



FEAPS

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...



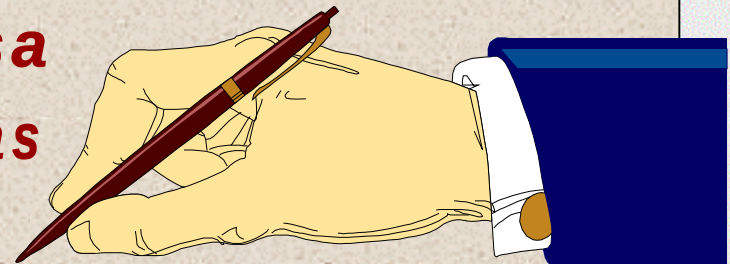
Retos derivados de cambios en la concepción del autismo

- 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



FEAPS

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



FEAPS

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



FEAPS

Planificación basada en resultados

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

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 y Rol Social
- **Dimensión IV**
 - Salud (física, mental, etiología)
- **Dimensión V**
 - Contexto social (ambiente, cultura, oportunidades)

nueva



FEAPS

2002 relación

conceptual

Lenguaje
Lectura y escritura
Conceptos de dinero
Autodirección

social

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

práctica

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

1992

Comunicación
Contenidos escolares
Autodirección
Salud y seguridad

Habilidades sociales
Ocio

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



FEAPS

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



FEAPS

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



FEAPS

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



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



FEAPS

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



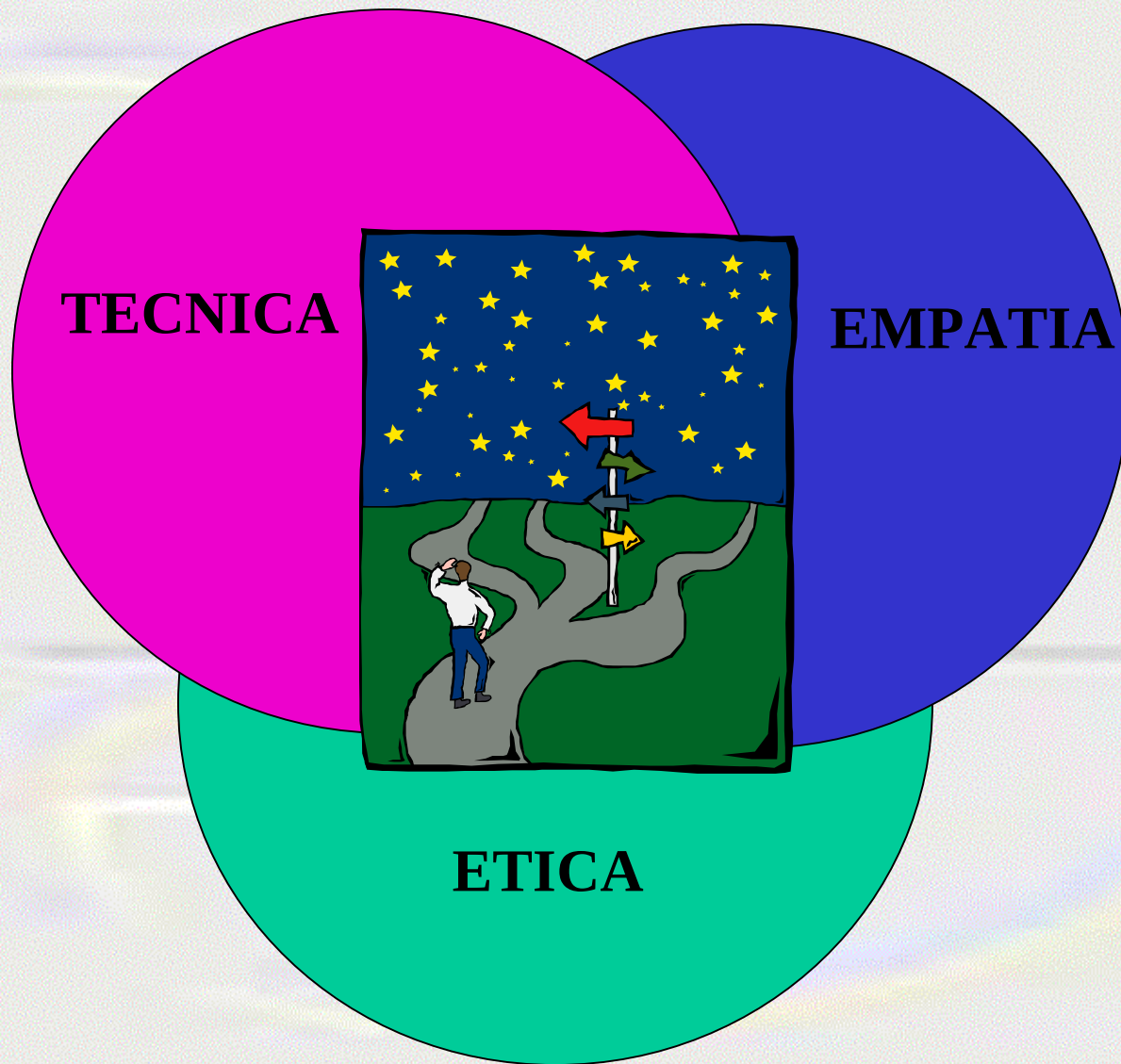
FEAPS

Calidez de interacción





FEAPS





FEAPS

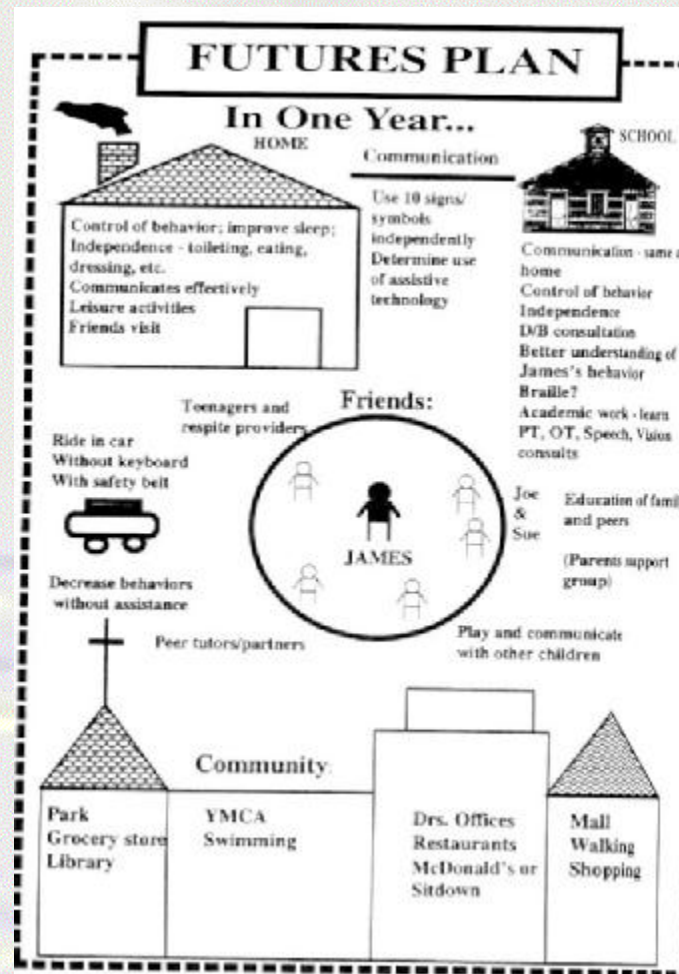
Retos derivados de cambios en el contexto AETAPI

- 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



FEAPS

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



FEAPS

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