



**FEAPS**

A large rectangular image with a yellow border showing a sunset or sunrise over a landscape. The sky is filled with colorful clouds in shades of orange, yellow, and blue, with the sun low on the horizon.

# El Profesional de AETAPI: Nuevos Retos..., Nuevos Roles

**Javier Tamarit**

**XI Congreso AETAPI**

*Santander, noviembre 2002*





# A Coruña 1980... Santander 2002

- **Los ochenta...** (A Coruña, Castellón, Madrid, Valladolid, Cádiz): de la reivindicación laboral al fortalecimiento personal, técnico y científico
- **Los noventa...** (Palma de Mallorca, Salamanca, Murcia, Benalmádena): el fortalecimiento asociativo; la apertura a otros colectivos
- **La década presente...** (Vigo, Santander...): nuevos retos y nuevos roles; la necesidad del fortalecimiento organizativo





# Retos derivados de cambios en la concepción del autismo

- autismo **VS** Trastornos del Espectro de Autismo
- etiología desconocida **VS** conocimiento de alteraciones genéticas
- déficit único **VS** constelación
- disciplinas sueltas **VS** niveles múltiples de análisis
- Investigador aislado **VS** equipos interdisciplinarios
- patología del autismo **VS** cultura del autismo





**FEAPS**



“Si pudiera chasquear los dedos y dejar de ser autista, no lo haría, pues entonces no sería yo. El autismo es parte de lo que yo soy”

Temple Grandin (citada por O. Sacks)





“¿No es el mundo un lugar mejor con las personas con autismo? ¿Por qué perder esto?. La gente con autismo es especial, son únicos, y con la ayuda y el apoyo correctos ellos pueden también hacer algo junto con el resto de la sociedad”

R. Exley, Glasgow, Clausura del Congreso de Autismo Europa 2000





# Retos derivados de cambios en la concepción del autismo

- Cada maestrillo su librito **VS** protocolos consensuados internacionales
- Científicos en laboratorio **VS** grupos mixtos en la realidad
- Poder técnico **VS** autodeterminación
- Interés en el síndrome **VS** interés en la persona





# Retos derivados de cambios en la concepción del autismo

- Cada maestrillo su librito **VS** protocolos consensuados internacionales
- Científicos en laboratorio **VS** grupos mixtos en la realidad
- Poder técnico **VS** autodeterminación
- Interés en el síndrome **VS** interés en la persona





## Documentos de especial interés

- Ignored or ineligible?. The reality for adults with autism spectrum disorders
- Taking responsibility: Good Practice guidelines for services – adults with Asperger Syndrome
- MRC Review of autism research. Epidemiology and Causes
- Practice Parameter...





# Retos derivados de cambios en la concepción del autismo

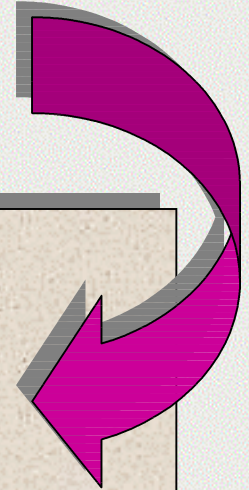
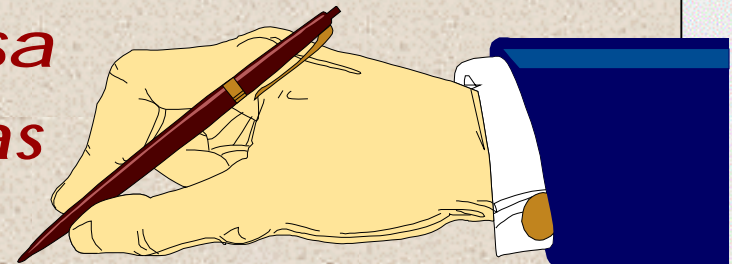
- Cada maestrillo su librito VS protocolos consensuados internacionales
- Científicos en laboratorio VS grupos mixtos en la realidad
- Poder técnico VS autodeterminación
- Interés en el síndrome VS interés en la persona





# Opiniones personales...

- *Vivir cerca de un kiosco, un buzón, tiendas*
- *Más elección sobre los profesionales*
- *Elegir con quién vivir o ir de vacaciones*
- *Poder ir a la cama y no ser molestado*
- *Poder salir fuera de casa*
- *Elegir comidas y bebidas*
- *Privacidad...*



*Adaptado de Morgan*





# Retos derivados de cambios en la concepción del autismo

- Cada maestrillo su librito **VS** protocolos consensuados internacionales
- Científicos en laboratorio **VS** grupos mixtos en la realidad
- Poder técnico **VS** autodeterminación
- Interés en el síndrome **VS** interés en la persona





**FEAPS**

**El autismo es algo más que una entidad objeto de investigación...**

**Es, ante todo, una condición que afecta el día a día de las personas con autismo y sus familias**





# Retos derivados de cambios en la concepción de discapacidad

- Autoridad técnica **VS** autodeterminación
- Plural **VS** singular
- Patología **VS** apoyos
- Soportes basados en servicios **VS** soportes naturales
- Resultados clínicos **VS** resultados personales





# Planificación basada en resultados

<b>Resultado</b>	<b>Foco de atención</b>	<b>Consecuencia</b>	<b>Medido a través de...</b>	<b>Datos</b>
<b>Personal</b>	<b>Sueños y prioridades</b>	<b>Vida plena</b>	<b>Resultados personales</b>	<b>Muestras múltiples</b>
<b>Funcional</b>	<b>Funciones de la vida</b>	<b>Capacidad aumentada</b>	<b>Escalas funcionales</b>	<b>Normas y puntuación media</b>
<b>Clínico</b>	<b>Síntomas</b>	<b>Reducción de síntomas</b>	<b>Cura, remisión</b>	<b>Gráficos, registros...</b>

**Copyright 1997 NCOR**





# Diferencias...

1992

- **Dimensión I**
  - Rendimiento intelectual y capacidad de adaptación
- **Dimensión II**
  - Consideraciones psicológicas y emocionales
- **Dimensión III**
  - Consideraciones físicas y de salud
- **Dimensión IV**
  - Consideraciones ambientales

2002

- **Dimensión I**
  - Aptitudes intelectuales
- **Dimensión II**
  - Nivel de adaptación (conceptual, práctica y social)
- **Dimensión III**
  - Participación Social y Rol Social
- **Dimensión IV**
  - Salud (física, mental, etiología)
- **Dimensión V**
  - Contexto social (ambiente, cultura, oportunidades)







# 2002 relación

# 1992

**conceptual**

Lenguaje  
Lectura y escritura  
Conceptos de dinero  
Autodirección

Comunicación  
Contenidos escolares  
Autodirección  
Salud y seguridad

**social**

Interpersonal, responsabilidad, auto estima, credulidad, ingenuidad, sigue reglas, obedece leyes, evita las represalias

Habilidades sociales  
Ocio

**práctica**

Actividades de la vida diaria (comer)  
Actividades instrumentales de la vida diaria (cocinar, teléfono, dinero...)  
Habilidades ocupacionales  
Mantiene ambientes seguros

Cuidado personal  
Vida en el hogar  
Uso de la comunidad  
Salud y seguridad  
trabajo





# Proceso de planificación y 2002 evaluación de los apoyos

- **Paso 1** Identificar las áreas relevantes de apoyo
- **Paso 2** Identificar las actividades relevantes de apoyo para cada área de apoyo
- **Paso 3** Valorar el nivel o intensidad de las necesidades de apoyo
- **Paso 4** Escribir el Plan Individualizado de Apoyos





**FEAPS**

# Paso 1 Identificar las áreas relevantes de apoyo

- Desarrollo humano
- Enseñanza y educación
- Vida en el hogar
- Vida en la comunidad

- Empleo
- Salud y seguridad
- Conductual
- Social
- Protección y defensa





## **Paso 2 Identificar las actividades relevantes para cada área**

- Intereses y preferencias de la persona
- Actividades en las que la persona o bien participará o es muy probable que lo haga
- Contextos en los que la persona o bien participará o es muy probable que lo haga





# Proceso de planificación y evaluación de los apoyos

2002

- Paso 1 Identificar las áreas relevantes de apoyo
- Paso 2 Identificar las actividades relevantes de apoyo para cada área de apoyo
- **Paso 3 Valorar el nivel o intensidad de las necesidades de apoyo**
- **Paso 4** Escribir el Plan Individualizado de Apoyos





## Paso 3 Valorar el nivel o intensidad de las necesidades de apoyo para cada actividad relevante

- **Frecuencia:** menos de una vez al mes; mensualmente; semanalmente; diariamente; cada hora; más frecuente
- **Duración del apoyo diario:** ninguna; menos de 30 minutos; de 30' a 2 h.; de 2h. a 4h.; más de 4h.
- **Tipos de apoyo:** ninguno; supervisión; ayuda verbal o gestual; asistencia física parcial; asistencia física total





## **Paso 4 Escribir el Plan Individualizado de Apoyos que refleje...**

- **Los intereses y preferencias de la persona**
- **Las áreas y actividades de apoyo**
- **Los contextos de participación**
- **Las actividades de participación**
- **Funciones específicas de apoyo dirigidas a necesidades identificadas de apoyo**
- **Un énfasis en apoyos naturales**
- **Las personas responsables de dar las funciones de apoyo**
- **Resultados personales**
- **Un plan para controlar la provisión de apoyos y sus resultados**





# Evaluación de los Apoyos







# Categorías de resultados

- Independencia
- Relaciones
- Contribuciones
- Participación en la escuela y en la comunidad
- Bienestar personal





# Indicadores de Bienestar Personal

- ✚ Bienestar emocional
- ✚ Relaciones interpersonales
- ✚ Bienestar material
- ✚ Desarrollo personal
- ✚ Bienestar físico
- ✚ Autodeterminación
- ✚ Inclusión social
- ✚ Derechos







**FEAPS**

# Retos derivados de cambios en la concepción de discapacidad

Servicios segregados **VS** servicios / apoyos inclusivos

Cultura de la compasión **VS** cultura de los derechos y la ciudadanía

Atomización **VS** coalición

Técnica **VS** empatía **VS** ética





**FEAPS**

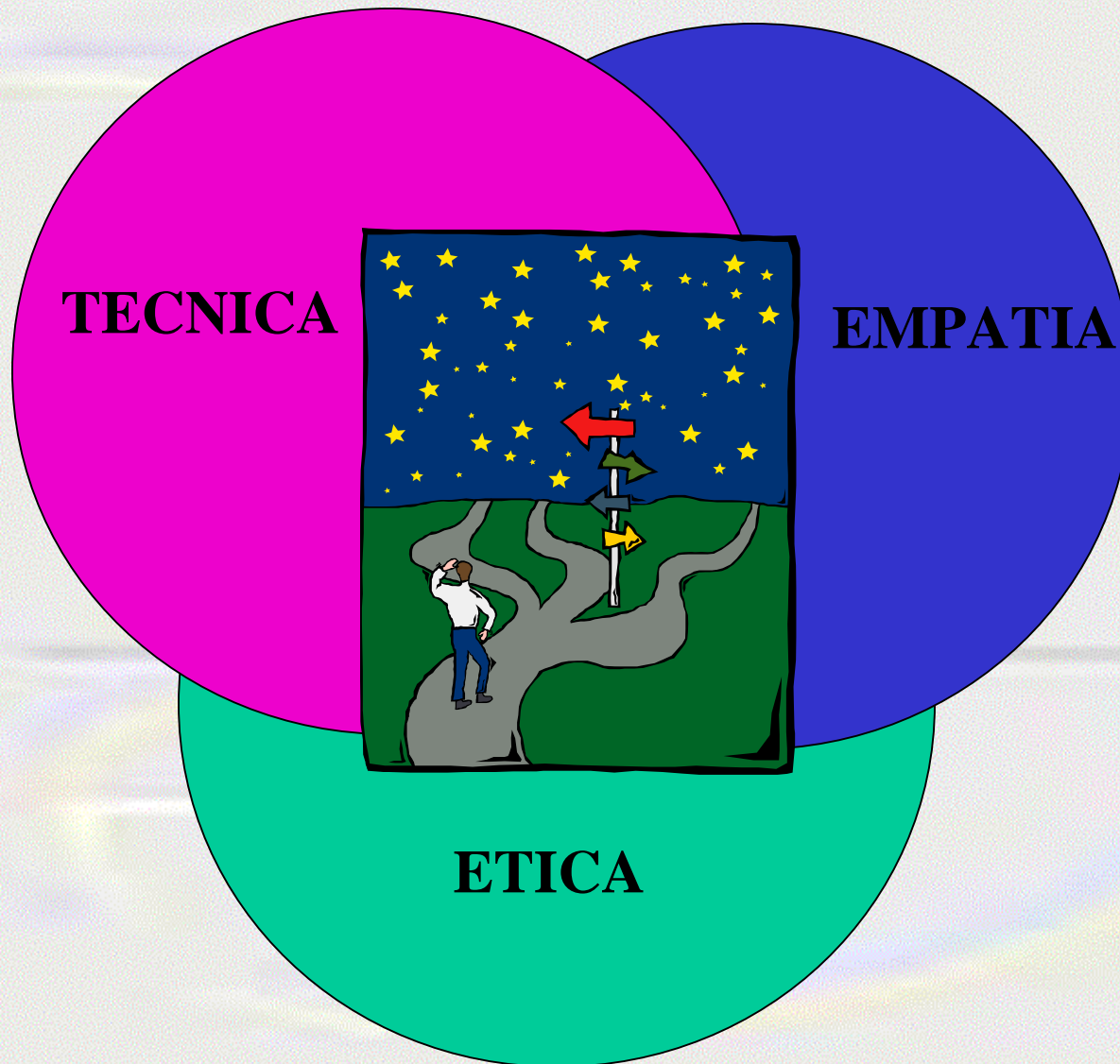
# Calidez de interacción







# FEAPS







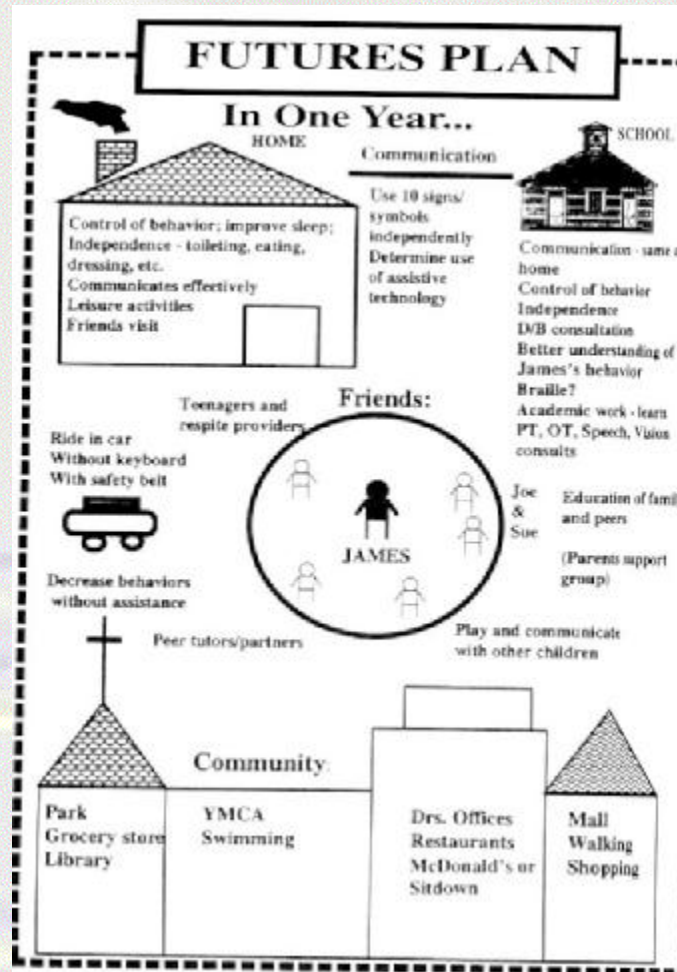
# Retos derivados de cambios en el contexto AETAPI

- Escasez de servicios **VS** difusión de servicios
- Atención a la niñez **VS** atención a la vida adulta
- Psicólogos **VS** profesionales diversos
- Antes de Internet **VS** después de Internet
- Monoculturalidad **VS** interculturalidad
- Programas **VS** planes personales de futuro





# Hacia Planes Personales...







## Definición de rol...

- Conjunto organizado y complejo de funciones que se desempeñan en una actividad y/o situación y que son esperadas, reales o percibidas como tales por el entorno, exigibles y reconocibles por la organización, por el propio profesional y por sus clientes.

**Funciones:** *acciones y capacidades de acción que el profesional de AETAPI desempeña en su oficio de proveer apoyos a las personas con trastornos del espectro de autismo para la mejora de su calidad de vida. Las funciones han de estar ajustadas a y reguladas por una misión y unos valores*





# Nuevos retos, nuevos roles

- Desde la inteligencia fría a la **competencia social**
- Desde resultados clínicos a **resultados personales**
- Desde el experto al **coordinador de servicios**
- Desde la técnica a la **empatía**
- Desde el síndrome a la **persona**







# Indicadores de Calidad de Vida

- Participa en actividades con miembros de la familia o amigos cercanos
- **Inclusión en acontecimientos y episodios de la familia y amigos cercanos**
- Contactos tan frecuentes como desee con familiares o amigos
- **Activo y confortable en el medio familiar**

*Ruble y Dalrymple*





# Indicadores de Calidad de Vida

- Tiene un trabajo valorado que le permite ganar dinero
- Aprende del mundo a través de experiencias exitosas con gente que le apoya
- Sus opiniones y elecciones se consideran válidas e importantes
- Asume su responsabilidad en las tareas de casa y en su cuidado personal

*Ruble y Dalrymple*





# Indicadores de Calidad de Vida

- Tiene posesiones personales especiales y espacio personal para guardarlas si lo desea; tiene tiempo y espacio para, si lo desea, estar solo
- **Elige sus compras y gestiona su dinero**
- Recibe la suficiente información para hacer elecciones significativas, sin tener que rehusarlas por carecer de apoyo...

*Ruble y Dalrymple*





## Un apoyo y servicio tienen calidad

- Cuando se diseñan con máximo control por parte de las personas
- Si son aceptables para las personas sin discapacidad
- Si se prestan en contextos en los que la gente sin discapacidad los usaría
- Si son individualizados y relevantes a las necesidades individuales

*The Autism and Asperger's Syndrome Independent Living Association*





## Un apoyo y servicio tienen calidad

- Si se cambian cuando cambian las necesidades de la persona
- Si están adecuadamente consolidados
- Si ayudan a la persona a desarrollar la máxima independencia
- Cuando respetan la dignidad y privacidad de las personas

*The Autism and Asperger's Syndrome Independent Living Association*





# Nuevos retos, nuevos roles

- Desde la inteligencia fría a la **competencia social**
- Desde resultados clínicos a **resultados personales**
- Desde el experto al **coordinador de servicios**
- Desde la técnica a la **empatía**
- Desde el síndrome a la **persona**







## El coordinador...

- # Se alía con la persona para determinar las preferencias
- # Ayuda a la persona en la evaluación de las necesidades
- # Define, con la persona, los resultados esperados
- # Desarrolla planes basados en resultados en unión de la persona e identifica las personas de apoyo y los miembros del equipo de la comunidad
- # Localiza los servicios y recursos consistentes con las preferencias de la persona
- # Desarrolla vínculos en la comunidad
- # Mantiene la capacidad de elegir
- # Registra, revisa y modifica los planes basados en resultados
- # Asegura que se cumplen los resultados mutuamente acordados

Adaptado de NCOR





FEAPS

## ¿Cuál es el secreto?

*T. Peeters y R. Jordan, 1999*

*Sentirse atraída por las diferencias  
Tener una gran imaginación  
Ser capaz de dar sin esperar nada a cambio  
Estar dispuesta a adaptar el estilo propio natural de  
comunicación e interacción social  
Tener valor para 'trabajar en el desierto'  
No estar nunca satisfecha con lo que sabe  
Aceptar que cada pequeño progreso trae un nuevo  
problema  
Tener extraordinarias capacidades analíticas y  
pedagógicas  
Estar dispuesta a trabajar en equipo  
Ser humilde  
Ser profesional*





2002

## Nuevos roles...

- ***Rol planificador:*** responsable de analizar los servicios que busca la persona y de ayudarla a desarrollar un plan para lograr el resultado identificado
- ***Rol de recurso en la comunidad:*** responsable de tener conocimiento de los recursos de la comunidad para ayudar a la persona a acceder a ellos y obtener los apoyos naturales y los basados en servicios que necesita





2002

## Nuevos roles...

- ***Rol consultor:*** responsable de lograr una relación con la persona de consejo y de dar recomendaciones basadas en el conocimiento y experiencia
- ***Rol técnico:*** responsable de estar actualizado en las últimas estrategias y tecnologías de apoyo para asegurar la adquisición y el mantenimiento de habilidades