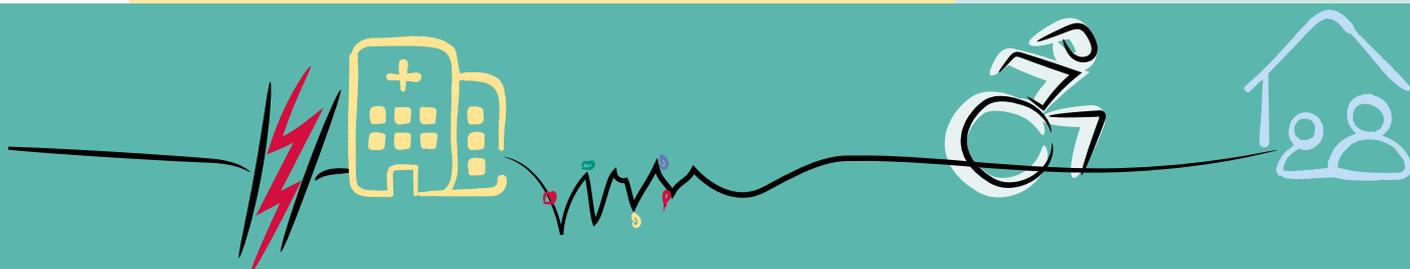




Guía de
**buenas
prácticas**
para el desarrollo
de un proyecto de
**vida
independiente**



Créditos

Título: Guía de buenas prácticas para el desarrollo de un proyecto de vida independiente.

Coordinación técnica:

Antonio Reyes Chica, Director Ejecutivo, Clara I. Cuenca Galán, Directora de Servicios y Programas, Marta Tante García, Coordinadora de Proyectos. – Federación Nacional ASPAYM

Elaboración de contenidos:

Marta Tante García, coordinadora de proyectos, Samuel Regueira de la Rosa, responsable de comunicación – Federación Nacional ASPAYM

María Muela Martín, directora gerente – ASPAYM Toledo

Marisa García-Añoveros García, responsable de Calidad y del área de Formación y Empleo, Diana Martínez González, terapeuta ocupacional, Javier Arroyo Javier Arroyo Méndez, coordinador de la Oficina de Vida Independiente – ASPAYM Madrid

Marina Pujol Ibáñez, fisioterapeuta – ASPAYM Catalunya

Esther Martos Martín, terapeuta ocupacional - ASPAYM Málaga

Anabel Pérez Martínez, directora general , Celia Ramos Polo, trabajadora social, Verónica Arias Pérez, educadora social – ASPAYM Castilla y León

Déborá Troitiño del Río, fisioterapeuta, Marisol Oña Lozano, orientadora laboral – ASPAYM Granada

Elisa González García, trabajadora social – ASPAYM Principado de Asturias

Laura Torreiro Diéguez, fisioterapeuta – ASPAYM Galicia

Subvencionado por: Fundación ONCE

Responsable edición digital: Federación Nacional ASPAYM

Edita: @federación nacional ASPAYM.Zxz

1ª edición electrónica: enero 2024

Índice

1. Introducción.....	4
2. ¿Por qué una guía de buenas prácticas?	5
2.1.¿Qué consideramos una buena práctica para el desarrollo de una vida independiente?.....	5
3. Contexto estatal: legislación y estrategias.....	6
4. Contexto asociativo.....	7
4.1. Quiénes somos, dónde estamos y qué hacemos: ASPAYM.....	7
• Congreso Director.....	9
• Protocolo de coordinación sociosanitaria para personas con lesión medular y/o gran discapacidad física.....	10
5. Lesión Medular. Estudio de necesidades.....	11
5.1. Datos sobre discapacidad y lesión medular.....	11
• Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD, 2020).	11
• Análisis sobre la lesión medular en España (ASPAYM 2012).	13
• Estudio del acceso a los Centros de Referencia Estatal de las personas con lesión medular (ASPAYM 2020).....	14
5.2. ¿Qué es la lesión medular?.....	16
5.3. Después de la lesión medular: secuelas y necesidades.....	17
5.4. Afrontar una lesión medular: del centro hospitalario a la vida diaria.....	18
6. Transición a la vida independiente: análisis y conclusiones.....	19
7. Modelos de referencia: vida independiente y atención centrada en la persona.....	20
7.1. Filosofía de Vida Independiente.....	20
7.2. Atención Integral Centrada en la Persona.....	21
8. Buenas prácticas para el desarrollo de una vida independiente en el tejido asociativo de ASPAYM.....	24
8.1. Rehabilitación.....	24
• Fisioterapia ASPAYM.....	24
• Método EPA.....	25
• Centro de fisioterapia y rehabilitación.....	26
• FISIOMER – Fisioterapia en el medio rural.....	27
• Servicio de rehabilitación	28
8.2. Vivienda, accesibilidad y productos de apoyo.....	29
• Oficina de Accesibilidad.....	29
• Servicio Integral de Vivienda Accesible (SIVA)	30
• Oficina de Accesibilidad Universal	31
• Productos de apoyo de bajo coste	32
8.3. Asistencia personal.....	33
• Oficina de Vida Independiente (OVI)	33
8.4. Empleo.....	34
• Itinerarios personalizados de empleo.....	34
• Formación e intermediación laboral – Empresas sin barreras.....	35
• Proyecto ALBA.....	36
• Formaciones para la inserción laboral	37
8.5. Apoyo entre iguales.....	38
• Tándems.....	38
9. Retos y perspectivas de futuro.....	39
10. Bibliografía y referencias.....	40

1. Introducción

Teniendo como premisa **el significado de “vida independiente”** que se refiere a la situación en que **la persona ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad conforme al derecho libre desarrollando su personalidad**, se pretende que la persona disfrute de una vida lo más autónoma posible, evitando de este modo la excesiva dependencia de otras personas, siempre valorando su nivel de lesión y capacidades.

Dentro de esta línea, los **servicios que se ofrecen desde ASPAYM** van enfocados a que la persona pueda llevar una **vida activa**, posibilitando **reincorporarse al mercado laboral, realizar formación, actividades deportivas, etc.** Se trata de que la persona se adapte a su nueva vida, ya que tener una discapacidad no significa perder la oportunidad de disfrutar de una vida plena.

Por tanto, esta guía pretende ofrecer un **soporte a lo que ya se ha creado e impulsar nuevas acciones replicables**, así como **definir nuevos retos surgidos de las necesidades actuales** en el marco de la promoción de la vida independiente de las personas con lesión medular y/o gran discapacidad física, dentro de los ámbitos de: **rehabilitación, vivienda, accesibilidad y productos de apoyo, asistencia personal, empleo y apoyo entre iguales.**

El análisis y marco actual de este colectivo, proporciona en este documento el recorrido hasta llegar a las iniciativas concretas, que materializan la respuesta a las necesidades presentadas.

Las buenas prácticas que presentan tanto la Federación Nacional ASPAYM como algunas de sus entidades del tejido asociativo (ASPAYM Principado de Asturias, ASPAYM Catalunya, Fundación ASPAYM Castilla y León, ASPAYM Granada, ASPAYM Galicia, ASPAYM Madrid, ASPAYM Málaga y ASPAYM Toledo) pivotan sobre el **valor diferencial** tanto para el colectivo como para la propia organización, la **capacidad de réplica, las interacciones con el usuario, la coordinación con otros agentes públicos o privados, la adaptabilidad a otros colectivos...**entre otras cuestiones.

Por último, se recogen tanto las **perspectivas de futuro** como los desafíos que se plantean para la **implantación de servicios, programas y acciones**, entre los que se incluyen **el perfil cambiante del lesionado/a medular**, así como a los **familiares o personas cuidadoras.**



2. ¿Por qué una guía de buenas prácticas?

Esta guía de buenas prácticas pretende ser un **instrumento de referencia para conocer las buenas prácticas implementadas por nuestras organizaciones en sus territorios orientadas al desarrollo de un proyecto de vida independiente en las personas con discapacidad, y, más específicamente, en las personas con lesión medular y otras discapacidades físicas**, con el fin de replicar modelos de trabajo de éxito para la promoción de la igualdad de oportunidades y la autonomía personal.

2.1. ¿Qué consideramos una buena práctica para el desarrollo de una vida independiente?

- Que sean iniciativas generadoras de **impacto positivo** de nuestro colectivo de atención.
- Que **promuevan la autonomía, vida independiente y bienestar** de las personas implicadas.
- Que **partan de una necesidad, manifiesta o latente**, sentida por los potenciales beneficiarios, los órganos directivos, los técnicos u otras partes interesadas en la organización.
- Que supongan una **mejora notable en la calidad de vida** de las personas con lesión medular y sus familias y en los niveles de calidad del servicio.
- Que cuenten con la **participación de los propios beneficiarios**.
- Que puedan ser **replicables en otras zonas del país, región o municipio**.
- Que **se basen en datos o evidencias contrastables**, tanto para justificar su necesidad como para demostrar sus resultados.
- Que **el contexto se revise periódicamente y se adapte a los cambios y necesidades individuales de cada momento**.



3. Contexto estatal: legislación y estrategias

Esta guía se apoya en **fuentes documentales y referenciales de valor**, entre las que destacan la legislación y estrategias en materia de discapacidad y sociosanitarias, señalándose las más destacadas:

- La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- La Agenda 2030 para el desarrollo sostenible de la ONU.
- La Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030.
- El Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social, aprobado por el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre.
- La Ley 14/1986, de 25 abril, General de Sanidad.
- La Ley 16/2003, de 28 de mayo de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.
- El Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización.
- La Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública.
- La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
- La Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud.
- La Estrategia Estatal de desinstitucionalización.
- I Plan Nacional para el Bienestar Saludable de las personas con Discapacidad 2022 – 2026.



4. Contexto asociativo

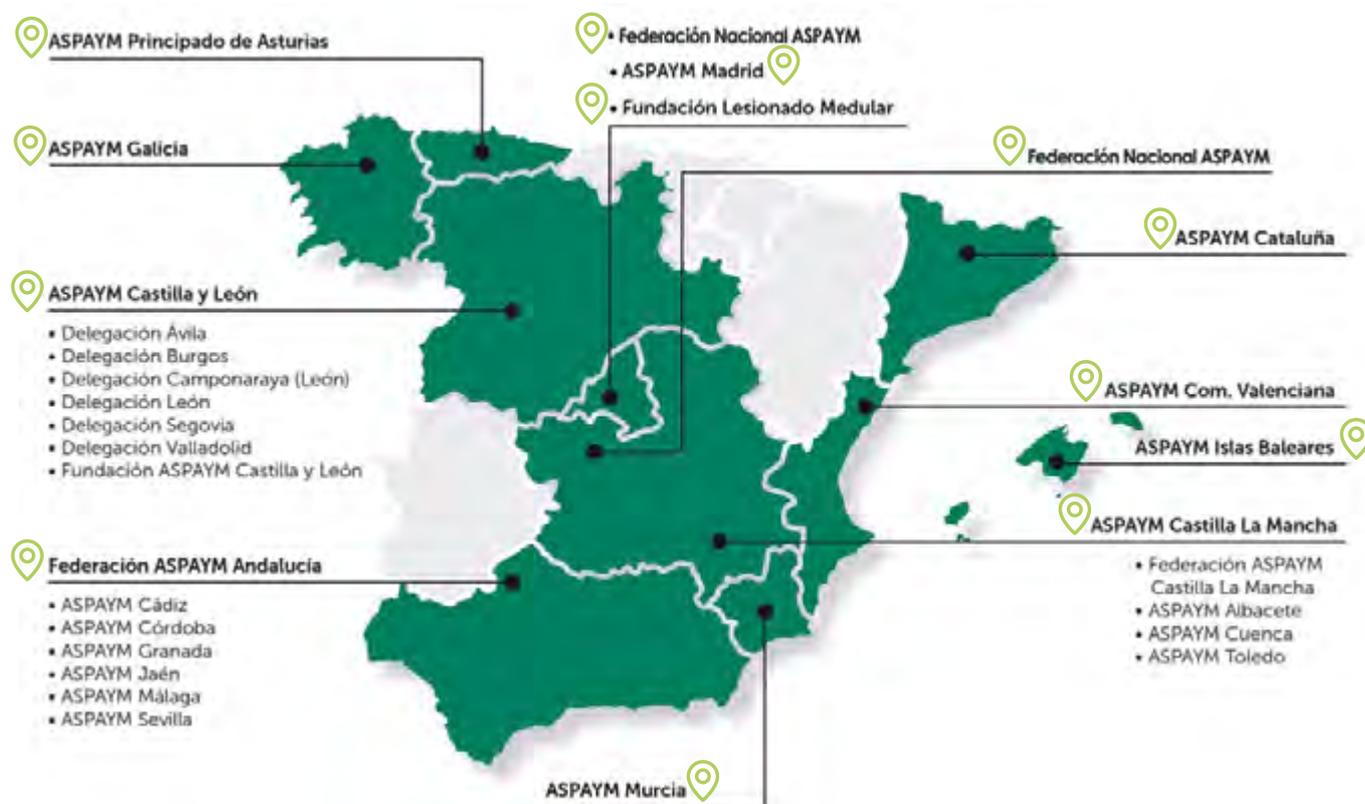
4.1. Quiénes somos, dónde estamos y qué hacemos: ASPAYM.

La Federación Nacional ASPAYM (**Asociación de personas con lesión medular y otras discapacidades físicas**), entidad declarada de Utilidad Pública, tiene por objeto y fines promover y fomentar la autonomía personal de las personas con discapacidad para que sean ciudadanos en pleno derecho, en las mismas condiciones de igualdad y de control sobre su vida que cualquier otro ciudadano, facilitando que **puedan disfrutar del máximo nivel de autonomía en el desarrollo de su proyecto de vida, mediante la realización de toda clase de acciones y actividades de carácter social, cívico, reivindicativo, educativo...**

Para el cumplimiento de la misión, realiza **servicios, programas y actividades** focalizados, dirigidos a su colectivo de atención, y a su vez **apoya a las asociaciones miembros en el desarrollo de sus acciones** y en su propio fortalecimiento en las acciones de:

- Información y asesoramiento.
- Inserción y orientación laboral.
- Formación.
- Actividades de ocio y tiempo libre.
- Servicios médicos, de rehabilitación, promoción y prevención de la salud.
- Fomento de la autonomía personal para las personas dependientes.
- Promoción y fomento de acciones para la igualdad de oportunidades.
- Formación y sensibilización, en materia de seguridad vial para la prevención de accidentes de tráfico.
- Atención y asesoramiento a las víctimas de accidentes de tráfico y sus familias.
- Promoción de iniciativas que velen por la juventud.
- Impulso de acciones para residentes en el medio rural.
- Fomento de la innovación e investigación científica aplicada a la mejora de la calidad de vida de las personas con lesión medular.
- Desarrollo de acciones formativas e informativas en I+D+i.

ASPAYM está constituida por **18 asociaciones, 2 fundaciones y 2 federaciones repartidas por todo el territorio nacional, en 11 Comunidades Autónomas.**



La Federación Nacional ASPAYM lleva **45 años** poniendo a disposición de las personas con lesión medular y gran discapacidad física todos los servicios, **prestaciones y programas necesarios para garantizar una vida independiente y de calidad.**

Esto es posible gracias a la **cohesión y la unidad asociativa**, la cual, bajo un sistema de mejora continua, eficaz, eficiente y profesional, garantiza el alcance de sus objetivos en todos sus programas, proyectos y actividades.

Asimismo, la Federación Nacional ASPAYM se caracteriza por ser el **interlocutor de las necesidades de nuestros socios ante los órganos públicos y privados**, así como de **gestionar recursos** que cubran las necesidades de los asociados, **implantando un modelo de trabajo cooperativo y participativo.**

Congreso Director

En el año **2019**, la Federación Nacional ASPAYM junto con sus asociaciones territoriales celebraron un Congreso Director, en el que se abordaron diversos temas centrados principalmente en la **evolución de las demandas y necesidades del colectivo de atención y también en el ámbito de la discapacidad y el sector asociativo**, para **promover las futuras líneas estratégicas** en nuestra organización y en colaboración con las entidades del Tercer Sector.

Cabe subrayar dentro de las **necesidades y demandas detectadas**, en cuanto a salud/sanidad, accesibilidad y sociales las siguientes:

- Favorecer la **conexión con los Centros de Referencia Estatales** para el tratamiento de la lesión medular.
- Participación en la **Plataforma de Pacientes**.
- **Rehabilitación para pacientes crónicos**.
- Falta de **comunicación entre entidades y Hospitales** en algunas Comunidades Autónomas.
- Establecer **convenios y coordinarse con Hospitales**, mejorando la derivación de usuarios.
- Necesidad de **viviendas adaptadas y avances en trabajos de accesibilidad**.
- Desconocimiento de los **recursos de los servicios sociales públicos**.
- Fomento de la **asistencia personal**.
- Falta de **servicios en el medio rural**: servicio sociosanitario, asesoramiento, productos de apoyo, promoción de la asistencia personal, voluntariado.
- **Diversidad de colectivo** de atención (personas con lesión medular, daño cerebral, esclerosis múltiple...).



Protocolo de coordinación sociosanitaria para personas con lesión medular y/o gran discapacidad física.

Por otra parte, en el “**Protocolo de coordinación sociosanitaria para personas con lesión medular y/o gran discapacidad física**”, elaborado por ASPAYM en 2022, se constata que, **tras la salida del hospital**, la integración y atención se hace a través de derivación de profesionales, y en menor medida, a través de un plan coordinación, siendo poco relevante la colaboración con entidades del Tercer Sector. En cuanto al proceso de atención, este se activa, en primer lugar, por los servicios sanitarios especializados, y en segundo lugar, por la atención primaria.

Igualmente, dentro de las diferentes fases hospitalarias, se contemplaron como elementos importantes en la intervención los siguientes:

Fase aguda	La estancia en el hospital debe servir para el establecimiento y consolidación del apoyo a la persona y la familia, estableciéndose relaciones entre el Centro Referencia Estatal para el tratamiento de la Lesión Medular o Unidades de Lesión Medular y ASPAYM, siendo este un agente complementario a los tratamientos ofrecidos. La valoración sanitaria y social es esencial en este momento.
Fase media post- aguda	Se consideran áreas importantes de intervención: información, apoyo y acompañamiento, accesibilidad de la vivienda, gestión del reconocimiento de la discapacidad y la formación en materia de salud y discapacidad.
Fase crónica y/o de seguimiento	Se consideran áreas significativas de atención: educativa/laboral, formación sobre salud y cronicidad, rehabilitación y mantenimiento físico, apoyo domiciliario, integración familiar, social y comunitaria, autonomía personal y mejora de la calidad de vida.



5. Lesión Medular. Estudio de necesidades

5.1. Datos sobre discapacidad y lesión medular.

Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD, 2020).

Teniendo en cuenta los datos de la última Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD, 2020)*:

4,38 millones de personas (94,9 de cada mil habitantes, por sexo 1,81 millones son hombres y 2,57 millones mujeres) **afirmaron tener algún tipo de discapacidad, subyaciendo como principal problema el de movilidad.**

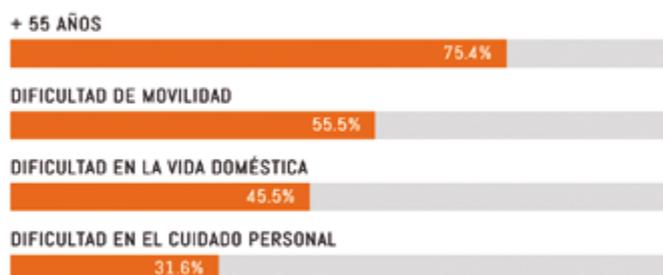
Por edad, el **75,4% del colectivo de discapacidad** o limitación residente en hogares tiene **55 o más años**. Tres de cada cinco de estas personas son **mujeres**.

Todos los tipos de discapacidad afectaron más a las mujeres que a los hombres. Las mayores diferencias se encontraron en los **problemas de movilidad y en las dificultades de realización de tareas domésticas**, donde las tasas de prevalencia en mujeres casi duplicaron las de los hombres.

El **55,7% de las personas con discapacidad presentaron dificultades importantes de movilidad**, el 46,5% tenía problemas relacionados con la vida doméstica y el 31,6% con el cuidado personal.

Según los datos aportados por el INE, se estima que la **población con lesión medular se sitúa en torno a las 149.000 personas**.

PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA*



Ayudas recibidas

En cuanto a las **ayudas recibidas** cabe destacar que:

- Un total de 2,4 millones de personas indicaron tener el **máximo grado de severidad en algún tipo de discapacidad cuando no reciben ayudas.**
- 3,3 millones reciben algún tipo de ayuda técnica, personal o ambas, siendo **las mujeres las que proporcionalmente acceden a más.** Y por prioridad dándose en el ámbito de autocuidado y para realizar las tareas de la vida doméstica, seguidas de las personas con dificultad de aprendizaje.

Accesibilidad y entorno

En cuanto a la **accesibilidad y entorno, el 34%** (1,4 millones) manifestaron tener dificultad para desenvolverse con normalidad en su vivienda o en los accesos o interior de su edificio. El principal problema se encuentra en el portal del edificio, escaleras y garaje, y afecta a... un 24,6% de las personas con discapacidad.

Por sexo, **las mujeres indicaron tener más dificultad (38%),** que los hombres (28,4%).

Empleo

Sobre el **empleo, un total de 1,58 millones de personas con discapacidad estaban en el año 2020 en edad de trabajar** (entre 16 y 64 años). De esta cifra, 765,5 eran hombres y 818,2 mil mujeres.

Casi una de cada cuatro de estas personas indicó **estar trabajando (23,7% de los hombres y el 23,5% de las mujeres).**

Por tipo de discapacidad y sexo, en cuanto a la movilidad fue de los más frecuentes entre los hombres ocupados de 16 a 64 años, ya que los tuvieron el 25,7%. Por su parte, las mujeres (37,2%) del total.

Personas Cuidadoras

Por parte de las **personas cuidadoras** principales:

- Casi la mitad de las personas de las personas de 6 y más años con discapacidad indicaron recibir cuidados o asistencia personal. Un **24,6% recibía estos cuidados solamente por personas residentes en su hogar (perfil más frecuente es el de mujer),** un 12,1% por personas no residentes y en un 13 % por ambos.
- Entre las personas de 6 a 44 años que reciben cuidados, la figura de su cuidador principal fue alguno de sus **progenitores principalmente** (la madre en la mayoría de los casos).
- De 45 a 79 años el cuidador principal fue el **cónyuge o pareja.**
- De 80 a más años el cuidador principal se sitúa en los **hijos** (en mayor proporción hijas).

Zonas geográficas

Por **zonas geográficas,** las mayores tasas de discapacidad de personas de 6 y más años por cada mil habitantes se corresponden con **Galicia, Canarias y Castilla La Mancha.**

Análisis sobre la lesión medular en España (ASPAYM 2012).

Según los datos aportados por el último análisis sobre la **lesión medular en España**, realizado por la Federación Nacional ASPAYM, se estima que esta población se sitúa en torno a las **30.000 personas**.

Los **cambios en los perfiles tradicionales en la lesión medular** suponen la aparición de **nuevos retos que se deben afrontar**. Uno de los principales es la emergencia de **nuevas necesidades en el perfil de personas mayores, tanto médica como socialmente**.

Asimismo, ese **aumento de lesiones medulares por causas médicas** también supone un **incremento importante de la proporción de mujeres** con esta lesión, frente a las lesiones medulares por causa traumática que se daban principalmente en los hombres, lo que supone nuevas necesidades, así como nuevas formas de satisfacer dichas necesidades.

Otro tema relevante que tratar es el **aumento de esperanza de vida de la población lesión medular** (sobre todo aquella de origen traumático), que tiene que ver con los avances médicos y sanitarios que reducen la mortalidad de personas con accidentes de tráfico que antes se fallecía.

Es importante destacar que en los últimos años se están produciendo cambios en los perfiles de la lesión medular, consecuencia de los **patrones sociales y los estilos de vida existentes**. Esto conlleva a la emergencia de **perfiles más heterogéneos de personas con lesión medular** y pone de manifiesto cambios proporcionales en nuestro país, avances en la esperanza de vida de esta población, así como una mejora de calidad de vida de esta.

En la actualidad, el perfil de **personas mayores de 65 años con lesión de origen médico tiene una notable presencia junto al perfil clásico de lesionado medular traumático joven o de mediana edad**.

Parece, por un lado, que **en los últimos años ha disminuido el número de paraplejas por lesión medular traumática por accidente de tráfico**, gracias a la utilización de medidas de seguridad en los vehículos.

Sin embargo, **la incidencia de la tetraplejía es mayor**, puesto que dichas medidas de seguridad no son tan eficientes para las **lesiones cervicales**.



Estudio del acceso a los Centros de Referencia Estatal de las personas con lesión medular (ASPAYM 2020).

Dentro del **Estudio del acceso a los Centros de Referencia Estatal de las personas con lesión medular (ASPAYM, 2020)**, en el que se analizaron las distintas necesidades sociosanitarias, se señalaron lagunas de información que destacan por parte de los servicios sanitarios y hospitalarios en el momento de producirse el alta médica siendo principalmente:

- **Información** sobre la propia lesión medular.
- **Recursos** existentes (rehabilitación terapia ocupacional, etc).
- **Afrontamiento** de la lesión medular una vez que se produce el alta.
- Adaptación a la **vivienda**.
- Asesoramiento **laboral**.
- **Sexualidad**.
- **Cuidados propios** de lesión medular y **atención sanitaria**.
- Asesoramiento a **familiares**.
- **Entidades y contacto con otras personas** con lesión medular.

También se incide que, al existir un volumen importante de población que no accede a los recursos sociosanitarios, en muchos casos por **barreras económicas**, es necesario **mejorar el acceso a los recursos socio-sanitarios** a las personas con lesión medular para mejorar su atención y calidad de vida en ámbitos como la **rehabilitación, servicios de ayuda a domicilio, asistencia personal, formación y empleo, etc.**

En proceso, subyace que **la familia supone un apoyo imprescindible** para desarrollar una vida diaria normalizada de las personas con lesión medular, siendo uno de los actores clave en su calidad de vida.

Asimismo, las **entidades de personas con lesión medular** son destacadas en el proceso relativo a **facilitar información**, así como la puesta a disposición de **recursos y servicios necesarios para mejorar el día a día** del colectivo. Tanto entidades como familias cumplen un papel fundamental, en muchos casos cubriendo vacíos no cubiertos por otros actores.

Por otra parte, en relación con los **programas de tutelaje** en pacientes con lesión medular, se reconoce que estos **redundan positivamente en la rehabilitación y vida independiente de la persona**, si bien parece que **no se promueven de manera formal desde las instituciones sanitarias, siendo únicamente entidades de este colectivo quienes las fomentan.**

Estos **déficits y demandas de información a la hora de afrontar la nueva etapa**, una vez pasada la fase aguda al volver a la vida cotidiana, se ilustran con algunas aportaciones extraídas del estudio:

“En general todo, del día a día, como levantarse, comer, acostarse, adaptación de la vivienda, etc.”

“Poca información sobre la realidad que encuentras en casa al volver, poca o nula información, preparación y asesoramiento a los familiares más cercanos”.

“Se puede mejorar la información porque cuando salimos del hospital nadie nos dice dónde o cómo podemos pedir las ayudas necesarias para la vida día a día y ser más autónomos”.

“Según mi experiencia y la de compañeros, el tener que volver a la vivienda habitual representa encontrarse con la falta de accesibilidad desde el portal a la vivienda. Los recursos para reformar una vivienda son escasos o nulos. Las sillas de ruedas que se dan por receta no cumplen con los estándares de calidad necesaria para realizar actividades porque las sillas activas no prescriben. Las adaptaciones de vehículos lo mismo. En resumen, te encuentras en una situación muy complicada por falta de ayudas”.

“Deberían informar mejor de todo lo que lleva asociada la lesión. Problemas de respiración, estreñimiento, descontrol de esfínteres, dolor neuropático, sondajes, ayuda psicológica real, etc.”.

Como datos relevadores de este **estudio en relación con la vida independiente** de las personas con lesión medular se destacan:

- Un **76% necesita ayuda de otras personas para realizar actividades de la vida diaria**, que realiza la **familia en un 87,1%** de los casos, seguidos a larga distancia de profesionales remunerados (32,4%).
- Entre los recursos y servicios que no se usan, pero son necesarios, destaca la **orientación laboral (59,7%)** y también: **servicios de transporte médico y/o adaptado (39%), información sobre lesión medular (29,8%), teleasistencia (29%), asistencia personal (26,1%)**.
- La **cuestión económica es la razón/barrera principal** para no hacer uso de los recursos/servicios sociosanitarios que sí son necesarios (41,2% declara no poder pagarlos). En cuanto al coste, en **fisioterapia (53,8%)** los ha pagado enteramente con sus propios recursos; y en cuanto a la **asistencia personal, el 50%** de los que fueron encuestados lo sufraga íntegramente.

5.2. ¿Qué es la lesión medular?

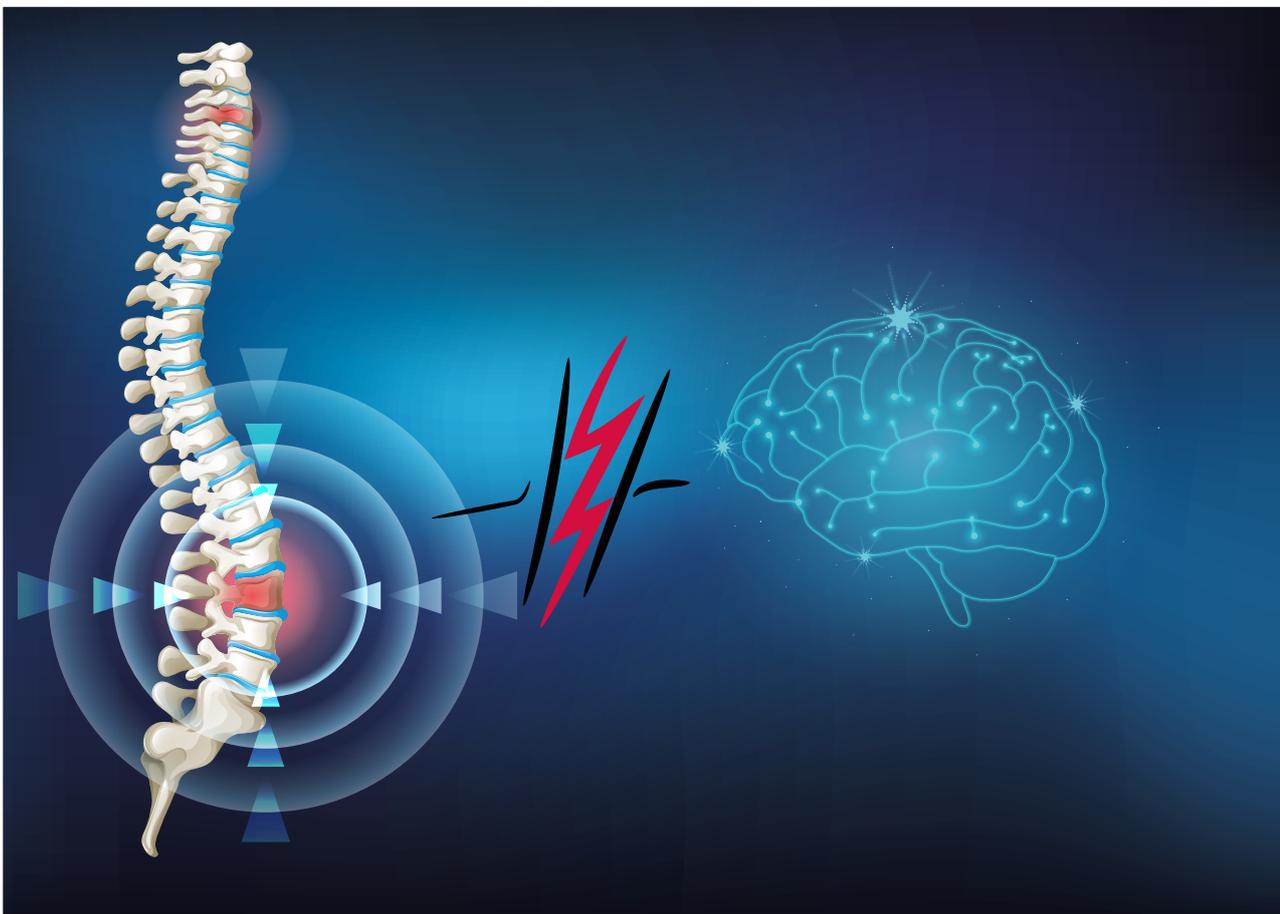
La **lesión medular** es una **afectación de la medula espinal** que forma parte del **Sistema Nervioso Central** y constituye la vía principal por la que el cerebro recibe información del resto del organismo y envía las órdenes que regulan los movimientos.

Es un cordón nervioso que, protegido por la columna vertebral, se extiende desde la base del cerebro hasta la región lumbar. Los nervios raquídeos aparecen a lo largo de la columna vertebral y según la región que emergen, se denominan: cervicales, torácicos, lumbares o sacros.

Cuando se produce una lesión medular, la conexión nerviosa entre el cerebro y el resto del organismo se ve interrumpida o alterada.

Puede producir **parálisis de la movilidad voluntaria y ausencia de toda sensibilidad por debajo de la zona afectada**, falta de control sobre los **esfínteres**, trastornos en el campo de la **sexualidad y la fertilidad**, alteraciones del Sistema Nervioso Vegetativo y riesgo de sufrir **otras complicaciones** (úlceras de decúbito, espasticidad, procesos renales, etc.).

La lesión medular puede ser **consecuencia de un traumatismo** (accidente laboral, deportivo, fortuito, de tráfico), una **enfermedad** (tumoral, infecciosa, vascular, etc.) o de **origen congénito** (espina bífida).



5.3. Después de la lesión medular: secuelas y necesidades.

En función del **grado de afectación** podemos clasificar la **lesión medular en completa o parcial** y en función del **nivel** en que ésta se produce, las consecuencias de la lesión medular serán más o menos graves.

Una lesión medular a **nivel cervical da lugar a una tetraplejía**, que es la pérdida o disminución de la sensibilidad y/o movilidad voluntaria de las extremidades superiores e inferiores y de todo el tronco.

La **lesión medular a nivel torácico y lumbar da lugar a una paraplejía**, que se manifiesta por una falta de sensibilidad y/o parálisis total o parcial de las extremidades, y de la parte del tronco sublesional.

La **lesión medular a nivel del cono medular y de la cola de caballo produce afectación de la sensibilidad y reducción de la movilidad voluntaria**, pero en la mayoría de los casos se preserva la capacidad de la marcha. La secuela más notable es la pérdida del control sobre los esfínteres y la alteración en la esfera sexual.

La **repercusión más característica de las personas con lesión medular puede hacer referencia a la movilidad**. En **lesiones completas**, la parálisis impide realizar una marcha autónoma, necesitando una **silla de ruedas** para los desplazamientos (silla manual, si la lesión no afecta a las extremidades superiores, o eléctrica, en el caso de tetraplejías). En otros, la **lesión incompleta les permite realizar una marcha autónoma con ayudas técnicas como órtesis, andadores, muletas o similares**. Pero existen otras lesiones secundarias asociadas, quizás no tan visibles que, en mayor o menor grado, repercuten en su estado de salud, calidad y esperanza de vida.

Más específicamente, puede ser origen de **discapacidades y limitaciones** en prácticamente todas las áreas de actividad, predominando **la movilidad, el autocuidado y la vida doméstica**, por tanto, esto hace que la mayor parte de la población requiera de apoyo personal y/o técnico para poder realizar estas actividades.



5.4. Afrontar una lesión medular: del centro hospitalario a la vida diaria.

Vivir con una lesión medular entraña la necesidad de disponer de recursos humanos y/o técnicos suficientes para poder realizar las actividades de la vida diaria. En la actualidad, **estas prestaciones no están llegando al total de la población afectada** o no atienden a las necesidades individuales de cada caso, que además de estar influidas por la lesión, dependen de otras variables como la edad, sexo, el entorno geográfico dónde reside o el estilo de vida (Huete y Díaz, 2012, Avellanet y González Viejo, 2017). A la hora de afrontar una lesión medular, **se destaca la inexistencia de un patrón común entre ellos, coexistiendo diferentes estrategias individuales que varían según las circunstancias propias del individuo.** Estas estrategias de afrontamiento están fuertemente marcadas por el plano emocional y psicológico de la persona (Rueda y Aguado, 2003).

Una vez el paciente recibe el alta en el centro hospitalario, recuperar su rutina se vuelve complejo. Este proceso pone de manifiesto las **limitaciones físicas**, que van asociadas a la nueva condición, enfatizándose así la **falta de accesibilidad de las infraestructuras y la carencia de recursos que garanticen la atención socio-sanitaria requerida.** En la calidad de vida de estas personas resulta clave el apoyo informal que le pueda prestar la **familia**, además del **nivel económico** de la unidad familiar a la hora de hacer frente al coste que requiere su atención (Huete y Díaz, 2012). Cabe recordar que, en nuestro país, **las prestaciones sociosanitarias y las ayudas para la adquisición de material ortoprotésico varían según la Comunidad Autónoma**, generándose diferencias sociales en el acceso a estos recursos (Huete y Díaz, 2012; Avellanet y González-Viejo, 2017).

Es importante enfatizar la incidencia que tiene esta provisión de servicios y/o prestaciones en la **inclusión sociolaboral**, condicionando con ello las posibilidades de vivir de forma independiente.

Este proceso de readaptación al entorno puede ser vivido con ansiedad y desconfianza de sus capacidades, por ello suele ir acompañado de una planificación de las acciones del día a día, a fin de reducir la aparición de imprevistos. **La importancia de disponer de recursos tecnológicos es clave**, pero este colectivo manifiesta la poca información que dispone de los mismos, así como su elevado coste. Por otro lado, la circunstancia de pedir ayuda a terceras personas para acciones que antes podía realizar el propio sujeto **afecta a su autoestima**, sintiendo la dependencia que le genera su nueva situación además de incidir en sus relaciones personales y familiares, al ser su entorno familiar el principal apoyo. Precisamente, a fin de reforzar la autoestima, **las personas con lesión medular demandan un apoyo que les guíe al inicio de esta nueva etapa vital, en la cual deben recomponer su propia identidad personal mientras busca nuevos incentivos que orienten su futuro (Gifre, Del Valle, Yuguero, Gil y Monreal, 2010).**

En el plano sociolaboral, es importante enfatizar el impacto que una lesión medular tiene en el **aspecto educativo y laboral del individuo**, al constatarse una menor actividad económica de este colectivo. Un nivel elevado de calidad de vida de las personas con lesión medular es resultado de un desarrollo personal en las relaciones sociales y familiares, además de una estabilidad laboral que promueva su seguridad económica. El tiempo transcurrido desde que se produjo la lesión también correlaciona positivamente con una mayor calidad de vida (Duggan y Dijkers, 2001; en Gifre et al., 2010).

Esto hace que hace las personas con lesión medular deban evaluarse de manera individualizada en base a sus características personales, lo que conlleva que los profesionales apliquen sus conocimientos y recursos para conseguir estándares de calidad de vida a toda la población con lesión medular.

6. Transición a la vida independiente: análisis y conclusiones

En 2023, ASPAYM ha trabajado con sus sedes territoriales para configurar una estrategia que facilite este paso a la autonomía diaria de las personas con discapacidad física, enmarcándose esta iniciativa en un proyecto que ha sido posible gracias al apoyo del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 con cargo a la subvención de la asignación tributaria del Impuesto de la Renta de las Personas Físicas y del Impuesto de Sociedades.

La estrategia parte de un análisis conjunto de cómo es la atención en las entidades, el cambio en los perfiles de las personas con discapacidad en los últimos años y cómo es el tránsito a la vida independiente.

Para la configuración de este análisis basado en un cuestionario on line y un grupo de trabajo han participado: Federación Nacional ASPAYM, ASPAYM Principado de Asturias, ASPAYM Catalunya, ASPAYM Cuenca, ASPAYM Galicia, ASPAYM Granada, ASPAYM Jaén, Fundación ASPAYM Castilla y León, ASPAYM Madrid, ASPAYM Málaga, ASPAYM Murcia, ASPAYM Sevilla y ASPAYM Toledo.

En este sentido, en relación con la transición a la vida independiente destacan por bloques las siguientes necesidades y conclusiones:

<p>Tránsito a la vida independiente</p>	<p>El 50% de las entidades sí tienen programas de transición a la vida independiente (TVI), y el 50% es inexistente o no se adapta a las circunstancias.</p> <p>Los servicios más utilizados de TVI son: 1. ayuda a domicilio, 2. accesibilidad y 3. programa de Vida Independiente. Este dato contrasta con la realidad de los servicios más necesarios según las personas encuestadas: 1. programa de vida independiente, 2. accesibilidad y 3. ayuda a domicilio.</p> <p>Se destaca como elemento fundamental en la entidad de ASPAYM, el apoyo económico en la vuelta al domicilio, y principalmente, en cuestiones de accesibilidad.</p> <p>Como dificultades en la vuelta al domicilio de nuestro colectivo están: la adaptación a la vivienda, las dificultades económicas y la falta de información.</p> <p>En el entorno familiar, se encuentran la falta de apoyos económicos y recursos y el apoyo psicológico.</p>
<p>Cambios de perfil socios/socias</p>	<p>El perfil predominante es el de varón, entre 51-65 y mayor de 65 años. La paraplejía sigue siendo el perfil más atendido.</p> <p>Las principales causas de lesión medular y/o gran discapacidad física, son por accidente de tráfico y enfermedad. Como muy frecuentes también se presentan: accidentes deportivos/ zambullidas y los accidentes laborales.</p> <p>Un 33% de las entidades de nuestro tejido asociativo atienden otras discapacidades: daño cerebral, parálisis, ictus...</p>
<p>Primera atención en ASPAYM</p>	<p>El profesional de referencia en la primera atención en ASPAYM es el trabajador social (66, 79%). En porcentaje menor (25%), el psicólogo.</p> <p>Una gran mayoría (75%) manifiesta que la atención prestada a la persona, una vez iniciado el contacto, es presencial, seguida de la atención telefónica (58,3%) y de la realizada en el propio hospital (41,7%). En cuanto al medio, se sitúa en primer lugar la prestada por mail y/o videollamada (33,3%).</p> <p>Los encuestados destacan la necesidad de aumentar el nivel de ayudas para la captación de socios/as y primera atención.</p> <p>Las consultas más habituales son: rehabilitación, discapacidad, dependencia, vivienda, prestaciones económicas... y las poco frecuentes: ocio y recursos residenciales.</p> <p>Otras consultas habituales son: sondajes, prestaciones económicas, tarjeta de estacionamiento, incapacidades, prestaciones sociales, ayudas y subvenciones dirigidas a PMR (transporte adaptado, becas), talleres y formación, deporte adaptado.</p> <p>En mayor medida no se realizan derivaciones (41,7%) y entre las que se realizan se dirigen a otras entidades de ASPAYM u otras entidades sociales -Cáritas, Banco de Alimentos, Cruz Roja-.</p>

7. Modelos de referencia: vida independiente y atención centrada en la persona

7.1. Filosofía de Vida Independiente.

Según ENIL (European Network on Independent Living) **la Vida Independiente es “la demostración diaria de las políticas sobre diversidad funcional basadas en Derechos Humanos”**. La Vida Independiente es posible a través de la combinación de varios aspectos medioambientales e individuales, que nos permiten a las personas con diversidad funcional tener el control sobre nuestras propias vidas. **Esto incluye la oportunidad de realizar elecciones y decisiones a cerca de donde vivir, con quien y como.**

Los servicios deben ser accesibles para todos y estar basados en la igualdad de oportunidades, permitiendo a las personas con diversidad funcional tener flexibilidad en su vida diaria. La Vida Independiente requiere que el **transporte y el alojamiento** sean accesibles, la disponibilidad de **productos de apoyo, el acceso a asistentes personales** y/o servicios basados en la comunidad. Es necesario remarcar que la idea de Vida Independiente es para todas las personas con diversidad funcional, sin importar el género, edad ni nivel de apoyo que necesiten.

A esta definición se llega tras un recorrido que comienza a finales de los años 60 en la Universidad de Berkeley (California), a raíz de la lucha personal de Ed Roberts, un joven con diversidad funcional física que decidió estudiar en este centro, aunque carecía de la accesibilidad necesaria para que Roberts pudiera desenvolverse de manera óptima. Ed, junto con otros estudiantes también con diversidad funcional, llevan a cabo una revisión de las ideas preexistentes en torno a su realidad e inician una lucha por sus derechos civiles, con el objetivo de sacar a las personas con diversidad funcional de los hospitales e instituciones en los que se veían obligados a vivir.

Podemos condensar la Filosofía de Vida Independiente en los siguientes pilares:

- Derechos humanos y civiles.
- Auto-determinación.
- Auto-ayuda (Ayuda entre Iguales).
- Posibilidad para ejercer poder (Empoderamiento).
- Responsabilidad sobre la propia vida y acciones.
- Derecho a asumir riesgos.
- Vivir en la comunidad.

El lema del movimiento, que recoge de manera clara su intención, es:

¡NADA SOBRE NOSOTROS/AS SIN NOSOTROS/AS!

Este movimiento asume que las personas con discapacidad son ciudadanos/as y titulares de derechos. Por tanto, no es solo un concepto, sino que es parte de un movimiento social de reivindicación y propuesta, para alcanzar el reconocimiento de los derechos y la mejora de las condiciones de vida de las personas con discapacidad.

Modelo de la Diversidad

Estas ideas llegan a Europa, donde ya existía algún movimiento que venía abogando por un cambio de paradigma. En particular, **describen la diversidad funcional como una forma específica de opresión social**. Es la sociedad la que produce la "discapacidad" al no poder acoger las diferencias funcionales de sus integrantes con diversidad funcional. Es esta visión social, que recoge y apuntala la Filosofía de Vida Independiente, la que merecerá el nombre de **Modelo Social de la Discapacidad**.

Esta transición que se viene realizando **desde un modelo médico-rehabilitador hacia el modelo social** tiene como punto de inflexión definitivo la proclamación de la **Convención Internacional de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad (ONU, diciembre de 2006)**.

En España, la Filosofía de Vida Independiente y el Modelo Social son recogidas por el Foro de Vida Independiente y Diversidad. Algunos de cuyos participantes plantean una variación del modelo social sustituyendo el eje de pensamiento capacidad-discapacidad en términos de dignidad y abandonando la búsqueda de la normalidad por el reconocimiento de la diversidad. Es el llamado **Modelo de la Diversidad**.

7.2. Atención Integral Centrada en la Persona.

La **Atención Integral Centrada en la Persona (AICP)** promueve desde la **actuación de los poderes públicos y de la praxis profesional** las condiciones necesarias para la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la **calidad de vida y el bienestar de las personas, partiendo del pleno respecto a su dignidad y derechos**, de sus intereses y preferencias y contando con su participación efectiva (Rodríguez, 2010, 2012 y 2021).

Se establece una estrecha relación entre los principios que hay que respetar relativos a los **derechos de las personas y los que tienen que ver con los valores éticos**, teniendo todos en su conjunto que impregnar los criterios de actuación que conforman la **praxis profesional de cualquier recurso de atención**. Es importante tener en cuenta que el despliegue de la AICP se realiza desde tres niveles de actuación:

- **Nivel macro**, que es donde se generan las **normativas que regulan y ordenan los recursos** de cada territorio, los currículos formativos de las y los profesionales, la planificación y la definición de los modelos en los que las actuaciones se enmarquen.
- **Nivel medio**, en el que se contempla el **diseño de los diferentes servicios, prestaciones y recursos** (atención domiciliaria, alojamientos y residencias, centros de día, etc.) con sus respectivos recursos materiales y humanos, incorporando también los de la comunidad.
- **Nivel micro**, en el que se decanta la **atención centrada en cada una de las personas** y, en su caso, en su familia cuidadora, desde una relación de ayuda basada en el apoyo, la confianza y la interacción con profesionales formados y comprometidos con la filosofía del modelo.

Por otra parte, los principios del modelo AICP se centran en:

Principio de individualidad (la persona, en el centro)

Las características de cada persona singular (valores, capacidades, fortalezas, enfermedades, discapacidades, personalidad) tienen que ser conocidas y respetadas por los profesionales de referencia y equipos técnicos, y la persona tiene también que ser reconocida y validada en su consideración única y distinta.

Todas las personas tienen su derecho a la privacidad, a la intimidad y a tener el máximo.

Principio de autonomía

Capacidad de autogobierno de las personas y su derecho a tomar sus propias decisiones acerca de su plan de vida, así como a que sus preferencias sean atendidas, también cuando presentan situaciones de gran dependencia, pudiendo hacer elecciones entre diferentes alternativas.

Principios de independencia y bienestar

Se reconoce que todas las personas poseen capacidades que deben ser identificadas, reconocidas y estimuladas con el fin de que, apoyándonos en ellas, se puedan prevenir o minimizar las situaciones de discapacidad o de dependencia.

Las personas se deben beneficiar de las actuaciones dirigidas a la prevención del agravamiento de la dependencia, a la promoción de su autonomía, a la seguridad y a la mejora de su bienestar subjetivo. Quienes presentan situaciones severas de dependencia por deterioro cognitivo o demencia tienen derecho, además de a la atención sanitaria que requieran, a recibir los cuidados y apoyos que mejoren su sensación de control, al apoyo de sus capacidades preservadas y que se facilite su sensación de bienestar.

Principio de participación

Las personas tienen derecho a participar de manera efectiva y activa en la elaboración de sus planes de atención y de apoyo a su proyecto de vida. Y también a disfrutar en su comunidad, de interacciones sociales suficientes y gratificantes y acceder al pleno desarrollo de una vida personal y social plena y libremente elegida.

Principio de integralidad

La persona es un ser multidimensional en la que interactúan aspectos biológicos, psicológicos, sociales, espirituales y medioambientales, por lo que tienen derecho a recibir una atención integral, es decir, completa.

Principio de ambiente facilitador

Ofrecer condiciones de vida para que las personas desarrollen una cotidianidad que tenga sentido para ellas pasa por que el ambiente que las rodea se lo facilite.

Las actitudes y aptitudes de los distintos profesionales (de cualquier categoría) y equipo humano que interactúa con las personas es esencial para trabajar desde el modelo AICP. Del mismo modo, el entorno físico tiene una gran incidencia en la generación de bienestar o malestar de las personas y es un componente crucial en la transformación del modelo.

Principio de inclusión social

Se reconoce que las personas deben tener la posibilidad de permanecer y participar de su entorno, disfrutar de interacciones positivas y variadas, mantener sus relaciones sociales anteriores e incrementarlas con otras nuevas, tener acceso y disfrutar de los bienes comunitarios, sociales y culturales que existan en su entorno en igualdad con el resto de población.

Principio de continuidad de cuidados

Se reconoce que las personas deben tener acceso a los apoyos que precisan de manera continuada, coordinada y adaptada permanentemente a las circunstancias cambiantes de su proceso.

La continuidad de cuidados y apoyos sin fragmentaciones es una característica de la buena atención, intrínsecamente relacionada con la satisfacción y la calidad de vida de las personas y, también, con el menor número de hospitalizaciones y otros consumos sanitarios.



8. Buenas prácticas para el desarrollo de una vida independiente en el tejido asociativo de ASPAYM

8.1. Rehabilitación

Fisioterapia ASPAYM Granada

El programa de fisioterapia de ASPAYM Granada está abierto a todo el mundo y se hace especialmente accesible a socios tanto en lo económico como en la accesibilidad de su transporte. Busca cubrir las necesidades de los pacientes para mejorar su calidad de vida interviniendo directamente en su salud.

El programa ostenta su valor diferencial al tener muy en cuenta las necesidades de una persona con lesión medular. Para ello enfoca su tratamiento como si en cierta manera se tratasen de pacientes crónicos y necesitasen de un trabajo constante a lo largo de toda su vida. Por ello, las sesiones cuando salen del circuito hospitalario persiguen mejorar la salud y la calidad de vida de personas con lesiones de carácter crónico y agudo. En ellas se trabaja todo tipo de **conceptos; estabilidad, marcha...** El enfoque es el de un **mantenimiento para no perder las capacidades que se consiguen recuperar.**

El espíritu del programa descansa en que **cuanto mejor es la condición física, más y mejor autonomía personal tiene cada paciente.** Esto se refuerza con los **beneficios psicoemocionales de la terapia y de las sesiones grupales.** Para replicarlo **no es preciso invertir en grandes medios o aparatos;** únicamente, ganas, imaginación y dos manos.

En el **protocolo de actuación** el primer paso es la **cita de valoración con la fisioterapeuta,** con la cual se establece cuál es la situación desde el testimonio de la persona interesada y la aportación de sus informes médicos. **Transmitir las necesidades y evaluar las adaptaciones** son las bases para valorar un tratamiento, en el que cuentan tanto la experiencia profesional de la fisio como la opinión del paciente.

El seguimiento y la interacción con las personas es fundamental. El programa asume que se convierte en una parte integral del cuidado de cada persona, y **las visitas pautadas suelen ser de una a dos veces por semana,** a lo largo de todo el año.

Cuando los usuarios se acercan a la entidad para asociarse, es uno de los principales servicios que se ofrece, y **uno de los que más demanda tiene** por parte de las personas interesadas.



Método EPA, ASPAYM Catalunya

El método EPA es un conjunto de técnicas que permite activar la musculatura de personas con lesión medular o con movilidad reducida por debajo de lesión. Combina trabajo funcional con método Pilates y la EMS (tecnología de uso médico rehabilitador). Con ello se mejora la movilidad, refuerza la postura y se gana estabilidad y equilibrio y también musculatura (incluso por debajo de la lesión medular).

El programa ayuda en general a la población con movilidad reducida, pero el perfil que más beneficios saca es el de la persona con tetraplejía.

Su principal recurso es el perfil de fisioterapeuta con formación en neurorehabilitación y Pilates. Además, cuenta con dos máquinas EMS médico-rehabilitadoras (una de electroestimulación no activa que además proporciona termocalor, y una activa que trabaja de forma global).

La primera no requiere combinarse con ejercicio voluntario, mientras que la segunda se alterna con el método Pilates y contribuye a que la experiencia sea más amable y placentera para la persona, que se implica físicamente con el ejercicio y siente que está disfrutando de un entrenamiento personal.

El protocolo de actuación arranca con una entrevista administrativa en la entidad y otra con la fisioterapeuta, a la que se facilitan informes médicos y con la que se pautan las sesiones de acuerdo con las necesidades detectadas. El mínimo es de una vez por semana; el máximo, de dos.

En las primeras tres semanas, con el compromiso explícito de la persona interesada en el programa, se desarrollan las sesiones iniciales con la EMS no activa, y a partir de ese momento se evalúa si por evolución corresponde pasar a la fase 2, en la que se introducen sesiones con la EMS activa. Ambas técnicas garantizan resultados bajo una visión profesional, la fase activa aporta mayores de bienestar en la persona al sentir que está inmersa en un entrenamiento individual personalizado.

El método EPA se difunde a través de la web de ASPAYM Catalunya y sus redes sociales (especialmente Instagram). El crecimiento del programa viene impulsado además por un equipo creciente de profesionales y un boca-oreja de personas satisfechas que fortalece esta buena práctica.



Centro de fisioterapia y rehabilitación, ASPAYM Toledo

Este centro presta un **servicio de fisioterapia y rehabilitación para socios y socias de la entidad**, pero también se encuentra disponible para **personas con discapacidad no socias y al público en general**.

El programa va un poco más allá de la fisioterapia al uso, ya que **trata de forma más específica un plan de atención individualizada a cada persona** en el que **con cada entrevista se pauta un plan de sus necesidades y se negocia los objetivos**. Otro valor añadido es que **no es una planificación rígida**, sino que es capaz de adaptarse a las nuevas condiciones y realidades y, al tener una **continuidad en el tiempo**, es capaz de ajustarse siempre con **el objetivo principal de que no haya un deterioro degenerativo asociado a la lesión medular**, y con otros complementarios enfocados a la **mejora para sus actividades en la vida diaria**.

La metodología arranca desde la primera sesión: la **entrevista inicial** emite una **valoración** en la que se marquen los **objetivos**, y luego estos se adaptan a las distintas posibilidades que marcan las **evaluaciones continuas**.

Las **interacciones con el usuario** son constantes y la **coordinación con otros agentes públicos o privados** resulta totalmente necesaria. Asimismo, es **adaptable a cualquier tipo de discapacidad física más allá de la lesión medular (espina bífida, escoliosis...)**. En ese sentido la entidad plantea tarifas más accesibles a cualquier persona que se presente con la discapacidad del 33% ya acreditada.

La difusión del recurso se realiza a través de los **diferentes canales de comunicación de la entidad**, en informaciones directamente elaboradas para socios y socias. Asimismo, se informa a las personas que se encuentran en el Hospital Nacional de Paraplégicos. Por último, ASPAYM Toledo cuenta con **redes sociales propias** para dar a conocer este servicio al resto de la población.

El programa atiende si la persona vive sola o acompañada, cuál es su nivel de lesión y en qué **aspectos puede mejorar esa transición a la vida independiente** (tema de equilibrio, transferencias de la cama a la silla). Cualquier entidad que trate con personas con discapacidad crónica puede replicarlo, los principales retos se encuentran en los costes: mantener y adaptar un local, equipamientos, licencias...



FISIOMER – Fisioterapia en el medio rural, ASPAYM Castilla y León

FISIOMER es un programa de ASPAYM Castilla y León que **implanta en el medio rural un servicio de fisioterapia para las personas del entorno rural con discapacidad, movilidad reducida y población en general.**

El servicio **replica el modelo que opera en los centros de fisioterapia de los núcleos urbanos de ASPAYM Castilla y León.** Dispone de **gimnasio, máquinas, protocolos de tratamiento y planes de electroterapia y/o de mecanoterapia**, de acuerdo a las necesidades detectadas por los potenciales usuarios de la zona.

Los beneficios directos de FISIOMER se demuestran en la **mejora de la calidad de vida de personas dependientes con y sin discapacidad** (cuyo proyecto de vida independiente se beneficia), así como de sus familiares. Indirectamente, también se observa que **ha contribuido a fijar población en núcleos rurales de profesionales y de usuarios, y que ha potenciado el empleo en estos territorios de profesionales de la salud y otros asociados al sector sociosanitario.**

La estrategia de FISIOMER para ser rentable radica en contactar con los alcaldes de los pueblos para estimar una **población de al menos 1500 habitantes** en el núcleo rural, y respetar que no haya clínicas privadas con profesionales colegiados ya en el territorio.

La metodología se corresponde con la de cualquier centro de fisioterapia, pero además incluye todas las carteras de servicios de ASPAYM Castilla y León: **asesoramientos en accesibilidad, asistencia personal o ayudas sociosanitarias** en colaboración con los CEAS; **orientación en empleo y emprendimiento**, áreas de Voluntariado, Juventud, Mujer o Personas Mayores; **productos de apoyo y ortopedias...**

El protocolo se basa en que **el fisioterapeuta detecta esa necesidad**, se pone en contacto con el departamento correspondiente de ASPAYM Castilla y León y estos **técnicos visitan gratuitamente a la persona con la necesidad, se le ofrece asesoramiento y se le presentan alternativas...**

En cada FISIOMER hay al menos una **persona diplomada y colegiada en Fisioterapia y una celadora** con funciones administrativas. El programa da prioridad para este último puesto de trabajo a personas del pueblo donde se ubican, especialmente si tienen discapacidad.

Su réplica se ha demostrado a lo largo del tiempo, actualmente cuenta con **seis centros repartidos en diferentes provincias de Castilla y León.**



Servicio de rehabilitación, ASPAYM Galicia

El programa de fisioterapia de ASPAYM Galicia se orienta a **personas que una vez pasan por su fase más aguda deben seguir tratamiento de forma continuada** para potenciar sus capacidades. Es un **servicio más accesible a nivel económico para otras personas, permitiendo mantener un tratamiento a largo plazo.**

La manera de trabajar **se orienta a mejorar sus capacidades**, siendo lo que le distingue de un tratamiento fisioterapéutico al uso. La mayor parte del tiempo son **trabajos más activos**. El eje principal es la **potenciación muscular, potenciar lo supralesional y mantener lo que está por debajo de la lesión: son tratamientos integrales.**

Los tratamientos se dirigen a unos **objetivos concretos, que se pautan el día de la valoración en consenso con la persona usuaria**. Hay que anteponer los objetivos de la persona, por eso es importante ver qué necesita o requiere, si se siente independiente y no se sobrecarga a la persona cuidadora, y se nota más la mejoría.

A nivel de recursos se necesita todo tipo de **materiales para ejercicios dinámicos y elementos robóticos (exoesqueleto, electroestimulación) y una persona con formación** que no se ancle en terapias antiguas y esté dispuesta a reciclarse y mantenerse actualizada.

En el protocolo se concreta una **cita para determinar una valoración**, de al menos una hora, que será crucial para una buena intervención terapéutica. Esta incluye informes, valoración física, exploración... y con ella **se determinan objetivos**. Las **sesiones semanales pautadas irán combinadas con pautas de un plan domiciliario**, son importantes porque la rehabilitación va más allá de las cuatro paredes del fisioterapeuta.

El seguimiento es importante, y hay que tener en cuenta que los cambios en una lesión crónica son más lentos que en una aguda. A veces hay que ser flexible para **reajustar los objetivos** en caso de que no se logren, o si se consiguen vale la pena encontrar la manera en la que se mantenga todo lo obtenido. Se nota muchas veces el cambio no en medio de la rehabilitación, sino cuando se detiene por un motivo de fuerza mayor o por abandono.

El servicio de rehabilitación **atiende esencialmente a personas con lesión medular pero está preparado para atender a otras discapacidades como ictus, síndrome de Guillain Barré o secuelas de poliomielitis**, siempre que presenten el certificado de discapacidad reconocida.

El recurso de difusión principal es el boca a boca, lo que ha hecho llegar el servicio a más gente. La web y las redes sociales de ASPAYM Galicia son también instrumentos, y mucha gente de diferentes provincias que se asocian en la entidad lo conoce en el momento de asociarse.



8.2. Vivienda, accesibilidad y productos de apoyo

Oficina de Accesibilidad, ASPAYM Madrid

Este programa va **dirigido a todas las personas con problemas de accesibilidad o adaptación, o bien que necesiten asesoramiento en este ámbito.** Las principales acciones que se realizan son **valoraciones y adaptaciones del entorno habitacional**, con un trabajo conjunto entre una **terapeuta ocupacional y una trabajadora social**, que en ocasiones incluye visitas a domicilio.

La Oficina comprende una **valoración integral** pero además sopesa lo que puede necesitar la persona con discapacidad a nivel social: si tienen la **dependencia y la discapacidad tramitada**, si necesitan más recursos como **productos de apoyo**, el **entrenamiento** con nuevas herramientas u **ortopedias**...

La modificación ambiental del **baño y la cocina son los aspectos más demandados**, pero también es recurrente buscar soluciones en la adaptación del **edificio y con la comunidad de vecinos**.

Es un proyecto fácilmente replicable, donde además se quiere destacar la **rapidez en la atención, la disposición y la cercanía humana**.

Lo primero de todo es discernir cuáles son las necesidades. Para ello el servicio cuenta además con una **asesoría jurídica** que informa sobre los recursos disponibles. Este servicio está preparado tanto para **orientar en lo legal como para recoger quejas**.

En el caso de tener que atender a la **adaptación de una vivienda** se hace la visita a domicilio, se concretan cuáles son las barreras arquitectónicas y físicas y se valoran posibles soluciones, incluso se orienta sobre empresas que ofrecen lo necesario para la adaptación.

El proyecto cuenta con un **seguimiento a lo largo del año**, incluyendo encuestas de satisfacción.

En el caso de las **quejas de accesibilidad**, la iniciativa cuenta con la colaboración de comisiones para anotar la problemática y desarrollar la denuncia correspondiente, anotamos la problemática. Así, se apoya en la labor de **CERMI** (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad), de la **policía**, de la **Oficina de la Atención de la Discapacidad** y del mismo distrito que el servicio donde se traslada la queja.



Servicio Integral de Vivienda Accesible (SIVA), ASPAYM Toledo

SIVA (Servicio integral de vivienda accesible) parte de dos vías: por un lado, **cubre la necesidad de adquirir vivienda en alquiler, compra de segunda mano o de nueva construcción**. Por otra, **cubre las necesidades de la familia de una persona con discapacidad cuando esta se tiene que quedar en el hospital y el entorno necesita una necesidad habitacional en la que residir**.

A través de SIVA, **ASPAYM Toledo ejerce el rol de intermediación a la hora de conseguir pisos**. En el caso de las familias, **se adaptan a las necesidades socioeconómicas o al nivel de ingresos de cada entorno familiar**, y buscan un piso que se adecue a sus condiciones, número de personas que lo van a habitar, etc.

La capacidad de réplica tiene sentido especialmente en la vía principal, la que se basa en dar un **acompañamiento a la persona con discapacidad para que encuentre una vivienda adaptada**, que se encuentre en la zona que mejor considere (cerca de su anterior domicilio o de su lugar de trabajo) y que no le fuerce a desplazarse a vivir a otra ciudad por falta de ayudas.

En la metodología seguida, se informa a los socios de la entidad del programa y se publican recordatorios periódicamente cuando **se difunden nuevas ayudas**. En el caso de la segunda vía, la de las familias, **el principal canal de difusión es a través del Hospital Nacional de Parapléjicos y su área de Atención al Paciente y Trabajo Social**.

En la vía principal, la entidad se reúne con la persona interesada y se parte de la base de si se tiene ya una casa o no, que necesite o pueda adaptar, **se desarrolla un análisis de la situación y se le indican qué recursos o herramientas se encuentran a su alcance**. Actualmente, ASPAYM Toledo tiene margen de actuación en las provincias de Toledo, Ciudad Real y Guadalajara.

La **coordinación con agencias y propietarios particulares** es habitual a la hora de ubicar pisos. En el caso de los alquileres, aquellos medianamente accesibles no suelen tener inconvenientes para las personas con discapacidad. Dada la amplia demanda del mercado, convencer a un propietario de que acometa una reforma es más desafiante.

Este proyecto se financia mediante subvenciones, captación de fondos y otros proyectos.



Oficina de Accesibilidad Universal, ASPAYM Castilla y León

La Oficina de Accesibilidad se estructura en cinco apartados:

- Accesibilidad Arquitectónica,
- Accesibilidad del Ocio,
- Cultura Accesible,
- Accesibilidad Digital,
- Accesibilidad Educativa.

La **Arquitectónica** es una de las principales. **Alberga legislación sobre vivienda e infografías sobre accesibilidad en medios de transporte y en espacios públicos.** También se informa sobre **ayudas a nivel estatal** para viviendas, bases de **subvenciones a nivel autonómico** y se reciben consultas a lo largo del año sobre la **comunidad de vecinos y la adaptación de zonas comunes.**

El objetivo es que la oficina recoja un **enlace directo a las plataformas donde realizar el trámite y a la vez conozca todos los documentos sobre estos trámites.** Parte de la documentación se centra en la **discapacidad física**, pero hay contenidos sobre **accesibilidad cognitiva.**

La Oficina es más que un repositorio de documentación, está **conectado con la Junta de Castilla y León y con los departamentos de ASPAYM Castilla y León** especializados en cada uno de los apartados que comprenden la web.

La Oficina se publica en la web de Servicios de la Junta de Castilla y León y cuenta con un **teléfono de contacto y un formulario para las consultas más concretas.** En el caso de las barreras arquitectónicas, si la información general no se ajusta a sus dudas o si tiene una duda más personal, se recibe el formulario y se consulta con el departamento correspondiente, para que entre en contacto con la persona en cuestión.

A partir de ahí, se realiza una llamada telefónica o se le da un **soporte de acompañamiento bien a visitas de viviendas accesibles** o se le piden las medidas de los planos para ofrecerle soluciones. Es importante que sea de persona a persona, para el éxito de la resolución de la consulta es importante el trato más personalizado y la gestión más adecuada.

La **coordinación con otras entidades** es de suma importancia, no solo a nivel interno dentro de los departamentos, sino también a nivel externo para mantener las últimas **actualizaciones en legislación sobre accesibilidad.** En cuanto hay una modificación en una ley que les afecta, la página se modifica para comodidad de la gente.

La réplica es posible, si bien supone una gran cantidad de tiempo implementarla y requiere una gran atención para su actualización continua.



Productos de apoyo de bajo coste, ASPAYM Málaga

Como **complemento de la adaptación a la vivienda**, este programa entra dentro de las **actividades de la vida diaria de la persona**. La iniciativa **detecta si la persona es dependiente de una actividad, y su caso puede ser entrenable o subsanable con un producto de apoyo**.

El programa contribuye a que la persona sea independiente en su día a día según sus necesidades. Por ejemplo, cuando el usuario quiere usar un producto de apoyo en casa y encuentra dificultades, se realiza un **informe de readecuación de producto de apoyo**. Otras opciones son **reevaluar el entorno habitacional**, una **adaptación de bajo coste hasta que llega el producto adecuado**, o eventualmente un **entrenamiento para que la persona haga uso del producto de forma fácil**.

Lo esencial para replicar este programa es contar con una **persona cualificada y profesional de la terapia ocupacional**, que puede **recomendar un producto** de apoyo que ya exista en el mercado o que **conozca cómo adaptar aquellos productos que ya existen según las necesidades de la persona**. Cualquier entidad con una persona que pueda hacer un análisis de la actividad se va a dar cuenta de qué es lo que está fallando: si no es algo entrenable, será una modificación del producto o del contexto.

La metodología arranca con una **entrevista de evaluación** para que el programador se haga una idea del día a día de la persona y de cómo es su entorno habitacional. En la entrevista **se plantean una serie de sugerencias que se negocian con la persona para conocer cuáles son los objetivos o las áreas de mejora que conseguir**. No se les da una única opción, sino más de una para **escoger entre diferentes opciones**.

El seguimiento solo es necesario en el caso de **entrenamientos de habilidades**, en otros casos no se considera pertinente si la adaptación ha sido segura y firme, a no ser que la persona vuelva a consultar al programa.

El recurso se difunde a través de las redes sociales, e internamente hay un protocolo de información a todos los socios, independientemente de si van a contratar el programa o no. **Se trabajan patologías neurológicas; ictus, parálisis cerebral...**

El proyecto también **facilita el contacto entre usuarios y ortopedias**.



8.3. Asistencia personal

Oficina de Vida Independiente (OVI), ASPAYM Madrid

Este servicio **cofinanciado por el Fondo Social Europeo**, se mantiene adherido a la filosofía de vida independiente en dos características:

- En primer lugar, **defiende que la asistencia personal es una herramienta autogestionada por las personas con discapacidad**: son ellas mismas quienes están a cargo de sus necesidades, quiénes les asisten, qué tareas desarrollarán, en qué horarios). Son plenamente dueños de su vida.
- En segundo lugar, la suficiencia: que la intensidad del apoyo sea **suficiente para que su proyecto de vida independiente sea completo**.

Se dirige a **personas con discapacidad física de 18 a 64 años de la Comunidad de Madrid** con el reconocimiento de una discapacidad física y una dependencia. Además, se ciñe a quienes comprenden la filosofía de vida independiente, aquellas personas capaces de discernir entre el modelo rehabilitador y el modelo de asistencia de vida social.

Es fácilmente replicable pero cabe evitar figuras intermedias de técnicos que pretendan decidir por la persona con discapacidad. **Se pactan número de horas necesarias y apoyos específicos con los que se contará con la asistencia personal.**

En cuanto al plan de acción, cuando llega una persona se mantienen **tres entrevistas que conforman el proceso de preselección**: se comprueba que cumplen los requisitos, se les cuenta el programa y se les entrega un documento para que valoren las horas que van a necesitar.

En una segunda sesión se calculan las horas necesarias y en una tercera se dilucidan los puntos más fuertes y los más mejorables de la participación de la persona del programa. Es un proceso largo, que se extiende en el tiempo.

La **interacción con el usuario es constante** y el seguimiento se efectúa mediante tres **comisiones, con personal de ASPAYM, de la Oficina de Vida Independiente y de la Comunidad de Madrid**. El control interno del programa se basa en la organización de turnos, tareas y horarios de las diferentes personas AP contratadas.

La OVI gozó de gran difusión cuando era un proyecto emergente, en jornadas, charlas y talleres de toda índole. En ese sentido hoy, dada su alta demanda, mantiene un perfil más discreto, pero su éxito demuestra su pertinencia para las personas con discapacidad.



The screenshot shows the ASPAYM Madrid website. At the top left is the ASPAYM Madrid logo. The navigation bar includes links for Inicio, FAQs, Canal de denuncias, Blog, Contacto, and HAZTE SOCIO. Below the navigation bar are dropdown menus for Quiénes somos, Qué hacemos, Servicios, and Oficina de Vida Independiente, along with a Colabora button. The main banner features a person in a wheelchair on a beach with the text 'Oficina de Vida Independiente (OVI)'. At the bottom, there is a section titled '¿Qué es la Oficina de vida independiente?' with logos for the European Union, the Spanish Government, and the Dirección General de Atención a Personas con Discapacidad. To the right, there is a 'RECURSOS INTERESANTES' section with links for FVID and ENIL.

8.4. Empleo

Itinerarios personalizados de empleo, ASPAYM Granada

Esta buena práctica trata de **apoyar la búsqueda activa de empleo** a personas que por diferentes motivos pueden tener dificultades para encontrar un empleo.

En los itinerarios se desarrolla una **orientación sobre el entorno a qué dedicarse**. Dicho asesoramiento comprende, entre otras cuestiones; cómo mejorar el currículum, cómo hacer una carta de presentación, cómo desenvolverse en las entrevistas de trabajo, cuáles son las principales plataformas de ofertas de empleo o cómo acceder a las empresas con vacantes según nuestros intereses.

Por lo que se refiere al valor diferencial, se intenta que las **formaciones sean de un nivel de cualificación superior, así como capacitantes con títulos oficiales y certificados de profesionalidad**. De esta manera se garantiza, por ejemplo, que las personas con discapacidad accedan a otros puestos más allá de los que siempre han ocupado, y que les permita explorar más posibilidades para un proyecto de vida independiente.

Este programa requiere **personal técnico especializado en prospección laboral**, usa salas certificadas para desarrollar programas formativos y financiación para organizarlo, ya sea público o privada.

En **sesiones individuales se valora con las personas sus expectativas**, su experiencia y su formación. Se pone en el centro a cada usuario y se descubre a si desea continuar en el sector donde tiene experiencia o si busca cambiar de área. Las sesiones individuales de formación se combinan junto a los **talleres grupales, que mejoran conjuntamente la empleabilidad de las personas participantes de los itinerarios**.

El programa se adapta a **todo tipo de colectivos demandantes de empleo**. Asimismo, se difunde a través de las redes sociales y los canales de comunicación de ASPAYM Granada.

Además, **participa a nivel comunitario con entidades que se dedican al ámbito laboral a nivel local**, así como con el contacto con otras entidades privadas y públicas. Esta última labor se considera esencial, ya que invierte tiempo y recursos en trabajar por la **sensibilización de las empresas para integrar a las personas con discapacidad en sus plantillas**.

La concienciación de la entidad privada debe abarcar la adaptación horaria o la flexibilidad en los cuidados, que afecta especialmente a las contrataciones femeninas. En ese sentido, también se recomienda incluir en estos itinerarios la **perspectiva de género para potenciar la participación de mujeres en estas iniciativas de inserción laboral**.



Formación e intermediación laboral – Empresas sin barreras, ASPAYM Madrid

El programa de formación e intermediación laboral comprende dos secciones en tres partes, **la formación alude a tres áreas**: los **talleres en centros escolares**, la **sensibilización en empresas para atender a clientes con discapacidad** y los **cursos para personas con discapacidad en competencias digitales** (creación de páginas web, Photoshop, inglés, Community Management...).

En este programa también se enmarca un proyecto emergente, **“Empresas Sin Barreras”**, en el que **se asesora a cualquier empresa** que contacte con la entidad porque necesita **adaptar un puesto de trabajo a una persona con movilidad reducida**. Asimismo, se les asesora en beneficios y bonificaciones por contratar personas con discapacidad.

Por otra parte, la intermediación laboral requiere el trabajo del departamento con **Fundaciones como Integra o ILUNION**, junto a las que se gestiona ofertas de empleo e intercambios de currículos de todo tipo de candidatos.

La metodología en la formación pasa siempre por la **sensibilización en positivo** desde los testimonios en primera persona de las personas con discapacidad. El programa considera que la **visibilización en los colegios o en empresas como centros médicos, compañías aéreas, etc.**; **contribuye a facilitar la normalización y la inclusión de las personas con discapacidad** en la sociedad, lo cual a su vez impulsa sus posibilidades de **desarrollar un proyecto de vida independiente normalizado**.

En la intermediación laboral, en ocasiones son las empresas las que contactan con la asociación para conseguir perfiles de candidatos con discapacidad muy concretos. En otras, es el trabajo junto a las fundaciones arriba citadas el que facilita la recopilación de perfiles y su propuesta a las compañías en búsqueda de personal para contratar.

La difusión de este programa se hace de manera periódica dando a conocer los cursos que se desarrollan tanto a los socios de la entidad como a los centros base de la Comunidad de Madrid. Asimismo, se divulga en redes sociales y en la web de la asociación.

Curso online de introducción al audio profesional

¿Te imaginas de qué forma la música y la tecnología se fundieron para dar lugar a una revolución?

La forma en la que creamos, consumimos y compartimos música ha variado de una forma espectacular en los últimos años. Las nuevas tecnologías ponen a nuestra disposición un montón de posibilidades.

Conoce a los protagonistas, los medios y los equipos que lo hicieron posible, las técnicas utilizadas, sus principales influencias y mucho más.

¿Estás preparado para sumergirte en la historia de la producción de la música moderna?

En este curso, además, aprenderás las técnicas de grabación y edición que han utilizado los artistas más influyentes de los últimos tiempos, conceptos básicos de audio y los nuevos lenguajes utilizados para producir música desde tu ordenador. También veremos cuáles han sido los instrumentos más icónicos y los más inspiradores, así como las posibilidades que nos pueden ofrecer durante nuestro proceso creativo.

¡TE APUNTAS!

Proyecto ALBA, ASPAYM Castilla y León

Programa de inserción laboral de mujeres con discapacidad en el medio rural, atendiendo a su especial situación de vulnerabilidad. Se centra en dos pilares: **itinerarios personalizados para mujeres y formación para el empleo**.

En los itinerarios personalizados cuenta con **sesiones individuales donde se estudia el CV, se perfila el objetivo profesional, se desarrollan pautas de orientación laboral y se optan a diferentes ofertas de trabajo**. Se suelen hacer presenciales, telefónicas o por correo electrónico.

La **parte grupal de formación para el empleo tiene dos fases: una online y otra presencial**, donde se trabajan la autoestima, el empoderamiento, el liderazgo, el autoconocimiento y otras muchas habilidades sociales que luego tienen su aplicación en la entrevista de trabajo. Esto **contribuye tanto a su empleabilidad como a su bienestar emocional**, dos pilares básicos para un proyecto de vida independiente.

En el protocolo de actuación se arranca con una **entrevista inicial de acogida**, donde el programa **identifica qué objetivo** que tiene cada mujer en su horizonte laboral (desde mejorar su actual empleo hasta conseguir un trabajo). Una vez se gestiona el currículum, mientras se trabaja con cada candidata se identifica una red de empresas en la zona, **se estudian las posibilidades y se trabaja en los sectores donde la persona con discapacidad estaría interesada**.

Mientras tanto, las participantes se integran en las sesiones presenciales y coordinan entre ellas la mejor fecha posible para asistir a las jornadas grupales. En ellas se crean además espacios seguros para que hablen y se expresen, con total confidencialidad, para compartir momentos propios complementarios a su formación laboral.

Cuenta como recursos humanos con **dos trabajadoras sociales, una educadora social y un coordinador**. Su capacidad de réplica está demostrada: arrancó en 2021 en el Bierzo, se extendió el año siguiente a Palencia, y en 2023, a Ávila.

El proyecto está abierto a **personas con todo tipo de discapacidad; física, psíquica y sensorial**, siempre y cuando se encuentren reconocidas. La difusión se realiza a través de los canales habituales de comunicación de ASPAYM Castilla y León. Además, hay un contacto constante con los ayuntamientos de los municipios y los CEAS.



Formaciones para la inserción laboral, ASPAYM Principado de Asturias

ASPAYM Principado de Asturias desarrolla un amplio abanico de **programas formativos en empleo**. La **formación se hace en el puesto de trabajo**, bien individualmente si las personas con discapacidad son autónomas, o bien junto a un **preparador laboral** en caso de que lo necesiten. Una primera base son sesiones básicas y cortas en las que se imparte reposición de productos en tienda, auxiliar de dependencia, reprografía...

También hay **programas formativos intermedios, de unos cuatro meses de duración, adaptables para cualquier tipo de discapacidad, incluida la psicosocial**. En esta se imparten formaciones como montaje y mantenimiento de microordenadores, o competencias digitales.

Un **nivel superior en el programa Joven Ocúpate**, que arranca con la persona directamente contratada en formación durante nueve meses y va alternando la formación con el empleo: 75% de formación los 3 primeros meses, 50% los 3 siguientes y 25% los tres últimos. La mitad de plazas es para personas con discapacidad y la otra para otros colectivos.

Un último programa es de **talleres de empleo para mayores de 30 años**, que durante un año entero cobran salario mínimo en puestos de ordenanzas, conserjes...

La metodología es análoga a la de cualquier otro itinerario de inserción de empleo.

ASPAYM Principado de Asturias mantiene una **colaboración constante y fundamental con entidades públicas y privadas**, tanto para la financiación de estos programas como para la coordinación para insertar a personas candidatas a las diferentes formaciones ofrecidas.

El área de formación se compone de **una persona coordinadora y tres personas con contrato laboral fijo discontinuo**, que pueden variar en función de los perfiles o las competencias que deseen trasladar a las personas postulantes de empleo. Asimismo, se insta a que sean programas formativos aprovechables por todo tipo de colectivos, y que incluso se contemple la posibilidad de apoyarlo mediante una serie de **acompañamientos en la contratación de personas con discapacidad intelectual**, junto a los cuales poder preparar unas oposiciones a la función pública.

El recurso se difunde con facilidad a través de boletines propios y de las entidades con las que la asociación colabora. Asimismo, se nutre del contenido en el propio sitio web, en redes sociales y en los contactos con los socios de ASPAYM.



8.5. Apoyo entre iguales

Tándems, Federación Nacional ASPAYM

El proyecto "Tándems" **promueve nuevas fórmulas, soluciones y servicios en personas con lesión medular a través del apoyo entre iguales.** Está centrado en la persona con lesión medular, en el que **las propias personas (con experiencia y capacidad de transmitir su conocimiento) enseñan a otros a vivir mejor con su discapacidad y parte de una premisa: las personas tienen mucho que enseñar a otros.**

Tándems, posibilita que **una persona con lesión medular contacte con nuestros tutores/as (lesionados/as medulares veteranos/as)**, quienes le ofrecerán las mejores opciones a través de su propia experiencia, para el impulso de su proyecto de vida y adaptación a la nueva situación.

Los **tutores/as**:

- **Transmiten información:** transmiten su conocimiento y experiencia sobre temas específicos de la lesión medular (información sobre lesión medular, movilidad y manejo en silla, accesibilidad en vivienda, productos de apoyo, asistencia personal, empleo y formación, transporte adaptado, ocio y tiempo libre, deporte, apoyo a familiares/entorno, maternidad y fertilidad...)
- **Enseñan habilidades y trucos** de la vida diaria mediante demostraciones prácticas.
- **Inculcan actitudes positivas y optimistas.**
- **Asesoran y apoyan** en sus dudas al tutelado y su entorno.

Gracias a Tándems, se reduce la desinformación y se ofrece una **red de apoyo a la población con lesión medular** que no tiene acceso a los servicios y recursos en formato presencial.

También se fortalece y amplía la red de apoyo de iguales a nivel estatal e internacional a cualquiera hora, mediante un servicio accesible.

Como beneficios y valores de Tandems, resaltan: **la atención a necesidades cambiantes** como puede ser el **envejecimiento** de las personas con lesión medular, el **acompañamiento** que ofrece sea cual sea la fase en la que se encuentre la persona con lesión medular, **reducción de la soledad y el aislamiento** a través del contacto con otras personas iguales, la promoción del **empoderamiento de la mujer con discapacidad** con el apoyo de la tutora con lesión medular que le ofrece consejos, experiencia y habilidades.



9. Retos y perspectivas de futuro

La Federación Nacional ASPAYM y su tejido asociativo tienen como **desafíos para el desarrollo de una vida independiente** de su colectivo de atención varios focos, entre los que influyen y han de tenerse muy en cuenta, tanto el **perfil cambiante del lesionado/a medular**, así como a los familiares o personas cuidadoras.

En este sentido, se sintetizan los siguientes **retos o mejoras** a implementar:

- Al existir **un volumen importante de población que no accede a recursos sociosanitarios**, en muchos casos por **barreras económicas**, es necesario **mejorar el acceso a los recursos** a las personas con lesión medular para mejorar su atención y calidad de vida, en ámbitos como la **rehabilitación, servicios de ayuda a domicilio, asistencia personal, formación y empleo**.
- Mejorar la captación de las personas con lesión medular.
- Implementar un **servicio de salud mental**, y la necesidad de **crear recursos de apoyo a personas con lesión medular mayores**.
- **Prevención de dependencia en personas mayores**, programa de acompañamiento para personas en situación de **soledad**, ofrecer mayor apoyo a familias en **respiro familiar, formación**, programas de **envejecimiento saludable**, el **ocio inclusivo**, programa de **alojamiento residencial** en la modalidad de **cohousing**, etc.
- Promover la **información sobre recursos que favorezcan la vida independiente** tanto para la persona como para su entorno.
- Mejorar o crear un **programa sobre vuelta al domicilio**.
- Fomentar la accesibilidad mediante el acceso a la información de **recursos y ayudas económicas existentes, y/o creación de becas destinadas a este fin**.
- Conocer los **recursos de otras entidades del Tercer Sector de Acción Social** dentro de la línea de vida independiente para colaboraciones y derivaciones.
- **Capacitación de los profesionales** de las entidades de ASPAYM para la vida independiente del colectivo de atención.

10. Bibliografía y referencias

- ASPAYM . (s.f) Guía de Buenas Prácticas: Atención Integral al Lesionado Medular.
- Huete, A. y Díaz, E. (2012). Análisis sobre la lesión medular en España. Federación Nacional ASPAYM.
https://www.aspaym.org/wp-content/pdf/publicaciones/LM_Aspaym_Media.pdf
- ASPAYM, Congreso Director 2019: conclusiones.
<https://www.aspaym.org/wp-content/pdf/transparencia/Congreso%20Director%20ASPAYM%202019.pdf>
- FEDERACIÓN NACIONAL ASPAYM, Estudio del Acceso a los Centros de Referencia Estatal de las personas con lesión medular (2020).
https://www.aspaym.org/wp-content/pdf/publicaciones/ASPAYM_Estudio_Acc_CRE_LM.pdf
- INE (2020). Encuesta sobre discapacidades, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD). Madrid: Instituto Nacional de Estadística.
https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&idp=1254735573175
- ASPAYM Madrid, filosofía de Vida Independiente.
<https://www.aspaymmadrid.org/oficina-de-vida-independiente-ovi/>
- FUNDACIÓN PILARES, Principios y criterios del modelo de Atención integral y centrada en la persona. Red de buenas prácticas relacionadas con la AICP.
<https://www.fundacionpilares.org/red-de-buenas-practicas/la-red/modelo-de-atencion-integral-y-centrada-en-la-persona-aicp/>



Federación Nacional ASPAYM

Sede Corporativa

Hospital Nacional de Paraplégicos – Planta 0 -
Finca de la Peraleda s/n
45071 Toledo
Teléfono: 925961120
e-mail: federacion@aspaym.org

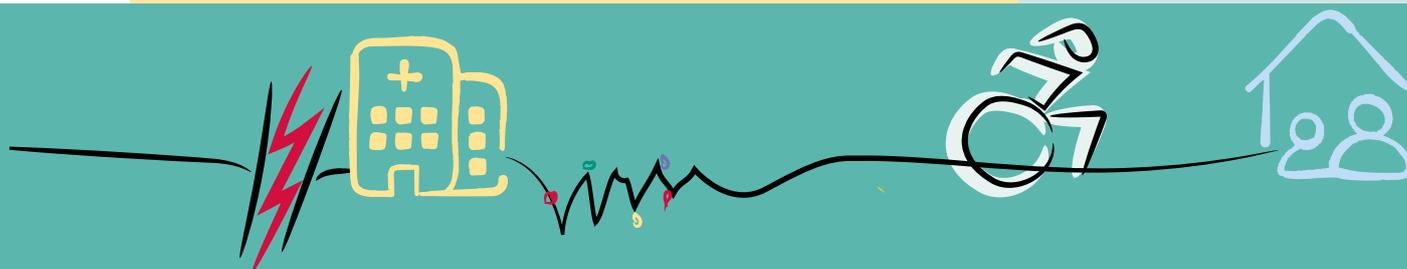
Sede Operativa

Fray Luis de León, local 14, esquina C/ Sebastián Herrera
28012 Madrid – Apto.497
Teléfono: 912329129

Síguenos:

www.aspaym.org

www.comunica.aspaym.org



YouTube