fundacional: el cuidado de los residentes está primero.

Las donaciones apoyan la misión; no la reescriben

Casa de SAM recibe con gratitud la generosidad, pero no vende autoridad sobre los residentes, la filosofía de cuidado, las admisiones, el gobierno institucional ni los principios fundacionales.

Una donación puede apoyar la misión. Una donación no puede reescribir la misión.

Ningún donante, familia, socio comercial ni funcionario público puede utilizar el dinero para presionar a Casa de SAM a cambiar los derechos de los residentes, debilitar la promesa de por vida, exigir trabajo a los residentes, crear un trato especial, controlar las admisiones, imponerse sobre el personal de cuidado, redirigir reservas protegidas, alterar los estándares del Consejo Directivo ni transformar Casa de SAM en algo distinto de aquello para lo que fue fundada.

Principio fundacional: una donación puede apoyar la misión. Una donación no puede reescribir la misión.

Derechos de denominación sin control

Casa de SAM puede aceptar grandes donaciones, donaciones con reconocimiento de nombre, legados y otras donaciones con reconocimiento público cuando apoyen la misión.

Se puede homenajear a un donante. Un edificio puede llevar el nombre de una familia. Una placa puede contar la historia de una donación. Una habitación, un jardín, una panadería, un fondo o un programa pueden llevar un nombre en memoria de alguien.

Pero el reconocimiento no crea autoridad. Que una casa lleve el nombre de un donante no le da a ese donante control sobre los residentes, el personal, las reglas de la casa, las admisiones, la filosofía de cuidado, los horarios, la alimentación, la asignación de habitaciones ni los principios fundacionales no negociables.

Por ejemplo, en un año futuro, una familia puede donar el equivalente a varios millones de dólares de hoy para que una de las casas de residentes lleve su nombre. Casa de SAM puede decidir honrar esa donación poniendo el nombre de la familia al edificio. Ese nombre es un reconocimiento. No es propiedad.

Principio fundacional: un nombre en el edificio no da autoridad dentro del edificio.

Donaciones irrevocables y ausencia de propiedad oculta

Casa de SAM nunca debe utilizarse como un lugar donde fundadores, donantes, integrantes del Consejo Directivo, familias, personal o personas vinculadas oculten bienes personales.

El dinero o los bienes donados a Casa de SAM pertenecen a Casa de SAM. Una vez que se acepta una donación, el donante deja de ser su propietario, deja de controlarla y no tiene derecho a recuperarla para uso personal.

Esto se aplica a todos, incluida la fundadora. Si la fundadora dona \$50.000 a Casa de SAM, ese dinero deja de ser su dinero personal. Si un integrante del Consejo Directivo dona una propiedad a Casa de SAM, esa propiedad deja de ser su propiedad personal.

Casa de SAM puede respetar destinos específicos establecidos por donantes que estén alineados con la misión, como una donación destinada exclusivamente al fondo patrimonial, al cuidado de los residentes, a un edificio, al sendero sensorial, a la red de panaderías o a otro propósito aprobado. Pero establecer un destino específico no equivale a conservar la propiedad.

Casa de SAM debe utilizar estructuras jurídicas que dejen esto claro, que pueden incluir donaciones benéficas irrevocables, fondos con destino específico, políticas del fondo patrimonial, estructuras fiduciarias, acuerdos de donación u otras herramientas jurídicamente adecuadas aprobadas por asesores jurídicos calificados de Paraguay y Estados Unidos.

Principio fundacional: Casa de SAM no es un escondite para bienes personales.

Compromisos de donación, aportes mensuales y apoyo futuro prometido

Casa de SAM puede aceptar compromisos de donación, compromisos de aportes recurrentes, promesas verbales, promesas escritas, compromisos de campaña e intenciones de donar en el futuro.

Estas promesas pueden dar ánimo. Pueden ayudar a planificar. Pueden mostrar el apoyo de la comunidad.

Pero no son lo mismo que dinero en el banco.

Casa de SAM no debe tratar el dinero comprometido como efectivo disponible para operar hasta que los fondos hayan llegado efectivamente y se hayan acreditado.

Esto se aplica a compromisos de una sola donación, compromisos de aportes mensuales, promesas de aportes anuales, compromisos de campaña, promesas informales, conversaciones con donantes, futuros legados, subvenciones esperadas, aportes de contrapartida esperados y transferencias esperadas de la organización de Amigos de Casa de SAM en Estados Unidos.

Un compromiso de donación puede incluirse en notas de planificación, seguimiento de campañas o informes de proyección de recaudación. Pero el cuidado de los residentes, la nómina salarial, la alimentación, la vivienda, la atención médica, la seguridad, los servicios básicos y las reservas operativas no deben depender de un compromiso como si ya se hubiera recibido.

Principio fundacional: el dinero prometido no es dinero protegido.

No recurrir habitualmente a demandas por compromisos de donación incumplidos

Casa de SAM normalmente no debe demandar a los donantes por no cumplir un compromiso de donación.

Un compromiso de donación es una promesa de apoyo, no una relación que Casa de SAM deba convertir en una cobranza hostil cada vez que cambian las circunstancias.

Puede haber situaciones jurídicas excepcionales en las que una promesa escrita de donación, una donación con reconocimiento de nombre, un compromiso con una campaña de inversión o un convenio formal de subvención requieran revisión jurídica. Pero la postura habitual de Casa de SAM debe centrarse en la relación, no en el castigo.

Si un donante deja de aportar mensualmente, incumple un compromiso o no puede completar una donación prometida, Casa de SAM debe actualizar sus registros y ajustar su planificación. En circunstancias normales, no debe tratar al donante como a un deudor.

Principio fundacional: Casa de SAM no construye el cuidado de por vida sobre dinero que no ha recibido.

Donaciones testamentarias, aportes de contrapartida y subvenciones

Casa de SAM puede ser beneficiaria de testamentos, sucesiones, fideicomisos, campañas de aportes de contrapartida, subvenciones de fundaciones y futuros acuerdos de donaciones planificadas.

Estas donaciones pueden convertirse en fuentes importantes de apoyo a largo plazo. Pero no deben considerarse fondos protegidos hasta que se hayan recibido, adjudicado, estén legalmente disponibles y se haya autorizado su uso.

Las intenciones testamentarias no son efectivo para operar. Las solicitudes de subvención no son efectivo para operar. Los aportes de contrapartida no son efectivo para operar hasta que se cumplan las condiciones correspondientes. Las futuras donaciones planificadas no son efectivo para operar hasta que lleguen los fondos.

Casa de SAM puede planificar con esperanza. Debe presupuestar con realismo.

Principio fundacional: el dinero esperado no es dinero recibido.

Donaciones en especie

Casa de SAM puede recibir ofrecimientos de terrenos, vehículos, alimentos, equipos, muebles, insumos médicos, materiales de construcción, animales, equipos de panadería, tecnología u otras donaciones no monetarias.

Una donación gratuita no siempre sale gratis.

Antes de aceptar una donación en especie, Casa de SAM debe considerar si realmente la necesita, si está alineada con la misión, los costos de almacenamiento, mantenimiento y reparación, los riesgos de seguridad, los problemas jurídicos o de titularidad, los impuestos o tasas, los costos de transporte, el tiempo del personal, los seguros, los repuestos, las obligaciones ocultas y el riesgo de desviarse de la misión.

Casa de SAM debe estar dispuesta a rechazar donaciones que sean generosas pero no resulten útiles.

Principio fundacional: una donación que perjudica la misión es una donación que Casa de SAM no debe aceptar.

Las donaciones de terrenos requieren una revisión especial

Un terreno puede ser una de las donaciones más valiosas que Casa de SAM llegue a recibir. También puede ser una de las más riesgosas.

Antes de aceptar un terreno, Casa de SAM debe exigir una revisión jurídica y práctica. Esta revisión debe considerar la titularidad clara, las disputas de propiedad, los reclamos familiares, los gravámenes, los impuestos, la zonificación o las restricciones de uso del suelo, los problemas ambientales, el riesgo de inundaciones, el acceso vial, los servicios básicos, el acceso al agua, la seguridad, la distancia a la atención médica, la viabilidad de la construcción, el mantenimiento futuro y si el terreno encaja en la visión del predio a largo plazo.

Casa de SAM no debe aceptar un terreno simplemente porque se lo ofrecen.

Principio fundacional: el terreno debe estar al servicio de los residentes, no convertirse en una trampa para la misión.

Las donaciones con restricciones pueden rechazarse

Casa de SAM puede aceptar donaciones con restricciones cuando estas apoyen la misión.

Un donante puede destinar una donación al cuidado de los residentes, al fondo patrimonial, a una casa, al sendero sensorial, a la red de panaderías, a la granja, al apoyo médico o a otro fin aprobado.

Pero Casa de SAM debe rechazar las donaciones cuyas restricciones intenten reescribir la misión. Entre las restricciones inaceptables están exigir que los residentes trabajen o tomen clases, modificar sus derechos, dar un trato especial a una familia, controlar las admisiones o las normas de la casa, exigir participación religiosa, eludir las normas de privacidad, debilitar las políticas de seguridad sexual, dar a un donante autoridad sobre el personal, usar fondos destinados al cuidado de los residentes en proyectos de prestigio o crear formas ocultas de control por parte de donantes.

Principio fundacional: una restricción puede orientar el uso de los fondos al servicio de la misión. No puede reescribir la misión.

Fondos asesorados por donantes y donaciones a través de terceros

Casa de SAM puede recibir donaciones a través de fondos asesorados por donantes, fundaciones, programas de donación en el lugar de trabajo, plataformas de aportes de contrapartida u otras herramientas benéficas de terceros.

Estas donaciones deben ser bienvenidas cuando apoyen la misión y cumplan la legislación aplicable.

Pero las herramientas de donación de terceros no deben generar control privado sobre Casa de SAM. Un donante puede recomendar apoyo. No puede controlar Casa de SAM a través de su donación.

Principio fundacional: las herramientas de donación pueden apoyar a Casa de SAM. No pueden controlarla.

Cláusula de conducta y misión para donaciones con reconocimiento de nombre

Casa de SAM puede ofrecer reconocimiento por donaciones importantes, incluido el derecho a dar nombre a edificios, salas, jardines, fondos o programas.

El reconocimiento no es propiedad.

Casa de SAM debe reservarse el derecho de retirar, modificar o dar por terminado un reconocimiento de nombre si mantenerlo perjudica a los residentes, daña la misión, viola los valores de Casa de SAM o debilita la confianza pública.

Esto puede aplicarse si una persona, familia, empresa o donante cuyo nombre se reconoce pasa a estar vinculada con abuso, explotación, fraude, faltas graves de conducta, daño público o acciones contrarias a las promesas fundacionales de Casa de SAM.

Principio fundacional: el reconocimiento es un honor, no un derecho permanente sobre la misión.

No se devuelven donaciones, salvo por razones jurídicas o errores

Las donaciones a Casa de SAM están concebidas como irrevocables.

Casa de SAM no debe devolver donaciones porque un donante cambie de opinión, no esté conforme con una decisión del Consejo Directivo, discrepe con una política, busque ejercer presión o quiera recuperar el control.

Las posibles excepciones pueden incluir cobros duplicados, errores en el procesamiento de pagos, donaciones rechazadas antes de su aceptación, exigencias legales, donaciones condicionales que Casa de SAM no pueda aceptar u otras situaciones aprobadas mediante revisión jurídica y financiera.

Las donaciones no son depósitos.

Principio fundacional: una vez que el dinero se dona a Casa de SAM, pertenece a la misión.

Estructura financiera en dos países

Casa de SAM se está construyendo en Paraguay, pero la protección financiera de los residentes a largo plazo puede requerir estructuras financieras tanto paraguayas como estadounidenses.

Casa de SAM debe mantener una estructura jurídica y financiera que le permita operar localmente en Paraguay y, al mismo tiempo, proteger los activos a largo plazo en cuentas estables y bien administradas.

Casa de SAM debe poder recibir donaciones en Paraguay, recibir donaciones en Estados Unidos a través de una organización estadounidense Amigos de Casa de SAM debidamente estructurada, financiar el cuidado cotidiano en guaraníes paraguayos, proteger los recursos del fondo patrimonial a largo plazo en dólares estadounidenses, invertir los activos de ese fondo conforme a una política aprobada por el Consejo Directivo y mantener registros claros que distingan el dinero operativo, las donaciones con restricciones, los ingresos de los emprendimientos y los fondos protegidos a largo plazo.

Principio fundacional: las operaciones locales necesitan dinero local. Las promesas de por vida necesitan protección a largo plazo.

Fondos operativos paraguayos

Las operaciones cotidianas de Casa de SAM se desarrollarán en Paraguay. Eso significa que el presupuesto operativo debe mantenerse principalmente en moneda local paraguaya y en cuentas paraguayas.

Los fondos operativos deben cubrir necesidades ordinarias y de emergencia, como salarios del personal, alimentación de los residentes, servicios básicos, mantenimiento, transporte, apoyo para medicamentos, atención médica, insumos para cuidadores, limpieza y lavandería, reparaciones de emergencia, actividades de los residentes, funcionamiento de la granja y la cocina, impuestos locales, presentaciones obligatorias y cumplimiento legal.

Casa de SAM debe mantener una reserva operativa local equivalente, como mínimo, al 150% del presupuesto operativo anual, en cuentas paraguayas u otros instrumentos accesibles localmente que apruebe el Consejo Directivo.

Esta reserva existe para que el cuidado de los residentes no se interrumpa por demoras en las donaciones, problemas bancarios, retrasos en las transferencias de divisas, emergencias, incertidumbre política, cambios del mercado o dificultades operativas de corto plazo.

Principio fundacional: el cuidado de los residentes no debe depender de que el dinero llegue justo a tiempo.

Protección del fondo patrimonial en dólares estadounidenses

El fondo patrimonial de largo plazo de Casa de SAM debe mantenerse principalmente en dólares estadounidenses, con la intención de beneficiarse del crecimiento a largo plazo del mercado estadounidense y de la estabilidad de activos denominados en dólares.

El fondo patrimonial no es dinero operativo ordinario. Existe para proteger a los residentes durante décadas.

El fondo patrimonial a largo plazo puede mantenerse a través de instituciones financieras estadounidenses, cuentas de inversión, cuentas de custodia u otras estructuras aprobadas por el Consejo Directivo, sujetas a revisión jurídica y tributaria tanto en Paraguay como en Estados Unidos.

El fondo patrimonial debe invertirse conforme a una política de inversión escrita que el Consejo Directivo apruebe al menos una vez al año.

Principio fundacional: el fondo patrimonial debe regirse por una política, no por una personalidad.

Aprobación anual del plan del fondo patrimonial por el Consejo Directivo

El Consejo Directivo debe revisar y aprobar la política de inversión del fondo patrimonial al menos una vez al año.

Esta revisión anual debe responder: ¿Dónde se mantiene el fondo patrimonial? ¿Quién tiene acceso? ¿Quién lo administra o asesora? ¿Cómo se distribuyen las inversiones? ¿Cuáles son los riesgos? ¿Cuáles son las comisiones? ¿Cuáles fueron los rendimientos? ¿Se hicieron retiros y, de ser así, cuáles? ¿Qué cambios se recomiendan? ¿Qué hechos darían lugar a una revisión antes de la siguiente reunión anual?

Si un integrante del Consejo Directivo recomienda inversiones, administra fondos, brinda asesoramiento financiero o tiene alguna vinculación con un producto de inversión, asesor, fondo, plataforma o servicio, debe declarar ese conflicto. Puede aportar sus conocimientos, pero no puede usar su cargo para orientar los activos del fondo patrimonial en beneficio propio.

Principio fundacional: el dinero de largo plazo exige rendición de cuentas a largo plazo.

Regla de equilibrio entre monedas

Casa de SAM debe mantener suficiente dinero en Paraguay para operar con seguridad, y conservar el dinero destinado a la protección a largo plazo en dólares estadounidenses cuando corresponda.

Una regla práctica sencilla es que las cuentas locales paraguayas mantengan fondos suficientes para cubrir al menos el 150% del presupuesto operativo anual, y que las reservas adicionales de largo plazo y los recursos del fondo patrimonial permanezcan,

por lo general, en dólares estadounidenses, salvo que el Consejo Directivo apruebe otra estrategia para proteger a los residentes.

Tener muy poco dinero local genera riesgos para la operación diaria. Mantener demasiado dinero de largo plazo solamente en cuentas operativas locales puede generar riesgos cambiarios, inflacionarios o de inversión. Casa de SAM debe equilibrar el acceso y la protección.

Principio fundacional: la reserva operativa debe estar lo suficientemente cerca para poder usarla. El fondo patrimonial debe estar lo suficientemente protegido para durar.

Organización paraguaya sin fines de lucro y organización Amigos de Casa de SAM en Estados Unidos

Con el tiempo, Casa de SAM debe contar con dos estructuras benéficas que cumplan la ley: una entidad paraguaya Casa de SAM y una organización Amigos de Casa de SAM con sede en Estados Unidos.

La organización paraguaya debe asumir la misión local, gestionar la comunidad residencial, emplear al personal local, administrar las cuentas locales, recibir donaciones paraguayas y cumplir la legislación paraguaya.

La organización Amigos de Casa de SAM en Estados Unidos puede recibir donaciones en dólares estadounidenses, solicitar el reconocimiento benéfico estadounidense, apoyar la misión paraguaya y ayudar a financiar el fondo patrimonial o proyectos aprobados.

Ambas organizaciones deben contar con acuerdos claros que expliquen su relación, el control de los fondos, la aprobación de subvenciones o transferencias, las restricciones de los donantes, los conflictos, los informes, las obligaciones de cumplimiento, la protección de los residentes y el gobierno del fondo patrimonial.

La estructura de dos entidades no debe generar confusión, control oculto, beneficio privado ni una vía para que los donantes eludan las reglas fundacionales de Casa de SAM.

Principio fundacional: dos países pueden apoyar la misión. Ninguna de las dos estructuras puede debilitar la promesa.

Beneficios tributarios y revisión jurídica

Casa de SAM tiene la intención de que tanto la organización paraguaya como la organización Amigos de Casa de SAM en Estados Unidos sean entidades benéficas legalmente reconocidas en sus respectivos países, y de que cualquier beneficio tributario disponible se gestione correctamente.

El tratamiento tributario debe ser confirmado por profesionales calificados en cada país. El documento de visión no debe prometer a un donante que una donación es deducible hasta que la entidad correspondiente tenga la condición jurídica adecuada y la situación del donante reúna los requisitos de la legislación aplicable.

Casa de SAM buscará obtener el reconocimiento benéfico correspondiente y cumplir las obligaciones tributarias en cada país. Los donantes deben basarse en recibos oficiales y en sus propios asesores tributarios, no en promesas informales.

Principio fundacional: el cumplimiento protege la misión.

El fondo patrimonial es sagrado

La meta del fondo patrimonial a largo plazo es de 30 millones de dólares.

El fondo patrimonial existe para proteger a los residentes durante décadas. No es una reserva para financiar experimentos en tiempos difíciles. No está disponible para rescatar emprendimientos que fracasan. No es para construcciones de prestigio, proyectos impulsados por donantes ni préstamos temporales que pongan en riesgo a los residentes.

El fondo patrimonial existe para que los residentes no sean abandonados cuando cambien los fundadores, los donantes, los consejos directivos, los mercados y la atención pública.

Principio fundacional: el fondo patrimonial es sagrado.

Las pérdidas de inversión no justifican descuidar a los residentes

El fondo patrimonial y las reservas de largo plazo pueden sufrir pérdidas de mercado. Casa de SAM debe planificar teniendo en cuenta esa realidad.

Un mal año de mercado no debe convertirse en una excusa para reducir sin suficiente cuidado la alimentación, el personal, el apoyo médico, la seguridad, la vivienda o el cuidado básico de los residentes.

La política del fondo patrimonial debe incluir reglas prudentes de gasto, requisitos de reservas, límites de retiro, reglas de reequilibrio de las inversiones y procedimientos de revisión de emergencia. El cuidado de los residentes no debe depender de supuestos optimistas sobre el mercado.

Principio fundacional: el fondo patrimonial debe administrarse pensando en vidas enteras, no en titulares.

Reservas operativas

Las reservas operativas son independientes del fondo patrimonial.

Casa de SAM necesita reservas operativas para salarios, alimentos, servicios básicos, mantenimiento, emergencias médicas, reparaciones, necesidades jurídicas, seguridad, necesidades de transición de los residentes y otras realidades urgentes.

Las reservas operativas protegen la vida cotidiana. El fondo patrimonial protege la promesa de por vida. Ambos importan, pero no son el mismo fondo.

Principio fundacional: las reservas operativas protegen el presente. El fondo patrimonial protege el futuro.

Contabilidad separada para los emprendimientos

La red de panaderías, la granja, el parque acuático, los eventos, la cafetería, los productos y los futuros emprendimientos abiertos al público deben tener contabilidad separada.

Una contabilidad separada ayuda a evitar que el parque acuático oculte pérdidas, que la panadería sea tratada como beneficencia cuando está fracasando, que el cuidado de los residentes subsidie proyectos de prestigio o que los donantes no comprendan a dónde va el dinero.

Cada emprendimiento debe evaluarse según sus propias características y en relación con la misión.

Principio fundacional: las cuentas claras protegen las prioridades claras.

Reglas sobre los riesgos de los emprendimientos

Los emprendimientos abiertos al público pueden generar ingresos, dar a conocer la misión y crear vínculos con la comunidad. Pero si consumen los fondos de los residentes, exigen trabajo de ellos o distraen al liderazgo del cuidado, están fallándole a la misión.

La red de panaderías, el parque acuático, la granja y los futuros emprendimientos deben contar con planes, presupuestos, supuestos de dotación de personal, evaluaciones de riesgo, planes de mantenimiento y, cuando corresponda, planes de cierre o corrección aprobados por el Consejo Directivo.

Nunca se exige a los residentes que trabajen en ningún emprendimiento.

Principio fundacional: los emprendimientos son herramientas. Los residentes son la misión.

Límites para la deuda y la expansión

Casa de SAM no debe contraer deudas que amenacen el cuidado de los residentes.

Toda expansión debe exigir un presupuesto claro, contabilidad separada, evaluación de riesgos, plan operativo, plan de mantenimiento, plan de cierre si fuera necesario, aprobación del Consejo Directivo y protección de los fondos destinados al cuidado de los residentes.

No debe aprobarse ninguna expansión simplemente porque resulte emocionante, atractiva para los donantes, visualmente impactante o personalmente significativa para el liderazgo.

Principio fundacional: la expansión no debe adelantarse a la estabilidad.

Contratos con personas vinculadas y gastos de emergencia

Casa de SAM no utiliza como práctica habitual contratos con personas vinculadas sin una comparación competitiva de ofertas.

Si Casa de SAM considera contratar para trabajo profesional remunerado a un integrante del Consejo Directivo, un familiar de este, un donante, un familiar de un residente, un familiar de un miembro del personal u otra persona vinculada, el trabajo debe pasar por un proceso de revisión de conflictos de interés y de comparación competitiva.

Normalmente, Casa de SAM debe buscar al menos dos opciones externas comparables antes de aprobar el contrato con la persona vinculada.

Los servicios de emergencia son distintos. En una emergencia, el personal o el liderazgo autorizado pueden contratar al proveedor calificado disponible que pueda responder más rápido, incluso si tiene vínculos con Casa de SAM, cuando una demora causaría daño o un riesgo grave. La autoridad de emergencia puede usarse para resolver la emergencia. No puede usarse para eludir la comparación competitiva en proyectos posteriores de mayor alcance.

Principio fundacional: las emergencias requieren acción. El trabajo posterior requiere rendición de cuentas.

Demoras en transferencias de divisas y riesgo bancario

Casa de SAM puede mantener fondos tanto en Paraguay como en Estados Unidos. Esto genera riesgos prácticos.

Las transferencias pueden demorarse por feriados bancarios, revisiones de cumplimiento, trámites, controles cambiarios, variaciones del tipo de cambio, revisiones por fraude o problemas con transferencias internacionales.

Casa de SAM debe mantener suficientes fondos operativos locales en Paraguay para proteger a los residentes, incluso si se demoran las transferencias en dólares estadounidenses.

Principio fundacional: el cuidado de los residentes no debe depender de que el dinero llegue justo a tiempo.

Controles contra el fraude

Casa de SAM debe tener suficiente transparencia financiera para merecer confianza.

Ninguna persona debe poder mover por sí sola sumas importantes de Casa de SAM.

Casa de SAM debe mantener controles contra el fraude que incluyan separación de funciones, aprobación de dos personas para transferencias grandes, accesos bancarios aprobados por el Consejo Directivo, límites claros de gasto, conciliaciones bancarias mensuales, seguimiento de fondos restringidos, informes del fondo patrimonial, aprobación escrita de gastos importantes, declaraciones de conflictos de interés, documentación de excepciones de emergencia, registros de proveedores, registros de restricciones de donantes, registros de comprobantes, informes financieros periódicos al Consejo Directivo, contabilidad separada para los emprendimientos abiertos al público, acceso seguro a la banca en línea y a los sistemas contables, y revocación inmediata de accesos cuando alguien deja un cargo.

Casa de SAM no debe apoyarse solamente en la confianza. La confianza es buena. Los controles son mejores.

Principio fundacional: ninguna persona debe poder mover silenciosamente el dinero de la misión por su cuenta.

Revisión financiera independiente y auditorías

Casa de SAM debe recurrir a revisiones financieras externas para proteger a los residentes, los donantes, el personal y la misión.

Una vez que Casa de SAM tenga operaciones de una magnitud significativa, fondos para el cuidado de los residentes, ingresos de emprendimientos o activos del fondo patrimonial, un tercero independiente debe revisar su contabilidad periódicamente.

Como mínimo, Casa de SAM debe exigir una auditoría independiente completa al menos cada tres años. En los años intermedios, debe procurar una revisión financiera externa, una compilación de estados financieros o una revisión contable adecuada a su tamaño, requisitos legales y presupuesto.

También puede exigirse una auditoría completa antes de ese plazo si Casa de SAM recibe una donación importante, el fondo patrimonial alcanza un umbral significativo, se produce una transición de liderazgo, hay sospechas de fraude, un donante importante o una subvención la exige, el Consejo Directivo identifica un riesgo financiero grave, los emprendimientos abiertos al público adquieren importancia financiera o lo exigen los requisitos legales.

Casa de SAM no debe tratar las auditorías como un castigo. Las auditorías son protección.

Principio fundacional: la revisión externa protege a los residentes de problemas ocultos.

Transparencia e informes anuales

Casa de SAM debe mantener suficiente transparencia para merecer la confianza de los residentes, las familias, el personal, los donantes, los organismos reguladores y los futuros líderes.

Con el tiempo, Casa de SAM debe publicar o mantener un resumen financiero anual, un informe del fondo patrimonial, un informe de las reservas para el cuidado de los residentes, un informe del desempeño de los emprendimientos, un informe de donaciones con restricciones, declaraciones de conflictos de interés importantes y un resumen presupuestario aprobado por el Consejo Directivo.

No todos los detalles tienen que ser públicos, pero la misión debe ser lo suficientemente clara para merecer confianza.

Principio fundacional: la transparencia protege la promesa.

Declaración de cierre

El dinero de Casa de SAM existe para los residentes.

Los edificios, las panaderías, los parques acuáticos, las granjas, los donantes, los consejos directivos y los líderes quedan todos en segundo plano frente a la promesa.

El dinero puede construir hogares, financiar el cuidado, hacer crecer las panaderías, sostener un parque acuático, fortalecer el fondo patrimonial y proteger el futuro. Pero el dinero nunca debe convertirse en el dueño de la misión.

Frase final

Proteger a los residentes. Proteger la promesa. Proteger el hogar.

Casa de SAM

Gobierno institucional, liderazgo y continuidad de la misión

Versión de trabajo revisada en septiembre de 2026 para evaluación jurídica, financiera y del Consejo Directivo

Preparada para la sucesión. Preparada para proteger a los residentes. Preparada para los próximos cien años.

La fundadora va a morir. La promesa debe permanecer.

1. Propósito del gobierno institucional

El gobierno institucional existe porque Casa de SAM está concebida para perdurar más allá de la fundadora, del Consejo Directivo fundacional, de los primeros donantes, de los primeros integrantes del personal y de la primera ola de atención pública.

Casa de SAM no se está construyendo alrededor de una persona. Se está construyendo alrededor de una promesa. El Consejo Directivo existe para proteger esa promesa, administrar responsablemente el dinero, exigir rendición de cuentas al liderazgo, responder a la realidad local y preservar las protecciones fundacionales cuando lleguen las presiones.

Un buen gobierno institucional no debe volver a Casa de SAM lenta, fría o burocrática. Los residentes necesitan un cuidado que responda a sus necesidades y el personal necesita autoridad práctica para actuar. Pero la flexibilidad sin estructura se vuelve peligrosa.

La continuidad de la misión es seguridad para los residentes. Un residente no debe perder el hogar que se le prometió porque murió la fundadora, cambió la composición del Consejo Directivo o un nuevo donante quiso una misión diferente.

Un buen gobierno institucional protege la misión sin asfixiar el trabajo.

2. La sucesión como propósito fundacional

Los padres mueren. Los fundadores mueren. Los cuidadores envejecen. Los integrantes del Consejo Directivo terminan sus mandatos. Los donantes cambian. El personal se va. La atención pública pasa a otros temas. Casa de SAM debe contar con documentación, gobierno institucional, financiamiento, personal y protección que impidan que esas transiciones humanas normales destruyan el hogar.

La muerte de la fundadora tendrá un impacto personal y emocional. No debe provocar el colapso de la organización.

Ninguna transición de liderazgo debe dejar a los residentes desprotegidos.

3. Un solo Consejo Directivo

Casa de SAM tiene la intención de funcionar con un solo Consejo Directivo con autoridad efectiva, responsable de proteger la promesa fundacional en toda la organización.

Con el tiempo, Casa de SAM puede utilizar más de una entidad jurídica, incluidas estructuras en Paraguay y Estados Unidos. También puede crear comités, grupos asesores, estructuras de recaudación, emprendimientos y mecanismos jurídicos específicos de cada país. Esas estructuras no deben generar centros separados de gobierno de la misión solo porque la legislación societaria exige documentación independiente.

Cuando sea legalmente posible, los mismos integrantes del Consejo Directivo deben ejercer sus funciones en las distintas entidades de Casa de SAM. Cuando una jurisdicción exija directores estatutarios, autoridades, representantes u otros cargos legalmente reconocidos diferentes, Casa de SAM puede cumplir esos requisitos sin considerar que esas personas forman un consejo separado que define la misión.

La relación jurídica definitiva entre las entidades paraguayas y estadounidenses, los requisitos para directores, los requisitos de residencia y la autoridad formal en cada jurisdicción deben establecerse con asesoramiento jurídico calificado.

Casa de SAM puede tener muchas formas jurídicas y comités. Debe tener una sola misión protegida.

4. Mayoría del país de operación y participación internacional

Casa de SAM quiere, de manera deliberada, participación tanto paraguaya como estadounidense en su gobierno institucional. La primera comunidad residencial está prevista en Paraguay, por lo que el modelo de gobierno institucional consolidado debe preservar una autoridad paraguaya significativa, en lugar de convertirse en una organización benéfica controlada desde el país donante.

Al menos el 51% del poder de voto del Consejo Directivo debe corresponder a representantes del país o de los países de operación donde existan hogares residenciales de Casa de SAM. Mientras Casa de SAM opere solamente en Paraguay, la representación radicada en Paraguay debe tener la mayoría correspondiente al país de operación.

Los representantes radicados en Estados Unidos pueden participar y aportar valiosos conocimientos sobre recaudación, fondos patrimoniales, asuntos profesionales y jurídicos, gobierno institucional y asuntos internacionales. Salvo que Casa de SAM opere hogares residenciales en Estados Unidos, los representantes radicados allí no deben controlar la mayoría de los votos.

El país donante puede apoyar la misión. Los países donde viven los residentes deben ayudar a gobernarla.

5. Tamaño del Consejo Directivo, mandatos y las tres etapas de servicio

Casa de SAM puede comenzar con el número mínimo de integrantes del Consejo Directivo necesario para constituir legalmente la organización. Un Consejo Directivo fundacional pequeño resulta práctico en esta etapa, pero debe ampliarse a medida que los terrenos, los residentes, el personal, los emprendimientos y los activos del fondo patrimonial hagan necesaria una supervisión más amplia.

Se prevé que el servicio en el Consejo Directivo de Casa de SAM cambie de manera considerable a medida que la organización avance hacia la apertura. Incorporarse ahora no debe convertirse silenciosamente en un compromiso indefinido con una carga de trabajo futura mucho mayor.

Primera etapa: Consejo Directivo de formación - desde ahora hasta aproximadamente 2030/2031

La tarea del Consejo Directivo actual es ayudar a establecer la organización, completar los requisitos de gobierno institucional, revisar las decisiones fundacionales, proteger la misión y aportar criterio, conocimientos y contactos cuando sean útiles. La dedicación prevista actualmente es intencionalmente ligera: en general, menos de unas 20 horas al año para la mayoría de los integrantes, salvo circunstancias inusuales.

En esta fase no se deben inventar reuniones solo para que el Consejo Directivo sienta que está ocupado.

Segunda etapa: Consejo Directivo de desarrollo y preparación para la apertura - desde aproximadamente 2030/2031 hasta la apertura

A medida que Casa de SAM avance hacia la adquisición del terreno, la debida diligencia profesional, la recaudación de fondos, la arquitectura, la construcción, las habilitaciones, la estrategia de contratación, la puesta en funcionamiento y la planificación de la transición de los residentes, el servicio en el Consejo Directivo se volverá considerablemente más exigente. Aumentarán la frecuencia de las reuniones, el trabajo en comités, la revisión financiera y la supervisión de proyectos, y esto puede incluir reuniones trimestrales de todo el Consejo Directivo más trabajo adicional en comités o proyectos, con reuniones más frecuentes durante períodos críticos.

Se debe invitar a los integrantes del Consejo Directivo fundacional a asumir un nuevo compromiso antes de entrar en esta fase. Rechazar ese nuevo compromiso no es un fracaso; significa que la persona completó el servicio que había asumido originalmente.

Tercera etapa: gobierno institucional durante la operación - después de la apertura residencial

Una vez que los residentes vivan en Casa de SAM, el gobierno institucional tendrá responsabilidad directa sobre una organización que asume compromisos de por vida. La estructura consolidada del Consejo Directivo, la representación de las familias de residentes, la supervisión financiera, la sucesión, la seguridad y las protecciones de la misión entrarán plenamente en funcionamiento.

El servicio en el Consejo Directivo debe revisarse, renovarse y estar sujeto a rendición de cuentas.

6. Composición del Consejo Directivo y reglas para evitar la concentración de control

Casa de SAM necesita un Consejo Directivo diverso porque los residentes necesitan protección frente a la concentración de poder. El objetivo no es formar un Consejo Directivo con categorías perfectas. El objetivo es evitar que una familia, una iglesia, una profesión, un grupo del personal, un grupo de donantes, un país o un interés empresarial controle silenciosamente la misión.

Categoría	Orientación actual del gobierno institucional
Representantes de los países de operación	Al menos el 51% del poder de voto debe corresponder a países donde Casa de SAM opere hogares residenciales.
Representantes radicados en Estados Unidos	Menos del 50%, salvo que Casa de SAM opere un hogar residencial en Estados Unidos.
Representantes de familias de residentes	Al menos uno desde que se acepten residentes; se aspira a aproximadamente el 20%-35% de los puestos con voto en el gobierno institucional consolidado.

Categoría	Orientación actual del gobierno institucional
Cualquier grupo de familiares cercanos	No más de un puesto con voto en el Consejo Directivo al mismo tiempo.
Personal remunerado / personas vinculadas que reciben remuneración	No más del 20% de los puestos con voto, con reglas estrictas sobre conflictos de interés.
Una misma denominación / red de iglesias	No más del 40% de los puestos con voto.
Una misma categoría profesional	Normalmente no debe superar el 30% de los puestos con voto.
Proveedores / intereses comerciales activos	No deben superar el 20%; los roles de asesoramiento suelen ser más seguros.

Casa de SAM debe estar cerca de las familias, orientarse por los países donde opera, nutrirse del conocimiento profesional, recibir apoyo de los donantes y no ser controlada por ningún grupo en particular.

7. Cómo se llega a integrar el Consejo Directivo

Nadie debe incorporarse al Consejo Directivo de Casa de SAM a la ligera, ni siquiera durante la etapa de formación, de menor exigencia. Una persona puede ser considerada a través de una postulación, nominación, invitación o conversación iniciada mediante el sitio web de Casa de SAM o su guía de inteligencia artificial.

Antes de su aprobación formal, una persona candidata debe revisar la Carta de Derechos de los Residentes, las Afirmaciones de Alineación del Consejo Directivo, las Salvaguardas Financieras, la Declaración de Intención Fundacional y el Documento de Visión vigente; declarar los conflictos y vínculos pertinentes; conversar sobre su alineación con la misión y su temperamento; y ser aprobada mediante el proceso formal que exijan los documentos de gobierno institucional.

La generosidad por sí sola no habilita a nadie para integrar el Consejo Directivo. La amistad por sí sola tampoco. El éxito profesional, la coincidencia religiosa, la nacionalidad o el acceso a dinero, por sí solos, tampoco habilitan a nadie.

Un integrante del Consejo Directivo debe ser capaz de proteger a los residentes, respetar la promesa fundacional, trabajar con otras personas, manejar conflictos y decir que no cuando la misión esté bajo presión.

Integrar el Consejo Directivo no otorga preferencia, prioridad ni aprobación automática para una futura residencia en Casa de SAM, ni a quien lo integra ni a su familia.

8. Gobierno institucional en línea y plazos para las decisiones

Como los integrantes del Consejo Directivo pueden vivir en distintos países, Casa de SAM puede celebrar reuniones, deliberaciones y votaciones en línea cuando lo permitan la ley y los documentos de gobierno institucional. Las decisiones ordinarias que no sean de emergencia deben dejar suficiente tiempo para revisar materiales, hacer preguntas, declarar conflictos y votar de manera reflexiva. Las decisiones urgentes pueden utilizar plazos más breves cuando la demora genere riesgos.

El gobierno institucional en línea debe ser reflexivo sin volverse lento.

Las demás protecciones de gobierno institucional de este Documento de Visión - límites de la fundadora, representación de las familias de residentes, conflictos del personal, autoridad delegada, límites presupuestarios, confidencialidad, protección de denunciantes, autoridad ante crisis, alertas de desviación de la misión y protecciones para las modificaciones - siguen vigentes.

9. Rol de la fundadora y límites para su familia

Casa de SAM nació de la responsabilidad de la fundadora hacia Samuel y del deseo de crear un hogar de por vida para residentes como él.

Durante la fase fundacional, la fundadora puede necesitar desempeñar varios roles, como guardiana de la visión, integrante del Consejo Directivo, recaudadora de fondos, portavoz pública, cuidadora, organizadora y líder operativa.

Esta superposición puede ser necesaria al comienzo. Pero no debe convertirse en el modelo permanente de gobierno institucional.

La participación de la fundadora debe seguir sujeta a reglas sobre conflictos de interés, controles financieros, documentación, revisión del Consejo Directivo y decisiones que prioricen a los residentes.

- La fundadora puede ayudar a preservar la intención fundacional.
- La fundadora no puede usar Casa de SAM como propiedad personal.
- La fundadora puede recibir remuneración por trabajo operativo real si se aprueba mediante el proceso correspondiente.
- La fundadora no debe votar sobre su propia remuneración, contratos, beneficios o asuntos en los que tenga conflictos de interés.
- La familia de la fundadora no puede heredar el control de Casa de SAM.
- La familia de la fundadora no puede tener una mayoría de votos ni ocupar varios puestos con familiares cercanos.

Casa de SAM nació de la necesidad de una familia. No debe convertirse en la propiedad de una familia.

Principio fundacional: la realidad fundacional puede exigir superposición de funciones. Un gobierno institucional consolidado debe reducirla.

10. Representación de las familias de residentes

Casa de SAM debe incluir siempre la voz de las familias de residentes en el Consejo Directivo una vez que se acepten residentes en la comunidad.

Las familias saben cosas que pueden pasar inadvertidas para los profesionales. Pueden conocer señales de comunicación, formas de atravesar el duelo, dificultades con la alimentación, antecedentes médicos, rutinas que dan tranquilidad, señales de dolor, desencadenantes de miedo y lo que significa confiar a otra persona el cuidado de alguien a quien aman.

Una vez que Casa de SAM tenga residentes, el Consejo Directivo debe incluir al menos un representante de sus familias y debe aspirar a que estos representantes ocupen aproximadamente entre el 20% y el 35% de los puestos con voto, manteniendo la regla de que ninguna familia de un residente puede ocupar más de un puesto.

La representación de las familias de residentes no debe convertirse en control por parte de ellas. Es natural que cada familia se preocupe especialmente por su propio ser querido. Casa de SAM debe proteger a todos los residentes, no solo a aquellos cuyas familias tienen las voces más fuertes.

Los derechos de los residentes tienen prioridad sobre las preferencias familiares. La riqueza de una familia no aumenta su autoridad. El conocimiento de las familias importa, pero Casa de SAM no es propiedad de las familias.

Principio fundacional: las familias deben estar lo suficientemente cerca para proteger el hogar y tener límites suficientes para no controlarlo.

11. Personal remunerado y participación en el Consejo Directivo

Casa de SAM normalmente debe separar los roles del personal remunerado de la autoridad de voto en el Consejo Directivo, pero no debe prohibir en toda circunstancia que el personal remunerado lo integre.

Puede haber una persona extraordinaria que sea, a la vez, un integrante valioso del Consejo Directivo y alguien que recibe remuneración por trabajo real. Por ejemplo, un médico jubilado, un profesional clínico experimentado, la fundadora, un líder de operaciones o un familiar cuidador de un residente pueden servir a la misión de más de una manera.

El personal remunerado, los contratistas remunerados o las personas que reciben una compensación periódica de Casa de SAM no deben ocupar más del 20% de los puestos con voto del Consejo Directivo.

Un integrante del Consejo Directivo que recibe remuneración no puede votar sobre su propia remuneración, contrato, beneficios, supervisión, rol, medidas disciplinarias, partida presupuestaria ni sobre ninguna decisión en la que tenga un interés económico personal directo.

La persona que ejerza la presidencia, la dirección ejecutiva o la principal responsabilidad operativa puede asistir a las reuniones del Consejo Directivo, presentar informes, responder preguntas y participar en las deliberaciones. Ese rol solo puede tener voto si lo permiten la estructura del Consejo Directivo y sus reglas sobre conflictos de interés. La persona no puede controlar la supervisión de su propio trabajo.

La participación del personal es esencial. El control del Consejo Directivo por parte del personal, no.

Principio fundacional: la experiencia remunerada puede servir al Consejo Directivo. Las personas vinculadas que reciben remuneración no pueden controlarlo.

12. Comités, responsables de gestión y autoridad delegada

Casa de SAM debe tener un solo Consejo Directivo, pero este no debe gestionar cada decisión operativa cotidiana.

A medida que Casa de SAM crezca, el Consejo Directivo puede crear comités con autoridad delegada para países, hogares, emprendimientos, finanzas, cuidado de residentes, instalaciones, iniciativas abiertas al público y otras áreas importantes de trabajo.

Los comités ayudan a que Casa de SAM funcione bien sin exigir que todo el Consejo Directivo decida cada pequeño detalle.

Los posibles comités pueden incluir el Comité de Operaciones de Paraguay, el Comité de Operaciones de Chile, el Comité de Panaderías de Paraguay, el Comité de Panaderías de Chile, el Comité del Parque Acuático, el Comité de Granja y Alimentación, el Comité de Instalaciones y Mantenimiento, el Comité de Cuidado de Residentes, el Comité Médico y de Ética, el Comité de Finanzas e Inversiones, el Comité de Recaudación y Cumplimiento de Amigos de Casa de SAM en Estados Unidos, el Consejo Asesor del Personal y el Consejo Asesor de Familias.

Los comités pueden incluir integrantes del Consejo Directivo, personal de alto nivel, responsables de gestión, asesores profesionales, representantes locales y personas con conocimientos pertinentes.

Principio fundacional: el Consejo Directivo en pleno protege la misión. Los comités ayudan a que la misión funcione.

Estatutos de los comités

Cada comité debe tener un estatuto escrito aprobado por el Consejo Directivo de Casa de SAM. Ese estatuto debe explicar el propósito del comité, quiénes pueden integrarlo, cómo se elige a sus integrantes, si sus integrantes votan o asesoran, qué autoridad tiene el comité, qué decisiones requieren aprobación del Consejo Directivo, los límites presupuestarios, los requisitos de presentación de informes, las reglas sobre conflictos de interés, las expectativas de reuniones, los requisitos de documentación y cómo puede modificarse o disolverse el comité.

Un comité no debe volverse poderoso simplemente porque alguien se olvidó de definir sus límites.

Principio fundacional: la autoridad delegada debe estar por escrito, tener límites y rendir cuentas.

Responsables de gestión y operaciones cotidianas

Los responsables de gestión deben tener autoridad real para dirigir el trabajo cotidiano dentro de las políticas y los presupuestos aprobados.

Quien administra una panadería no debe necesitar la aprobación de todo el Consejo Directivo para planificar el menú habitual, organizar los horarios diarios, comunicarse con proveedores o tomar decisiones rutinarias de atención al cliente. Quien administra el parque acuático no debe necesitar esa aprobación para los horarios habituales del personal, los controles diarios de seguridad o las operaciones rutinarias. Quien administra la granja no debe necesitarla para las decisiones ordinarias de siembra, cosecha, cuidado de animales o insumos.

Los responsables de la gestión diaria necesitan suficiente autoridad para hacer su trabajo. Pero siguen sujetos a las políticas, los presupuestos, la supervisión de los comités, las normas del personal, los controles financieros y la misión fundacional de Casa de SAM.

Principio fundacional: a los responsables de gestión se les deben confiar las operaciones, no la propiedad.

13. Límites presupuestarios y libertad operativa

El Consejo Directivo de Casa de SAM debe aprobar los principales presupuestos, límites financieros y resguardos de la misión. No debe gestionar cada decisión cotidiana dentro de cada hogar, panadería, granja, parque acuático, cafetería, oficina o sede nacional.

El Consejo Directivo puede aprobar presupuestos anuales que incluyan categorías como salarios, insumos, equipos, mantenimiento, marketing, transporte, servicios básicos, seguros, impuestos, reservas y contribución prevista a la misión.

Dentro de esos presupuestos aprobados, los comités y responsables de gestión pueden tomar decisiones ordinarias. Las decisiones que queden fuera de esos presupuestos o superen los límites de gasto aprobados deben elevarse a una instancia superior.

Principio fundacional: el Consejo Directivo establece los límites. Los responsables de gestión actúan dentro de ellos.

Límites para la nómina y los salarios

El Consejo Directivo debe aprobar límites para la remuneración sin controlar al detalle cada decisión sobre personal.

Puede aprobar presupuestos totales de nómina, bandas salariales, beneficios obligatorios, obligaciones laborales específicas de cada país, reglas para los fondos de bonificaciones,

remuneración ejecutiva, rangos máximos de remuneración, planes de contratación para cargos importantes, reglas sobre conflictos de interés y criterios de remuneración del personal.

Los responsables de gestión pueden tomar decisiones ordinarias de personal y horarios dentro de esos límites. Esto da a los líderes del personal espacio para trabajar, al tiempo que protege a Casa de SAM del favoritismo, el crecimiento descontrolado de la nómina, las remuneraciones injustas, los riesgos jurídicos o la desviación de la misión.

Casa de SAM debe cumplir la legislación laboral de cada país donde opere. Las remuneraciones obligatorias, los impuestos, los beneficios, las bonificaciones exigidas por ley, las indemnizaciones, las vacaciones, la seguridad social, los seguros y otras obligaciones legales no son actos de generosidad opcionales. Forman parte del costo real del empleo.

Principio fundacional: el empleo justo requiere tanto autoridad local como rendición de cuentas financiera.

Reglas para elevar decisiones

Algunas decisiones deben elevarse a una instancia superior para su revisión. Un responsable de gestión o un comité debe elevar una decisión cuando implique gastos superiores a los límites aprobados, contratación para un cargo importante de liderazgo, remuneración fuera de los rangos aprobados, deuda, equipos importantes, vehículos, inmuebles, alquileres a largo plazo, nuevas sedes, uso de reservas, uso de fondos restringidos, pérdidas sostenidas, restricciones de donantes, riesgos jurídicos, riesgos de seguros, riesgos para la seguridad pública o de los residentes, faltas de conducta del personal, conflictos de interés, contratos con personas vinculadas o posible desviación de la misión.

Elevar una decisión no es un fracaso. Es la forma en que Casa de SAM protege la misión y, al mismo tiempo, permite que las personas hagan su trabajo.

Principio fundacional: las decisiones locales deben mantenerse en el ámbito local hasta que afecten a toda la misión.

14. Gobierno institucional flexible sin descuidos

Casa de SAM debe poder actuar con rapidez cuando el trabajo lo requiera.

Los residentes no pueden esperar tres meses por cada decisión. El personal no puede esperar tres meses por cada reparación. Una panadería no puede esperar tres meses para reemplazar una pieza rota del horno. Un hogar no puede esperar tres meses para resolver problemas de plomería, electricidad, equipos de seguridad, transporte, acceso a medicamentos o suministro de alimentos.

Casa de SAM no debe volverse tan burocrática que se detenga el trabajo necesario. Pero la flexibilidad no debe convertirse en una excusa para controles débiles, gastos ocultos, favoritismo, fraude, acuerdos con personas vinculadas o desviación de la misión.

El objetivo no es un gobierno institucional lento. El objetivo es un gobierno institucional claro.

Principio fundacional: Casa de SAM debe ser lo suficientemente flexible para proteger a los residentes con rapidez y lo suficientemente estructurada para protegerlos con honestidad.

Vías para tomar decisiones

Casa de SAM debe distinguir distintas vías para tomar decisiones.

Decisiones rutinarias

Las decisiones rutinarias deben ser tomadas por la persona más cercana al trabajo. Pueden incluir insumos habituales, horarios del personal, ajustes de menú, reparaciones menores, pedidos normales a proveedores, rutinas diarias de los residentes, ingredientes de panadería, insumos de granja y decisiones de atención al cliente. No deben requerir la aprobación de todo el Consejo Directivo.

Decisiones presupuestadas

Si una decisión ya está contemplada en un presupuesto aprobado por el Consejo Directivo, el responsable de gestión o comité asignado normalmente debe poder actuar dentro de los límites aprobados. El Consejo Directivo no debe volver a aprobar cada detalle después de haber aprobado el presupuesto.

Decisiones de emergencia

Las decisiones de emergencia pueden requerir acción inmediata. Primero debe permitirse actuar ante la emergencia. La documentación y la revisión deben seguir inmediatamente después.

Decisiones importantes

Las decisiones importantes deben elevarse al Consejo Directivo. Algunos ejemplos son nuevas deudas, inmuebles, nuevas sedes, construcciones de gran envergadura, uso de reservas, equipos importantes que superen los límites aprobados, cierre de emprendimientos, expansión, remuneración ejecutiva, uso de fondos restringidos o cualquier asunto que afecte los derechos de los residentes o las protecciones fundacionales.

Principio fundacional: no toda decisión corresponde al Consejo Directivo. No toda decisión corresponde a un responsable de gestión.

Acción rápida, documentación rápida

Cuando Casa de SAM actúa con rapidez, debe documentar con rapidez. Las decisiones rápidas también deben dejar constancia.

Ese registro debe incluir qué ocurrió, quién tomó la decisión, por qué era necesario actuar, cuánto se gastó o comprometió, si estaba dentro del presupuesto, si existía un conflicto de interés, si se necesita una aprobación posterior y si la decisión puso de manifiesto un problema mayor.

Principio fundacional: actuá rápido cuando haga falta. Dejá constancia antes de que se pierdan los detalles.

15. El financiamiento estatal no es la base

Casa de SAM no debe basar su plan financiero central en subsidios estatales, programas gubernamentales, promesas políticas, subvenciones públicas, prestaciones por discapacidad, reembolsos de atención de salud ni leyes futuras que quizás existan o quizás no.

Casa de SAM puede aceptar financiamiento estatal cuando sea legal, ético, compatible con la misión y no debilite los derechos de los residentes. Pero debe operar bajo el supuesto de que ese financiamiento puede ser cero.

El apoyo estatal puede llegar tarde. Puede cambiar. Puede terminar. Puede venir con condiciones. Puede no encajar con el modelo de Casa de SAM. Puede depender de leyes, gobiernos, presupuestos, organismos o definiciones que quedan fuera del control de Casa de SAM.

Casa de SAM no debe prometer cuidado residencial de por vida basándose en dinero que no controla.

Principio fundacional: Casa de SAM construye su plan financiero sobre dinero que está en el banco, no sobre dinero que un gobierno podría aportar.

Si llega dinero estatal

Si Casa de SAM recibe fondos estatales, prestaciones por discapacidad, reembolsos, subsidios, subvenciones, créditos fiscales, contratos públicos u otro apoyo público, esos fondos deben tratarse conforme a la ley, las condiciones contractuales, las restricciones equivalentes a las de los donantes y las reglas de protección de la misión.

El dinero estatal solo puede utilizarse de maneras que sean legales, documentadas, compatibles con la misión, respetuosas de las restricciones y de los derechos de los residentes, aprobadas mediante los controles financieros correspondientes, que no dependan del trabajo de los residentes, que no debiliten la promesa de por vida y que no se usen para presionar a los residentes a participar en programas que existen únicamente para cumplir requisitos de financiamiento.

Si los fondos estatales no tienen restricciones o son flexibles, el Consejo Directivo puede decidir si deben apoyar el cuidado actual de los residentes, las reservas operativas, los aportes de contrapartida exigidos, el mantenimiento, los servicios legalmente obligatorios o la protección a largo plazo. Cuando corresponda y la ley lo permita, los fondos estatales pueden fortalecer el fondo patrimonial o las reservas.

Pero Casa de SAM no debe volverse dependiente de esos fondos para su sostenimiento cotidiano.

Principio fundacional: el financiamiento estatal puede fortalecer el hogar. No debe convertirse en su base.

16. Los residentes no pagan por su hogar de por vida

Casa de SAM puede ofrecer servicios pagos. Puede cobrar por cuidado diurno, servicios de cuidado de respiro, capacitación, productos de panadería, entradas al parque acuático, eventos, comida, consultoría, programas públicos u otros servicios compatibles con la misión.

Pero los residentes permanentes que viven en el hogar son un caso distinto.

La promesa residencial central de Casa de SAM es que los residentes aceptados de por vida no pagan por su lugar en el hogar.

No son clientes que compren cuidado. Son residentes que pertenecen al hogar.

La riqueza de sus familias, su herencia, sus prestaciones por discapacidad o su capacidad de pago no deben determinar si están seguros.

Este principio debe ser revisado por asesores jurídicos y financieros en cada país. Algunos países pueden tener beneficios públicos, prestaciones por discapacidad, reglas sobre fideicomisos, sistemas de seguros o mecanismos de financiamiento estatal que requieran un tratamiento específico. Pero el principio fundacional sigue siendo claro: Casa de SAM no es una residencia de pago privado donde los residentes de por vida permanecen solo si pueden pagar.

Principio fundacional: los residentes permanentes no compran su lugar. Casa de SAM sostiene la promesa.

17. Protecciones fundacionales y reglas para modificaciones

A los futuros líderes no se les pide que reinventen Casa de SAM. Se les pide que la protejan.

Un Consejo Directivo futuro puede mejorar los métodos. No puede dar marcha atrás en la promesa.

Lo que Casa de SAM puede cambiar

- modelos de negocio
- software
- proveedores
- métodos de construcción
- estructuras jurídicas específicas de cada país
- sistemas de gestión del personal
- modelos de emprendimientos
- métodos de recaudación de fondos
- estructuras de comités
- herramientas tecnológicas

- políticas operativas
- servicios abiertos al público
- menús, horarios, precios, marketing y detalles de implementación local

Aquello en lo que Casa de SAM no puede dar marcha atrás

- el hogar de por vida después de la aceptación plena
- los derechos de los residentes
- que nunca se exija a los residentes trabajar
- que nunca se exija a los residentes tomar clases
- que se trate a los residentes como adultos
- las protecciones de seguridad sexual
- la prohibición de propiedad por parte de donantes
- la prohibición de propiedad oculta
- la protección del fondo patrimonial
- la prioridad del cuidado de los residentes sobre la expansión
- la mayoría de votos de los representantes de los países de operación en el gobierno institucional
- las protecciones contra la concentración de control
- la misión central sin fines de lucro
- la regla de que los residentes permanentes que viven en el hogar no pagan por su propio cuidado de por vida
- la regla de que Casa de SAM no construye el cuidado central de por vida de sus residentes sobre un supuesto financiamiento estatal

Todo proceso de modificación debe exigir una revisión cuidadosa, aviso previo, documentación, declaración de conflictos, revisión de la alineación con la misión y una votación por mayoría calificada cuando corresponda. Los asesores jurídicos deben convertir estos principios en documentos de gobierno institucional jurídicamente exigibles.

Principio fundacional: un Consejo Directivo futuro puede mejorar los métodos. No puede dar marcha atrás en la promesa.

18. Reafirmación anual de la intención fundacional

Cada año, los integrantes del Consejo Directivo deben reafirmar las protecciones fundacionales de Casa de SAM.

Este proceso debe incluir la revisión de la Carta de Derechos de los Residentes, las Afirmaciones de Alineación del Consejo Directivo, las Salvaguardas Financieras, las declaraciones de conflictos de interés, las reglas de composición del Consejo Directivo,

las expectativas de confidencialidad, las normas de privacidad de los residentes, las protecciones para denunciantes y las señales de alerta de desviación de la misión.

La reafirmación anual no busca generar sospechas, acusaciones ni delaciones. Busca recordarles a las personas qué tipo de organización están protegiendo.

No se debe sancionar a un integrante del Consejo Directivo por hacer una pregunta, proponer una alianza, invitar a una iglesia a compartir un volante, conversar sobre una idea de negocio o plantear una inquietud de buena fe.

Pero si un integrante del Consejo Directivo presiona reiteradamente a Casa de SAM para que incumpla sus protecciones fundacionales, oculta conflictos, usa el poder para beneficio personal o se niega a reafirmar la misión, eso debe tomarse en serio.

Principio fundacional: el compromiso con la misión debe renovarse antes de renovar el poder.

19. Remoción de integrantes del Consejo Directivo y debido proceso

Un puesto en el Consejo Directivo es una responsabilidad confiada. Se puede perder.

Pero la remoción no debe ser arbitraria, personal, política ni utilizarse como un arma. No se debe remover a un integrante simplemente porque resulte difícil, haga preguntas incómodas, discrepe respetuosamente, represente una postura minoritaria o plantee inquietudes que el Consejo preferiría ignorar.

La remoción debe reservarse para situaciones graves o reiteradas, como negarse a reafirmar las protecciones fundacionales, incurrir en irregularidades financieras, incumplir las normas sobre conflictos de intereses, violar la confidencialidad, acosar, intimidar, tener conductas abusivas, ejercer coerción religiosa, intentar debilitar los derechos de los residentes, intentar exigirles trabajo o clases, usar la presión de donantes para cambiar las reglas, aprovechar el cargo para beneficio personal, intentar eludir los controles de compras o financieros, ausentarse reiteradamente, debilitar la promesa de por vida o generar riesgos graves de carácter jurídico, financiero, de seguridad de los residentes o de reputación.

Salvo en situaciones de emergencia, el integrante cuya remoción se considere debe recibir una notificación escrita de la situación, una oportunidad de responder, una revisión a cargo de integrantes sin intereses en el asunto, una revisión de conflictos de intereses, una votación documentada y una oportunidad de apelación o reconsideración conforme a los documentos de gobierno institucional.

La remoción debe requerir una votación por mayoría calificada de los integrantes sin intereses en el asunto, por ejemplo, al menos el 60 %, salvo que la ley exija un criterio distinto.

Se podrá permitir la suspensión de emergencia cuando se necesiten medidas inmediatas para proteger a los residentes, al personal, los fondos, la confidencialidad, el cumplimiento legal o la misión. Pero incluso una suspensión de emergencia debe documentarse y revisarse sin demora.

Principio fundacional: la rendición de cuentas del Consejo Directivo debe ser lo suficientemente firme para apartar el peligro y lo suficientemente justa para evitar los juegos de poder.

20. Confidencialidad e historias de los residentes

Los integrantes del Consejo Directivo y de los comités, el personal, los voluntarios, los asesores y los donantes pueden, en ocasiones, acceder a información sensible sobre los residentes, las familias, el personal, las finanzas, las necesidades médicas, la conducta, los traumas, el duelo, la discapacidad, la comunicación, la historia personal o las circunstancias familiares.

El acceso a información privada sirve para proteger. No sirve para contar historias.

Ninguna persona vinculada a Casa de SAM debe compartir de manera informal historias de residentes o familias, detalles médicos, incidentes de conducta, diagnósticos, fotos, videos, necesidades de higiene, diferencias en la comunicación, situaciones de angustia, traumas ni información familiar privada.

Esto incluye compartir esa información en discursos de recaudación de fondos, eventos benéficos, charlas en iglesias, reuniones con donantes, redes sociales, materiales de promoción, boletines, conversaciones del Consejo fuera de los ámbitos correspondientes, chismes, materiales de capacitación sin permiso, testimonios públicos o chats de grupos privados.

La historia de un residente o una familia solo podrá compartirse públicamente cuando Casa de SAM cuente con el permiso correspondiente, la autoridad legal cuando sea necesaria, una revisión del respeto a la dignidad y un propósito claro vinculado a la misión.

Incluso con permiso, Casa de SAM debe preguntarse: ¿esta historia protege la dignidad del residente? ¿La contaríamos si el residente pudiera comprenderla plenamente y oponerse? ¿Estamos usando la vulnerabilidad para recaudar dinero? ¿Es necesario? ¿Hay una manera de contar la verdad que exponga menos a la persona?

Principio fundacional: el acceso del Consejo Directivo a la información sirve para proteger, no para contar historias.

21. Canales seguros de denuncia y protección de denunciantes

Casa de SAM debe ofrecer vías seguras para informar situaciones graves.

Las denuncias o los avisos pueden provenir de residentes, familias, personal, voluntarios, integrantes del Consejo Directivo o de comités, visitantes, proveedores, donantes o miembros de la comunidad.

Casa de SAM debe crear canales para informar situaciones como abuso, negligencia, transgresiones de los límites sexuales, irregularidades financieras, fraude, cuidados inseguros, represalias, conductas indebidas del Consejo Directivo o del personal, presión de donantes, incumplimientos de las normas sobre conflictos de intereses, uso indebido

de historias de residentes, desviaciones graves de la misión y violaciones de los derechos de los residentes.

Al menos una vía de denuncia no debe pasar por la persona denunciada.

Siempre que sea posible, debe existir la opción de denunciar de forma anónima, especialmente para el personal, las familias, los voluntarios y las personas que temen represalias.

Las denuncias deben revisarse con seriedad. Pero también deben manejarse con cuidado. Casa de SAM debe distinguir entre riesgos inmediatos de seguridad, denuncias de abuso o explotación, irregularidades financieras, desacuerdos sobre políticas, conflictos de personalidad, malentendidos, inquietudes planteadas de buena fe y denuncias malintencionadas o deliberadamente falsas.

El objetivo no es generar miedo. El objetivo es asegurar que las personas puedan proteger a los residentes sin que se las castigue por hablar.

Principio fundacional: las personas deben poder proteger a los residentes sin temor a represalias.

22. Respuesta a denuncias y revisión de incidentes graves

Casa de SAM debe tomar las denuncias en serio sin permitir que cada inquietud paralice a la organización.

Los avisos y las denuncias deben clasificarse según el riesgo. Algunas situaciones pueden requerir una revisión habitual, aclaración, mediación, supervisión, documentación o corrección de políticas. Otras exigen medidas de protección inmediatas.

Puede ser necesario actuar de inmediato para proteger cuando un aviso o una denuncia involucra sospechas de abuso, problemas relacionados con los límites sexuales, conductas románticas o sexuales entre personal y residentes, explotación de residentes, violencia física, negligencia grave, un residente desaparecido, peligro médico, robo de fondos, represalias contra quien denuncia, una falla importante de seguridad o una amenaza creíble para los residentes o el personal.

Una denuncia de que un integrante del personal, voluntario, contratista, visitante, integrante del Consejo Directivo, cuidador o figura de autoridad podría mantener una relación romántica o sexual inapropiada con un residente debe tratarse como un asunto de seguridad de alta prioridad.

Eso no significa que la acusación sea automáticamente verdadera. Significa que Casa de SAM debe actuar de inmediato para proteger al residente mientras se revisan los hechos.

Las posibles medidas inmediatas pueden incluir apartar del contacto con residentes a la persona adulta que ocupa una posición de autoridad, notificar a los responsables correspondientes, preservar registros, documentar la denuncia, contactar a las autoridades competentes si es obligatorio, involucrar a la familia o a quienes estén legalmente facultados para tomar decisiones cuando corresponda, brindar apoyo al

residente, designar revisores sin intereses en el asunto, prevenir represalias, cumplir las obligaciones legales de denuncia y revisar los accesos, horarios y supervisión del personal.

La investigación debe ser cuidadosa, justa, documentada y centrada en la protección del residente.

Casa de SAM no debe ignorar denuncias graves porque la persona acusada sea popular, generosa, religiosa, valiosa profesionalmente, pariente de un integrante del Consejo Directivo o importante para la misión.

Principio fundacional: las denuncias no son veredictos. La protección no puede esperar a que exista una certeza absoluta.

23. Autoridad en situaciones de crisis

En una crisis, Casa de SAM necesita autoridad para actuar con rapidez y una revisión honesta.

La organización debe contar con procedimientos escritos para crisis como la desaparición de un residente, sospechas de abuso o explotación, problemas relacionados con los límites sexuales, una emergencia médica grave, una muerte, un incendio, una inundación, daños por tormentas, una amenaza de seguridad, una conducta indebida grave del personal, fraude financiero, un escándalo público, una amenaza de acciones legales, una investigación gubernamental, un edificio inseguro, una falla importante de servicios básicos o una falla del transporte.

Los procedimientos de crisis deben identificar quién puede actuar de inmediato, a quién se debe notificar, qué se debe documentar, qué exige una denuncia legal, qué exige notificar al Consejo Directivo y cuándo debe realizarse una revisión formal.

Casa de SAM nunca debe demorar la protección de los residentes porque falte mucho para la próxima reunión programada del Consejo Directivo.

Pero el ejercicio de la autoridad durante una crisis debe revisarse después, para que el poder de emergencia no se convierta en un poder habitual sin controles.

Principio fundacional: en una crisis, actuar con rapidez. Después de la crisis, revisar con honestidad.

24. Señales de alerta de desviación de la misión

La desviación de la misión suele comenzar con algo que parece razonable. Puede sonar práctico, compasivo, eficiente, financieramente responsable, atractivo para los donantes, profesional o fácil de ampliar.

Casa de SAM debe enseñar a los futuros integrantes del Consejo Directivo, al personal, a los comités y a los asesores a reconocer las expresiones que pueden indicar una desviación.

- Los residentes pueden ayudar un poquito en la panadería.

- Las clases harían que los donantes se sintieran mejor.
- Este residente cuesta demasiado.
- Esa familia donó más, así que deberíamos escucharla.
- El parque acuático necesita la reserva solo por esta vez.
- Podemos flexibilizar las reglas de privacidad para la promoción.
- Una iglesia puede aportar voluntarios si le permitimos influir en el programa.
- Las habitaciones iguales serían más fáciles para el personal.
- Centrémonos en residentes que requieran menos apoyo para que el modelo parezca más exitoso.
- Podemos postergar la auditoría este año.
- Está bien, todos confían en él.
- Esta excepción de emergencia puede convertirse simplemente en el procedimiento habitual.
- El donante realmente quiere esto.
- Necesitamos que la organización pueda ampliarse con más facilidad, así que tal vez el cuidado de por vida deba ser flexible.
- El financiamiento del gobierno exige algunos cambios en el programa, pero vale la pena.
- Si las familias no pueden pagar nada, quizás su familiar residente no debería quedarse.
- Es solo un pequeño conflicto de intereses.
- A nadie le va a molestar que usemos la historia por esta vez.
- El Consejo Directivo debería limitarse a aprobar lo que la dirección ya decidió.
- El comité se ocupa de esto desde hace años, así que no necesitamos una revisión del Consejo Directivo.

Estas afirmaciones no siempre prueban que haya una conducta indebida. A veces son el comienzo de una conversación necesaria. Pero deben llevar a Casa de SAM a detenerse, revisar las protecciones fundacionales y preguntarse si la organización se está alejando de su promesa.

Principio fundacional: la desviación de la misión suele comenzar con algo que parece razonable.

25. Declaración de cierre

El gobierno institucional existe porque Casa de SAM está concebida para perdurar más allá de la vida de su fundadora.

Este documento no les pide a los futuros líderes que empiecen de nuevo. Les entrega el plan.

Los futuros líderes pueden mejorar las herramientas, los sistemas, los edificios, los emprendimientos, los horarios, el software, los modelos de dotación de personal, los comités, los métodos de recaudación de fondos y las operaciones específicas de cada país. Pero no pueden reinventar Casa de SAM para convertirla en otra cosa.

Casa de SAM es un hogar de por vida para residentes que necesitan protección, dignidad, seguridad, pertenencia y cuidado más allá de la vida de sus padres y de quienes la fundaron.

La organización debe ser lo suficientemente flexible para actuar con rapidez, sabia para adaptarse, humilde para recibir el conocimiento local y firme para decir que no.

Debe decir no al control de donantes. No al control de las familias. No al control del personal. No a la apropiación religiosa. No a la apropiación empresarial. No a los atajos que ponen en riesgo a los residentes. No al uso de residentes como material de promoción. No a convertir los emprendimientos en la misión. No a abandonar a los residentes cuando el cuidado se vuelve difícil.

La fundadora va a morir. Los integrantes del Consejo Directivo van a cambiar. El personal va a ir y venir. Los donantes van a cambiar. Los mercados van a subir y bajar. Los países pueden cambiar. Las necesidades van a cambiar.

La promesa debe permanecer.

Proteger a los residentes. Proteger la promesa. Proteger el hogar.

Casa de SAM

Filosofía del cuidado, dotación de personal y apoyo a los residentes

Casa de SAM: la visión para 2035

Idea central: cuidar no es solamente completar tareas. Cuidar es conocer a la persona.

Este es un borrador de trabajo conceptual y de políticas. No constituye asesoramiento jurídico, médico, laboral ni sobre habilitaciones. Las reglas exactas, las proporciones de personal y las estructuras de cumplimiento requieren una revisión profesional en el país de operación.

Contenido

- Propósito del cuidado
- Máxima autonomía de decisión compatible con la seguridad
- Ritmos cotidianos flexibles
- Acceso a alimentos y bebidas
- Las habitaciones como parte del plan de cuidado
- Preparación de la habitación durante el proceso de incorporación
- Renovación de la habitación a lo largo de la vida
- Baños compartidos
- Libertad nocturna y seguridad durante las horas de descanso
- Alcance del cuidado: un hogar, no un establecimiento médico
- Los cuidadores como guardianes de la memoria
- La conducta como comunicación
- Una negativa que tiene significado
- Higiene, uso del sanitario, baño, vestimenta y cuidado corporal
- Temperamento del personal
- Capacitación y supervisión
- Planes de comunicación con la familia
- Los cuidadores familiares como parte del modelo de hogar
- Cuidadores que viven en el hogar y apoyo familiar nocturno

- Relaciones, afecto y seguridad sexual
- Cuando la capacidad cambia drásticamente
- Límites del personal
- Agotamiento de los cuidadores
- Documentación sin reemplazar el cuidado
- La dificultad del cuidado no borra la pertenencia
- Declaración de cierre

Propósito del cuidado

Casa de SAM es un hogar, no un programa, una escuela, un hospital, un proyecto de modificación de conducta, un centro de productividad ni una exhibición de beneficencia.

El objetivo no es que los residentes resulten impresionantes. El objetivo es que estén seguros, que sean conocidos y queridos, que reciban apoyo y que se sientan en casa.

Casa de SAM debe evaluar el cuidado según si los residentes están protegidos, si se recuerda lo que es importante para ellos, si se los respeta y si pueden vivir una vida lo más plena posible dentro de condiciones seguras.

Los residentes no tienen que hablar más, ser más independientes, más productivos, más alegres, más sociables ni más fáciles de atender para seguir siendo queridos.

Principio fundacional: una vida tranquila y protegida es una vida válida.

Máxima autonomía de decisión compatible con la seguridad

Casa de SAM no parte del supuesto de que los residentes llegarán a ser independientes.

Si los residentes pudieran vivir solos de manera segura, administrar dinero, cocinar de forma independiente, cruzar calles con seguridad, manejar emergencias, protegerse de la explotación, atender sus necesidades médicas, mantener una vivienda y dirigir su propia vida sin apoyo de por vida, no serían residentes permanentes de Casa de SAM.

Casa de SAM existe para adultos que necesitan apoyo de por vida. Pero necesitar apoyo de por vida no significa no tener capacidad de decidir.

Cada residente debe tener la mayor posibilidad de elegir, la mayor libertad, privacidad, movilidad, expresión de preferencias y dirección de su propia vida que sean compatibles con la seguridad.

El objetivo no es la independencia. El objetivo es la máxima autonomía de decisión compatible con la seguridad.

Un residente quizás no pueda administrar una cuenta bancaria, pero sí elegir el color de su habitación. Quizás no pueda cruzar una calle transitada con seguridad, pero sí caminar libremente por el sendero sensorial durante horarios seguros. Quizás no pueda

cocinar solo de forma segura, pero sí elegir refrigerios, bebidas, comidas favoritas o cuándo quiere comer dentro de los ritmos seguros del hogar.

El apoyo no debe reducir la vida de un residente simplemente porque los horarios del personal resulten más fáciles cuando no hay opciones.

Principio fundacional: el apoyo de por vida debe darle a cada residente la vida más plena posible dentro de condiciones seguras.

Opciones dentro de un verdadero hogar

Casa de SAM debe evitar el control institucional innecesario. Cuando sea seguro y práctico, los residentes deben tener opciones significativas sobre:

- los colores de la habitación
- la ropa de cama
- la ropa y el estilo personal
- la música, los programas y los pasatiempos
- los objetos que brindan consuelo y los recursos sensoriales
- la decoración y los objetos que guardan recuerdos
- el ritmo cotidiano
- las preferencias alimentarias
- los refrigerios y las bebidas
- el descanso, los momentos de tranquilidad y el movimiento
- el tiempo al aire libre
- las actividades o la decisión de no participar
- el contacto familiar y las rutinas preferidas

La pregunta no debería ser: ¿cómo logramos que todos sigan el mismo horario?

La mejor pregunta es: ¿cuántas opciones puede tener este residente de manera segura?

Principio fundacional: el apoyo debe crear más libertad, no menos.

Ritmos cotidianos flexibles

Casa de SAM no debe tratar a cada residente como si tuviera que seguir el mismo horario institucional.

Puede haber ritmos compartidos en el hogar: comidas, apoyo con medicamentos, turnos del personal, apoyo para el baño, transporte, citas, horas de descanso, controles de seguridad y actividades comunitarias. Pero no se debe obligar a los residentes a una uniformidad innecesaria.

No debe existir una regla rígida de apagar las luces simplemente porque sea más fácil para el personal.

Los residentes pueden dormirse temprano, despertarse temprano, dormirse tarde, dormir siestas durante el día o pasar por etapas en las que cambia su sueño. Algunos pueden descansar de día y permanecer despiertos de noche. Algunos pueden necesitar movimiento, consuelo, refrigerios o apoyo tranquilo fuera de los horarios diurnos habituales.

Casa de SAM debe planificar para la vida real de personas adultas, no para una tabla infantil de horarios para acostarse.

Principio fundacional: las personas adultas no necesitan horarios institucionales para acostarse. Los hogares sí necesitan tranquilidad y seguridad.

Acceso a alimentos y bebidas

Casa de SAM debe prever que los residentes tengan acceso seguro a refrigerios, bebidas e hidratación fuera de los horarios de comida.

El acceso a la comida no debe convertirse en una herramienta de control. Los residentes pueden tener hambre en horarios poco habituales. Pueden despertarse con sed. Pueden necesitar refrigerios habituales por consuelo, regulación, medicación, glucemia, necesidades sensoriales o simple preferencia.

Cada hogar de residentes debe tener su propia cocina o pequeña cocina para que los residentes no dependan de una única cocina institucional central para cada bebida, refrigerio o necesidad de consuelo.

Casa de SAM puede tener una cocina central para las comidas principales, la panificación, la preparación de alimentos, el almacenamiento y la eficiencia. Pero cada hogar debe seguir sintiéndose como un verdadero hogar.

Los residentes deben tener acceso seguro a alimentos y bebidas en su propia casa. Esto puede incluir:

- heladera del hogar
- despensa del hogar
- acceso al agua
- estantes para refrigerios
- alimentos de residentes identificados con etiquetas
- opciones de textura segura
- almacenamiento que tenga en cuenta las alergias
- refrigerios nocturnos con apoyo del personal
- límites seguros para el uso de la cocina
- opciones de alimentos presentadas visualmente
- recipientes de refrigerios específicos para cada residente
- pequeñas heladeras personales cuando corresponda

Algunos residentes pueden necesitar almacenamiento personal de alimentos debido a diabetes, horarios de medicación, alergias, necesidades de textura, rutinas estrictas, necesidades relacionadas con la glucemia, preferencias sensoriales o comidas que les brindan consuelo.

Una pequeña heladera en la habitación de un residente puede ser apropiada cuando favorece la salud, la dignidad o la autonomía de decisión dentro de condiciones seguras.

No hace falta que toda la cocina esté abierta a las 4:00 de la madrugada. Pero no se les debe negar a los residentes alimentos y bebidas básicos porque el horario diga que la cocina está cerrada.

Principio fundacional: el acceso a alimentos y agua es parte de la dignidad, no un privilegio que haya que ganarse.

Las habitaciones como parte del plan de cuidado

Casa de SAM no debe tratar las habitaciones de los residentes como espacios neutros. La habitación de un residente forma parte de su plan de cuidado.

La habitación debe favorecer el sueño, la seguridad, la comunicación, la regulación, la privacidad, la comodidad, las necesidades médicas, el envejecimiento, el vínculo familiar y la identidad personal.

Algunas características de seguridad y cuidado deben integrarse discretamente al hogar, sin que la habitación se sienta institucional. Esto puede incluir sistemas de alerta, acceso futuro para la atención médica, materiales duraderos, recursos para emergencias, instalaciones sanitarias accesibles, acceso para cuidadores y un diseño que permita envejecer sin tener que mudarse.

El objetivo no es que los residentes se sientan vigilados. El objetivo es asegurar que la habitación pueda adaptarse a medida que la vida cambia.

Principio fundacional: la habitación se adapta. El residente no tiene que irse.

Una habitación para toda la vida

Dos dormitorios personalizados para residentes, con un baño compartido de acceso directo desde ambas habitaciones, diseñados para que los cambios en las necesidades nunca obliguen a mudarse.



Referencias de la ilustración

1. Alerta silenciosa en la ventana. Las ventanas conservan su aspecto habitual y pueden abrirse. El personal recibe una notificación discreta si se necesita supervisión adicional.
2. Personalización a cargo de cada residente. La decoración, los colores y los recuerdos reflejan el estilo personal y la historia de vida de cada uno. Se aplica a ambos dormitorios.
3. Baño compartido con acceso desde ambos dormitorios. Acceso sencillo desde las dos habitaciones, con privacidad e independencia.
4. Cama king como estándar. Espacio para el colecho o para acompañar la presencia de un cuidador. Se aplica a ambos dormitorios.
5. Área de apoyo a la comunicación. Horario visual, base para un dispositivo de comunicación aumentativa y alternativa (CAA) y espacio para claves de apoyo.
6. Ducha sin desnivel. Acceso para silla de ruedas, piso antideslizante, banco de ducha y paredes preparadas para colocar barras de apoyo, con seguridad y dignidad.
7. Diseño de calma sensorial. Iluminación cálida, colores suaves, luz natural y menor saturación visual favorecen el bienestar y la regulación.
8. Materiales duraderos. Pisos resistentes a rayaduras, pinturas lavables, mesadas de superficie sólida y herrajes de uso intensivo para una belleza que perdure.
9. Electrical outlets
10. Electrical outlets
11. Electrical outlets
12. Electrical outlets
13. Electrical outlets
14. Electrical outlets
15. Electrical outlets

9. Espacio para la presencia de un cuidador. Lugar para que un cuidador, una madre, un padre o una persona de confianza pueda permanecer cerca.
10. Infraestructura oculta para toda la vida. Construida para que las necesidades de cuidado puedan cambiar sin obligar al residente a mudarse.
11. Infraestructura oculta de oxígeno y emergencias. Canalizaciones para líneas de oxígeno y cableado de llamadas de emergencia integrados de manera discreta y accesible.
12. Cableado y sistema de llamada de emergencia. Botones de llamada integrados en los dormitorios y el baño para que siempre haya ayuda al alcance.
13. Canalización para energía de respaldo. Los recorridos de alimentación eléctrica sostienen sistemas críticos durante los cortes de energía, para brindar seguridad y tranquilidad.
14. Tomacorrientes adicionales con protección. Tomacorrientes estratégicamente ubicados y protegidos por interruptores de circuito por falla a tierra (GFCI), para equipos médicos y necesidades futuras.
15. Espacio para equipos futuros. Áreas de pared reforzadas y superficie libre en el piso dejan lugar para necesidades que puedan surgir más adelante.

El cuidado nunca debe exigir el desplazamiento.

Construida con propósito. Diseñada para la dignidad. Un hogar para toda la vida.

Ilustración conceptual: las habitaciones de los residentes deben combinar personalización, seguridad discreta, acceso compartido para el cuidado e infraestructura que permita envejecer sin tener que mudarse. Esta imagen ilustra la visión; no es un plano arquitectónico definitivo.

Preparación de la habitación durante el proceso de incorporación

Elegir y personalizar una habitación debe formar parte del proceso de incorporación.

A un residente que se muda a Casa de SAM no se le está asignando una cama en una institución. Está entrando a un hogar.

Cuando un residente es aceptado definitivamente en Casa de SAM, su habitación debe prepararse como un hogar a largo plazo, no como un alojamiento de corta duración.

La habitación puede ya existir. Puede tener muebles, pisos, revestimientos cerámicos, pintura, artefactos, iluminación o equipos de un residente o uso anterior. Pero eso no significa que el nuevo residente deba simplemente recibir la habitación tal como está.

Durante el período de incorporación, Casa de SAM debe revisar cuidadosamente la habitación y decidir qué necesita renovarse, repararse, reemplazarse, personalizarse o adaptarse antes de la mudanza.

- pintura nueva

- revestimientos cerámicos nuevos o reparados
- reemplazo del piso cuando sea necesario
- mejoras en el baño cuando sean necesarias
- ropa de cama nueva
- cortinas
- cambios de iluminación
- almacenamiento
- ajustes sensoriales
- mejoras de seguridad
- apoyos para la comunicación
- muebles familiares para el residente
- colores de las paredes
- decoración elegida por el residente o la familia
- apoyos médicos o de movilidad
- heladera personal cuando corresponda
- recursos que faciliten el acceso del personal
- sistemas de alerta de emergencia

Estas mejoras pueden ser costosas. Pero Casa de SAM no está preparando una habitación para un fin de semana. Está preparando un hogar para una persona que puede vivir allí veinte, cuarenta, sesenta u ochenta años.

Principio fundacional: una habitación para toda la vida merece un verdadero comienzo.

Objetos existentes de residentes anteriores

Casa de SAM puede reutilizar muebles, equipos, artefactos o insumos cuando sean seguros, estén limpios, sean apropiados y el nuevo residente los reciba con agrado.

Pero un nuevo residente no debe sentir que vive entre los restos de la vida de otra persona.

Los objetos vinculados a un residente anterior deben manejarse con dignidad. Algunas cosas pueden reutilizarse. Otras pueden guardarse. Otras pueden entregarse a la familia. Algunas pueden pasar a formar parte de la historia de Casa de SAM. Otras quizás deban retirarse.

Principio fundacional: reutilizar puede ser sensato. Heredar la habitación de otra persona no debe borrar el comienzo de un nuevo residente.

Renovación de la habitación a lo largo de la vida

Casa de SAM debe presupuestar los cambios de las habitaciones de los residentes a lo largo del tiempo.

Un residente puede llegar a los 25 años y vivir en Casa de SAM durante 60, 70 o incluso 80 años. No se debe esperar que nadie viva para siempre en una habitación diseñada para la persona que era décadas atrás.

El estilo, las necesidades sensoriales, de movilidad y médicas, los objetos que brindan consuelo, la tecnología, los recuerdos familiares y los apoyos para la comunicación de un residente pueden cambiar.

Casa de SAM debe planificar renovaciones habituales y mejoras más importantes de las habitaciones a lo largo del tiempo. Esto puede incluir volver a pintar, reemplazar la ropa de cama, cambiar la decoración, renovar los muebles, mejorar la iluminación, reemplazar pisos desgastados, incorporar apoyos médicos, actualizar el almacenamiento, cambiar los apoyos sensoriales, mejorar las herramientas de comunicación o hacer que la habitación sea más tranquila, segura o acorde a la vida adulta a medida que el residente cambia.

Pero la renovación de las habitaciones debe ser equilibrada. Casa de SAM no debe renovarlas constantemente solo porque las preferencias cambien de manera pasajera o porque el personal quiera que todo se vea nuevo.

Se podría evaluar una renovación completa de la habitación cada cinco a diez años, o antes si la salud, la seguridad, la movilidad, el envejecimiento, el duelo, las necesidades sensoriales, los daños o un cambio importante en la vida lo requieren. Las actualizaciones habituales pueden hacerse con más frecuencia. Las reformas importantes deben planificarse, presupuestarse y respetar la estabilidad del residente.

Principio fundacional: la habitación debe crecer con el residente, no rehacerse por capricho.

Habitaciones estables, sin alteraciones constantes

Muchos residentes pueden depender de la familiaridad de su habitación para sentirse seguros y regularse. Cambiar el piso, la pintura, los muebles, la iluminación, los olores, las texturas o la distribución puede resultar profundamente perturbador.

Casa de SAM no debe cambiar la habitación de un residente a la ligera. Antes de un cambio importante, el personal debe considerar si el residente desea el cambio, si lo comprende, si los antecedentes aportados por la familia pueden ayudar, si el cambio es necesario para la seguridad o la comodidad, si puede hacerse gradualmente y si los objetos familiares pueden permanecer.

Principio fundacional: la renovación debe fortalecer la pertenencia, no borrar lo familiar.

Baños compartidos

Los baños de los residentes de Casa de SAM deben diseñarse ante todo para la seguridad, la dignidad, la accesibilidad, la higiene y el cuidado a largo plazo.

Como cada baño con acceso desde dos habitaciones es compartido por dos residentes, en general los baños deben seguir un diseño estándar de Casa de SAM, en lugar de estar muy personalizados como los dormitorios.

Un diseño estándar facilita el baño seguro, el apoyo para usar el sanitario, el cuidado de la continencia, el cuidado menstrual, la limpieza, el control de infecciones, la familiaridad del personal con el espacio, el acceso en emergencias, las adaptaciones para envejecer sin mudarse, las reparaciones, el mantenimiento, las necesidades futuras de equipamiento y la calma visual.

Los baños deben sentirse cálidos y propios de una casa, no de un hospital. Pero el criterio general debe ser que resulten prácticos, duraderos y tranquilos.

Los residentes pueden tener objetos personales en el baño cuando corresponda, como toallas, artículos de aseo, herramientas adaptadas, apoyos visuales, jabón preferido, artículos para el baño o espacios de almacenamiento etiquetados.

Si dos residentes que comparten un baño tienen preferencias similares y se puede adaptar su estilo de manera segura sin perjudicar el cuidado, el mantenimiento ni el uso futuro, Casa de SAM puede permitir cierta personalización. Pero la personalización del baño debe seguir siendo secundaria frente a la seguridad, la dignidad, la accesibilidad, la limpieza y el uso compartido.

Principio fundacional: los dormitorios cuentan la historia del residente. Los baños compartidos protegen su cuidado.

Libertad nocturna y seguridad durante las horas de descanso

Los residentes de Casa de SAM son adultos. No deben tener reglas innecesarias sobre la hora de acostarse o de apagar las luces simplemente porque sean más fáciles para el personal.

Un residente puede estar despierto de noche. Puede leer, mirar algo en silencio, usar un objeto sensorial, tomar algo, comer un refrigerio aprobado, sentarse en un espacio común o moverse tranquilamente dentro del hogar.

Estar despierto a las 2:00 de la madrugada no es portarse mal.

Pero la libertad nocturna debe equilibrarse con la seguridad del hogar. Casa de SAM puede establecer límites durante las horas de descanso, como exigir que los residentes permanezcan dentro de su hogar o en zonas supervisadas autorizadas durante un horario nocturno determinado, salvo que exista autorización del personal, una razón contemplada en el plan de cuidado o una emergencia.

Por ejemplo, entre las 10:00 de la noche y las 6:00 de la mañana, los residentes pueden estar despiertos dentro del hogar, pero no deben salir del edificio, usar espacios al aire libre, recorrer el sendero sensorial, entrar en habitaciones de otros residentes, poner música fuerte, usar equipos de cocina inseguros ni molestar a quienes duermen sin apoyo del personal.

El horario exacto puede ajustarse según el hogar, la dotación de personal, el país, la estación del año, las necesidades de los residentes y el plan de seguridad. El principio no es el control. El principio es una vida adulta segura en un hogar compartido.

Principio fundacional: las personas adultas no necesitan una hora para acostarse. Los hogares compartidos sí necesitan límites nocturnos.

Alcance del cuidado: un hogar, no un establecimiento médico

Casa de SAM no es un hospital, una clínica, una residencia de cuidados de enfermería ni un establecimiento médico.

Es un hogar de por vida para adultos con discapacidades del desarrollo que necesitan apoyo diario, seguridad, estructura y cuidado.

En los primeros años, Casa de SAM quizás no necesite personal médico altamente especializado en cada hogar. Residentes como Samuel pueden necesitar cuidados constantes, supervisión, apoyo para la comunicación, ayuda con las rutinas cotidianas, dignidad en la alimentación, seguridad, apoyo para la higiene, transporte y relaciones de confianza más que intervenciones clínicas.

Casa de SAM debe contratar ante todo por el temperamento, la confiabilidad, la paciencia, la honestidad, la delicadeza, la constancia y la capacidad de llegar a conocer bien a cada residente.

Las credenciales importan cuando el cargo las requiere. Se podrá incorporar a especialistas en medicina, enfermería, terapias, conducta o atención clínica mediante contratación laboral, prestación de servicios, consultas o incorporación posterior cuando las necesidades de los residentes requieran ese nivel de apoyo.

Casa de SAM no debe aparentar que brinda cuidados que exceden su capacidad. Si las necesidades de una persona están fuera de su alcance actual, Casa de SAM no debe aceptarla como residente hasta contar con el personal, la capacitación, los equipos, el apoyo médico y las salvaguardas legales adecuados.

Principio fundacional: Casa de SAM debe ampliar su capacidad de cuidado con honestidad, sin pretender ser lo que no es.

Los cuidadores como guardianes de la memoria

El buen cuidado recuerda.

Los cuidadores deben conocer profundamente a cada residente. Deben aprender no solo las tareas, sino también los patrones.

Deben conocer las comidas favoritas, las señales de miedo y de dolor, los objetos que brindan consuelo, las rutinas, las necesidades sensoriales, las señales de comunicación, las formas de atravesar el duelo, las señales de enfermedad, las maneras de recuperarse, las personas preferidas, la música, los programas, los lugares, las texturas y los olores.

Un integrante del personal que recuerda que un residente duerme mejor con una determinada frazada está cuidando. Un cuidador que distingue entre caminar de un lado a otro habitualmente y hacerlo por angustia está cuidando. Un responsable de hogar que nota que un residente dejó de comer un alimento que solía aceptar sin dificultad está cuidando.

Casa de SAM debe crear sistemas de personal y documentación que ayuden a que esta memoria sobreviva a los cambios de turno, la rotación del personal, la muerte de familiares y el paso del tiempo.

Principio fundacional: cuidar no es solamente completar tareas. Cuidar es conocer a la persona.

La conducta como comunicación

Casa de SAM no debe interpretar la conducta, en primer lugar, como desobediencia.

Los residentes pueden comunicarse mediante el habla, gestos, comunicación aumentativa y alternativa (CAA), expresiones faciales, movimientos corporales, negativas, rutinas, sonidos, silencio, apetito, sueño, cambios en los hábitos de uso del baño, caminar de un lado a otro, balancearse, llorar, agredir, autolesionarse, aislarse, buscar cercanía constante, arrojar cosas o alejarse.

Una conducta puede expresar dolor. Puede expresar miedo. Puede expresar duelo. Puede expresar hambre, sed, aburrimiento, sobrecarga sensorial, un mal recuerdo, un problema médico, un problema con la medicación, confusión, un cambio de rutina, falta de afinidad con alguien del personal, deseo de privacidad o necesidad de movimiento.

La primera pregunta no debería ser: ¿cómo detenemos esto?

La primera pregunta debería ser: ¿qué está comunicando este residente?

La seguridad sigue siendo importante. Si un residente se está lastimando, está lastimando a otra persona, está destruyendo objetos de una manera peligrosa o intenta salir de una zona segura, el personal puede tener que actuar rápidamente. Pero una vez resguardada la seguridad, Casa de SAM debe volver a la curiosidad, la revisión de patrones, la evaluación médica, la revisión del entorno y el apoyo para la comunicación.

Principio fundacional: la conducta debe comprenderse antes de manejarse.

Una negativa que tiene significado

El «no» de un residente aporta información.

Los residentes pueden rechazar el cepillado de dientes, el baño, la ropa, la comida, los medicamentos, las citas, las actividades, el contacto físico, el contacto social o un cambio de rutina. La negativa puede expresarse con palabras, físicamente, mediante la conducta o simplemente alejándose del contacto.

Una negativa no pone fin automáticamente a toda tarea necesaria de cuidado. Casa de SAM no puede ignorar necesidades serias de salud, higiene, medicación, atención dental, seguridad o atención médica.

Pero la negativa debe cambiar la manera de abordar la situación. El personal debe preguntarse qué puede estar comunicando el residente.

- ¿Hay dolor?
- ¿Hay miedo?
- ¿Es un mal momento?
- ¿La persona del personal no es la adecuada para esta tarea?
- ¿La herramienta resulta incómoda?
- ¿El olor, el sonido, la textura o la luz resultan abrumadores?
- ¿El residente está confundido?
- ¿Hay antecedentes de trauma?
- ¿Se está apurando al residente?
- ¿Hay una manera de ofrecer opciones o ir más despacio?

Para los cuidados que no son de emergencia, Casa de SAM debe preferir la adaptación al uso de la fuerza: otro horario, otro integrante del personal, otras herramientas, apoyos visuales, desensibilización, opciones, pasos breves, tratamiento del dolor, consulta profesional y documentación.

La atención de emergencia es diferente. Si existe un peligro inmediato, el personal puede tener que actuar rápidamente. Pero incluso entonces, la dignidad del residente importa.

Principio fundacional: el «no» de un residente aporta información. El cuidado debe proteger la salud sin borrar la dignidad.

Higiene, uso del sanitario, baño, vestimenta y cuidado corporal

El cuidado corporal nunca es solamente una tarea.

La higiene, el uso del sanitario, el baño, la vestimenta, el cuidado menstrual, el cuidado de la continencia, la atención dental, el cuidado del cabello, el afeitado, el cuidado de las uñas y de la piel, y el apoyo con medicamentos implican vulnerabilidad.

Casa de SAM debe brindar el cuidado corporal con privacidad, calma, explicaciones, constancia y respeto.

No se debe avergonzar a los residentes por necesitar ayuda. No se los debe apurar durante el cuidado corporal por comodidad del personal. No se los debe exponer innecesariamente. No se debe hablar de ellos a la ligera. No se los debe tratar como niños porque necesitan apoyo para sus cuidados como adultos.

Siempre que sea posible, se les deben ofrecer opciones: ropa, toalla, jabón, temperatura del agua, orden de los pasos, integrante del personal, momento del día, tipo de cepillo de dientes, sabor de la pasta dental, peinado y recursos para proteger la privacidad.

Cuando el cuidado corporal resulta difícil, Casa de SAM debe buscar si hay dolor, miedo, malestar sensorial, trauma, confusión, un momento inadecuado, falta de afinidad con alguien del personal o herramientas que deben cambiarse.

Principio fundacional: el cuidado corporal debe proteger tanto la dignidad como la higiene.

Temperamento del personal

Un temperamento inadecuado es peligroso, incluso con las credenciales correctas.

Casa de SAM debe contratar teniendo en cuenta el temperamento, no solo el currículum. Una persona puede tener muy buenas credenciales y aun así no ser segura para este trabajo si es impaciente, controladora, se ofende con facilidad, busca poder, es descuidada, cruel, despectiva, genera conflictos, es deshonesto o no sabe respetar la discapacidad.

Casa de SAM necesita personal tranquilo, estable, observador, delicado en el trato, confiable, honesto, paciente, humilde, que no avergüence a los demás y que sea constante.

El personal debe poder aburrirse sin generar conflictos. Debe poder repetir rutinas sin resentimiento. Debe poder notar pequeños cambios. Debe poder evitar las luchas de poder. Debe poder pedir ayuda antes de dejar de brindar un cuidado seguro.

El personal no debe tratar a los residentes como proyectos, cargas, bromas, niños ni recursos para inspirar a otros. No debe necesitar que los residentes lo hagan sentir importante.

Principio fundacional: Casa de SAM debe contratar personas a quienes se pueda confiar el cuidado de adultos vulnerables en los días comunes.

Capacitación y supervisión

Casa de SAM es un hogar, pero el cuidado en un hogar también requiere capacitación.

La capacitación protege a los residentes y al personal. Debe ser práctica, reiterada, específica para cada residente y actualizarse a lo largo del tiempo.

La capacitación del personal debe incluir, según corresponda:

- rutinas específicas de cada residente
- apoyos para la comunicación
- la conducta como comunicación
- una negativa que tiene significado
- desescalada de situaciones de tensión

- prevención del abuso
- límites para la seguridad sexual
- privacidad y confidencialidad
- dignidad en la higiene
- inocuidad de los alimentos
- conocimiento de los riesgos de alergias y atragantamiento
- apoyo con medicamentos cuando corresponda
- procedimientos de emergencia
- prevención de salidas no supervisadas
- documentación
- comunicación con las familias
- apoyo seguro a la movilidad cuando sea necesario
- expectativas culturales y lingüísticas
- procedimientos ante incendios, tormentas y situaciones de seguridad

La supervisión debe ser algo normal, no motivo de vergüenza. El personal debe tener supervisores claramente definidos, horarios claros, vías claras para elevar situaciones y maneras claras de pedir ayuda.

Principio fundacional: la capacitación protege a los residentes y la supervisión protege al hogar.

Planes de comunicación con la familia

La comunicación con la familia debe formar parte del proceso de incorporación de cada residente.

Casa de SAM no debe suponer que todas las familias necesitan el mismo tipo de contacto. Algunas pueden vivir en el predio o cerca. Algunas pueden visitar semanalmente. Algunas pueden vivir en otra parte del país. Algunas pueden vivir en otro país. Algunas pueden estar envejeciendo, atravesando un duelo, sintiéndose sobrepasadas o con miedo. Algunos residentes pueden no tener un contacto familiar seguro o activo.

Durante la incorporación, Casa de SAM debe crear un plan de comunicación con la familia cuando corresponda. Este plan puede incluir:

- quién debe recibir novedades
- quién tiene autoridad legal, si alguien la tiene
- idioma preferido
- medio de contacto preferido
- frecuencia de las comunicaciones habituales
- qué tipo de novedades desea recibir la familia

- cuándo se requiere contacto urgente
- cómo se comunican las novedades médicas
- cómo se manejan las fotos o los videos
- qué quiere el residente que se comparta, cuando sea posible saberlo
- límites de la participación familiar
- cómo se programan las visitas familiares
- cómo se manejan los desacuerdos

Las comunicaciones habituales no son promoción. Son parte del cuidado, la confianza, la transición y la relación a largo plazo.

Casa de SAM puede compartir novedades privadas con familiares autorizados conforme al plan de cuidado del residente, pero las historias de los residentes no deben utilizarse públicamente sin permiso y una revisión del respeto a la dignidad.

Principio fundacional: las familias deben recibir información de maneras que sirvan al residente, no quedar expuestas de maneras que sirvan a la publicidad.

Los cuidadores familiares como parte del modelo de hogar

Casa de SAM no debe suponer que todo el cuidado cotidiano tiene que provenir de empleados externos.

En muchos casos, la mejor persona para cuidar un hogar a largo plazo puede ser una madre, un padre, un hermano, una hermana, un tutor o alguien que haya cuidado durante toda la vida a uno de los residentes.

Un cuidador familiar aporta algo que ningún currículum puede reemplazar por completo: años de memoria, amor, preocupación, reconocimiento de patrones y compromiso personal.

Puede saber cómo se manifiesta el dolor antes de que el residente pueda mostrarlo con claridad. Puede saber qué sonido significa miedo. Puede saber qué alimento es seguro. Puede saber cuándo el silencio es habitual y cuándo significa que algo anda mal.

Casa de SAM debe considerar esto una fortaleza.

El modelo ideal a largo plazo puede incluir, cuando sea posible y apropiado, un cuidador familiar profundamente involucrado y vinculado a cada hogar de residentes. Esto no significa que cada casa deba tener a la madre o al padre de un residente viviendo allí en todo momento. No significa que una casa fracase si el mejor cuidador no es un familiar. Pero cuando haya un cuidador familiar calificado, estable y comprometido con la misión, Casa de SAM debe valorar ese aporte como un verdadero regalo para el hogar.

Principio fundacional: la presencia familiar puede ayudar a que una casa no se convierta en una institución.

Un cuidador profundamente comprometido por hogar

A medida que Casa de SAM crezca, lo ideal es que cada hogar de residentes cuente con al menos un cuidador de largo plazo profundamente arraigado en la vida de la casa. Cuando sea posible, esa persona puede ser familiar de uno de los residentes.

Esta persona puede desempeñarse como cuidador que vive en el hogar, cuidador del hogar, cuidador con mayor experiencia, enlace entre la familia y el equipo de cuidado, u otra función aprobada por Casa de SAM.

Su propósito no es controlar el hogar en favor de su propio hijo o familiar. Su propósito es ayudar a proteger la cultura del hogar para todos.

Una madre que vive en la casa por su propio hijo también debe preocuparse por los demás residentes. Un hermano que trabaja en la casa debe respetar la dignidad de cada residente. Un tutor que se incorpora al personal debe seguir las políticas de Casa de SAM, no las preferencias particulares de su familia.

La esperanza es que cada cuidador familiar ayude a crear un círculo de confianza: estoy acá por mi ser querido y también voy a ayudar a proteger al tuyo.

Principio fundacional: el hogar es más fuerte cuando el amor por un residente se extiende al cuidado de todos los residentes.

Preferencia familiar, no derecho automático de la familia

Casa de SAM puede dar una preferencia cuidadosamente evaluada a familiares calificados de residentes para funciones de cuidado con residencia en el hogar o de largo plazo. Pero el vínculo familiar por sí solo no es suficiente.

Un cuidador familiar debe igualmente brindar seguridad, ser estable, tener capacidad y disposición para capacitarse, ser confiable y respetuoso, poder seguir políticas, aceptar supervisión, respetar a todos los residentes, mantener límites, trabajar con el personal, evitar favoritismos, proteger la privacidad de los residentes y manejar los conflictos sin controlar la casa.

No se debe contratar ni mantener en el puesto a un familiar si el acuerdo genera peligro, inestabilidad, favoritismo, riesgo de consumo problemático de sustancias, presión financiera, inestabilidad emocional, confusión de límites, conflictos con el personal o control sobre otros residentes.

Principio fundacional: el amor de la familia es valioso. La seguridad de los residentes sigue estando primero.

Cuando el cuidador familiar fallece o se va

El modelo de cuidadores familiares solo funciona si no depende para siempre de una sola persona.

Una madre puede fallecer. Un padre puede enfermarse. Un hermano puede mudarse lejos. Un tutor puede agotarse. Un cuidador de larga trayectoria puede necesitar dar un paso al costado.

El cuidado de ningún residente debe derrumbarse porque su cuidador familiar fallezca o se vaya. Ninguna casa debe derrumbarse porque ya no esté una persona profundamente involucrada.

El modelo debe crear continuidad, no dependencia. La esperanza a largo plazo es que los cuidadores familiares ayuden a construir una cultura en la que cada residente sea conocido por más de una persona, querido por todo el hogar y protegido por el sistema.

Principio fundacional: la presencia familiar fortalece el hogar. No debe convertirse en lo único que lo mantiene unido.

Cuidadores que viven en el hogar y apoyo familiar nocturno

Cada hogar de Casa de SAM puede incluir un cuidador de tiempo completo que viva allí o un cuidador del hogar. Esta persona vive en la casa como parte del modelo de personal y seguridad.

El cuidador que vive en el hogar puede apoyar el ritmo de la casa, la presencia nocturna, la familiaridad con los residentes, la respuesta a emergencias, las transiciones y la continuidad del cuidado.

El cuidador que vive en el hogar no es simplemente un inquilino. Forma parte de la estructura de cuidado y sigue sujeto a los criterios de contratación, la supervisión, los límites, la capacitación, las reglas de confidencialidad y las políticas de protección de residentes de Casa de SAM.

En algunos casos, un cuidador que vive en el hogar también puede ser familiar de un residente, si está calificado, ha sido aprobado y puede cumplir las políticas de Casa de SAM.

El modelo consolidado no debe depender únicamente del sacrificio familiar informal. Los cuidadores familiares pueden ser centrales para el modelo, pero Casa de SAM debe igualmente ofrecer estructura, supervisión, respaldo, capacitación y continuidad.

Principio fundacional: el cuidado a cargo de una persona que vive en el hogar debe brindar continuidad, no control privado sobre el hogar.

Estadías nocturnas de familiares y colecho autorizados

Casa de SAM reconoce que algunos residentes pueden necesitar la presencia de un familiar durante la noche, la presencia de un cuidador autorizado o apoyo mediante el colecho.

Esto puede ser especialmente importante durante la transición, una enfermedad, el duelo, la ansiedad, la recuperación de un trauma, el deterioro de la salud, el final de la vida o períodos de gran angustia.

Algunos residentes pueden dormir mejor, sentirse más seguros o regularse con mayor facilidad cuando tienen cerca a una madre, un padre, un hermano, un tutor o un cuidador autorizado de confianza.

Casa de SAM debe permitir las estadías nocturnas o el colecho autorizados cuando el acuerdo favorezca al residente y cumpla las políticas de seguridad, privacidad y dotación de personal.

Pero el apoyo nocturno no equivale a vivienda para la familia. Un familiar de visita no se convierte en residente permanente de Casa de SAM por el solo hecho de pasar la noche. La habitación de un residente no debe convertirse en un departamento a largo plazo para una madre, un padre, un hermano, un pariente, un amigo o un cuidador externo.

Casa de SAM puede recibir a las familias con calidez, ofrecerles comidas durante las visitas cuando corresponda y tratar a los visitantes con dignidad. Pero la finalidad de la presencia nocturna debe seguir siendo el apoyo al residente.

Principio fundacional: el colecho puede apoyar el cuidado. No debe convertir la habitación de un residente en el departamento de otra persona.

Límites para la presencia nocturna de familiares

La presencia nocturna autorizada de familiares debe revisarse como parte del plan de cuidado del residente. El plan debe aclarar:

- quiénes pueden pasar la noche
- con qué frecuencia pueden quedarse
- dónde pueden dormir
- si el colecho forma parte del plan
- si el residente desea o tolera este acuerdo
- qué reglas de privacidad se aplican
- qué acceso al baño corresponde
- si el visitante puede recibir comidas
- qué áreas son privadas o tienen acceso restringido
- si el visitante puede colaborar con tareas de cuidado
- qué responsabilidades siguen a cargo del personal
- qué ocurre si el acuerdo genera conflictos
- cuándo se revisará el acuerdo

Principio fundacional: la presencia de la familia debe servir al plan de cuidado del residente, no reemplazar la responsabilidad de Casa de SAM.

Relaciones, afecto y seguridad sexual

Los residentes de Casa de SAM son adultos con una vida emocional real.

Los residentes pueden desarrollar amistades, apegos, afecto, relaciones de compañía, vínculos con personas preferidas y rutinas profundamente significativas entre sí.

Estas relaciones deben respetarse. El afecto de un residente no debe ser objeto de burla, infantilización o descalificación, ni tratarse como algo sin sentido por el hecho de que el residente tenga una discapacidad.

Al mismo tiempo, Casa de SAM está concebida para adultos que necesitan protección de por vida y no pueden vivir de forma independiente con seguridad. Muchos residentes pueden tener una capacidad limitada para comprender el consentimiento sexual, la privacidad, el embarazo, la anticoncepción, las infecciones de transmisión sexual, la coerción, la manipulación con fines de abuso sexual, el secretismo, los desequilibrios de poder o las consecuencias a largo plazo.

Por ese motivo, Casa de SAM debe ser una comunidad residencial con protección en materia sexual.

Los residentes pueden tener relaciones significativas. Pero las relaciones sexuales y el contacto sexual entre residentes no están permitidos en el predio.

El personal, los voluntarios, contratistas, visitantes, integrantes del Consejo Directivo, cuidadores, figuras de autoridad y trabajadores remunerados nunca pueden mantener relaciones románticas o sexuales con los residentes.

Esto no niega su condición de adultos. Es un límite de seguridad para esta comunidad en particular.

Casa de SAM no utiliza la vulnerabilidad de los residentes para negar su condición de adultos. Tampoco utiliza su condición de adultos como excusa para ignorar la seguridad sexual.

Principio fundacional: los residentes tienen derecho a tener relaciones y derecho a ser protegidos del daño sexual.

Cuando las capacidades cambian de manera radical

La promesa de Casa de SAM después de la aceptación plena es la protección de por vida. Esa promesa importa.

Las familias pueden confiar un hijo, una hija, un hermano o un ser querido a Casa de SAM con el entendimiento de que Casa de SAM lo protegerá después de que sus padres mueran, sus cuidadores envejezcan, el dinero se agote y las estructuras familiares cambien.

Casa de SAM debe honrar esa promesa. Pero la protección de por vida no equivale a ser dueños de una persona.

Si la situación de un residente cambia de manera radical, Casa de SAM debe estar dispuesta a revisar qué significa la protección de por vida para ese residente.

Esto puede ocurrir si futuros avances médicos, tecnologías de comunicación, terapias, dispositivos de apoyo, tratamientos, el desarrollo personal u otros cambios hacen que un residente tenga muchas más capacidades de las que cualquiera esperaba.

Si un residente parece capaz de vivir de manera segura fuera de Casa de SAM y expresa clara y sostenidamente que desea hacerlo, Casa de SAM debe tomarlo en serio.

El Consejo Directivo debe sostener esa tensión: Casa de SAM hizo la promesa de proteger a este residente. Casa de SAM también debe respetar su capacidad de decidir y actuar sobre su propia vida.

La respuesta no debe ser una negativa automática. Tampoco debe ser una salida automática. Debe ser una revisión cuidadosa, documentada y centrada en el residente.

Principio fundacional: la promesa de Casa de SAM es la protección de por vida, no la posesión de por vida.

Revisión del Consejo Directivo ante un cambio importante de vida

Un residente no debe perder la protección de Casa de SAM por una preferencia pasajera, un estado de ánimo temporal, un vínculo romántico, presión familiar, una idea de un donante o la opinión de un integrante del personal.

Pero si las capacidades del residente parecen haber cambiado realmente, el Consejo Directivo debe exigir una revisión formal.

Esa revisión debe incluir:

- los deseos del residente, utilizando apoyos para la comunicación
- evidencia reiterada de que el deseo se mantiene estable en el tiempo
- una evaluación médica
- una evaluación psicológica o conductual cuando corresponda
- una evaluación funcional de las actividades de la vida diaria
- una evaluación de la comunicación
- una revisión de la capacidad jurídica
- una revisión de seguridad
- una revisión del riesgo de explotación
- un plan de apoyo económico
- un plan de vivienda
- un plan de alimentación y medicación
- un plan de transporte
- un plan de emergencia
- aportes de la familia o de la persona legalmente facultada para tomar decisiones, cuando corresponda

- aportes de profesionales externos cuando sean necesarios
- un plan de transición
- un plan de seguimiento
- la opción de regresar o recibir apoyo cuando corresponda y sea legalmente posible

El Consejo Directivo debe preguntarse: ¿este residente es realmente capaz de vivir de manera segura fuera de Casa de SAM, con los apoyos que efectivamente tendrá?

No apoyos imaginarios. No los apoyos del mejor de los escenarios. Apoyos reales.

Relaciones y solicitudes de irse juntos

Si dos residentes desarrollan un vínculo fuerte y dicen que quieren vivir juntos, casarse o irse juntos de Casa de SAM, Casa de SAM no debe burlarse ni ignorarlo.

Su relación puede ser real. Pero el afecto no equivale a capacidad.

El Consejo Directivo debe revisar si alguno de los dos residentes puede vivir de manera segura fuera de Casa de SAM, si la relación está libre de coerción, si ambos comprenden lo que están pidiendo y si existen apoyos reales fuera del hogar.

Si una vida independiente y segura no es una posibilidad realista, Casa de SAM debe buscar maneras de honrar la relación dentro de la comunidad protegida. Los residentes pueden pasar tiempo juntos, caminar juntos, comer juntos, celebrar sus rutinas y construir una compañía significativa dentro de los límites de seguridad.

Principio fundacional: el amor debe honrarse. Los residentes vulnerables no deben ser abandonados en nombre de la libertad.

Límites para el personal

El cuidado cálido también necesita límites claros.

Casa de SAM debe ser afectuosa, humana y cercana sin volverse un lugar de secretos, inseguridad o dependencia de acuerdos privados.

El personal, los voluntarios, contratistas, visitantes, integrantes del Consejo Directivo, cuidadores y figuras de autoridad no pueden utilizar a los residentes para obtener apoyo emocional, dinero, atención, secretos compartidos, afecto físico, influencia religiosa, prestigio personal o lealtad privada.

Los límites deben incluir:

- ninguna relación romántica o sexual con los residentes
- ninguna manipulación con fines de abuso sexual ni comentarios sexualizados
- ninguna relación secreta
- ningún regalo privado fuera de lo establecido en las políticas
- no pedir dinero prestado a los residentes o sus familias ni prestarles dinero

- no utilizar a los residentes como apoyo emocional
- no publicar contenido sobre los residentes en redes sociales sin la autorización establecida en las políticas
- no llevar a los residentes fuera del predio al margen de los planes aprobados
- ningún favoritismo que perjudique a otros residentes
- ninguna promesa privada que contradiga las políticas de Casa de SAM

Las reglas sobre límites protegen a los residentes. También protegen al buen personal de la confusión, las acusaciones, la presión y la dependencia insegura.

Principio fundacional: el amor y la calidez forman parte del cuidado. Los secretos y la falta de claridad en el ejercicio del poder, no.

Agotamiento de los cuidadores

Casa de SAM no puede funcionar a base de sacrificios extremos.

Los cuidadores agotados no pueden brindar cuidado de por vida. Un modelo de cuidado que depende de personas exhaustas termina siendo inseguro para los residentes y el personal.

Casa de SAM debe planificar horarios justos, cobertura de reemplazo, días libres, capacitación, espacios de revisión y contención después de situaciones difíciles, supervisión, cargas de trabajo realistas y una cultura donde pedir ayuda sea normal.

Los cuidadores familiares pueden aportar un amor y un compromiso profundos. Pero el amor por sí solo no puede ser el sistema de dotación de personal. Casa de SAM no debe depender de sacrificios interminables sin remuneración, de la culpa emocional ni de la suposición de que una persona siempre podrá hacer todo.

El personal debe recibir apoyo antes de llegar al límite, no solamente correcciones después de una falla.

Principio fundacional: un hogar para toda la vida necesita cuidadores que puedan sostener su tarea en el tiempo.

Documentación sin reemplazar el cuidado

Casa de SAM debe documentar la información significativa sin convertir a los residentes en papeles.

La documentación debe proteger al residente, ayudar al personal a reconocer patrones, conservar la memoria entre turnos y hacer que el cuidado sea más seguro con el tiempo.

El personal debe documentar cambios y acontecimientos importantes, como:

- cambios de salud
- cambios en el sueño
- preocupaciones sobre alimentación e hidratación

- cambios en el uso del baño o en las necesidades de apoyo para ir al baño
- rechazo de cuidados importantes
- patrones de conducta
- incidentes o lesiones
- problemas con la medicación
- cambios en la comunicación
- contacto con la familia
- cambios en el plan de cuidado
- nuevos temores o cosas que brindan consuelo
- necesidades de equipamiento
- preocupaciones del personal
- preocupaciones de seguridad

Pero la documentación nunca debe reemplazar el conocimiento del residente. Un formulario perfecto no equivale a cuidado. Una lista de verificación completa no significa que un residente se haya sentido seguro, comprendido o respetado.

Principio fundacional: la documentación debe proteger al residente, no reemplazar el hecho de conocerlo.

Las dificultades del cuidado no borran la pertenencia

Algunas etapas del cuidado serán difíciles.

Un residente puede volverse agresivo. Puede intentar salir de las áreas seguras. Puede entrar en pánico, atravesar un duelo, retroceder en su desarrollo, perder habilidades, dañar bienes, autolesionarse, rechazar cuidados, dormir mal, alimentarse mal o volverse repentinamente difícil de comprender.

Que el cuidado sea difícil no significa que el residente haya dejado de tener lugar en el hogar.

La primera respuesta de Casa de SAM debe ser la adaptación, el apoyo, la revisión médica, la revisión del entorno, de la dotación de personal y de la comunicación, y el interés por comprender.

La pregunta debe ser: ¿qué cambió, qué duele, qué se está comunicando y qué apoyo falta?

Puede haber situaciones que requieran intervención de emergencia, personal adicional, consultas externas, restricciones temporales por seguridad o atención médica. Pero la postura fundacional se mantiene: un cuidado más difícil no borra la pertenencia.

Principio fundacional: las dificultades del cuidado no borran la pertenencia.

Declaración de cierre

El modelo de cuidado de Casa de SAM se construye sobre la paciencia, la memoria, los ritmos de vida, la dignidad y la protección.

Los residentes necesitan apoyo de por vida. Por eso existe Casa de SAM. Pero el apoyo de por vida no debe reducir sus vidas. Debe darle a cada residente la vida más amplia que pueda vivir con seguridad.

Los residentes no tienen que volverse más fáciles de cuidar, más verbales, más productivos, más independientes ni más admirables para seguir siendo amados.

El personal no se contrata para manejar problemas. Se contrata para conocer a las personas, proteger el hogar y apoyar la vida más amplia que cada residente pueda vivir con seguridad.

Casa de SAM debe ser lo suficientemente flexible para honrar los ritmos reales de la vida adulta y lo suficientemente estructurada para proteger de daños a los adultos vulnerables. Debe recibir el amor familiar sin quedar bajo el control de las familias. Debe honrar las relaciones sin ignorar la seguridad sexual. Debe brindar cuidado sin pretender ser un establecimiento médico. Debe construir habitaciones, rutinas, cocinas, límites y sistemas de dotación de personal en torno a vidas reales.

Cuidar no es solamente completar tareas.

Cuidar es conocer a la persona y proteger el hogar que la rodea.

Proteger a los residentes. Proteger la promesa. Proteger el hogar.

Casa de SAM

Construida para toda la vida

Salud, envejecimiento, particularidades médicas y final de la vida

El progreso médico debe estar al servicio del residente. El residente no debe estar al servicio del progreso médico.

El cuidado nunca debe exigir dejar el hogar.

Borrador de trabajo - Julio de 2026

Borrador de trabajo - Documento conceptual para revisión jurídica, médica y del Consejo Directivo

Propósito de esta sección

Casa de SAM es un hogar de por vida. Eso significa que la salud, el envejecimiento, la enfermedad, el deterioro y la muerte no pueden tratarse como asuntos secundarios. Son parte de la promesa.

Esta sección explica cómo debe abordar Casa de SAM la atención de salud habitual, los límites médicos, el envejecimiento en el propio hogar, la toma de decisiones médicas, los futuros avances médicos, la hospitalización, los cuidados paliativos terminales y la muerte.

Casa de SAM no promete que los residentes nunca se enfermarán, se volverán frágiles, sentirán miedo, tendrán necesidades médicas complejas o estarán cerca de la muerte. Promete que esos cambios no los harán menos merecedores de un hogar.

Principio fundacional: la atención de salud en Casa de SAM debe proteger al residente sin convertir el hogar en un hospital.

Un hogar, no un establecimiento médico

Casa de SAM no es un hospital, una clínica, una residencia de cuidados de enfermería, un establecimiento psiquiátrico, una unidad de cuidados intensivos ni un centro de investigación médica.

Es un hogar de por vida para adultos con discapacidades del desarrollo que necesitan apoyo cotidiano, seguridad, estructura, dignidad y cuidado.

Casa de SAM no debe pretender brindar cuidados que excedan lo que puede ofrecer de manera segura en ese momento. Si un postulante necesita un nivel de apoyo médico que

Casa de SAM todavía no puede brindar, no debe aceptarlo hasta contar con el personal, el equipamiento, la autoridad legal, la capacitación y el apoyo médico externo adecuados.

Para los residentes plenamente aceptados, la regla es diferente. Si sus necesidades médicas aumentan más adelante, Casa de SAM debe adaptarse siempre que sea médica, legal, ética y prácticamente posible.

Principio fundacional: no aceptar más allá de la capacidad disponible. No abandonar porque esa capacidad deba crecer.

Atención de salud habitual

La atención de salud habitual forma parte del cuidado de por vida. No debe ignorarse simplemente porque los residentes tengan dificultades de comunicación o necesidades de apoyo de por vida.

Casa de SAM debe planificar la atención habitual y preventiva, incluidos controles anuales, atención odontológica, controles de visión y audición, nutrición, hidratación, cuidado de la piel, sueño, cuidado menstrual, patrones intestinales y urinarios, cambios de peso, cambios de movilidad, revisiones de la medicación y estudios preventivos apropiados para la edad.

Para muchos residentes, la atención de salud comienza por observar. Un pequeño cambio en el sueño, el apetito, el uso del baño, el movimiento, el estado de ánimo o el ritmo cotidiano puede ser la primera señal de que algo no está bien.

Principio fundacional: la atención de salud comienza por observar.

Dolor y malestar médico oculto

Es posible que muchos residentes de Casa de SAM no puedan explicar su dolor con palabras. El dolor puede manifestarse como rechazo, agresión, llanto, aislamiento, alteraciones del sueño, rechazo de alimentos, autolesiones, caminar de un lado a otro, necesidad constante de cercanía, cambios en el uso del baño o pérdida de habilidades.

Cuando cambia la conducta, Casa de SAM no debe suponer primero que se trata de desobediencia. El personal debe preguntarse si el residente puede tener dolor, estar enfermo, asustado, estreñado, acalorado, con hambre, deshidratado, atravesando un duelo, reaccionando a un medicamento o experimentando malestar sensorial.

El buen cuidado requiere que el personal conozca a cada residente lo suficientemente bien como para notar cuando algo es diferente.

Principio fundacional: antes de preguntar qué significa una conducta, preguntarse qué puede estar diciendo el cuerpo.

Atención odontológica, dificultades con la higiene y el significado del rechazo

El rechazo al cepillado de dientes, al baño, a la medicación, a la atención odontológica, a los exámenes, a las extracciones de sangre o a otros cuidados relacionados con la salud debe tratarse como una forma de comunicación.

Un residente que rechaza el cepillado de dientes puede estar comunicando dolor, miedo, malestar sensorial, trauma, confusión, desagrado por un sabor o por el cepillo, que no es el momento adecuado, que no es la persona adecuada o que siente falta de control.

Un rechazo no significa que Casa de SAM ignore necesidades de salud serias. Significa que el cuidado debe abordarse con más paciencia, más adaptación y menos fuerza.

Cuando el rechazo genera un riesgo médico real, Casa de SAM debe buscar la manera menos restrictiva y menos traumática de proteger la salud. Esto puede incluir cambiar los implementos, el horario o el personal, utilizar apoyos visuales, desarrollar la tolerancia gradualmente, tratar primero el dolor, involucrar a profesionales odontológicos o médicos, o utilizar apoyos clínicamente apropiados.

Principio fundacional: el rechazo de un residente es comunicación. El cuidado debe proteger la salud sin borrar la dignidad.

Atención médica y odontológica habitual en el predio

El objetivo a largo plazo de Casa de SAM es brindar en el predio tanta atención médica, odontológica, terapéutica y preventiva habitual como sea legal, ética, práctica y económicamente posible.

Esto no significa que Casa de SAM se convierta en un hospital. Significa que debe reducir los viajes innecesarios, las salas de espera, la sobrecarga sensorial, las barreras de transporte, los entornos desconocidos y las alteraciones evitables de la vida cotidiana.

A medida que Casa de SAM se consolide, esto puede incluir servicios odontológicos móviles, un sillón odontológico y equipamiento en el predio, odontólogos y médicos visitantes, controles habituales, toma de muestras para laboratorio cuando corresponda, jornadas de vacunación cuando corresponda, revisiones de la medicación, consultas de nutrición y terapia, apoyo de telesalud, ajuste de equipos, visitas de servicios de cuidados paliativos terminales y capacitación de cuidadores por parte de profesionales visitantes.

La atención habitual debe realizarse en espacios conocidos siempre que sea posible. Un residente no debería tener que salir de su hogar para cada consulta básica si puede recibir allí atención segura, legal y calificada.

Principio fundacional: acercar la atención habitual al hogar siempre que sea posible.

La atención en el predio también debe cumplir las normas profesionales

La atención en el predio no significa atención informal.

Todo servicio médico, odontológico, terapéutico o clínico brindado en el predio de Casa de SAM debe cumplir la legislación aplicable, los requisitos de habilitación profesional, las reglas de consentimiento, las normas de documentación, las protecciones de privacidad, las prácticas de control de infecciones, las normas de equipamiento y la ética profesional.

Casa de SAM puede recibir servicios de atención, coordinarlos, preparar a los residentes para recibirlos y ayudar a los prestadores a comprender a los residentes. Pero no debe permitir que personas no calificadas realicen servicios médicos u odontológicos simplemente porque trasladarse resulte difícil.

Principio fundacional: la atención en un entorno conocido también debe ser atención calificada.

Prestadores móviles y visitantes

Casa de SAM debe desarrollar relaciones con prestadores externos de confianza que puedan acudir al predio cuando sea posible.

Los prestadores visitantes deben recibir información específica de cada residente que los ayude a brindar una mejor atención, como su estilo de comunicación, necesidades sensoriales, señales de dolor, necesidades de posicionamiento, factores que desencadenan miedo, información sobre alergias, lista de medicamentos, información sobre la persona legalmente facultada para tomar decisiones y aquello que ayuda al residente a colaborar.

Los prestadores externos deben comprender que los residentes son adultos, que la conducta puede ser comunicación y que la atención debe brindarse con paciencia y dignidad.

Principio fundacional: los prestadores externos deben integrarse a la cultura de cuidado del hogar, no borrarla.

Atención fuera del predio cuando sea necesaria

Algunas necesidades médicas seguirán requiriendo atención fuera del predio.

Casa de SAM debe recurrir a hospitales, clínicas, servicios de emergencia, especialistas, centros de diagnóstico por imágenes, centros quirúrgicos, laboratorios y otros prestadores externos cuando los residentes necesiten atención que no pueda brindarse de manera segura o legal dentro del predio.

La atención en el predio es un objetivo. No es un rechazo de la medicina externa.

Principio fundacional: mantener la atención cerca cuando sea posible. Buscar atención externa cuando sea necesario.

Almacenamiento y acceso a la medicación

Casa de SAM debe tratar el acceso a la medicación como una cuestión de seguridad específica de cada residente.

Algunos residentes pueden ser capaces de guardar ciertos medicamentos, suplementos, insumos para la diabetes, inhaladores, cremas o artículos médicos en su habitación o heladera personal. Otros quizá no puedan hacerlo de manera segura.

El acceso a la medicación debe decidirse caso por caso. La pregunta no es si un residente merece tener acceso. La pregunta es si ese acceso es seguro.

Algunos residentes pueden comprender los límites relacionados con la medicación. Algunos pueden pedir ayuda de manera confiable. Algunos pueden manejar de forma segura un artículo sencillo. Algunos pueden necesitar que el personal lo guarde. Algunos pueden tomar demasiada medicación si les gusta. Algunos pueden esconder, tirar, intercambiar, triturar, desperdiciar o rechazar la medicación si no les gusta.

La medicación puede guardarse en un armario de medicamentos bajo llave, un armario médico al que tenga acceso el personal, una heladera bajo llave, la heladera personal del residente cuando sea seguro, un área de medicamentos del hogar, un lugar de almacenamiento de medicación de emergencia o un espacio específico para el residente aprobado en su plan de cuidado.

Principio fundacional: el acceso a la medicación debe ser tan libre como la seguridad lo permita y estar tan protegido como sea necesario.

El apoyo con la medicación no es control mediante medicamentos por conveniencia

La medicación debe favorecer la salud, la seguridad, el bienestar, el alivio del dolor, el control de las convulsiones, el cuidado de la diabetes, el sueño, el manejo de la ansiedad, el tratamiento de infecciones u otra necesidad médica legítima del residente.

No debe utilizarse como atajo para resolver problemas de dotación de personal, aburrimiento, control de la conducta, castigo, conveniencia o para hacer que el hogar esté más tranquilo.

El apoyo con la medicación debe incluir almacenamiento adecuado, documentación, registro de dosis, seguimiento de la reposición, observación de efectos secundarios, documentación de rechazos, comunicación con el profesional que prescribe, comunicación con la familia o la persona legalmente facultada para tomar decisiones cuando corresponda, revisión de la medicación, procedimientos de emergencia y eliminación segura de medicamentos vencidos o suspendidos.

Principio fundacional: la medicación debe tratar al residente, no hacerlo más fácil de manejar para el sistema.

Acuerdo de incorporación del residente y árbol de decisiones médicas

Durante la incorporación, Casa de SAM debe crear un acuerdo de incorporación y un árbol de decisiones médicas específicos para cada residente.

No se trata de documentación opcional. Es parte de proteger al residente.

El acuerdo debe aclarar el estilo de comunicación del residente, su ritmo cotidiano, la organización de su habitación, el plan de comunicación con la familia, la autoridad para decisiones médicas, el almacenamiento de la medicación, el apoyo nocturno, los límites del colecho, los contactos de emergencia y los acuerdos compartidos de seguridad.

El árbol de decisiones médicas debe aclarar quién tiene la autoridad legal para tomar decisiones médicas, a quién se debe contactar para decisiones habituales, a quién se debe contactar para decisiones urgentes, quién puede consentir tratamientos, quién se encarga de las decisiones de emergencia, quién recibe novedades, qué ocurre si los familiares no están de acuerdo y qué decisiones requieren revisión del Consejo Directivo o de la instancia de asesoramiento médico.

Casa de SAM no puede asumir la responsabilidad del cuidado de por vida sin tener autoridad alguna para hacer posible el cuidado necesario.

Principio fundacional: la responsabilidad y la autoridad deben corresponderse.

Panorama del acuerdo de incorporación del residente

Casa de SAM - Construida para toda la vida

Casa de SAM: acuerdo de incorporación del residente

Un plan de transición centrado en el residente para brindar apoyo de por vida.

1. Perfil y comunicación del residente

- Estilo de comunicación y preferencias.
- Necesidades y sensibilidades sensoriales.
- Rutinas, objetos que brindan consuelo y aquello que ayuda.
- Señales de dolor y formas en que se manifiesta el malestar.
- Cómo expresa el residente «sí» o «no».
- Comidas favoritas y apoyos que ayudan a calmarse.

2. Preparación de la habitación y del hogar

- Elección y estilo de la habitación durante la incorporación.
- Colores, ropa de cama, muebles y decoración.
- Recursos sensoriales y objetos conocidos.
- Almacenamiento seguro de las pertenencias personales.
- Renovación del espacio para la mudanza y apoyos para instalarse.
- Acceso a la cocina del hogar.

- Miniheladera personal si es médicamente apropiada.

3. Ritmo cotidiano y capacidad de decidir y actuar

- Nuestro objetivo es la máxima autonomía de decisión compatible con la seguridad.
- Horario cotidiano flexible.
- Sin horarios institucionales innecesarios para acostarse.
- Límites durante las horas de silencio para todos.
- Refrigerios y bebidas nocturnos seguros.
- Actividades preferidas, descanso, caminatas y rutinas personales.

4. Plan de comunicación con la familia

- Quiénes reciben novedades e información.
- Idioma y estilo de comunicación preferidos.
- Opciones de llamadas, mensajes de texto y videollamadas.
- Frecuencia de las comunicaciones habituales.
- Plan de contacto urgente y escalamiento.
- Expectativas sobre las visitas y acontecimientos especiales.

5. Árbol de decisiones médicas

Nivel de atención	Situación	Responsables
Atención habitual	Cuidado cotidiano y decisiones no urgentes	Autoridad de cuidado de Casa de SAM
Decisiones urgentes	Cambios en el estado de salud o nuevas preocupaciones	Autoridad de cuidado + notificación a la persona legalmente facultada para tomar decisiones
Emergencias	Riesgo inmediato para la salud o la seguridad	Servicios de emergencia + autoridad de cuidado + persona legalmente facultada para tomar decisiones

Función	Responsabilidad
Persona legalmente facultada para tomar decisiones	Autoridad principal para el consentimiento y las decisiones
Autoridad de cuidado de Casa de SAM	Dirección del cuidado en el predio y supervisión clínica diaria
Contactos de prestadores	Profesionales clínicos de atención primaria y especialistas
Comité asesor médico	Consultado para decisiones complejas o de alto impacto

6. Apoyo con la medicación y la salud

- El almacenamiento de la medicación se define caso por caso.
- Armario médico con acceso del personal para una gestión segura.
- Acceso en la habitación o heladera del residente únicamente cuando sea seguro y apropiado.
- Alergias y consideraciones alimentarias.
- Manejo de la diabetes y otras afecciones.
- Seguimiento de reposiciones y gestión de existencias.
- Observaciones continuas de salud y documentación.

7. Apoyo nocturno y colecho

- Apoyo nocturno autorizado de familiares cuando beneficie al residente.
- Función de cuidador que vive en el hogar cuando sea médica o prácticamente apropiado.
- Colecho cuando favorezca el bienestar y la seguridad.

La habitación de un residente no es un departamento a largo plazo para familiares de visita.

8. Acuerdos compartidos y seguridad

- Se respetan los derechos, la dignidad y la privacidad de los residentes.
- Relaciones respetuosas en todas las interacciones.
- Límites claros de seguridad sexual.
- Límites nocturnos de silencio para el descanso de todos.
- Apoyo individualizado: no existe una única solución para todos.
- Escuchamos, nos adaptamos y defendemos los derechos juntos.

«El objetivo no es la independencia. El objetivo es la máxima autonomía de decisión compatible con la seguridad».

Panorama ilustrativo de la incorporación: los acuerdos específicos pueden variar según el residente, la familia y la autoridad legal.

Panorama ilustrativo de la incorporación: los acuerdos específicos pueden variar según el residente, la familia y la autoridad legal.

Autoridad compartida con las familias

Casa de SAM debe honrar la participación de las familias cuando sea segura, legal y centrada en el residente.

Algunas familias pueden seguir participando muy activamente en las decisiones médicas. Algunas pueden querer ser consultadas sobre procedimientos importantes. Algunas pueden vivir lejos y aun así querer recibir novedades. Algunas pueden transferir gradualmente a Casa de SAM la responsabilidad de tomar decisiones. Algunos residentes pueden no tener ningún familiar seguro o disponible para tomar decisiones.

Estos acuerdos deben aclararse antes de la aceptación plena siempre que sea posible. Casa de SAM no debe aceptar una responsabilidad de cuidado permanente con una autoridad médica indefinida.

Si una familia quiere que Casa de SAM brinde el cuidado cotidiano, pero también quiere controlar cada decisión médica desde lejos, el acuerdo debe ser realista, estar documentado y funcionar en la práctica. Casa de SAM puede necesitar autoridad para aprobar atención habitual, atención urgente, apoyo con la medicación, atención odontológica, terapia, tratamiento de emergencia, hospitalización y gastos médicos razonables.

Principio fundacional: las familias pueden seguir participando. Casa de SAM debe seguir teniendo la capacidad de proteger al residente.

Costos médicos y responsabilidad por las decisiones

Las decisiones médicas suelen generar responsabilidades económicas.

Casa de SAM no debe quedar en una posición en la que alguien ajeno a la organización pueda aprobar una atención costosa o inapropiada y exigirle que la pague sin una revisión.

El proceso de incorporación debe aclarar cómo se manejan los gastos médicos, incluidos la atención habitual, la atención odontológica, la medicación, la atención de emergencia, la atención especializada, la atención hospitalaria, la terapia, el equipamiento, los apoyos para la movilidad, el cuidado de enfermedades crónicas, los procedimientos importantes, el cuidado al final de la vida, los seguros si los hubiera, las prestaciones públicas si las hubiera, los aportes familiares si los hubiera y la responsabilidad de Casa de SAM.

La promesa de Casa de SAM es seria. Si un residente plenamente aceptado desarrolla mayores necesidades médicas, Casa de SAM debe hacer todo lo razonablemente posible para facilitar y financiar la atención apropiada dentro de su misión, su autoridad legal y su capacidad.

Principio fundacional: el cuidado de por vida requiere claridad y honestidad sobre la autoridad médica y la planificación financiera.

No a la investigación médica, las pruebas financiadas con subvenciones ni la experimentación con residentes

Casa de SAM no aceptará dinero, subvenciones, donaciones, descuentos, patrocinios, equipamiento, servicios, alianzas institucionales ni favores profesionales a cambio de que los residentes participen en estudios médicos, ensayos clínicos, pruebas de productos, estudios de conducta, ensayos de medicamentos, ensayos de dispositivos, estudios genéticos, estudios de datos, experimentos terapéuticos o programas de investigación.

Los residentes de Casa de SAM no son una población de investigación.

No se puede utilizar a los residentes como sujetos de prueba porque tengan una discapacidad, no se comuniquen verbalmente, dependan de otras personas, sean pobres, huérfanos, no tengan familia, resulten de interés médico, sea difícil encontrarles un lugar o vivan en un hogar sin fines de lucro.

Esta regla se aplica incluso si el estudio es ofrecido por una universidad, un hospital, un médico, una empresa farmacéutica, una empresa de dispositivos médicos, un prestador de terapias, una empresa tecnológica, un donante, un organismo gubernamental, una organización religiosa o una entidad sin fines de lucro aliada que gocen de prestigio.

Casa de SAM puede recibir asesoramiento médico. Puede buscar tratamientos apropiados. Puede utilizar terapias establecidas, herramientas de comunicación, dispositivos de apoyo, medicamentos y equipamiento médico cuando sean lo mejor para el residente. Pero no intercambiará la participación de los residentes por financiamiento.

Principio fundacional: la atención médica puede estar al servicio del residente. El residente no puede estar al servicio de la investigación médica.

No a la investigación disfrazada de caridad

Casa de SAM debe ser especialmente cuidadosa cuando la investigación, las pruebas de productos o los programas piloto se presentan como actos de generosidad.

Una empresa puede ofrecer dispositivos gratuitos. Una universidad puede ofrecer financiamiento mediante subvenciones. Una clínica puede ofrecer tratamientos con descuento. Un donante puede querer que Casa de SAM ayude a impulsar avances en el área. Un investigador puede decir que el proyecto podría beneficiar a futuras familias.

Aun así, Casa de SAM debe preguntarse si el tratamiento tiene como finalidad principal el cuidado de este residente o si se lo está utilizando para producir datos. Debe preguntarse si se están intercambiando dinero, equipamiento, publicidad o acceso institucional por la

participación de los residentes, si un rechazo afectaría el financiamiento, si el residente podría comprender o rechazar de manera significativa y si su cuerpo, conducta, genética, historia clínica, videos, comunicación o vida privada quedarían expuestos a usos externos.

Si la respuesta muestra que se está utilizando a los residentes de Casa de SAM para investigar, la respuesta es no.

Principio fundacional: la caridad no debe convertirse en una puerta de entrada a la experimentación.

Los datos de los residentes no son material de investigación

Casa de SAM no debe vender, intercambiar, donar ni proporcionar datos médicos, datos de conducta, datos de comunicación, grabaciones de video, información genética, resultados de terapias, respuestas a medicamentos, patrones de sueño, registros de seguimiento del movimiento ni registros de cuidado de los residentes para investigación, desarrollo de productos, entrenamiento de inteligencia artificial, informes de subvenciones que excedan los requisitos legales o uso comercial.

La información de los residentes existe para apoyar su cuidado.

No es un activo para monetizar.

Principio fundacional: la privacidad de los residentes no es una estrategia de financiamiento.

Toma de decisiones médicas y avances futuros

Casa de SAM puede considerar futuros avances médicos, tecnologías de comunicación, dispositivos de apoyo, terapias, medicamentos, procedimientos y tratamientos cuando sean para beneficio del residente.

Los avances futuros pueden cambiar lo que es posible para los residentes. Casa de SAM no debe rechazar una atención legítima simplemente porque sea nueva, desconocida, costosa o complicada.

Pero las decisiones médicas importantes deben ser cuidadosas, documentadas, centradas en el residente y revisadas por la autoridad correspondiente. Casa de SAM debe considerar los beneficios, los riesgos, las alternativas menos invasivas, el bienestar del residente, su dignidad, su asentimiento o rechazo, los aportes de la familia o de la persona legalmente facultada para tomar decisiones, el asesoramiento médico independiente, los requisitos legales, las cuestiones éticas y los conflictos de intereses.

Principio fundacional: Casa de SAM recibe con apertura el verdadero progreso médico. No experimenta con los residentes.

Comité asesor médico

Casa de SAM debe tener acceso a un comité asesor médico o a un proceso de asesoramiento en ética médica.

Este comité no reemplaza a los médicos, las familias, las personas legalmente facultadas para tomar decisiones ni al Consejo Directivo. Su función es ayudar a Casa de SAM a reflexionar cuidadosamente cuando las decisiones médicas sean complejas, riesgosas, costosas, éticamente delicadas o puedan afectar la vida del residente a largo plazo.

El proceso de asesoramiento médico puede utilizarse para cirugías importantes, cuestiones sobre tratamientos de soporte vital, propuestas de tratamiento inusuales, preocupaciones serias sobre medicamentos, rechazo de cuidados necesarios, decisiones odontológicas importantes o sobre sedación, planificación del cuidado de enfermedades crónicas, cuidados paliativos, cuidados paliativos terminales, cambios de capacidad, una posible transición fuera de Casa de SAM, desacuerdos entre la familia y el personal, desacuerdos entre prestadores o dudas sobre si Casa de SAM tiene capacidad para brindar cuidado de forma segura.

El comité puede incluir profesionales médicos, especialistas en cuidado de personas con discapacidad, asesores de ética, asesores jurídicos, cuidadores experimentados y representantes designados por el Consejo Directivo. Puede ser permanente o conformarse caso por caso, según el tamaño de Casa de SAM.

Principio fundacional: las decisiones médicas difíciles no deben recaer sobre una sola persona.

Envejecer en el propio hogar

Casa de SAM debe prever que sus residentes envejecerán.

Los residentes pueden vivir en Casa de SAM durante décadas. Pueden llegar siendo adultos jóvenes y permanecer hasta la vejez.

El predio, las habitaciones, los baños, los senderos, el modelo de dotación de personal, las relaciones con prestadores médicos, el transporte, el equipamiento y el presupuesto deben prever el envejecimiento desde el comienzo.

Casa de SAM debe planificar para la pérdida de movilidad, la demencia, el cáncer, las convulsiones, la diabetes, las necesidades de oxígeno, la artritis, la pérdida de visión, la pérdida de audición, los cambios en el uso del baño, el apoyo para bañarse, los cambios en la deglución, las caídas, la fatiga, el duelo, las enfermedades crónicas y las necesidades del final de la vida.

El envejecimiento no debe tratarse como una sorpresa que obliga a dejar el hogar.

Principio fundacional: el residente envejece. El hogar se adapta.

Transiciones hospitalarias

Algunos residentes necesitarán atención hospitalaria.

Cuando se necesite atención hospitalaria, Casa de SAM debe ayudar a que el residente siga siendo una persona conocida por quienes lo cuidan. Un hospital no debe convertirse en un lugar donde desaparezcan su comunicación, sus necesidades sensoriales y

alimentarias, sus señales de dolor, sus antecedentes de medicación, los factores que le provocan miedo y su dignidad.

Cuando sea posible, un cuidador conocido debe acompañar o apoyar al residente. Casa de SAM debe proporcionar un pasaporte de comunicación o una carpeta para el hospital con información clave, incluidos el diagnóstico, los medicamentos, las alergias, el estilo de comunicación, las señales de dolor, las necesidades sensoriales, las necesidades de movilidad, las restricciones alimentarias, la persona legalmente facultada para tomar decisiones, los contactos de emergencia y aquello que ayuda al residente a colaborar.

Después de la hospitalización, Casa de SAM debe planificar el regreso, la recuperación, las consultas de seguimiento, los cambios de medicación, las necesidades de equipamiento, la capacitación del personal y la adaptación emocional.

Principio fundacional: la atención hospitalaria no debe borrar la vida conocida del residente.

Deterioro, demencia y pérdida de habilidades

A lo largo de la vida, algunos residentes pueden perder habilidades.

Un residente puede tener menos movilidad, comunicarse menos verbalmente, estar más confundido o temeroso, presentar mayor incontinencia, volverse más frágil desde el punto de vista médico, depender más de otros o tener menor capacidad para participar en las rutinas habituales.

La pérdida de habilidades no es un fracaso. Es parte del cuidado de por vida.

Cuando se produce un deterioro, Casa de SAM debe investigar causas médicas, dolor, duelo, efectos de los medicamentos, demencia, cambios sensoriales, trauma, cambios del sueño y estrés ambiental. La respuesta debe ser la adaptación, no la culpa.

Principio fundacional: el deterioro no es un fracaso. Es parte del cuidado de por vida.

Cuidados paliativos terminales y al final de la vida

Casa de SAM debe permitir que los residentes mueran en su hogar cuando sea legal, médica, ética y prácticamente posible.

El cuidado al final de la vida debe centrarse en el bienestar, el alivio del dolor, el entorno conocido, la presencia familiar cuando se desee, el acompañamiento espiritual si se desea, la privacidad, la tranquilidad, la dignidad y el amor.

Casa de SAM no debe enviar a un residente a otro lugar simplemente porque la muerte resulte incómoda, costosa, emotiva o inconveniente.

Cuando se necesiten cuidados paliativos terminales o cuidados paliativos, Casa de SAM debe trabajar con prestadores calificados y con las familias o las personas legalmente facultadas para tomar decisiones, para proteger el bienestar y la dignidad del residente.

Principio fundacional: un hogar para toda la vida incluye el final de la vida.

Muerte, duelo y memoria

Cuando muere un residente, el hogar debe hacer su duelo.

Casa de SAM debe acompañar a los demás residentes, al personal, a los familiares y a los cuidadores en la pérdida. Algunos residentes pueden comprender la muerte con claridad. Otros pueden comprenderla a través de los cambios en la rutina, la ausencia, las emociones o el extrañar a una persona conocida. Todos merecen cuidado.

Casa de SAM debe manejar las pertenencias, las fotografías, la transición de la habitación, las prácticas conmemorativas, la comunicación con la familia y los espacios de revisión y contención del personal con dignidad.

Con el tiempo, la habitación puede prepararse para alguien nuevo, pero la vida del residente no debe borrarse. Casa de SAM no debe apurarse a ocupar la cama como si la persona hubiera sido solamente una plaza vacante.

Principio fundacional: la habitación de un residente puede prepararse para alguien nuevo, pero su vida no debe borrarse.

Declaración de cierre

Casa de SAM no promete que los residentes nunca se enfermarán, se volverán frágiles, sentirán miedo, experimentarán nuevas formas de discapacidad o estarán cerca de la muerte.

Promete que esos cambios no los harán menos merecedores de un hogar.

La atención de salud en Casa de SAM debe ser honesta sobre su capacidad, cuidadosa con la autoridad médica, humilde ante los avances futuros, firme contra la experimentación y fiel a la dignidad del residente hasta el final.

Casa de SAM no es un hospital. Es un hogar construido para seguir presente cuando la vida cotidiana se vuelve difícil por razones médicas.

Principio fundacional: el cuidado nunca debe exigir dejar el hogar.