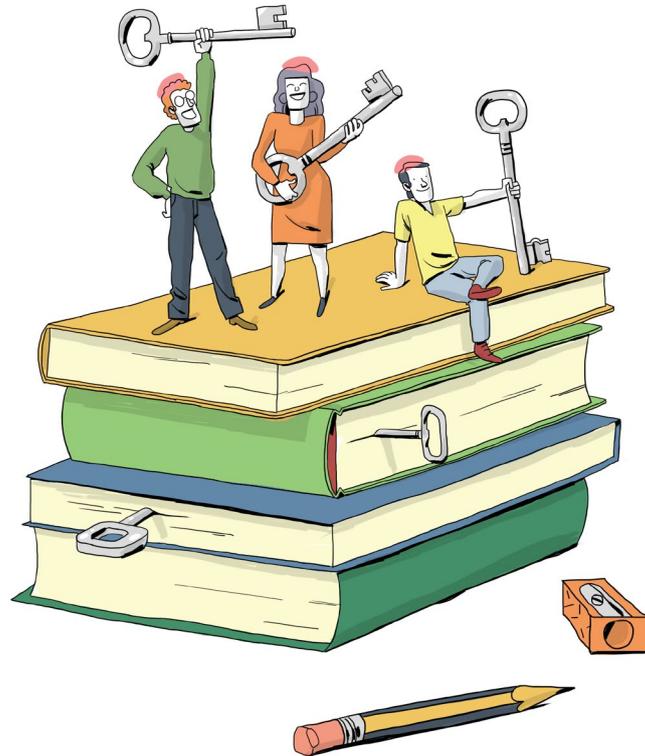


# CICLOS FORMATIVOS

## CENTROS OCUPACIONALES: UNA MISIÓN Y VISIÓN ACTUALIZADA



Edita: © **Edita Daño Cerebral Estatal**

**CICLOS FORMATIVOS RUMBO: CENTROS OCUPACIONALES: UNA MISIÓN Y VISIÓN ACTUALIZADA.** 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:**

Alba Aza Hernández. Profesor permanente laboral en la Universidad de Salamanca y miembro del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.

Margarita Salvá Salamanca. Coordinadora técnica de ocupación comunitaria y responsable de colaboraciones en el servicio de ocupación de Esment, Palma de Mallorca.

Lourdes Andreu Coordinadora de TraCE y del Servei Invictes, para Víctimas Graves de Accidentes de Tráfico en el área del Barcelonés, Barcelonés norte y sur.

Miguel Ángel Verdugo. Catedrático de la Universidad de Salamanca.

Pincho. Ilustración.

Maquetación y diseño: Tucán Producciones | Limón Amarillo.



**"CICLOS FORMATIVOS RUMBO:  
CENTROS OCUPACIONALES: UNA MISIÓN Y VISIÓN  
ACTUALIZADA."**

# ÍNDICE

<b>1. Las bases teóricas de los nuevos centros ocupacionales: Derechos, inclusión social y planificación centrada en la persona</b>	<b>5</b>
1.1 ¿A qué nos referimos con centros ocupacionales? Evolución a lo largo del tiempo	6
1.2. Enfoque de Derechos y de Calidad de Vida	8
1.3. Planificación Centrada en la Persona	11
1.4. Inclusión social	14
1.5. Nuevas líneas de actuación	15
<b>2. Un servicio de ocupación conectado a la comunidad. La experiencia de Esment</b>	<b>16</b>
2.1. Introducción	17
2.2. Objetivos	18
2.3. Desarrollo	20
2.4. Método empleado para la puesta en marcha	27
2.5. Aspectos del trabajo que pueden ser relevantes para el tercer sector	28
2.6. Conclusiones	29
2.7. Referencias	30
<b>3. ESPAI TRACE, atención integral a la persona con Daño Cerebral Sobrevenido</b>	<b>32</b>
3.1. Introducción	33
3.2. Espai TraCE atención integral a la persona con Daño Cerebral Sobrevenido	34
3.3. Nuestra filosofía	35
3.4. Metodología	36
3.5. Últimas consideraciones	39
<b>4. Anexos</b>	<b>40</b>
4.1. Anamnesis social	41
4. 2 Itinerario de vida independiente (IVI)	42

# INTRODUCCIÓN

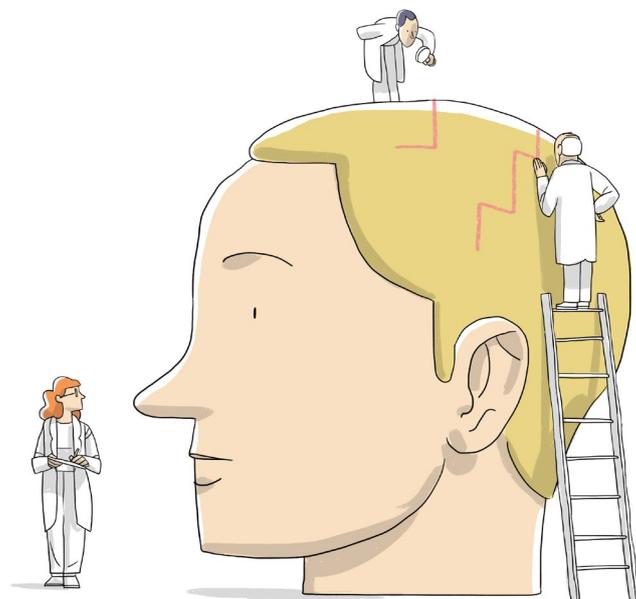
Los Ciclos Formativos Rumbo - Daño Cerebral Estatal se desarrollan en el contexto del Proyecto Rumbo: hacia un modelo de autonomía personal conectada e inclusiva, y versan sobre temas específicos orientados a la autonomía y la vida independiente de las personas con Daño Cerebral Adquirido (DCA).

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.

Esta guía abordará aspectos relacionados con las bases teóricas de los “nuevos centros ocupacionales”, los cuales tienen en cuenta los derechos, la inclusión social y la planificación de las actividades centradas en la persona.

Se compartirán dos experiencias, una sobre un servicio ocupacional dirigido a personas con discapacidad, y otra sobre la atención integral a la persona con DCA, expuesta por una de las entidades del movimiento asociativo de Daño Cerebral Estatal.



# LAS BASES TEÓRICAS DE LOS NUEVOS CENTROS OCUPACIONALES: DERECHOS, INCLUSIÓN SOCIAL Y PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA.

*Alba Aza Hernández. Profesor permanente laboral en la Universidad de Salamanca y miembro del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.*

1.

Los centros ocupacionales representan un recurso crucial para la integración sociolaboral de personas adultas con DCA o cualquier otra discapacidad. El concepto de Centro Ocupacional ha sufrido una profunda transformación en los últimos años debido a la implantación de los modelos de Planificación Centrada en la Persona y a nuevos apoyos y prácticas inclusivas comunitarias.

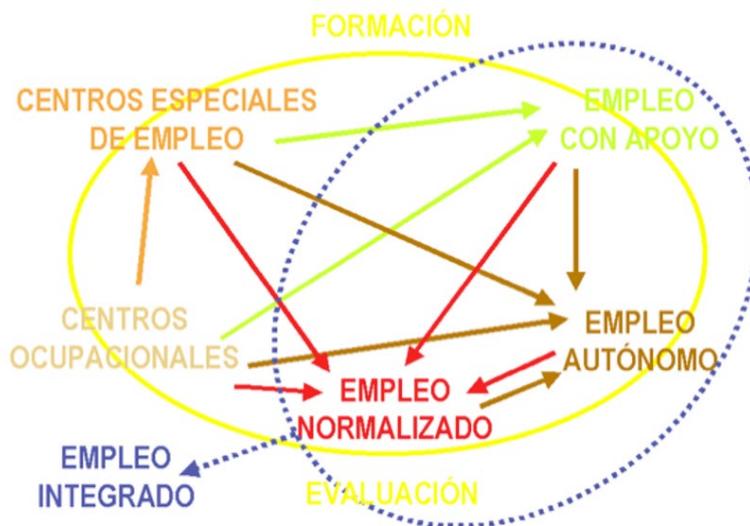
En este informe se exploran los fundamentos teóricos que sustentan estos centros, centrándose en los derechos, la calidad de vida, la inclusión social y la planificación centrada en la persona.

1.1.

## ¿A QUÉ NOS REFERIMOS CON CENTROS OCUPACIONALES? EVOLUCIÓN A LO LARGO DEL TIEMPO

Los recursos disponibles en el proceso de inserción laboral son múltiples y diversos en su composición, funcionamiento y características.

M.A. VERDUGO - F.B. JORDÁN DE URRÍES



CUADRO 1. *El proceso de inserción laboral*

Así, los centros ocupacionales representan un recurso especializado en la atención a las personas adultas con discapacidad y abierto a la comunidad, cumpliendo un doble objetivo: promover la integración social de las personas con discapacidad y enriquecer a la propia sociedad desde la diversidad. La atención en estos centros se realiza elaborando planes personalizados de apoyo, dirigidos a cubrir las necesidades individuales y favorecer la promoción de cada persona, e integrales, dirigidos a cubrir las diferentes necesidades básicas, terapéuticas, formativas, sociales y emocionales, de las personas con discapacidad, con un enfoque sistémico de la intervención.

Desde este tipo de centros se busca la promoción personal desde la mayor integración social posible del individuo, siendo la obtención de un empleo la piedra angular de una auténtica integración, y se pretende la promoción de la vida independiente y la autodeterminación para que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos de ciudadanía; todo ello realizándose entorno a la búsqueda del bienestar subjetivo y la calidad de vida de cada persona.

Estos recursos se caracterizan actualmente, entre otros, por:

- ▶ Enfoque centrado en la persona
- ▶ Integración de tecnología: aplicaciones, programas de entrenamiento virtual y dispositivos electrónicos
- ▶ Enfoque interdisciplinario
- ▶ Mayor énfasis en la comunidad
- ▶ Investigación y desarrollo continuo
- ▶ Inclusión laboral
- ▶ Atención a la salud mental

Actualmente, apenas existen en nuestro país Centros Ocupacionales específicos para personas con daño cerebral adquirido porque la denominación que hacemos de estos recursos se ha ido modificando con el paso del tiempo.

A continuación, se analizan en detenimiento los principales pilares que deben sustentar estos “nuevos” recursos.



El enfoque de derechos se fundamenta en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU (2006). Dos de los artículos tienen especial relevancia en este contexto.

Así, el **artículo 19**, centrado en el derecho a **vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad**, es especialmente relevante. La vida independiente implica libertad de elección y control sobre aspectos cotidianos.

En la Observación general número 5 sobre el artículo 19 se reformula el concepto con el fin de asegurar su cumplimiento efectivo en nuestro país (2017). 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.”

Los servicios e instalaciones han de estar disponibles, ser universalmente accesibles, cumplir con estándares de calidad, tener en cuenta las diferencias culturales y relativas a la edad y el género y ser adaptables a todas las personas.

A nivel nacional: Real Decreto 675/2023, de 18 de julio, por el que se modifica las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

En relación con el **artículo 27**, sobre Trabajo y empleo, se recogen las siguientes premisas:

- ▶ Harán programas de formación para las personas con discapacidad.
- ▶ Apoyarán a estas personas para que tengan un trabajo o creen su propia empresa.
- ▶ Contratarán a personas con discapacidad en el sector público.
- ▶ Premiarán a las personas que contraten a personas con discapacidad.
- ▶ Garantizarán que los trabajos estén adaptados a las personas con discapacidad.

El modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002) ofrece una perspectiva multidimensional del bienestar personal.

La calidad de vida se entiende como un estado deseado de bienestar personal que:

- a. es multidimensional
- b. tiene propiedades universales y ligadas a la cultura,
- c. tiene componentes objetivos y subjetivos
- d. está influenciado por características personales y ambientales, así como por la propia interacción entre ellas (Schalock y Verdugo, 2002).

El modelo se compone de ocho dimensiones principales:

- ▶ Bienestar Emocional: sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso.
- ▶ Relaciones Interpersonales: relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros y otros).
- ▶ Bienestar material: tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y lugar de trabajo adecuados.
- ▶ Desarrollo personal: posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente.
- ▶ Bienestar físico: tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables.
- ▶ Autodeterminación: 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 dónde vive, las personas con las que está.
- ▶ Inclusión social: ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más.
- ▶ Derechos: ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos.

*No te asustes  
por mis  
cambios de  
Humor...*

*...Compréndeme  
↓*



Existe un alineamiento entre las dimensiones del modelo de calidad de vida y algunos de los artículos de la convención, como se recogen en la Tabla.

<b>DIMENSIONES CALIDAD DE VIDA</b>	<b>INDICADORES</b>	<b>ART CONVENCIÓN</b>	<b>OTROS ARTS</b>
Desarrollo Personal	Educación, Habilidades personales, Conducta Adaptativa	Art. 24	Art. 27
Autodeterminación	Elecciones/Decisiones, Autonomía, Control Personal, Metas Personales	Arts. 19, 21	Arts. 9, 12
Relaciones Interpersonales	Redes Sociales, Amistades, Actividades Sociales, Relaciones	Art. 23	Art. 30
Inclusión Social	Comunidad, Integración/participación, Roles comunitarios, Apoyos	Arts. 8, 9, 20, 27, 29, 30	Arts. 18, 19, 21, 24
Derechos	Humanos (respeto, dignidad, igualdad) y legales (acceso legal, juicio justo)	Arts. 5, 6, 7, 10, 11, 12, 13, 15	Arts. 14, 16, 18, 21, 22
Bienestar Emocional	Salud y seguridad, Experiencias positivas, Satisfacción, Ausencia de estrés	Arts. 16, 17	Arts. 23, 25
Bienestar Físico	Apoyo decidido y dirigido por profesionales.	Arts. 16, 25, 26	Art. 17
Bienestar Material	Status económico, Estado laboral, Hogar, Posesiones	Arts 28	

## 1.3.

## PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA

Actualmente existen diversos enfoques centrados en las necesidades individuales y aspiraciones de la persona con discapacidad. No son excluyentes, sino que a menudo se combinan e integran las diferentes estrategias dirigidas a un objetivo común: fomentar la participación activa de la persona y su red de apoyo en la toma de decisiones relacionadas con su vida, con el objetivo de mejorar su calidad de vida.

Se está desarrollando una transformación desde Enfoques Centrados en la Organización hacia enfoques Centrados en la Persona:

- ▶ El centro de interés son las capacidades, habilidades, preferencias y deseos (y no los puntos débiles y déficits).
- ▶ El objetivo de la intervención es mejorar la calidad de vida (y no solamente reducir los déficits).
- ▶ La unidad de intervención es el plan de vida de la persona (y no solamente conductas concretas).
- ▶ El rol de la persona pasa a ser activo.
- ▶ Los resultados que se buscan son personales e individualizados.
- ▶ El proceso de toma de decisiones debe darse en todas las direcciones (y no exclusivamente de arriba hacia abajo).
- ▶ La persona es percibida como un cliente, y no como un mero receptor de servicios.
- ▶ La evaluación es cuantitativa y cualitativa centrada en la idoneidad de los apoyos y en el cumplimiento de los compromisos adquiridos.

- ▶ Las únicas limitaciones son por la falta de disponibilidad de recursos específicos de la comunidad, pero no de los servicios.
- ▶ El modelo de referencia es el modelo de Calidad de Vida (más allá de los modelos de rehabilitación).
- ▶ Finalmente, se usa un lenguaje familiar y basado en imágenes (y no un lenguaje técnico).

Así, la Planificación centrada en la persona (PCP) es un enfoque que se fundamenta en valores y empodera a la persona para que construya su proyecto de vida plena y feliz, considerando sus necesidades individuales y aspiraciones. El Apoyo conductual positivo (ACP) se trata de una intervención dirigida a abordar los contextos problemáticos que pueden desencadenar conductas desafiantes, incluyendo estrategias de prevención primaria, secundaria y reactiva para promover un entorno favorable y gestionar comportamientos difíciles. El Apoyo activo (AA) supone la transición de modelos de apoyo basados en la sustitución a modelos centrados en la participación activa de la persona. Aquí, la participación no está vinculada exclusivamente a las habilidades de autonomía, sino que implica involucrar a la persona en decisiones que afectan su vida y bienestar.

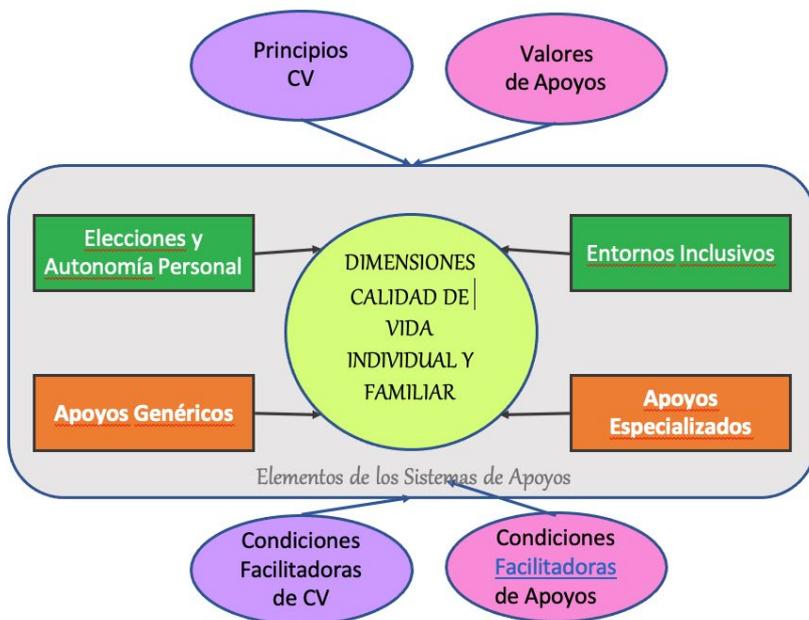
Centrándonos de maneras más amplia en la Planificación Centrada en la Persona (PCP), a continuación, se exponen sus principales características y objetivos:



**El Modelo de Calidad de Vida y Apoyos (MOCA)** (Verdugo, Schalock y Gómez, 2021) es la integración operativa de los paradigmas de calidad de vida y apoyos en un modelo conjunto. Estas características abarcan un enfoque holístico e integrado, centrado en los derechos humanos y legales, que sirve de base para tomar las decisiones sobre servicios y apoyos en las limitaciones significativas de las principales áreas de actividad de la vida, con un énfasis en los apoyos individualizados proporcionados dentro de ambientes inclusivos de la comunidad y que promueva la evaluación de resultados.

Los contenidos de este artículo incluyen: (a) los cuatro elementos del MOCA: valores fundamentales, dimensiones de calidad de vida individual y familiar, sistemas de apoyo y condiciones facilitadoras; (b) cómo se puede utilizar el MOCA como marco para la provisión de apoyos, la evaluación de resultados centrada en la persona, la transformación de la organización y el cambio de sistemas; y (c) cómo el MOCA es esencial para el cambio de paradigma actual en el campo de la discapacidad.

### MODELO DE CALIDAD DE VIDA-APOYOS (Schalock, Verdugo y Gómez, 2020, 2021, 2022)



Factores que influyen en la implementación del Paradigma de CV y Apoyos

Verdugo, M.A., Schalock, R.L. y Gómez, L.E. (2021). El Modelo de Calidad de Vida y Apoyos: La unión tras veinticinco años de caminos paralelos. *Siglo Cero*, 52(3), 9-28. doi: <https://doi.org/10.14201/scero2021523928>

Schalock, R.L., Verdugo, M.A., Gomez, L.E. & Reinders, H.S. (2016). Moving Us Toward a Theory of Individual Quality of Life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121 (1), 1–12. doi: 10.1352/1944-7558-121.1.1

Gomez, L.E., Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2021). A new paradigm in the field of intellectual and developmental disabilities: Characteristics and evaluation. *Psicothema*, 33(1), 28-35.

Gomez, L.E, Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2021). A quality of life supports model: six research-focused steps to evaluate the model and enhance research practices in the field of IDD. *Research in Developmental Disabilities*, 2021, 119, 104112. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104112>

## 1.4.

## INCLUSIÓN SOCIAL

La **SEGREGACIÓN** se refiere a la separación física, social o institucional de grupos humanos basada en características como raza, género, religión u otros atributos. Implica la imposición de barreras que impiden la interacción y participación equitativa en la sociedad.

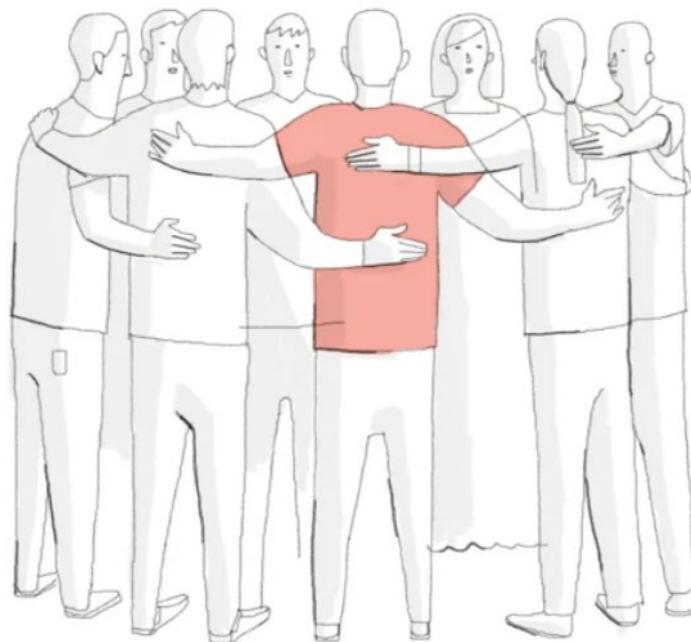
La **EXCLUSIÓN** implica la negación deliberada de derechos, oportunidades o recursos a ciertos grupos de personas. Puede manifestarse de diversas formas, como la exclusión social, económica o política. Los individuos o grupos excluidos pueden ser marginados y carecer de acceso a servicios básicos como la educación, la salud o el empleo.

La **INTEGRACIÓN** se refiere al proceso mediante el cual los individuos o grupos que han sido segregados o excluidos son incorporados a la sociedad en igualdad de condiciones.

Por último, **LA INCLUSIÓN SOCIAL** se refiere al proceso de garantizar que todas las personas, independientemente de sus diferencias, tengan la oportunidad de participar plenamente en la sociedad. Implica eliminar barreras y crear entornos que promuevan la participación equitativa y el respeto a la diversidad. La inclusión reconoce y valora las diferencias individuales y busca crear sociedades justas y equitativas donde todos puedan contribuir y prosperar.

En resumen, mientras que la segregación y la exclusión implican la separación y la negación de derechos, la inclusión y la integración buscan promover la participación equitativa y el respeto a la diversidad en la sociedad. A su vez, la integración se centra en la

incorporación física de personas con discapacidad en entornos existentes, la inclusión va más allá al abordar las barreras subyacentes y crear entornos que sean verdaderamente accesibles y acogedores para todos. **Es esta última la que debemos fomentar en los recursos de atención a las personas con daño cerebral.**



## 1.5.

## NUEVAS LÍNEAS DE ACTUACIÓN

1. Promover una nueva conceptualización del recurso
  - a. Revisar y redefinir los objetivos, los perfiles de los usuarios, los principios básicos de la atención, el sistema de valoración de ingreso y los planes funcionales.
2. Garantizar que desde los centros se proporcione una atención integral personalizada.
  - a. Elaborar planes funcionales y desarrollar programas de intervención que se adapten con flexibilidad a las necesidades cambiantes en función de la evolución de las personas.
  - b. Desarrollar una metodología basada en el diseño de planes personalizados de apoyo, fundamentados desde una adecuada valoración individualizada y revisable en función de las necesidades de la persona.
  - c. Especificar los profesionales y su cualificación idónea.
  - d. Elaborar Guías de buenas prácticas.
  - e. Diseñar y llevar a cabo un sistema de evaluación y seguimiento del proceso de intervención en los centros.
3. Articular nuevas formas de promoción al empleo remunerado.
  - a. Posibilitar y facilitar que las personas accedan desde los centros a iniciativas de formación dependientes de otras entidades ligadas a la promoción del empleo.
  - b. Fomentar programas específicos y diversos de formación ocupacional/laboral en clara conexión con el mercado laboral.
  - c. Articular medidas que orienten las actividades productivas hacia el trabajo remunerado a través de la diversificación de las fórmulas de contratación y la adaptación al mundo laboral.
4. Garantizar que en los centros prevalezcan los derechos de los usuarios/as y potencien su participación.
  - a. Crear mecanismos y sistemas que garanticen una auténtica participación de los usuario/as.
  - b. Desarrollar programas que posibiliten el desarrollo de habilidades de autogobierno.
5. Favorecer la motivación de los profesionales.
  - a. Crear grupos de trabajo y sistemas de participación que favorezcan la implicación de los profesionales en los procesos de cambio.
  - b. Articular programas de formación continua.

## **UN SERVICIO DE OCUPACIÓN CONECTADO A LA COMUNIDAD. LA EXPERIENCIA DE ESMENT**

*Margarita Salvá Salamanca. Coordinadora técnica de ocupación comunitaria y responsable de colaboraciones en el servicio de ocupación de Esmement, Palma de Mallorca.*

**2.**

Propósito (misión) de Esment: "Todas las personas merecen la oportunidad de disfrutar de una buena vida. Sólo una sociedad inclusiva y basada en derechos puede garantizar la aceptación de la diversidad".

No podemos hablar de inclusión sin una mirada abierta y directa a la comunidad. Esto quiere decir que la comunidad, los vecinos y el territorio, no son solo espacios para prestar apoyos a personas con necesidades, sino que, es necesario llevar a cabo con el ejemplo, estrategias para que la comunidad (personas, empresas, entidades, recursos, instituciones, asociaciones...) se impliquen en un cambio hacia la aceptación de la diversidad, la accesibilidad, el respeto y la inclusión.

Tenemos que hacer más que prestar apoyos a personas con necesidades. Debemos de generar valor público, transformar la sociedad. Tenemos que ser agentes de cambio social para construir un futuro más respetuoso con la dignidad y, a la vez, sostenible social y económicamente.

Esto implica, entre otros, prestar apoyos a las personas en entornos comunitarios en los que puedan contribuir a las personas del entorno (barrio, centro social o deportivo, espacio educativo, empresa o cualquier otro entorno social).

Cualquier persona desea sentirse útil y valorada, tener una red de vínculos sociales gratificantes para prevenir la soledad no deseada y la institucionalización, tomar decisiones en su día a día y tener una vida segura y digna con la que construir confianza a su alrededor.

Para hablar de inclusión tampoco son suficientes los apoyos en espacios comunitarios. Se debe trabajar la confianza de las alianzas, se deben visibilizar las contribuciones y se deben generar redes de proximidad.

Y esto se tiene que conectar con los intereses y necesidades de cada persona.

Desde las potencialidades de cualquier persona se debe generar confianza, favorecer la toma de decisiones, encontrar espacios para que se den relaciones positivas y dar oportunidades a que las personas puedan hacer cosas significativas para otros y así tengan un rol social valorado y puedan recibir reconocimiento.

Pretendemos que no haya un "ellos y nosotros". Todas las personas vivimos en relación y nos acompañamos. Cualquier persona debe sentirse respetada, debe compartir los mismos entornos, debe poder decidir, relacionarse y contribuir a otros.

Para conseguir todo esto, tenemos que cambiar el modelo basado en el bienestar social por un modelo de ciudadanía donde:

- ▶ La persona es parte de la comunidad.
- ▶ El destinatario de los servicios no es solo la persona sino toda la comunidad.
- ▶ La comunidad da apoyos naturales a sus vecinos y vecinas.
- ▶ La comunidad evoluciona mediante valores de justicia, solidaridad y cohesión social.

## 2.2.

## INCLUSIÓN SOCIAL

Esta práctica ilustra cómo trabajamos desde una mirada centrada en las oportunidades para construir barrios más amables y cercanos.

Nuestro modelo de desarrollo comunitario se enmarca en un Canvas:



## LOS DESTINATARIOS SON:

- ▶ Las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y sus familias.
- ▶ La comunidad (territorios, barrios, recursos, empresas, personas de la comunidad...).

## 4 OBJETIVOS DE ESTE MODELO de acuerdo con la propuesta de valor del modelo:

- Que las personas disfruten **un buen vivir** desde tres dimensiones interrelacionadas: el bienestar, el desarrollo y los vínculos.
- Que cada persona disfrute una buena experiencia de **ciudadanía**. Esto implica: confianza (sentirse respetada), control (que pueda elegir y decidir), conexiones (relaciones y vínculos) y contribución (para disfrutar un rol social valorado).
- Generar **colaboraciones comunitarias con sentido y de alto impacto en las personas** (buen vivir y ciudadanía) **y en la comunidad** (diversidad, solidaridad e interdependencia).
- Generar valor público, confianza y bien común, visibilizando la contribución de las personas hacia la comunidad, cogestionando los espacios y contextos comunitarios, y reconvirtiendo los centros de servicios en espacios abiertos y con propósito hacia la comunidad (hacia los vecinos y vecinas de cada barrio o pueblo).



### 2.3.1. TRAYECTORIA

Esment promueve apoyos comunitarios desde hace casi 30 años en diversos ámbitos: empleo con apoyo (1995), orientación en educación ordinaria (2002) o el servicio de vivienda autónoma (2006).

No obstante, cuando hablamos de desarrollo comunitario nos referimos a algo diferente a los apoyos en la comunidad. En 2012 nos surge la posibilidad, mediante una alianza con el Ayuntamiento de Palma de Mallorca, de coger el Casal de Barrio Joan Alcover con la asociación de vecinos del barrio, organizando las actividades y dando apoyo a la gestión del centro.

Desde ese momento, la diversificación de actividades y colaboración con la comunidad nos ha llevado a transformar la forma de organizar los servicios sociales para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Así, lo que para la Administración es un “servicio ocupacional” o un “centro de día”, para nosotros son recursos para la comunidad. Por ejemplo, un espacio autorizado administrativamente como “centro de día” (Son Forteza) nace como un Club Social con el propósito de dinamizar la vida social y cultural de un barrio que no tenía ese tipo de oferta. En ningún lugar de ese centro hay una placa que lo identifique como un servicio para personas con discapacidad. Es un ejemplo. Esta práctica mostrará otras, como Esment Guías o la ocupación comunitaria.



## 2.3.2. ACTIVIDADES

### A) ESMENT GUÍAS (<https://esmentguies.es>)

Esment Guías es un proyecto que, desde el servicio de ocupación, agrupa actividades de contribución a la comunidad. Incluye visitas guiadas en espacios culturales, sociales y naturales, talleres educativos, gestión de centros de dinamización social de los barrios (casales de barrio), o participación en ferias y mercados, entre otras. Las personas deciden en qué entornos desean participar y cuál va a ser su rol, preparándose previamente para ejercerlo. Facilita las conexiones y visibiliza la contribución, lo que contribuye a valorizar el rol social de las personas generando un cambio cultural en la comunidad.

- ▶ **Visitas guiadas.** Consiste en guiar visitas a espacios sociales y culturales de la comunidad que tienen una historia que contar. Las historias evolucionan con los proyectos, se comparten pasado, presente y futuro, se plantean retos y aprendizajes, todo desde una experiencia vivencial de cada participante. Por ejemplo, se realizan visitas guiadas en el Campus de la Universidad, la Finca agropecuaria Galatzó (Calvià), el Museo del barro de Marratxí, el Museo del Calzado y de la Industria de Inca. Cada año se van ampliando los espacios de visitas y se enriquecen los contenidos, gracias a las alianzas con activos comunitarios.
- ▶ **Talleres educativos.** Los talleres educativos comparten valores humanos de tolerancia y respeto a la diversidad, al medio ambiente y a las tradiciones culturales locales. Se dirigen tanto a las escuelas de infantil y primaria como a otros públicos: asociaciones de vecinas y vecinos, asociaciones culturales y grupos de ocio.

- ▶ **Casales de barrio.** Las actividades de cogestión incluyen la organización de las actividades, la inscripción de las vecinas y vecinos, el acompañamiento en el centro. Es un gran motor de cambio cultural, además de incidir directamente en la salud de los barrios. Para conseguir dinamizar un barrio no hace falta inventar lo que ya existe. El casal es un potente activo comunitario para la dinamización sociocultural de los barrios.
- ▶ **Mercados.** Consiste en la contribución de las personas a la vida de los mercados. Incluyen por ej., acompañar a personas mayores en la compra para mantener su autonomía y socialización. Contribuye, además, a generar vínculos para prevenir la soledad no deseada. Se ha iniciado en el Mercado de Inca y se está ampliando en los mercados de Palma.





## 2.3.3. DIFICULTADES SURGIDAS Y LECCIONES APRENDIDAS

### A) BARRERAS CULTURALES

Las dificultades iniciales tienen relación con la necesidad de un cambio de mirada de la comunidad hacia las personas. Por ejemplo, es habitual que cuando una persona con discapacidad intelectual se acerca a realizar actividades de voluntariado, o en un puesto de un mercado, de inicio obtenga respuestas del tipo de “muchas gracias, pero esto no es para ti...”. Esos prejuicios que suelen darse de inicio se vencen con la presencia de la persona en la actividad, y el aprendizaje de las personas de la comunidad es necesario y forma parte del proceso de cambio cultural. Una vez que se da el cambio cultural, ya no hay vuelta atrás, y es la propia comunidad la que lidera el proceso de inclusión.

### B) NO QUEREMOS ENCLAVES

Un contexto abierto no es un enclave. Nos ha sucedido a veces que una asociación de vecinos nos cede un espacio para que las personas hagan cosas, pero no es eso lo que buscamos. Queremos generar contextos de cogestión e igualdad en las relaciones, aunque se requiera una diversidad de roles. Eso requiere una cierta madurez, y desde luego, una preparación inicial del contexto de colaboración, el sentido y los impactos que se pretende generar.

### C) IMPORTANCIA DE LA ESCUCHA

En relación con lo anterior, se requiere una escucha profunda entre la organización y el activo comunitario para conocer las oportunidades y la forma de abordarlas. Esto se hace mediante la escucha y la conversación generativa permanente. No es tan importante “diseñar un buen plan” como ir construyendo diariamente el futuro desde la confianza entre la organización y los activos. A veces algún proyecto no ha fructificado porque ha fallado el tiempo necesario en esa fase inicial de escucha, incluso compartiendo los valores. Si eso sucede, es importante que la organización y el activo comunitario aprendan juntos de los errores para hacer los ajustes requeridos desde una relación de mutua confianza.

### D) NO GENERAR SITUACIONES ARTIFICIOSAS

Hay que construir confianza desde la aceptación de la diversidad. Esto se consigue con presencia cotidiana y respeto a los ritmos para que se generen conexiones naturales valiosas. No se trata de montar “performances” sino de generar comunidad en los contextos naturales diarios, con confianza, conexiones, contribución y cuidado mutuo.

### E) FLEXIBILIDAD

La flexibilidad organizativa es fundamental para que las personas puedan elegir y desarrollar roles valiosos de contribución. Pero también para poder adaptarnos a lo que la comunidad nos pide o las oportunidades que nos ofrece. Para detectar estas oportunidades hay que tener los ojos y oídos muy abiertos y la visión organizacional libre de rigideces. La excesiva atención a la clásica idea de “prestamos servicios” nos supondría una primera barrera. El aprendizaje y los cambios forman parte del proceso.

## 2.3.4. RECURSOS

### A) EQUIPO HUMANO

Actualmente se compone de 31 técnicos de acompañamiento a las personas, 4 conectoras comunitarias y 2 coordinadoras.

El perfil competencial de las conectoras comunitarias es un elemento clave, porque:

1. Hace visible lo que es invisible en el barrio.
2. Entiende cómo se construye la confianza.
3. Empieza por lo que funciona, no por lo que va mal.
4. Camina el barrio y descubre los conectores locales.
5. Pone en el centro el bien común.
6. Celebra la diversidad.
7. Espacios propios

### B) ESPACIOS PROPIOS

CENTRO	PROPÓSITO COMUNITARIO	SERVICIOS
Casa Esment	Esment Guies. Espacio de innovación social. Bodega. Agricultura. Imprenta	FP Dual. Empleo. Ocupacional. Centro de día.
Escola	Obrador. Bar - restaurante	FP Dual. Empleo. Ocupacional.
Son Forteza	Club social	Centro día. Ocupacional.
Inca	Restaurante. Esment	FP Dual. Empleo. Ocupacional. Centro día.
Palmanova	Restaurante	FP Dual. Ocupacional. Empleo.
Chaplin	Club Social. Esment	Ocupacional.
Bosc	Taller de arte. Esment	Ocupacional.
Salma	Centro tecnológico de transformación social	En preparación

### C) ESPACIOS EN CESIÓN

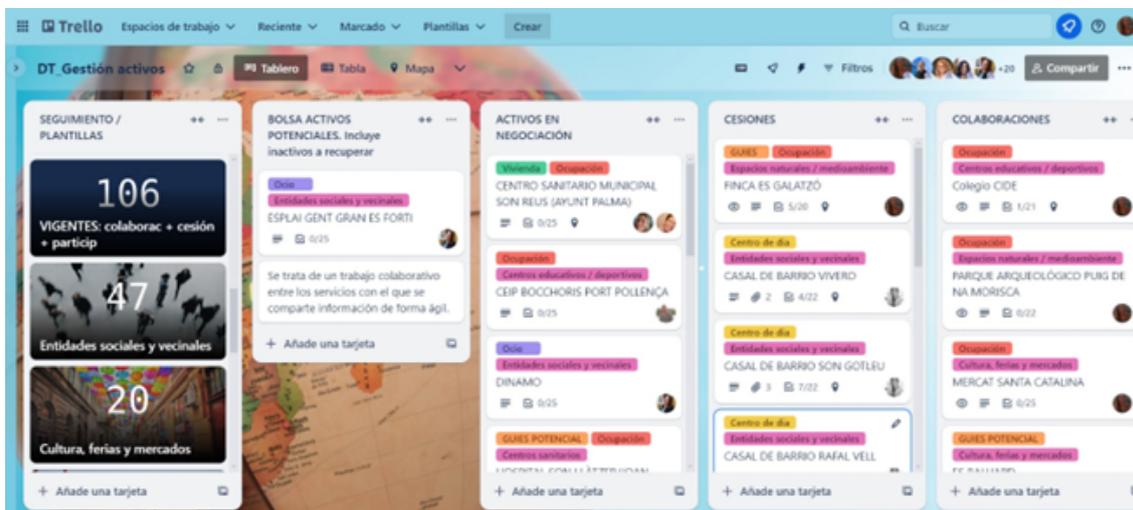
- ▶ Casales de barrio
- ▶ Instalaciones deportivas
- ▶ Equipamientos culturales
- ▶ Otros

## 2.3.5. SISTEMA DE EVALUACIÓN

### A) EVALUACIÓN DE LAS ALIANZAS CON ACTIVOS COMUNITARIOS

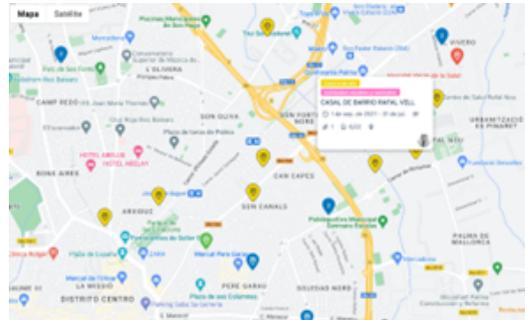
Uso de una herramienta colaborativa online “Trello” que permite:

- ▶ Identificar y compartir los activos. Con todos los activos con los que se da una cesión o colaboración se formaliza un acuerdo/convenio de colaboración.
  - ▶ Clasificar los activos por tipo de relación (potenciales, en negociación, cesiones, colaboraciones o participaciones) y temática, así como los servicios que participan.
- a. Son colaboradores respetuosos y que generan confianza (espacios, trato a las personas, respeto a la diversidad...).
  - b. Generan posibilidades para que las personas puedan elegir y decidir (control).
  - c. Facilitan que se den conexiones entre personas diversas.
  - d. Posibilitan que las personas puedan contribuir a la comunidad, recibir reconocimiento y tener un rol social valorado.



## B) EVALUACIÓN DE LA ESTRATEGIA DE PROXIMIDAD TERRITORIAL

El Trello se puede visualizar territorialmente con mapas que posibilitan la proximidad de los activos con el lugar en el que viven las personas.



## C) EVALUACIÓN DE LOS IMPACTOS

Se dispone de indicadores para evaluar los cambios que obedecen al propósito del proyecto, tanto hacia las personas como hacia la comunidad.

- ▶ En las personas: generar experiencias de ciudadanía compartida y rol social valorado.
- ▶ En la comunidad: contribuir a una comunidad que cuida a las personas y al entorno, respetando y valorando a la persona con discapacidad como una más.

### Cómo podemos medirlo

TIPO INDICADORES	DESTINATARIOS	CÓMO MEDIR LA PROPUESTA VALOR
Cuantitativos	Personas	Nº de personas que participan
	Comunidad	Nº destinatarios directos Nº destinatarios indirectos o potenciales (efecto multiplicador)
Cualitativos	Personas	1. ¿Es respetuosa con la persona? ¿Le genera confianza? 2. ¿La persona puede elegir y decidir cómo y cuándo participar? 3. ¿Favorece que se den relaciones cordiales? ¿Nuevas conexiones? 4. La persona puede contribuir a otras y sentirse valorada?
	Comunidad	1. ¿Ha habido un aprendizaje o cambio de mirada hacia las personas con discapacidad? (resituar creencias, prejuicios...) 2. ¿Han cambiado las prácticas o formas de hacer? (forma de relacionarse, comunicarse, incorporar la voz del otro...) 3. ¿El proyecto ha generado contribución significativa en el barrio o colectivo comunitario al que se dirige?

ESTA PRÁCTICA SIGUE LOS SIGUIENTES PRINCIPIOS METODOLÓGICOS:

**A) PROXIMIDAD Y LOCAL**

Priorizamos las actuaciones locales, a nivel de barrio, próximas a las personas y a las necesidades y oportunidades que ofrece cada barrio.

**B) ORIENTADO A LA RELACIÓN Y LA DIVERSIDAD**

Las conexiones entre personas diversas (con y sin discapacidad, de diversas culturas, edades...). La diversidad enriquece desde las relaciones informales que generan vínculos desde un rol de igual a igual que genera confianza.

**C) BASADO EN LOS ACTIVOS COMUNITARIOS**

Mirar los barrios requiere centrarse en los activos de cada barrio en concreto (personas, instituciones, asociaciones y agrupaciones ciudadanas, empresas, comercios, espacios públicos, espacios naturales...).

**D) SUMANDO, NO SUSTITUYENDO**

Hemos de mirar lo que es valioso, y no solo lo que no existe o no funciona. Sumar y no sustituir. Mejorar un barrio es aprovechar lo que tiene más que paliar lo que no funciona. Si encontramos cosas a mejorar, por ejemplo, evaluando las necesidades en accesibilidad, es para darle alternativa sumando (por ejemplo, trasladando un informe de oportunidades de mejora al Ayuntamiento o a la Asociación de vecinos y vecinas).

**E) CAPACITANDO LOS ENTORNOS NATURALES**

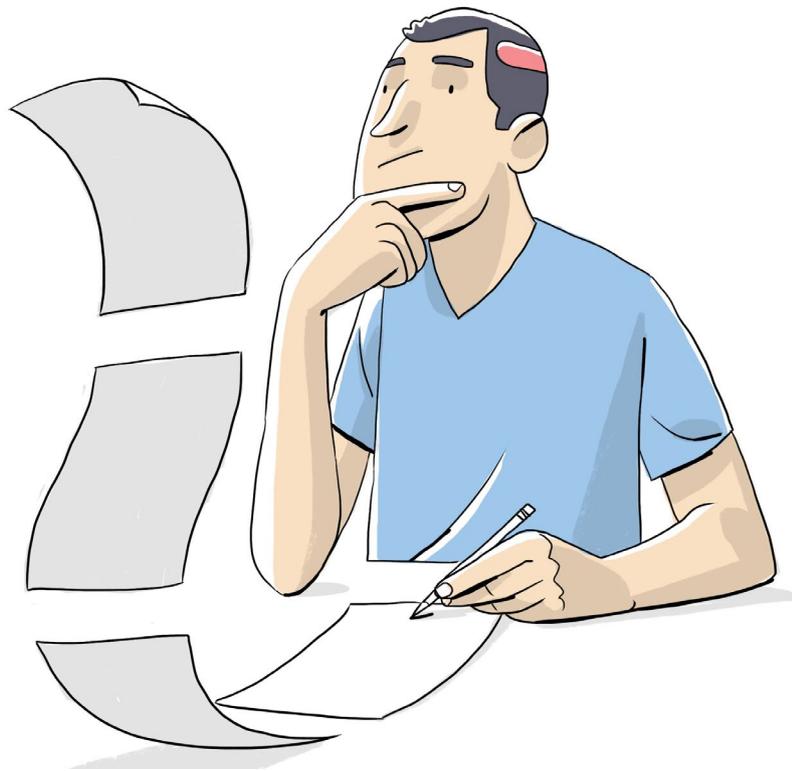
Para conseguir un cambio sistémico hemos de dejar de ser necesarios capacitando a las personas del barrio. Empezando por el apoyo a dar a las personas con discapacidad, pero desde una mejor colaboración entre vecinos y vecinas en cualquier aspecto de la vida social.

## 2.5.

# ASPECTOS DEL TRABAJO QUE PUEDEN SER RELEVANTES PARA EL TERCER SECTOR

No es suficiente con prestar apoyos comunitarios. Una nueva mirada nos lleva a flexibilizar los servicios y a transformar la organización para ser una agencia de valor público (bien común), generando alianzas que ayudan a eliminar barreras sociales y a construir comunidades inclusivas desde lo local (proximidad).

Un cambio de mirada desde los “servicios para personas con necesidades de apoyo” hacia el “desarrollo comunitario sostenible”, es buena para las personas y para la sociedad. Pero, además, es posible hacerlo con los recursos disponibles, simplemente organizándolos de otra forma más flexible, con nuevos roles profesionales que aportan nuevo valor.



Esta práctica pone el foco en el futuro de los cuidados y apoyos sostenibles con la implicación de toda la comunidad. Es más sostenible **económicamente** (ocupación de espacios comunitarios reduciendo la necesidad de nuevos centros de servicios...), organizacionalmente (generando nuevos roles profesionales de gran valor) y **medioambientalmente** (apoyos flexibles y de proximidad, disminuyendo huella de carbono por el uso de vehículos para desplazarse).

Creemos que **los servicios del futuro incorporarán las respuestas a las necesidades de las personas en su propia comunidad**. Por ejemplo, en materia de relaciones (prevención de la soledad), cuidados de larga duración (prevención de la institucionalización) y en cualquier otro aspecto relacionado con el bien común (comunidades más accesibles, saludables y sostenibles).

Por todo ello, es la sociedad (y cualquiera de sus miembros) el verdadero destinatario de nuestras actuaciones. Para que toda la comunidad se implique en esa **aceptación de la diversidad desde un marco de interdependencia**.

Para Esment, el desarrollo comunitario ha generado experiencias de aprendizaje significativas y ha fortalecido las competencias personales, sociales y laborales de las personas con necesidad de apoyo en todas sus dimensiones, a la vez que ha generado oportunidades de participación e innovación social. Hablamos de la innovación que genera cambios y que, en este caso, transforma la vida de un

barrio, promueve el empoderamiento y la visibilidad de las capacidades de las personas para atender las necesidades de la Comunidad mediante el trabajo en red con otros activos. Sin olvidar, a su vez, que genera cambios en la percepción de los ciudadanos sobre el papel de las personas en y para la sociedad.

Promover la participación de las personas con necesidades de apoyo en el entorno comunitario, así como cooperar y trabajar por un objetivo común con personas externas a la Fundación, ha redundado en una mejora de su autonomía e independencia, ha incrementado su compromiso social y ha enriquecido los vínculos con otros. Paralelamente, ha sido una herramienta muy poderosa ya que ha permitido una mayor sensibilización y visibilidad de las diferentes capacidades de las personas y ha dotado de un nuevo sentido a los espacios comunitarios, convirtiéndolos en plataformas de innovación social y de nuevas oportunidades de integración.

## A) MODELOS Y EXPERIENCIAS QUE NOS HAN SERVIDO DE ORIENTACIÓN E INSPIRACIÓN.

MODELOS DE INSPIRACIÓN	PARA SABER MÁS...
<p style="text-align: center;"><b>MODELO DE CIUDADANÍA</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pathfinders desarrolla en el año 2015 un nuevo paradigma posterior a la atención centrada en la persona, orientado a todas las personas y a la comunidad.</li> <li>- Keys to citizenship orienta sobre las claves de una buena ciudadanía para todos.</li> <li>- Citizen Network es una agrupación internacional de redes de ciudadanía. Esment es la única entidad miembro de las Islas Baleares.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- John O'Brien &amp; Beth Mount: "Pathfinders. People with developmental disabilities and their allies Building communities that work for everybody". 2015. Inclusion Press.</li> <li>- Simon Duff: "keys to citizenship" <a href="https://youtu.be/avnKfGJm81K">https://youtu.be/avnKfGJm81K</a></li> <li>- Citizen Network <a href="https://citizen-network.org/">https://citizen-network.org/</a></li> </ul>
<p><b>Desarrollo comunitario basado en activos</b> (Asset-based community development: ABCD)</p> <p>Es un modelo de desarrollo comunitario centrado en las oportunidades de la comunidad. La institución "Asset-Based Community Development Institute", de la Universidad de Chicago, se dedica a formar y a difundir el modelo a nivel mundial.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ABCD Institute <a href="https://resources.depaul.edu/abcd-institute/Pages/default.aspx">https://resources.depaul.edu/abcd-institute/Pages/default.aspx</a></li> <li>- John McKnight: "Five basic resources people use to make things better". 2014. <a href="https://youtu.be/8INtrPcskZ0">https://youtu.be/8INtrPcskZ0</a></li> <li>- Cormac Russel: "Sustainable community development: from what's wrong to whats wrong". 2016. TEDx Talks. <a href="https://youtu.be/a5xR4QB1ADw">https://youtu.be/a5xR4QB1ADw</a></li> </ul>
<p><b>Urbanismo humanista</b></p> <p>"Ciudades con talento" y "La ciudad del cuarto de hora" son dos modelos muy relacionados, que recogen una visión humanizada del urbanismo y los núcleos de vida. Nos ayuda a tener una forma de mirar las ciudades y los barrios, una forma de gobernarlos y descubrir propuestas que hagan la vida más fácil, accesible y amable para todas las personas.</p> <p>El concepto de Ciudad del cuarto de hora nace en París y se está implantando en diversas ciudades del mundo. Consiste en que cualquier persona debe tener en una ciudad todo lo que necesita para disfrutar de una buena vida, como máximo, a un cuarto de hora de distancia caminando o en bici.</p> <p>El ayuntamiento de Palma ha incorporado este modelo en su Plan Estratégico.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- José Antonio Marina: "Ciudades con talento" <a href="https://youtu.be/bdAdUnVVFg8">https://youtu.be/bdAdUnVVFg8</a></li> <li>- Carlos Moreno: "La Ciudad del cuarto de hora" <a href="https://www.youtube.com/watch?v=B23-OH7cxhQ">https://www.youtube.com/watch?v=B23-OH7cxhQ</a></li> </ul>

MODELOS DE INSPIRACIÓN	PARA SABER MÁS...
<p style="text-align: center;"><b>MODELO DE CIUDADANÍA</b></p> <p><b>The School of Lifea</b> La Escuela de la Vida es una empresa educativa que ofrece asesoramiento en temas de la vida. Fundada en 2008, tiene su sede en Londres y sucursales en Ámsterdam, Berlín, Estambul, París, Sao Paulo y Taipéi.</p>	<p><a href="https://www.theschooloflife.com">https://www.theschooloflife.com</a></p>
<p><b>La Konectiva</b> Es un proyecto impulsado por la Fundación Tuya, basado en el apoyo comunitario.</p>	<p><a href="http://fundaciontuya.org/pathfinder/">http://fundaciontuya.org/pathfinder/</a></p>
<p>Pretende mejorar la calidad de vida de las personas en situación de vulnerabilidad mediante el desarrollo comunitario basado en activos. Supone una nueva forma de proporcionar los apoyos a las personas en esta situación:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Conectando a las personas con sus barrios mediante facilitadores que identifiquen intereses, talentos y oportunidades de relación y contribución.</li> <li>- Promoviendo la participación y la pertenencia vecinal.</li> </ul>	

## B) EVIDENCIAS DOCUMENTALES / VÍDEOS (ALGUNOS EJEMPLOS):

Esment Guías: <https://esmentguies.es>

Ocupación comunitaria: <https://youtu.be/W9EVkfpNfho>

Ocupación comunitaria individual: [https://youtu.be/M\\_kL1IEFcc0](https://youtu.be/M_kL1IEFcc0)

Casal Joan Alcover: <https://youtu.be/ExfsAVUsIzq>

Mercado de Inca: <https://youtu.be/gc14vtgQ9SU>

Guías Weyler: <https://youtu.be/7HMNARWxOz0>

Guías Molí d'En Garleta: <https://youtu.be/jlwY8atSCGY>

Guías Museu del fang: <https://youtu.be/0gEfKVgvNAc>

Guías UIB: <https://youtu.be/OtGRvN77RZw>

Esment Desarrollo comunitario: <https://www.youtube.com/watch?v=wPaYuFD7rw4>

# ESPAI TRACE, ATENCIÓN INTEGRAL A LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO

*Lourdes Andreu Coordinadora de TraCE y del Servei Invictes, para Víctimas Graves de Accidentes de Tráfico en el área del Barcelonés, Barcelonés norte y sur.*

3.

### CONCEPTO DE AUTONOMÍA Y DAÑO CEREBRAL

El concepto de autonomía es realmente muy interesante. Una de las definiciones más compartidas es que la autonomía es la capacidad que tenemos todos nosotros a la hora de tomar decisiones a lo largo de nuestra vida. Sin embargo, a autonomía la definen otras variables que debemos considerar:

- ▶ Es una capacidad, que tanto corresponde a las personas con discapacidad como a las que no la tienen.
- ▶ Es una capacidad dinámica que puede variar en función de las capacidades de la persona a lo largo de su vida.
- ▶ Es una capacidad que ejerce la persona, aunque pueda necesitar apoyo (Asistencia Personal).
- ▶ Y, es un derecho que la persona con discapacidad pueda plantear su propio proyecto de vida.

### ¿QUÉ SIGNIFICA EN EL CASO DE PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL?

Como apuntábamos, la autonomía es un derecho, pero también una capacidad para poderla ejercer. Así que, es importante tener en cuenta todas las premisas y, tener una información amplia e integral del DCA. Es imprescindible tener un vasto conocimiento de las fases por las que pasan, las secuelas que se pueden llegar a adquirir, el impacto de éstas en la vida, así como, las estrategias para poder promocionar la autonomía de la persona.

Como profesionales, nuestro primer planteamiento debería ser: las personas que atendemos en nuestros servicios con DCA ¿son dueñas de su persona?

Como decíamos, las personas con Daño Cerebral tienen derecho a tener su proyecto de vida. A nosotros nos corresponde facilitar ese tránsito, por lo tanto, en nuestra intervención, debemos explorar su identidad previa, hay que respetar sus preferencias, sus deseos y siempre con una triple finalidad; mejorar su autonomía, su bienestar personal y establecer un vínculo con la persona.

Hemos de tener en cuenta que en el caso de personas con DCA, hay en muchos casos, alteraciones que pueden llegar a comprometer su capacidad cognitiva a la hora de tomar decisiones. Por lo tanto, es imprescindible que nos planteemos ¿Cuál es la mejor manera para poder promover la autonomía en las personas con DCA?

- ▶ En primer lugar, reconociéndola.
- ▶ Identificando sus necesidades y anhelos, que le llevarán a un mejor bienestar personal.
- ▶ Empoderándola, no es fácil después de un DCA. Habitualmente las personas con DCA, pasan por un proceso de duelo, pueden llegar a perder su identidad, a sentirse poco útiles y tener la sensación de ser dependientes y una carga para su entorno.
- ▶ Capacitando a la persona con DCA para que pueda llevar a cabo su propio proyecto personal. Para ello debemos facilitar recursos, estrategias adecuadas que le ayuden a analizar, decidir y actuar. El resultado puede estar condicionado a las oportunidades, apoyos y nuestra habilidad para acompañar a la persona.

**Espai TraCE** es uno de los proyectos más importantes y longevos de nuestra Entidad. Se inició el año 2001. En aquel momento, los recursos que se ofrecían a las personas con DCA eran básicamente hospitalarios y de rehabilitación. Estos servicios, se focalizaban en mejorar la funcionalidad de la persona, pero eso no aseguraba su autonomía y aún menos su participación social y comunitaria.

Quedaba demostrado que un número destacado de personas con DCA, una vez superada la etapa hospitalaria, se auto percibían poco útiles, dependientes, desapoderadas y con una notable pérdida de identidad.

Los recursos que en aquel momento existían no se ajustaban ni a las características ni a las necesidades de las personas con un DCA. Las propuestas estaban pensadas para perfiles mucho más homogéneos. Algunos de los servicios a los que podían acceder presentaban un perfil asistencialista y, según las características de la persona con DCA, incluso se podía proponer su institucionalización.

Los resultados no eran demasiado esperanzadores. Por un lado, los propios centros y recursos manifestaban dificultades para poder gestionar el perfil de la persona con DCA, por heterogéneo, por sobrevenido o por su complejidad biopsicosocial. Por otro lado, la persona con DCA tampoco estaba satisfecha con los servicios a los que asistía.

Fue en aquel momento cuando decidimos diseñar **Espai TRACE**. Inicialmente, nos resultó bastante difícil planificar una estructura, puesto que no teníamos muchos modelos de los que nutrirnos. Conocíamos alguna propuesta de Asociaciones francesas, pero poca cosa más. Inicialmente, proponíamos actividades de carácter lúdico, pero vimos que no era suficiente. Decidimos preguntar a las personas con DCA cuáles eran sus necesidades, sus objetivos, sus deseos y, la pregunta más importante: sus planes de vida después del DCA. La respuesta fue clara; querían ampliar sus capacidades para autogobernarse, tener una participación activa en todas las esferas de la vida y promocionar su participación social y comunitaria.

A partir de ahí, cambiamos nuestra hoja de ruta. Desarrollamos una propuesta diaria que englobaba, en un primer momento, actividades sociales grupales adaptadas al entorno y con fines terapéuticos. Posteriormente, añadimos, por sugerencia de las propias familias, neuroterapias y grupos de terapia que acabaron completando la propuesta.

Espai TRACE es un modelo de atención centrado en la persona, que se basa en promover:

- ▶ **AUTONOMÍA.** Como ya hemos dicho, es un derecho, pero también una capacidad. Debemos tener un amplio conocimiento de la persona (antes y después del DCA), conocer con exactitud sus capacidades y dificultades, puesto que éstas pueden facilitar o interferir en su capacidad cognitiva a la hora de tomar decisiones. Si hacemos un buen análisis, probablemente podamos definir en qué situaciones la persona puede tomar decisiones de forma autónoma y aquellas en las que puede necesitar soporte de una tercera. El principal límite de la autonomía es que el ejercicio de la misma no dañe a la persona con DCA, ni a otras... Espai TraCE, intenta dotar con la máxima autonomía (moral y en la toma de decisiones) y funcionalidad de la persona con DCA.
- ▶ **DIGNIDAD.** Hemos reflexionado ampliamente en cómo debemos tratar a las personas que han adquirido un DCA. Hemos tenido debates internos en el uso de las palabras de alta frecuencia utilizadas en nuestro colectivo: discapacidad, inserción, inclusión, integración, funcionalidad, utilidad, entre otras. También nos hemos preguntado cómo y de qué manera nos relacionamos con ellas.
- ▶ **INDIVIDUALIDAD.** Identidad y singularidad. Cada una de nosotras somos únicas y, por lo tanto, cualquier intervención también lo es. Por lo tanto, cada persona debe poder liderar su propio proceso de mejora de vida y tener su itinerario de Vida Independiente (IVI) que se ajuste a sus necesidades.
- ▶ **PARTICIPACIÓN.** No se trata de hacer para, sino hacer con. Debemos reconocer a la persona y, como profesionales, tener un papel participativo. Nos corresponde informar, acompañar, dar soporte.



**Espai TraCE** es un modelo dinámico y que se adapta a las diferentes fases por las que va pasando la persona con DCA. Nuestro método es participativo y colaborativo. Participativo porque nos centramos en la persona y, por lo tanto, es imprescindible que ella esté presente. Colaborativo, porque se valora positivamente tener una red de apoyo (confirmada por la persona con DCA) y que ésta participe del proceso (entorno y profesionales).

Cuando una persona acude por primera vez a Espai TraCE, siempre pasará por una primera entrevista (anamnesis social) que realizará una Trabajadora Social y/o Educador Social.

#### A) ANAMNESIS SOCIAL

Es recomendable que, en esta entrevista, además, de la persona con DCA participe alguien de su entorno y que sea parte activa de su proceso de vida actual.

La participación de ambos en la entrevista nos puede ayudar a tener una idea del tipo de relación y de comunicación que han establecido y si favorece o no, a la hora de fomentar el nivel de autonomía de la persona con DCA. En este punto, es importante no juzgar. Si detectamos sobreprotección, es un buen momento para analizar la causa, sólo así podremos plantear alternativas.

Por otro lado, es muy recomendable solicitar, previamente, informes ya sean médicos como sociales. Nos ayudarán a prepararnos con antelación la reunión. Es imprescindible que los profesionales que lleven a cabo la entrevista establezcan un buen vínculo. Deben

facilitar, en todo momento, la comunicación y la autodeterminación de la persona con DCA. En los casos en los que haya una alteración en el área de lenguaje y comunicación es importante que se exploren sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (SAAC) o cualquier otro elemento que nos facilite reconocer la opinión de la persona.

La entrevista irá dirigida, principalmente, a la persona con DCA, pudiendo intervenir el acompañante. Las preguntas deben ser claras y concisas, si es necesario con ejemplos que faciliten su comprensión. Un dato importante para tener en cuenta es el tiempo. Habitualmente, las personas con DCA se fatigan y pierden su capacidad de concentración y atención, por lo tanto, debemos planificar bien la intervención. Ver anexo 1.

Una vez realizada la entrevista e informada la persona con DCA de los servicios que ofrecemos en Espai TraCE, es ella quien debe empezar a decidir su Itinerario de Vida Independiente (IVI). Podrá elegir entre: 33 actividades sociales grupales que estarán organizadas por áreas, neuroterapias adaptadas al entorno o participar de grupos de comunicación y lenguaje, funciones ejecutivas, de Ayuda Mutua, Club Social o el de igualdad.

## **B) ITINERARIO DE VIDA INDEPENDIENTE.** Ver anexo 1.

En este punto, la persona puede:

- ▶ Elegir de forma autónoma su itinerario.
- ▶ O, elegir de forma compartida su itinerario de autonomía con su entorno y/o el profesional que le acompañará.

Una vez la persona con DCA, elija las actividades que formarán parte de su itinerario de vida independiente, se reunirá con el profesional (tutor) responsable de acompañarle y dar soporte en su proceso de promoción de la autonomía.

Es imprescindible que para elaborar un buen diseño del IVI, por un lado, se planifique detalladamente y por otro, se plantee una permanencia de al menos un año con el mismo tipo de actividad. Nuestra experiencia nos demuestra que la constancia da resultados en personas con DCA.

Es importante tener bien identificadas las capacidades y dificultades de la persona para poder ajustar las expectativas y hacer una planificación real. Por ejemplo, una persona con anosognosia puede llegar a tener más dificultades para hacer un buen encaje de sus anhelos con sus capacidades, en este caso el profesional puede ser de gran ayuda para poder redefinir algunas de las propuestas. Por otro lado, es necesario, conocer la opinión del entorno y su perspectiva. En la mayoría de los casos necesitaremos su complicidad para promocionar la autonomía de su familiar.

En el IVI hay que definir: los objetivos de vida autónoma, la pauta metodológica para poder alcanzarlos, las expectativas de la persona con DCA y la de su entorno.

En cuanto a los objetivos, se recomienda marcar entre uno y tres. Deben estar:

- ▶ bien definidos.
- ▶ deben ser adecuados.
- ▶ tangibles.
- ▶ planificados a corto, medio plazo.  
se deben temporalizar. Mínimo un año y no más allá de dos.
- ▶ deben ser compartidos por el equipo de profesionales que deben trabajar de forma interdisciplinar, y por el entorno.
- ▶ por último, siempre es importante realizar un seguimiento de la persona con DCA y evaluar resultados.
- ▶ Se recomienda tener una modelo de hoja de seguimiento para poder analizar todas las variables que puedan llegar a influir en la consecución o no del objetivo.

## **C) EVALUACIÓN DEL ITINERARIO DE VIDA INDEPENDIENTE**

Uno de los aspectos más importantes de nuestro trabajo es poder demostrar la evolución de las personas con daño cerebral, tanto en el ámbito de la autonomía y vida independiente, como en el progreso de sus capacidades, de su propio bienestar personal, y, en consecuencia, de su entorno.

En Espai TraCE, tenemos un fuerte compromiso a la hora de evaluar nuestro trabajo, entendemos que es la única manera de certificar el valor de nuestras propuestas, además de ser una herramienta adecuada para poder corregir desviaciones no previstas inicialmente.

## ¿Qué evaluamos y cómo?

Evaluamos el proyecto de forma integral:

- ▶ Las actividades grupales.
- ▶ Las neuroterapias.
- ▶ Los grupos terapéuticos.

En el caso de las actividades grupales, pasamos una evaluación anual interna en la que valoramos:

- ▶ La idoneidad de la actividad.
- ▶ La calidad de la actividad, si se ha ajustado a los objetivos marcados y si se ha desarrollado según lo previsto.
- ▶ La evolución de los participantes y su adherencia a la actividad.
- ▶ La capacidad del profesional.

A los participantes, también se les pasa una encuesta en la que pueden opinar sobre las actividades elegidas en su itinerario de vida independiente. De esta manera, podemos determinar la validez de la propuesta desde diferentes puntos de vista.

En cuanto a las **neuroterapias y grupos terapéuticos**, realizamos un trabajo interdisciplinar, lo cual nos facilita el abordaje adecuado de la persona. Es importante remarcar que todas las terapias están adaptadas al entorno. Realizamos un seguimiento exhaustivo a través del curso clínico y de las reuniones de coordinación terapéutica.

Por último, también evaluamos la evolución de la persona con Daño Cerebral a la hora de conseguir los objetivos de autonomía planteados, inicialmente. Analizamos su adaptación y participación en las diferentes actividades planteadas, en su adherencia al grupo, en su capacidad de socializarse fuera de su entorno.

Valoramos si ha aumentado su grado de independencia, si le es más fácil autodeterminarse, hacer uso de la comunidad. Realizamos un informe evolutivo anual, dónde identificamos de forma objetiva la mejora de autonomía de la persona.

En cuanto a las persona con DCA que realizan terapias, siempre partimos de una evaluación inicial (test) que determinarán cada una de las disciplinas. A partir de 6 meses, se realiza otra para comprobar si ha habido evolución y en qué áreas.

Una vez, tenemos todos estos datos, siempre hacemos una devolución a la persona con DCA y a su entorno mediante una entrevista. Es muy importante poder comprobar si los resultados se aplican en su vida diaria y, en caso contrario, poder conocer las causas para planificar conjuntamente soluciones.

A partir de aquí, reformulamos o mantenemos los objetivos planteados.

## D) ESQUEMA MODELO CENTRADO EN LA PERSONA ESPAI TRACE



### EL DISEÑO DE LAS ACTIVIDADES

El éxito del modelo Espai TraCE viene definido por diferentes variables:

- ▶ Es una propuesta integral que cubre todas las esferas de la persona.
- ▶ Las actividades tienen duración anual.
- ▶ Se realiza una propuesta anual en la que el profesional debe identificar los objetivos generales, terapéuticos y las habilidades adaptativas vinculadas con la autonomía que se van a ir trabajando en todas ellas.
- ▶ Se planifica minuciosamente cada sesión.
- ▶ Las personas con daño cerebral pueden elegir entre 33 actividades que se realizarán al largo de la semana.
- ▶ Se trabaja interdisciplinariamente.
- ▶ La participación de la persona con DCA en el desarrollo de la actividad es imprescindible.
- ▶ La mayoría de las actividades y/o neuroterapias, se adaptan al entorno, con lo cual, siempre que es posible se llevan a cabo directamente en la comunidad, haciendo uso de los recursos, del transporte público y de la oferta cultural y educativa.

### EL PAPEL DEL PROFESIONAL

Para finalizar, y no menos importante, definiremos el papel del profesional. Nuestros profesionales son las personas encargadas de facilitar y promocionar la autonomía a la persona con DCA.

Esta tarea, debe hacerse desde el respeto a la autodeterminación y garantizando el ejercicio de los derechos de las personas con DCA.

La función del profesional es:

- ▶ Ayudar a marcar objetivos para fomentar la autonomía.
- ▶ Ayudar a planificar los objetivos de su IVI.
- ▶ Realizar un seguimiento y evaluación exhaustiva de la evolución de la persona.
- ▶ Mantener un contacto cercano con la persona con DCA y su entorno, con el objetivo de recoger información y comprobar la aplicabilidad de los objetivos en el entorno comunitario.
- ▶ Llevar a cabo reuniones con la persona con DCA y/o su entorno.
- ▶ Reconducir desviaciones en los objetivos marcados.
- ▶ Realizar los informes finales.
- ▶ Hacer la devolución del mismo a la persona con DCA y su entorno.
- ▶ Ayudar a reformular nuevos objetivos.

**ANEXOS**

**4.**

## ANEXO 1: ANAMNESIS SOCIAL

1. Datos de la persona	
2. Datos del acompañante y vínculo con la persona con DCA	
3. Tipo de DCA y año	
4. Datos médicos relevantes	
5. Medicación	
6. Lesiones y capacidades	
7. Habilidades adaptativas. Es importante determinar el nivel de autonomía (básico, instrumental, avanzado) de la persona en las distintas áreas.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Habilidades de comunicación</li> <li>• Habilidades de cuidado personal</li> <li>• Habilidades de autogobierno</li> <li>• Habilidades sociales</li> <li>• Habilidades de salud y seguridad</li> <li>• Habilidades en el domicilio</li> <li>• Habilidades académicas y funcionales</li> <li>• Habilidades para gestionar el ocio y tiempo libre</li> <li>• Uso de la comunidad</li> </ul>
8. Historia social	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Biografía de la persona</li> <li>• Motivo de la consulta</li> <li>• Recorrido realizado en cuanto a recursos</li> </ul>
9. Datos sobre el entorno	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estado físico</li> <li>• Estado emocional</li> <li>• “Señales” sociales: aislamiento social, apatía..</li> <li>• Red de apoyo</li> </ul>
10. Expectativas	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Objetivos</li> <li>• Deseos</li> <li>• Metas</li> </ul>
11. Recurso pactado	

## ANEXO 2: ITINERARIO DE VIDA INDEPENDIENTE (IVI)

1. Datos de la persona	
2. Fecha de inicio	
3. Objetivos de vida independiente	Estarán vinculados con las diferentes áreas definidas en las habilidades adaptativas.
4. Pauta metodológica para conseguirlos	Es el cómo. Planificaremos de forma compartida las estrategias para poder trabajar los objetivos marcados.
5. Expectativas de la persona con DCA	
6. Expectativa del entorno	
7. Seguimiento	

# 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](http://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



ENTIDADES PARTICIPANTES:

Esment



FINANCIA:

