

CICLOS FORMATIVOS

AUTONOMÍA Y VIDA INDEPENDIENTE EN LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO



Edita: © **Daño Cerebral Estatal**

CICLOS FORMATIVOS RUMBO: AUTONOMÍA Y VIDA INDEPENDIENTE EN LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO. Quedan prohibidos, dentro de los límites establecidos en la ley y bajo los apercibimientos legalmente previstos, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, ya sea electrónico o mecánico, el tratamiento informático, el alquiler o cualquier otra forma de cesión de la obra sin la autorización previa y por escrito de los titulares del copyright.

Contenido a cargo de:

Miguel Ángel Verdugo Alonso. Catedrático de Universidad. Director de INICO. Universidad de Salamanca.

Alba Aza Hernández. Profesor Ayudante Doctor. Facultad de Psicología. Universidad de Salamanca.

Amalia Dieguez. Directora ATENEO Castellón.

Elena Galián Paramío. Directora del Centro de Día Carmen Rodríguez y Servicio de Promoción de la Autonomía Personal- SEPAP.

Pincho. Ilustración.

Maquetación y diseño: Tucán Producciones | Limón Amarillo.



**"CICLOS FORMATIVOS RUMBO: AUTONOMÍA
Y VIDA INDEPENDIENTE EN LAS PERSONAS CON DAÑO
CEREBRAL ADQUIRIDO"**

ÍNDICE

1. EVOLUCIÓN DE LOS PARADIGMAS Y TEORÍAS, TRANSFORMACIÓN DE LAS PRÁCTICAS	5
1.1. CONCEPTOS Y SIGNIFICADOS	6
1.2. NUEVAS TEORÍAS, CONCEPCIONES Y PRÁCTICAS PROFESIONALES	7
1.3. TRASFORMACIÓN DE LAS PRÁCTICAS PROFESIONALES Y ORGANIZACIONALES Y DE LA POLÍTICA SOCIAL	8
2. APROXIMACIÓN A LA AUTONOMÍA PERSONAL Y VIDA INDEPENDIENTE EN PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO	10
2.1. CONCEPTOS Y SIGNIFICADOS	11
2.2. ENFOQUES CENTRADOS EN LA PERSONA: EL ASISTENTE PERSONAL	13
2.3. FOMENTO DE LA AUTODETERMINACIÓN Y LA TOMA DE DECISIONES	15
2.4. BARRERAS PARA LA AUTONOMÍA	17
3. SERVICIOS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL EN EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO	18
3.1. EXPERIENCIA DE CREACIÓN Y FUNCIONAMIENTO DE UN SERVICIO DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL (APANEFSA)	19
3.2. SERVICIO DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL (ATENEU CASTELLÓ)	23
4. CONCLUSIONES	26
5. REFERENCIAS	31

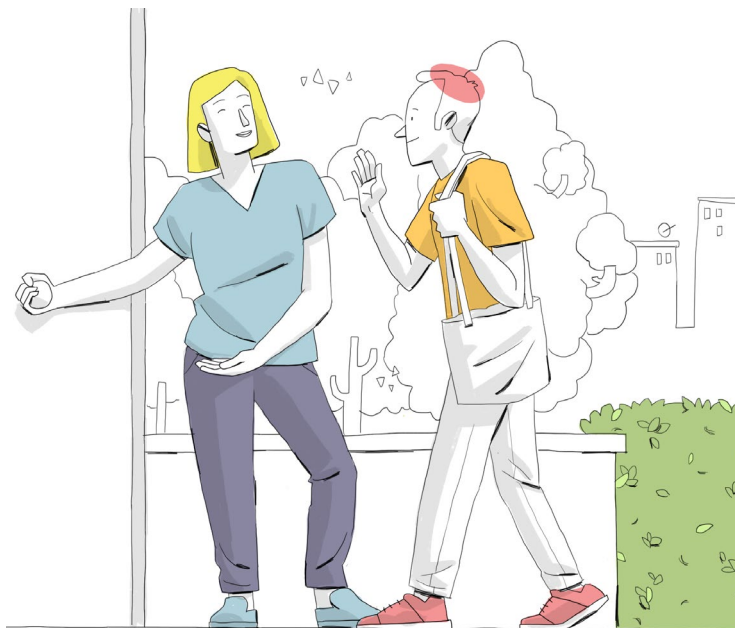
1. INTRODUCCIÓN

Los Ciclos Formativos Rumbo - Daño Cerebral Estat se desarrollan en el contexto del Proyecto Rumbo: hacia un modelo de autonomía conectada e inclusiva, y versan sobre temas específicos orientados a **la autonomía y la vida independiente** de las personas con Daño Cerebral Adquirido (DCA).

El objetivo es generar conocimiento específico que contextualice y sirva de base para poder trabajar en la implementación de modelos de promoción de la autonomía y la vida independiente de las personas con Daño Cerebral Adquirido. Por ello, este contenido está dirigido a profesionales, personas con DCA, familiares, y en definitiva cualquier persona que forme parte de la sociedad y tenga interés en el desarrollo de los modelos de apoyo en comunidad a través de la autonomía y la vida independiente.

‘El Proyecto RUMBO: hacia un modelo de autonomía personal conectada e inclusiva’ es un proyecto que nace de la agrupación de 5 grandes asociaciones representativas del ámbito de la discapacidad que plantean implementar un nuevo modelo de apoyo a la autonomía personal y al cuidado de personas con discapacidad, especialmente aquellas con mayores necesidades de apoyo, mediante la combinación de servicios y recursos, impulsando la vida independiente y facilitando formas de vida inclusivas en condiciones de seguridad, accesibilidad y bienestar.

Surge gracias a la convocatoria de noviembre de 2021 que subvenciona el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 en el marco del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia del Gobierno de España, a través de los Fondos Next Generation de la UE.



EVOLUCIÓN DE LOS PARADIGMAS Y TEORÍAS, TRANSFORMACIÓN DE LAS PRÁCTICAS

Autor: Miguel Ángel Verdugo Alonso.

Catedrático y director del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca.

1.

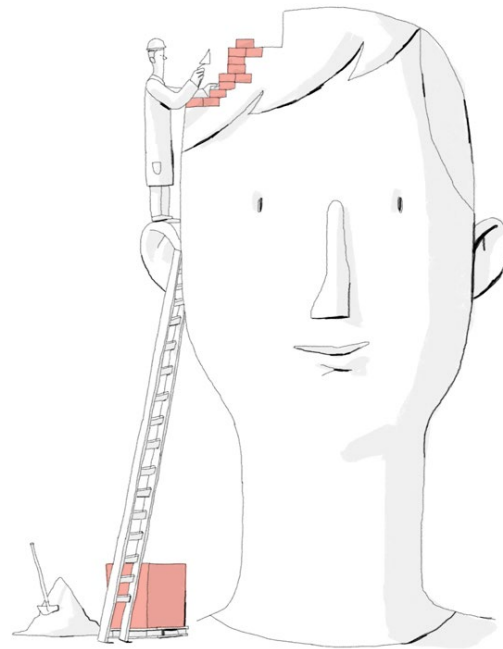
Las políticas organizacionales y la práctica pública en su aproximación a las personas con discapacidad, ha pasado históricamente por una incompreensión/rechazo, institucionalización, fase de desinstitucionalización/integración y finalmente la situación actual de pertenencia comunitaria, centrado en la atención en el medio natural.

Los **principios del movimiento de vida independiente** vinculado a la pertenencia comunitaria son: respeto de los derechos humanos y civiles, capacidad de decisión y autodeterminación, desinstitucionalización y desmedicalización, reivindicación de la asistencia personal, alojamiento y accesibilidad universidad, pago directo a las personas/familias y apoyo entre iguales.

Cuando hablamos de autonomía y vida independiente, no solo debemos considerar el concepto de independencia de la persona, sino también la dependencia en algunos ámbitos y la interdependencia de la familia. **Debemos considerar la importancia de la autodeterminación** (elegir y decidir) y la participación y vida en la comunidad. La participación y vida en la comunidad depende del papel de las organizaciones sociales y de la activación de una política pública que implique a la persona.

En el modelo de pertenencia comunitaria, hablamos de la persona con discapacidad como ciudadanos, que se desarrollan en ámbitos ordinarios, centrado en un plan personal de futuro de la persona (y no exclusivamente en la rehabilitación), desde un modelo de apoyos en el que el centro es la persona que cuenta con el apoyo de familiares y profesionales especializados.

Los cambios hacia una sociedad inclusiva suponen un cambio cultural de gran alcance, que consiste en una acción orientada por valores, enfocados desde un pensamiento de sistemas que tenga en consideración todos los planos que afectan a la vida de la persona: personas, familiares y profesionales; organizaciones; administraciones.



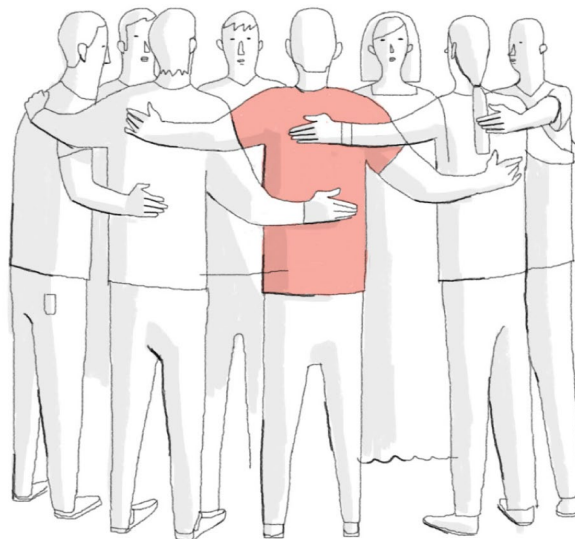
MODELO/PARADIGMA DE CALIDAD DE VIDA Y APOYOS.

(SCHALOCK Y VERDUGO, 2002, 2013, 2014; GÓMEZ-SÁNCHEZ ET AL., 2021, 2022).

Importancia de establecer estrategias y conexiones con la comunidad y de la persona en su entorno. El modelo de calidad de vida considera ocho dimensiones básicas: bienestar emocional, desarrollo personal, bienestar físico, relaciones interpersonales, autodeterminación, inclusión social y derechos. Este modelo se aplica tanto en cualquier tipo de discapacidad, como envejecimiento o salud mental porque nos da una visión global, no reduccionista de la intervención basado en la evaluación de necesidades de la persona para mejorar su bienestar.

La calidad de vida es una evaluación interdisciplinar y multidimensional rigurosa de las necesidades y deseos de la persona, con estrategias cuantitativas y cualitativas, que permita desarrollar un programa individualizado de apoyos desde una perspectiva de atención centrada en la persona y que demuestre resultados positivos de mejora de la calidad de vida.

Para la aplicación del modelo es necesario disponer de instrumentos de evaluación, porque **“lo que no se define no se puede medir”** y **“lo que no se mide no se puede mejorar”**. En el daño cerebral disponemos de dos escalas específicas para la evaluación de la calidad de vida: CAVIDACE (Verdugo et al., 2018, 2021), versión autoinforme e informe de otros.



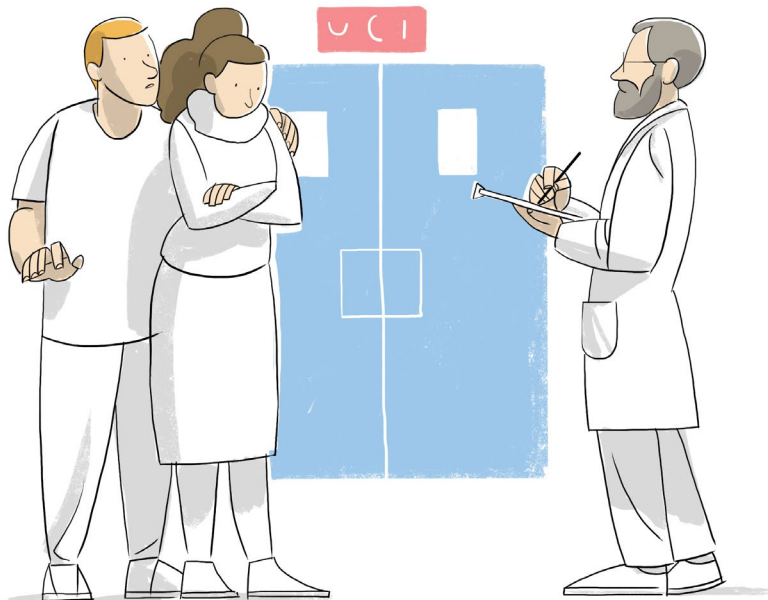
Elementos esenciales del apoyo que nos permiten una mejora en la calidad de vida:

- ▶ Apoyos especializados de profesionales.
- ▶ Apoyos genéricos. Respuesta en la cultura, salud, educación, etc., y no solamente en entornos específicos de apoyo.
- ▶ Entonces inclusivos, que dan más oportunidades de acceso a recursos, generan mayores expectativas en la persona e incrementan su motivación.
- ▶ Elecciones personales y autonomía.

ENFOQUE DE DERECHOS DE LA CONVENCIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CDPD).

(NACIONES UNIDAS, 2006, 2016).

Un buen sistema de aplicación de dicha convención es a través de su relación con las dimensiones del modelo de calidad de vida (JIRD, 2012; Siglo Cero, 2012).



Para conseguir **la mejora de la calidad de vida debemos tener en consideración la alienación horizontal y vertical**. La alineación horizontal supone una coordinación y sincronía entre los distintos sistemas: macrosistema (i.e., políticas públicas), organizaciones e individuales. Por otro lado, la alineación vertical supone la coordinación de input, proceso y resultados dentro de cada uno de los sistemas mencionados.

En España se han tomado medidas para cumplir los compromisos con las Naciones Unidas como es la Ley sobre los derechos y la inclusión social de las personas con discapacidad. anteriormente la Comisión Europea había señalado algunos de los problemas, como: limitado acceso a la asistencia personal, a pesar de la evolución positiva en algunas comunidades autónomas españolas; continua inversión pública en construcción de nuevas instituciones residenciales para personas con discapacidad y falta de una estrategia de desinstitucionalización y plan de acción para promover la vida independiente en la comunidad.



En un informe publicado en 2022 por Jenaro y Verdugo se destacan algunas **conclusiones sobre los avances producidos en el cumplimiento del artículo 19 de autonomía y vida independiente de la CDPD en nuestro país.**

CONCLUSIONES DEL INFORME SOBRE LOS AVANCES PRODUCIDOS EN EL CUMPLIMIENTO DEL ART. 19 DE AUTONOMÍA Y VIDA INDEPENDIENTE DE LA DCPD:

- 1.** Inclusión en el **Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia (PRS)** del componente 22 centrado en los cuidados de larga duración y el fomento de la desinstitucionalización.
- 2.** El desarrollo de la **Estrategia Española de Discapacidad 2022-2030** que incluye la autonomía personal y la vida independiente como uno de sus objetivos estratégicos.
- 3.** La reivindicación por parte de las **organizaciones representativas** de las personas de propuestas de ley como la Ley de Vida Independiente.
- 4.** El énfasis en los servicios comunitarios en la **Estrategia de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud (2022-2026)**.
- 5.** La propuesta de un **plan nacional de desinstitucionalización**.
- 6.** La financiación de **proyectos innovadores** en materia de desinstitucionalización.
- 7.** La publicación de **numerosas normas para mejorar la calidad de los servicios y la cooperación** entre la Administración General del Estado y las CCAA sobre el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).
- 8.** Publicación del procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, garantizando la igualdad de condiciones de acceso.

Finalmente, debemos tener en consideración el cambio organizacional desde una perspectiva de la calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2012) requiere que la persona sea el centro de todo (no los profesionales), que las organizaciones optimicen su trabajo respecto a los modelos clásicos, que

se desarrollen sistemas de información basados en el rendimiento y desempeño/ resultados encontrados, que se considere un proceso continuo y planificado y que se considere el liderazgo participativo como un elemento clave.

APROXIMACIÓN A LA AUTONOMÍA PERSONAL Y VIDA INDEPENDIENTE EN PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

Autora: Alba Aza Hernández

Profesor Ayudante Doctor de la Universidad de Salamanca

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO)

2.

La **autonomía** es la capacidad de la persona para decidir y llevar a cabo las actividades de la vida cotidiana, utilizando sus propias habilidades y recursos. Por su parte **la vida independiente** implica poseer la libertad de elección y tener control de la vida: “el acceso al transporte, la información, la comunicación y la asistencia personal, el lugar de residencia, la rutina diaria, los hábitos, el empleo digno, las relaciones personales, la ropa, la nutrición, la higiene y la atención de la salud, las actividades religiosas y culturales, y los derechos sexuales y reproductivos (...) dónde vivimos y con quién, qué comemos, si nos gusta dormir hasta tarde o acostarnos a altas horas de la noche, si preferimos quedarnos en casa o salir, si nos gusta poner mantel y velas en la mesa, tener animales domésticos o escuchar música. Tales acciones y decisiones nos hacen ser quienes somos.”

A nivel internacional, este derecho está amparado por la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad (ONU, 2006), concretamente en el **artículo 19** que trata sobre el **Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad**. Sin embargo, se han detectado barreras importantes en su cumplimiento efectivo, tal y como se recogen en la Observación general número 5 (ONU, 2017). Se resalta la importancia de que los servicios e instalaciones estén disponibles, sean universalmente accesibles, cumplan con estándares de calidad, tengan en cuenta las diferencias culturales y relativas a la edad y el género y sean adaptables a todas las personas.

A nivel nacional, contamos con la Ley 39/2006 de 14 de diciembre de promoción de la autonomía y atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD), del Real decreto 1051-2013 de 27 de diciembre por el que se regulan las prestaciones del sistema de autonomía y atención a la dependencia, y más recientemente, con la nueva Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.

El principal beneficiario de los Servicios de autonomía y vida independiente son las personas afectadas, mejorando notablemente su calidad de vida. Sin embargo, **los familiares** también se verán beneficiados al disminuir su carga de trabajo y responsabilidad sobre las tareas de control del entorno, mejorando su calidad de vida y relación con el usuario. Igualmente, los recursos sociales, sanitarios y asistenciales comunitarios verán reducidas las demandas de servicios como el de ayuda a domicilio, comedores, etc.; y el entorno social y comunitario verá aumentada la implicación de toda la población.

Desde el movimiento asociativo se contemplan

CUATRO ÁREAS PRINCIPALES DE INTERVENCIÓN:

INTERVENCIÓN SOCIO-FAMILIAR

Facilitar información, formar y apoyar a las familias de las personas con daño cerebral para que sean capaces de acompañar en el proceso de vida independiente.

PROMOCIÓN VIDA INDEPENDIENTE

Promover itinerarios vitales para que las personas con daño cerebral, con los apoyos precisos, pueda desenvolverse de manera autónoma en su entorno familiar y comunitaria.

INCLUSIÓN COMUNITARIA

Potenciar la inclusión de las personas con daño cerebral, incidiendo de manera directa en el entorno comunitario.

Evitar procesos de insti-tuzionalización.

INCLUSIÓN SOCIOLABORAL

Impulsar la inserción en el mercado laboral, ofreciéndoles apoyo y supervisión individualizada, formación en habilidades y sensibilización a las instituciones.

2.2.

ENFOQUES CENTRADOS EN LA PERSONA: EL ASISTENTE PERSONAL

Los enfoques centrados en la persona (planificación centrada en la persona, apoyo conductual positivo y apoyo activo) tienen en común la personalización de los apoyos, su visión a largo plazo y el objetivo común de mejorar la calidad de vida de las personas.

Destaca por su importancia la **planificación centrada en la persona o PCP**, que son estrategias basadas en valores y el empoderamiento de la persona para ayudarlas a construir su proyecto de vida plena y feliz.

PRINCIPALES CARACTERÍSTICAS DEL ENFOQUE CENTRO EN LA PERSONA:

1. Es un proceso continuo, pero también con objetivos marcados en el tiempo.
2. Está constituido por un equipo de apoyo individualizado que implique a familiares, profesionales y amigos. En la PCP hay **tres elementos claves**:
 - La persona con discapacidad: centro y protagonista del proceso.
 - El facilitador: persona que guía el proceso y orienta la actividad, prepara y conduce las reuniones y anima a que todos los miembros del grupo participen.
 - El grupo de apoyo: conjunto de personas cercanas a las personas con discapacidad, elegidas por ella y que le van a ayudar a conseguir su proyecto de vida.
3. No es una programación ni desarrollo curricular.
4. Es la obtención de la visión de la persona para **elaborar su plan de futuro**.
5. La persona debe estar presente y participar en el proceso:
 - **Participación directa**, a través de comunicación verbal o sistemas de comunicación aumentativos o alternativos.
 - **Participación indirecta** mediante sus comportamientos el círculo de apoyos actúa como traductor vital.
6. Énfasis en las capacidades y factores positivos (más que en los déficits).
7. No se dan jerarquías profesionales, aunque haya un facilitador.

FASES PARA EL DESARROLLO DE LA PARTICIPACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA:

1. Creación del grupo de apoyo (identificación de las personas más relevantes, controlando el número de profesionales).
2. Elaboración del perfil de la persona (determinar expectativas y necesidades de apoyo a través de herramientas como la escala SIS).
3. Elaboración del plan de apoyo (temporalizar y establecer actividades concretas y llevar a cabo el reparto de responsabilidades).

Además de la SIS, hay otras herramientas disponibles que pueden ayudar en el desarrollo de la PCP, entre las que destacan el Círculo de apoyos, MAPS (Making Action Plans), PATH (Planning Alternative Tomorrows with Hope) y ELP (Essencial Lifestyle Plan).

Habitualmente la PCP ha sido aplicada en personas con discapacidad intelectual. Sin embargo, cada vez son más las entidades de personas con DCA que la están llevando a la práctica, como es el caso de ADACEN (Navarra). Es importante tener en consideración que existen algunas limitaciones en su aplicación. En primer lugar, la falta de conciencia de déficit o anosognosia de la persona afectada supone a veces un problema a la hora de establecer objetivos realistas, el uso de estrategias adaptativas y la adherencia al proceso de rehabilitación.

Por otro lado, las alteraciones conductuales y emocionales de la persona con DCA (a saber: labilidad emocional, desinhibición conductual o apatía)

pueden llegar a ser muy incapacitantes y producen severas repercusiones en su estructura familiar, entorno social, laboral, etc. Dichos cambios en la estructura y roles familiares suelen afectar a la vida actual de la familia y a sus expectativas de futuro, acompañándose de un gran desgaste físico, sobrecarga emocional y estrés crónico que puede dificultar la relación colaborativa necesaria en el desarrollo de la PCP.

Dentro de este paradigma de paradigma de enfoques centrado en la persona, nos encontramos el papel del **asistente personal**. Se trata de un servicio profesionalizado de apoyo a las personas para desarrollar su proyecto de vida conforme a sus necesidades, intereses y expectativas. Sus objetivos son: fomentar la vida independiente, la autonomía personal y la participación social; desarrollar y/o mejorar cualquier aspecto de la vida de la persona; dar continuidad o reformular un proyecto de vida.



Ejemplo de PATH

2.3.

FOMENTO DE LA AUTODETERMINACIÓN Y LA TOMA DE DECISIONES

La **autodeterminación** hace referencia a la capacidad de “Decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con que está” (Schalock y Verdugo, 2012/2013). La definición sitúa la clave del concepto que es controlar la vida propia, y lo relaciona con el principal paradigma actual sobre

discapacidad que es la calidad de vida. De esta forma, todas las personas pueden alcanzar mayores niveles de autodeterminación independientemente de su condición, ya que son habilidades o competencias que se pueden adquirir a lo largo de toda la vida.

ALGUNAS ESTRATEGIAS PARA FOMENTAR LA AUTODETERMINACIÓN:

1. Establecimiento de un **currículo de habilidades de autodeterminación** (p.ej., establecer y conseguir metas personales, elegir y tomar decisiones, solución de problemas, autoobservación, evaluación y refuerzo, autorrepresentación y liderazgo, etc.).
2. Utilización de las **técnicas de monitorización y modelado**.
3. Otras consideraciones: aprendizaje ecológico, **revisión periódica del plan de vida**, reforzamiento positivo, etc.



El **proceso de toma de decisiones** es fundamental para lograr la conducta autodeterminada. Por ello, son muchas las investigaciones que hay sobre el tema en la población con DCA. En Knox et al. (2016) se destaca como ser un buen proveedor de apoyos en el proceso de toma de decisiones:

**CONOCER QUIÉN ES
Y QUÉ QUIERE LA
PERSONA**

Conocer las características personales del individuo.

Comprensión de su historia individual, logros y aspiraciones de futuro.

**ENTENDER LA
NATURALEZA DE SU
RELACIÓN**

Se producen cambios tras el daño cerebral.

Beneficio de experiencias en resolución de desacuerdos.

**TRABAJAR CON
CADA UNO**

Apoyarse en cada persona para tomar un tipo u otro de decisiones.

Importancia de que los apoyos no recaigan solamente en una persona.

**COMPARTIR UNA
VISIÓN**

Tener objetivos comunes a largo plazo.

Aceptar un nivel de riesgo cuando la persona adquiere más autonomía.

**AJUSTAR EL
PROCESO A LAS
CIRCUNSTANCIAS**

Suele ser necesaria mayor cantidad de apoyo en la toma de decisiones al poco tiempo tras el daño cerebral.

**DESARROLLAR UNA
RED DE APOYO**

Ayuda en la selección de buenos profesionales.

Dotar de habilidades para la interacción positiva con ellos.

En el informe llevado a cabo por Arias et al. (2016), se analizan algunas **dificultades encontradas en los procesos de autonomía y vida independiente de las personas con discapacidad:**

- Barreras para el acceso a servicios comunitarios de personas con discapacidades significativas: carencia de política pública estructurada, organizaciones de apoyo eficaces, accesibilidad...
- Calidad en servicios comunitarios.
- Financiamiento para servicios comunitarios.
- Mejora en la preparación de los profesionales: roles menos clínicos y más comunitarios.
- Actitudes negativas en la sociedad, sobreprotección de la familia, paternalización, etc.

Referente al tema actitudinal, se sabe actualmente que **las actitudes** son construcciones teóricas/psicosociales que engloban elementos cognitivos, afectivos y conductuales referidos a un objeto concreto y que cumplen una serie de funciones (p.ej., satisfacción del conocimiento, utilitaria o de ajuste, facilitadora de la expresión de valores, etc.).

Para mejorar las actitudes negativas es imprescindible identificar en detalle tanto sus componentes como sus funciones. Desde las entidades de atención a personas con DCA es necesario llevar a cabo acciones de: **prevención** (promover conductas de menor riesgo entre la población diana (p.ej., identificación de síntomas), **programas de sensibilización, formación especializada** a profesionales y estudiantes, colaboraciones en **investigaciones científicas, voluntariado**, etc.



SERVICIOS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL EN EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO

3.

3.1.

EXPERIENCIA DE CREACIÓN Y FUNCIONAMIENTO DE UN SERVICIO DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL (APANEFA)

AUTORA: ELENA GALIÁN PARAMIO. DIRECTORA DEL CD CARMEN RODRIGUEZ Y SEPAP APANEFA

APANEFA, asociación de daño cerebral de Madrid, desde el año 2019 pone al servicio de las personas con DC pertenecientes a la entidad el SEPAP o Servicio de Promoción de la Autonomía Personal. Pero ¿qué es y qué hacemos desde Apanefa en el SEPAP.

El principio que rige el SEPAP es el de mantener y fomentar la autonomía e independencia de la persona con DC adaptándose a nuevas situaciones, avances y logros en el cumplimiento de su plan de vida personal.

CONCEPTOS PARA EL DESARROLLO DEL SERVICIO DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL

PLAN DE VIDA

Es prioritario todo aquello relacionado con las metas que la persona con DC tiene en la vida actual - tras la lesión cerebral-, sus objetivos vitales y las acciones a realizar para conseguirlas. Abarca aspectos personales, familiares, económicos, etc.

INDEPENDENCIA

Se trata de facilitar estrategias y abogar para que la persona afectada tenga la menor necesidad de ayuda de otra persona en el desempeño de su vida diaria, es todo lo contrario a la dependencia.

AUTONOMÍA

Hace referencia a la capacidad para tomar decisiones; esta es una de las señas de identidad del ser humano y por lo tanto será necesario apoyar a la persona afectada para la toma de decisiones responsable, en la medida que sea posible y dejar solo para lo estrictamente necesario lo contrario que es la heteronomía.

OBJETIVOS DESDE EL SERVICIO DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONA:

1. Reflexionar junto con las personas afectadas y familiares.
2. Facilitar que la persona afectada pueda participar en su día a día.
3. Situar el foco de atención en las capacidades y fortalezas ajustadas a la realidad.
4. Planificar los apoyos individualmente para cada persona teniendo en cuenta sus necesidades y deseos.
5. Apoyar, sustentar a la persona con DC en el proceso.

Para conseguir estos objetivos **los medios** que utilizamos son dos: el primero hace referencia a los técnicos y terapeutas; se trata de visualizarlos como herramientas e instrumentos para acercar a las personas afectadas a sus proyectos de vida, metas e intereses. El segundo hace referencia a la actuación que siempre ha de ser en el marco del acompañamiento y del apoyo.

El siguiente planteamiento es el de **desde donde actuamos**. En nuestro caso es siempre desde la realidad, es decir, actuaciones con los pies sobre la tierra. Esto implica una dosis importante de adaptación y de ajustes a las distintas situaciones vitales del cada momento tanto a nivel personal, familiar como social en general. También implica una huida de la sumisión, de la sobreprotección, de las falsas esperanzas y en definitiva de las expectativas que nunca se pueden cumplir.

En el sentido de las expectativas la intervención que llevamos a cabo en nuestro servicio se fundamenta en el compromiso de trabajo por parte de todos los actores con base en objetivos SMART, establecidos conjuntamente, y que son específicos, medibles, alcanzables realistas y limitados en el tiempo. Establecemos metas concretas que permiten analizar y valorar el desempeño de los esfuerzos.



CÍRCULO DE ACTUACIÓN. SEPAP APANEFA

Actualmente nuestro servicio atiende 16 usuarios/as y desde su implementación en el 2019 han pasado un total de 42 personas. La media en cuanto al tiempo de permanencia en el servicio es entre un año y dos años.

Los apoyos ofrecidos se enmarcan en el campo de la neuropsicología, psicología, terapia ocupacional, fisioterapia y logopedia a través de diferentes programas de comunicación, movilidad y desarrollo de actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.

Trabajamos con el modelo de Planificación Centrada en la Persona- PCP, por lo que el eje central de todo el engranaje es la persona con DC, es decir partimos del empoderamiento de los/as usuarios/as: son el centro y de ellos/as depende la capacidad y habilidad para enfrentar su presente y futuro.

Las personas con acceso al servicio deben cumplir las siguientes características:

- Adultos que han sufrido una lesión cerebral.
- Grado de dependencia I y II.
- Secuelas conductuales que no impidan la convivencia ni presenten problemas de agresividad.
- Fase estable y con un periodo de evolución máximo de 10 años.
- Autónomas en los cuidados más básicos de aseo, higiene, alimentación, uso WC, etc.

El trabajo llevado a cabo se plasma en un círculo dinámico que actúa de la siguiente manera:

- 1.** Conocimiento de la Historia de vida de la persona afectada. Detectar y conocer los planes de vida pasados, presentes y futuros.
- 2.** Identificar deseos, intereses y necesidades.
- 3.** Identificar la red social y participación familiar.
- 4.** Consenso y ajuste de asistencia al servicio en cuanto a horario y actividades.
- 5.** Planificación consensuada de objetivos.
- 6.** Ejecución, seguimiento y evaluación continua.

SALTAR OBSTÁCULOS

Evidentemente todo lo hablado hasta el momento no es un camino de rosas y de perfección. También existen dificultades y a lo largo de todo el proceso encontramos obstáculos que hay que ir sorteando.

Desde nuestra experiencia durante estos años **las mayores dificultades las encontramos en varios elementos:**

- **SECUELAS.** Cuando persisten las secuelas cognitivas relacionadas con la autorregulación y la autoconciencia se hace más difícil el ajuste y adaptación a la situación vital presente.
- **ROLES.** En muchas ocasiones los roles sociales, familiares, etc. que se venían desarrollando cambian y la adopción de nuevos resultan incómodos y conflictivos tanto para la persona afectada como para las personas que integran su entorno social próximo.
- **FUTURO.** El impacto negativo sobre el futuro planificado antes de sufrir el daño cerebral hace que se tambalee y surja una resistencia a modificar y ajustar aquello que se había planeado.
- **FAMILIA.** La familia es la red primaria de apoyo, pero también sufridora de los daños colaterales tras la lesión cerebral de uno de sus miembros, conjugar ambos aspectos y conseguir una buena simbiosis no siempre es fácil.
- **SOCIOECONOMÍA.** El problema socioeconómico se constituye a partir de las nuevas situaciones de conflicto e incertidumbre que surge tras el daño cerebral en relación a los ingresos, educación y ocupación.



Los problemas descritos en las líneas anteriores repercuten en lo referente a la implicación y predisposición para **poder establecer rutinas diarias acordes a las necesidades, posibilidades e intereses** cuando la persona entra en un Servicio de Promoción y Autonomía Personal como es el nuestro. Sin embargo un inconveniente no tiene porqué ser un impedimento siempre que se ofrezcan opciones adaptadas y estrategias personalizadas para reajustar el antes y el ahora.

Por todo ello y para finalizar quisiera poner en relieve que lo más importante en nuestro servicio es trabajar para que la persona que acude a él avance en relación a unas METAS que resumo en tres:

Querer ser persona y reconocer su propia identidad, valía y lugar. Convivir con lo que no se puede cambiar y por último Vivir el presente con motivación por el futuro.

3.2.

SERVICIO DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL (ATENEU CASTELLÓ)

AUTORA: DOLORS SAFONT ARNAU Y ANA AZNAR IBÁÑEZ. ATENEU CASTELLÓ.

El Servicio para la Promoción de la Autonomía Personal de la Fundació ATENEU surgió para dar respuesta a un perfil de personas con DCA. Remontándonos a nuestros inicios, ya en 2010 empezaron a llegar a ATENEU personas con DCA cuyas necesidades no eran compatibles con la institucionalización en el Centro Día pues pensábamos que gran parte de su potencial podía quedar encubierto por el propio proceso de institucionalización.

Así pues, la creación y puesta en marcha de este nuevo servicio ha sido gradual. En nuestros inicios empezamos atendiendo a una veintena de personas y en este año 2022 hemos superado el centenar.

En este camino y, bajo el marco teórico de la Clasificación Internacional de la Discapacidad (CIF), entre otros, hemos avanzado en la intervención en la comunidad, la reinserción laboral y recientemente en el deporte adaptado. Asimismo, hemos conseguido formar parte de la cartera de servicios de Autonomía Personal de la Ley de la Dependencia.

Por lo tanto, **el Programa de Autonomía Personal es un servicio especializado, de carácter diurno, temporal y ambulatorio.** Está orientado a la promoción de la autonomía personal y la participación social de las personas con DCA que requieren de apoyos de carácter terapéutico para alcanzar el máximo funcionamiento a nivel personal, familiar, social y laboral en un contexto normalizado.



La intervención requiere de un **enfoque holístico y personalizado, de carácter comunitario**, con el fin de facilitar y **promover la integración social después del DCA.** Este enfoque innovador es de carácter dinámico y flexible, centrado en la persona y basado en apoyos. Además, utiliza el contexto real e **infraestructuras, tanto propias como de la comunidad** (ej. supermercado, transporte público, centros de formación, biblioteca, centro comercial, etc.) para conseguir que la persona se desenvuelva de la forma más eficaz y eficiente en su contexto natural (domicilio, barrio, ciudad, etc.). **Este modo de intervenir permite, en nuestra opinión, establecer una continuidad asistencial entre el ámbito sanitario y social.**

Las personas participantes presentan DCA no degenerativo, con un rango de edad desde los 16 a los 75 años y cuyas secuelas son leves/moderadas a nivel físico, sensorial, cognitivo, conductual y/o emocional, y residentes en su entorno habitual. Todas ellas presentan un potencial de mejora y normalización y precisan de apoyos intermitentes y/o intervenciones de carácter puntual.

Así pues, este servicio pretende acompañar a la persona con DCA y su familia hacia **la construcción de un proyecto de vida** que fomente su crecimiento personal y la identificación del nuevo YO tras el DCA, capacitando a la persona, tal y como hemos referido en líneas anteriores, a la máxima independencia, autonomía y participación social.

En esta intervención es fundamental el apoyo y soporte a la familia (esposa/o, padre/madre, hijos/hijas, hermanos/as, etc.), ya que el DCA provoca una crisis en el sistema familiar y es necesario atender y dar respuesta a las necesidades que presentan, tanto como familia, como cada uno de los miembros que la componen.

La consecución de estos objetivos hace que sea imprescindible la **valoración interdisciplinar, la intervención individual y/o grupal y el acompañamiento en la inserción en el entorno normalizado**, apostando por el uso de los recursos ya existentes en la comunidad (ej. hospitales, escuela de adultos, viviendas tuteladas, organizaciones deportivas, etc.).

La complejidad de las secuelas del DCA requiere de un equipo de profesionales competentes de distintas disciplinas (Neuropsicólogos/os, Logopedas, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, trabajadoras sociales e integrador/a socio-laboral) formados y especializados en DCA en constante reciclaje.

La metodología de trabajo que utilizamos está centrada en la persona y en su familia, es de **carácter ecológico y transdisciplinar**. Es decir, todo el equipo trabaja de manera conjunta para la consecución de los objetivos que, de mutuo acuerdo, se han establecido

entre la persona afectada, su familia y el propio equipo de intervención. Además, como no puede ser de otra manera, se persigue la generalización de los resultados obtenidos al entorno de la persona.

Es fundamental ofrecer oportunidades que fomenten el crecimiento personal y la autodeterminación, permitiendo que la persona con DCA sea quien marque el ritmo de la intervención, fomentando y respetando su toma de decisiones y evitando actitudes sobreproteccionistas, tanto por parte del equipo como de la propia familia.

En este complejo modelo, y tomando como referencia nuestra experiencia, hemos identificado una serie de factores que facilitan o dificultan la puesta en marcha de un Servicio de Autonomía Personal.

Entre los primeros destacan; que se requiere un **cambio en la filosofía organizacional**, experiencia en la búsqueda de recursos económicos, disponer de una unidad de DCA de referencia y un Plan Estratégico del DCA, tener una visión global de las capacidades y dificultades en la gran diversidad de contextos, así como disponer de



una visión del proceso más amplia teniendo en cuenta no sólo a la persona con DCA, sino también a su familia, el entorno y la comunidad.

Hemos comprobado que hacer uso del propio entorno como medio para la rehabilitación maximiza las posibilidades de integración y participación, con una implicación activa de la persona con DCA como líder del proceso. **La intervención comunitaria permite al equipo ver “in situ” las capacidades y dificultades de la persona,** así como los factores que facilitan o limitan la generalización de logros en su propio entorno.

Este proceso de puesta en marcha del Servicio no está exento de dificultades. Entre ellas podemos destacar que es un recurso privado, es decir, la subsistencia del mismo depende de múltiples subvenciones (públicas y privadas) y de las aportaciones que hace la persona con DCA a través de una cuota mensual. Cabe decir que la mayoría de las personas que optan a participar en el programa provienen de recursos públicos gratuitos por lo que, en ocasiones, supone un hándicap tener que sufragar los servicios del programa.

Por otro lado, algunas personas encuentran dificultades para acceder al centro pues precisan de transportes adaptados o de coger varios medios de transporte para poder llegar. No olvidemos que la intervención en el contexto requiere un alto coste, ya que el profesional ha de desplazarse al domicilio o entorno de la persona (a veces a 40 kms del centro) para poder realizarla intervención.

Todas estas limitaciones, junto con el **miedo a perder o disminuir el aporte económico de las pensiones que percibe la persona con DCA,** la dificultad de acceso al entorno rural, la escasez de recursos comunitarios (laborales, formativos, de ocio, etc.), los escasos recursos económicos, la poca comprensión del DCA por

parte de la sociedad hacen que resulte compleja dicha puesta en marcha.

Aunque el camino es largo y difícil, merece la pena. En nuestra experiencia, es imprescindible para crear un servicio de Autonomía impregnar de esta filosofía a todos los miembros que componen la entidad, disponer de personal que se encargue de la búsqueda de financiación, disponer de instalaciones propias, tener una metodología de trabajo bien definida y basada en métodos de referencia basados en la evidencia (procesos, procedimientos, documentación, etc.), disponer de variables de medida, priorización del perfil que define el recurso, tener una figura de coordinación con horas de exclusividad, tener personal especializado en DCA y contar con la familia como elemento facilitador del proceso (sin olvidar que son también parte afectada).

A estas directrices, podemos sumar la **búsqueda, utilización y coordinación constante con recursos comunitarios normalizados, fomentar desde un inicio las intervenciones en el contexto, dejar claro desde el inicio la temporalidad del recurso, crear oportunidades para fomentar la autonomía y autodeterminación.**

Forma parte de nuestra misión, seguir estudiando las nuevas necesidades emergentes y buscar fórmulas que den respuesta a la gran heterogeneidad que aglutina el colectivo de personas con DCA y sus familias.

CONCLUSIONES

4.

CONCLUSIONES:

- ✓ La autonomía personal está considerada como la **capacidad de la persona para decidir** y llevar a cabo las actividades de la vida cotidiana, utilizando sus propias habilidades y recursos.
- ✓ La vida independiente implica **tener libertad de elección y de control sobre su propia vida** en una gran diversidad de temas (p.ej., lugar de residencia, relaciones personales, empleo, hábitos, vestimenta, nutrición, etc.)
- ✓ El foco se pone en el **fomento de la autodeterminación y la capacidad de toma de decisiones**, y no tanto en las habilidades funcionales de la persona.
- ✓ En los últimos años se ha producido un cambio de paradigma desde modelos basados en la exclusión de las personas con discapacidad, hasta **modelos de pertenencia comunitaria que ponen en el centro a la persona como un ciudadano más**, con reconocimiento pleno de sus derechos (Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas- ONU, 2006).
- ✓ El modelo/paradigma de Calidad de Vida y Apoyos (Schalock y Verdugo, 2002, 2013, 2016; Verdugo et al., 2021, 2022) constituye un esquema integrador para **promover la autonomía personal, la independencia y la inclusión social**; así como un marco organizador en la prestación de servicios y en las políticas de cambio organizacional necesarias para que se hagan efectivos tales derechos.
- ✓ El artículo 19 de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) recoge el derecho a la vida independiente. Sin embargo, su cumplimiento en nuestro país se ha visto limitado por (Jenaro y Verdugo, 2022): **1. Un limitado acceso a la asistencia personal, 2. Inversión pública en construcción de nuevas instituciones residenciales y 3. Falta de una estrategia de desinstitucionalización.**
- ✓ Afortunadamente, las **recientes políticas públicas apuntan al desarrollo de nuevas acciones** que permitan una ejecución efectiva del derecho de vida independiente en nuestro país, entre las que destacan: la Estrategia Española de Discapacidad 2022-2030, la Estrategia de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud (2022-2026), un plan nacional de desinstitucionalización, así como numerosas normas para mejorar la calidad de los servicios y la cooperación entre la Administración General del Estado y las comunidades autónomas sobre el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.
- ✓ En el Daño Cerebral Adquirido es **especialmente significativa la baja cantidad de pisos tutelados, disponibilidad de asistente personal o recursos especializados** que favorezcan los procesos de desinstitucionalización y la vida independiente de las personas afectadas.

- ▶ Dentro de los servicios de autonomía y vida independiente en el movimiento asociativo se incluyen tantos servicios de intervención sociofamiliar, acciones centradas en la promoción de la vida independiente, en la inclusión comunitaria o en la inclusión sociolaboral.
- ▶ Los modelos de planificación centrada en la persona (o PCP), así como escalas para la evaluación de la calidad de vida específicas para daño cerebral (CAVIDACE, Verdugo et al., 2018, 2020) constituyen un excelente recurso para su utilización en los Servicios de Promoción de la Autonomía y Vida Independiente.
- ▶ Con respecto a la intervención sociofamiliar es fundamental la información y el apoyo a toda la familia, la formación e inclusión en las actividades del centro, así como la intervención psicológica.
- ▶ Dentro de las intervenciones que favorezcan la inclusión comunitaria, cobran especial importancia las acciones de sensibilización a nivel social, que trabajen con las actitudes tanto de familias, profesionales como la sociedad en su conjunto, ya que muchas veces éstas suponen una barrera para la autonomía y vida independiente de las personas con daño cerebral adquirido.

DEFINICIONES:

PROGRAMA DE PROMOCIÓN A LA AUTONOMÍA PERSONAL (PROA)

Los “Programas de Promoción de la Autonomía Personal para personas con daño cerebral adquirido y familiares” tienen como objeto proporcionar a las personas con DCA recursos específicos que atiendan de forma integral las especificidades de las secuelas y que potencien la vida independiente y autónoma de las personas con daño cerebral y la inclusión laboral y comunitaria a través de diferentes fases o áreas de intervención desde el movimiento asociativo FEDACE.

SERVICIO DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL (SEPAP)

Los “Servicios de Promoción de la Autonomía Personal para personas con daño cerebral adquirido y familias” tienen por finalidad desarrollar y mantener la capacidad personal de controlar, afrontar y tomar decisiones acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias y facilitar la ejecución de las actividades básicas de la vida diaria. Son servicios de promoción de la autonomía personal aquellos que se encuentran debidamente acreditados por la Consejería competente.

ASISTENCIA PERSONAL (AP)

Los servicios de Asistencia Personal para personas con daño cerebral y familias tienen como finalidad la promoción de la autonomía de las personas con discapacidad. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria. Es un servicio definido dentro de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

5.

REFERENCIAS

- Arias González, V. B., Arias Martínez, B., Verdugo Alonso, M. Á., Rubia Avi, M., & Jenaro Río, C. (2016). Evaluación de actitudes de los profesionales hacia las personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 47(2), 7-41.
- Gómez Sánchez, L. E., Schalock, R. L., & Verdugo Alonso, M. Á. (2021). A new paradigm in the field of intellectual and developmental disabilities: Characteristics and evaluation. *Psicothema*.
- Gómez Sánchez, L. E., Morán Suárez, M. L., Al-Halabi Díaz, S., Swerts, C., Verdugo Alonso, M. Á., & Schalock, R. L. (2022). Quality of life and the International Convention on the Rights of Persons with Disabilities: consensus indicators for assessment. *Psicothema*.
- Knox, L., Douglas, J. M., & Bigby, C. (2016). Becoming a decision-making supporter for someone with acquired cognitive disability following traumatic brain injury. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 3(1), 12-21.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002/2003). Handbook on quality of life for human service practitioners. American Association on Mental Retardation.
Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2012). A conceptual and measurement framework to guide policy development and systems change. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(1), 63-72.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2013). The impact of the quality of life concept on the field of intellectual disability. En M. L. Wehmeyer (Ed.), *The Oxford handbook of positive psychology and disability* (pp. 37-47). Oxford University Press.
- Schalock, R. L., Lee, T., Verdugo, M., Swart, K., Claes, C., van Loon, J., & Lee, C. S. (2014). An evidence-based approach to organization evaluation and change in human service organizations evaluation and program planning. *Evaluation and program planning*, 45, 110-118.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Fernández, M., Aguayo, V. y Arias, B. (2018). Escala CAVIDACE: Evaluación de la calidad de vida de personas con daño cerebral. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.
- Verdugo, M. Á., Aza, A., Orgaz, B., Fernández, M., Gómez, L. E., & Amor, A. M. (2021). Escala CAVIDACE. Evaluación de la calidad de vida de personas con daño cerebral. Autoinforme. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.

ENTIDADES FEDERADAS

Daño Cerebral Estatal es una entidad sin ánimo de lucro de ámbito estatal declarada de Utilidad Pública que apoya a las personas con DCA y a sus familias en el ejercicio de sus derechos de ciudadanía y en su plena inclusión en la comunidad.

Las asociaciones, fundaciones y federaciones autonómicas que forman parte del Movimiento Asociativo de Daño Cerebral trabajan para reducir el impacto que produce el DCA en las vidas de las personas y sus familias con el objetivo de mejorar la calidad de vida de todas ellas a través de:

- ▶ Información y apoyo a familias para el afrontamiento emocional y la gestión de trámites y recursos.
- ▶ Promoción de autonomía personal y social orientadas a la recuperación y/o mantenimiento de capacidades, a la participación comunitaria en el ocio, el empleo, la formación y el apoyo a la vida independiente.
- ▶ Recursos asistenciales especializados como centros de día, residencias o viviendas de transición,...
- ▶ Acciones de prevención y sensibilización del DCA.
- ▶ Incidencia social y representación.

CONSULTA NUESTRAS ENTIDADES SOCIAS





CONTACTO:

www.dañocerebralestatal.org

Tlf. 91 417 89 05

“El Proyecto RUMBO: hacia un modelo de autonomía personal conectada e inclusiva’ es un proyecto que nace de la agrupación de 5 grandes asociaciones representativas del ámbito de la discapacidad que plantean implementar un nuevo modelo de apoyo a la autonomía personal y al cuidado de personas con discapacidad impulsando la vida independiente y facilitando formas de vida inclusivas en condiciones de seguridad, accesibilidad y bienestar.”



COCEMFE



IMPULSA
IGUALDAD



daño cerebral
ESTATAL



Confederación
Autismo España

ENTIDADES PARTICIPANTES:



FINANCIA:



Financiado por
la Unión Europea
NextGenerationEU

