



## De la presencia a la participación en la comunidad From a presence to participation in the community

Marcela Rodríguez, AUTISMO SEVILLA, [rodriguezpoveda.marcela@gmail.com](mailto:rodriguezpoveda.marcela@gmail.com).

Jaime de la Fuente, AUTISMO SEVILLA, [jaimedelafuente@autismosevilla.org](mailto:jaimedelafuente@autismosevilla.org).

Olga Bautista, AUTISMO SEVILLA, [olgabautista@autismosevilla.org](mailto:olgabautista@autismosevilla.org).

### Resumen

*Una mayor presencia en la comunidad está relacionada con tener una mejor calidad de vida. De esta reflexión partimos después de haber trabajado en una Unidad de Día Específica para personas adultas con TEA con amplias necesidades de apoyo para que aumentasen o tuviesen mayores oportunidades en la comunidad, y evaluar cómo afecta a su calidad de vida. Así que ahora aspiramos ir un paso más allá, y lograr una participación activa en estas y en nuevas actividades comunitarias en su entorno más cercano. Pretendemos realizar un estudio individual de todas las personas a través de diferentes pruebas de evaluación, del análisis de su vida comunitaria, y de sus opiniones (de no ser así contaremos con su grupo de apoyo) y del análisis de los puntos fuertes y las características personales de cada uno que favorecen y dificultan la inclusión. Paralelamente realizaremos una búsqueda de recursos comunitarios en los contextos de los participantes teniendo en cuenta los resultados de las pruebas para seleccionar aquellas actividades que cubran tanto sus preferencias como sus necesidades. Se incidirá en la capacitación y reflexión de las personas que prestan apoyos tanto en el contexto de Unidad de Día como en el familiar, dándole vital importancia a la capacitación y/o sensibilización de las personas del contexto comunitario. Analizaremos la información y propondremos indicadores grupales e individuales que nos aseguren que las personas están participando de forma activa en la comunidad, así como esperamos mejorar notoriamente la dimensión de calidad de vida de inclusión social.*

**Palabras clave:** *participación, comunidad, autismo, indicadores, personas de apoyo, calidad de vida, oportunidades, barreras.*

### Abstract

*A greater presence in the community is related to a better quality of life. We have come to this conclusion from the data collected in our day care facility for adults with Autism Spectrum and with high needs of support. Our next step is to aim further and achieve new experiences and greater participation in their immediate environment. Through the use of different assessment tools, such as an analysis of their community involvement, their opinions (whether it is through their support Group) and analysis of personal's strengths and characteristics as well as difficulties encountered in the promoting inclusion. Parallely, taking in mind the results obtained in the Tools mentioned above, we started to search for resources based in the community that would cover both their needs and their preferences. We have placed great importance in empowering and allowing the people who provide professional support and the families to reflect on the importance of community empowerment and sensibilization. We will set grupal and individual indicators in order to evaluate the active participation of adults with Austim and therefore by doing so we hope to improve their QoL of social inclusión.*

**Keywords:** *participation, community, autism, indicators, support staff, quality of life, opportunities, barriers.*

## 1. Introducción:

La Unidad de Estancia Diurna “Ángel Díez Cuervo” es un Centro de Día (en adelante UED) dedicado a atender específicamente y de forma integral, como apoyo a la unidad de convivencia, a personas con Trastorno del Espectro Autista (en adelante TEA) que se encuentran en situación de dependencia. Los servicios que presta están diseñados para desarrollar, mantener, incrementar y optimizar el funcionamiento independiente de usuarios y usuarias en habilidades de autocuidado, desarrollo personal, físico, emocional, socialización, comunicación e intereses personales. El centro se encuentra acreditado en el Registro de Entidades, y Centros de Servicios Sociales de la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía.

La Unidad de Estancia Diurna “Ángel Díez Cuervo” como recurso que pertenece a Autismo Sevilla y comparte con ésta su misión, visión y valores.

La misión de la entidad en la nueva planificación estratégica (2014-2017) [http://www.autismosevilla.org/doc/asociacion/mision\\_vision\\_valores.pdf](http://www.autismosevilla.org/doc/asociacion/mision_vision_valores.pdf) es “promover que las personas con TEA y sus familiares cuenten con apoyo especializado a lo largo del ciclo vital, orientados hacia la mejora de la Calidad de Vida, para favorecer su Inclusión Social y la defensa de sus Derechos”. Se ha enfatizado la orientación hacia a la Inclusión y a los Derechos de las personas. Pero ahondando en el concepto de Inclusión y participación en la comunidad, se nos plantearon algunas cuestiones. A pesar de orientar la organización y recursos del centro y las actividades planificadas hacia la comunidad, no nos conformamos con la mera presencia en la Comunidad.

Definiendo diferentes niveles de participación e inclusión, encontramos los siguientes: *Presencia*, estar presente en entornos naturales con otras personas; *Participación activa*, compartiendo entornos y situaciones en las mismas condiciones con interacciones recíprocas; *Relaciones significativas*, donde las personas llegan a intimar y a establecer relaciones humanas más allá de la simple interacción y *Contribución*, en la que las personas con TEA, aportan a los demás y al resto de la comunidad.

Si definimos la participación con los indicadores más usados en los últimos estudios realizados en esta área. (Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2002)) Vemos que son:

- Integración y participación en la comunidad: Acceder a todos los lugares y grupos comunitarios y participar del mismo modo que el resto de personas sin discapacidad
- Roles comunitarios: Ser una persona útil y valorada en los distintos lugares y grupos comunitarios en los que participa, tener un estilo de vida similar al de personas sin discapacidad de su edad
- Apoyos sociales: Disponer de redes de apoyo y de ayuda necesaria de grupos naturales que colaboren en esta participación.
- De esta base teórica parte nuestra reflexión y nuestra propuesta de trabajo que ha sido compleja y ha tenido un desarrollo ajustado a las familias y a las personas a las que está dirigida.

De esta base teórica parte nuestra reflexión y nuestra propuesta de trabajo que pretende estar ajustado a las familias y a las personas a las que está dirigido, para conseguir orientarnos hacia a la Inclusión y a los Derechos de las personas, ahondando en el concepto de Inclusión y Participación en la comunidad.

## **2. Metodología:**

Este trabajo ha necesitado unas fases de trabajo de varios años en el que ha sido necesario ir realizando actividades y cambios de forma transversal en el servicio y los profesionales de atención directa, familias y la propia persona con TEA.

En primer lugar era necesario orientar el servicio y la organización y los recursos del centro y las actividades hacia la comunidad, es decir, tener más presencia en la comunidad, para ello evaluamos los intereses y agrupar a los usuarios/as en base a interés comunes y en pequeños grupos para poder realizar la actividad, organizar los recursos personales del centro que faciliten esos apoyos, y un aspecto importante ir dando mayores oportunidades en la comunidad acordes a su edad cronológica e interés, lo que ha necesitado una búsqueda amplia de recursos y e ir introduciéndolos de forma progresiva, pasar de intereses más infantiles a intereses más adultos. Al mismo tiempo se da opción a las familia a acudir a formación en pequeños grupos sobre Calidad de Vida y Planificación Centrada en la Persona( en adelante PCP) la cual les ha permitido, a lo largo de los años, reflexionar e ir marcando sus propios objetivos tanto familiares como puntuales con sus hijos/as, también nos ha permitido empezar a trabajar con ellos la importancia de que fuesen conscientes que sus hijos/as deben ser agentes de su propia vida y que por las dificultades comunicativas y sociales que presenta el trastorno, no debe ser un handicap para no tener en cuenta su opinión, y pensar en lo que ellos como personas desearían.

En paralelo observamos la necesidad de capacitar no sólo a las familias sino también a los apoyos naturales y a los profesionales de atención directa, puesto que son ellos la mejor herramienta de conexión con la comunidad, quienes proyectan la imagen tanto de la entidad como de la persona.

De esa necesidad de tener a la persona como centro de su vida comienza un trabajo en conformación de grupos de apoyo, teniendo en cuenta tanto la opinión de las personas con TEA en el caso de que pudiesen expresarla o adaptando algunas herramientas para dicha participación sea posible, y participando en el grupo aquellas personas, profesionales, familias, o apoyos naturales que mejor pueden conocer a la persona o que pueden facilitar el traslado de esas necesidades y objetivos a convertirse en una realidad.

El trabajo en base a grupos de apoyo nos ha ayudado a tener una información de las personas con TEA bastante ajustada, realizando una evaluación de necesidades conjunta, con varias fases y pruebas, donde participa el grupo de apoyo y es la familia y/o la propia persona quien priorizaba la importancia de las necesidades detectadas.

En concreto para este estudio hemos utilizado algunas pruebas de esta evaluación como son;

El *Cuestionario de Estrés en Personas con TEA*, traducida y adaptada para uso interno de “*The Stress Survey Schedule for persons with autism and developmental disabilities*” **The Groden Centre Inc.** cuyo objetivo es medir el estrés y identificar las causas de estrés en la vida de las personas con TEA, permitiendo así elaborar estrategias para afrontar el estrés. La escala está compuesta por ítems, agrupadas en ocho Categorías: *Cambios, anticipación/incertidumbre, interacciones sociales y ambientales, situaciones agradables, estímulos sensoriales, experiencias desagradables, estrés relacionado con la comida, y rituales.* Se valora en una escala tipo Likert del 1 al 5 en función de la intensidad de la reacción a la situación estresante. Esta escala nos ha ayudado a valorar las barreras que pueden encontrarse las personas por miedos o estresores potentes.

*La Escala de Intereses*, adaptada del Cuestionario de Refuerzos de la Asociación GAUTENA, es una escala tipo likert dónde se valoran los gustos de la persona en 13 categorías según su interés, también se valoran oportunidades o malas experiencias en las siguientes Categorías: Alimentación, Juguetes, Entretenimientos, Deportes y Juegos, Música y Manualidades, Excursiones/Comunidad, Social/Interacciones, del aula o taller, Actividades domésticas, Aspecto personal, Otros sucesos / actividades, Refuerzos simbólicos. Finaliza con una serie de preguntas que resume la escala, las prioridades de la persona y aspectos de elección autodeterminada y oportunidades de comunicación. *La Escala de Intereses* nos ha centrado en lo que es importante a nivel de intereses y preferencias y las diferentes oportunidades que tiene para su disfrute.

La *Ficha Personal* es un documento en el que se recopila un resumen perfil de la persona obtenido de la información obtenida en el trabajo realizado en PCP. Esta ficha resume la información de la persona mostrando sus fortalezas y debilidades, los gustos personales, las elecciones, tanto lo que sabe y puede elegir como lo que no tiene oportunidad; los apoyos que necesita para la anticipación; cómo se comunica la persona, lo que comunica y cómo debemos comunicarnos con ella; cómo son sus relaciones sociales y cómo debemos interaccionar con ellos; y los apoyos necesarios para su autonomía personal, salud y seguridad, uso de la comunidad, alimentación, sueño y conducta. Esta ficha se realiza junto a la familia y es un documento vivo que pretende siempre mostrar la situación actual de la persona, consta de una extensión máxima de 3 folios.

El *Inventario de evaluación del ocio en jóvenes y adultos con discapacidades del desarrollo, Badia y cols( 2013)* que nos ha ayuda a valorar el interés de la persona por las actividades que realiza, las oportunidades que tiene para participar en otras actividades, y las barreras que se puede encontrar para la plena participación.

*Evaluación en Calidad de Vida*, hemos usado las pruebas *GENCAT* y *San Martín*.

La *GENCAT* es un instrumento desarrollado por el INICO que permite la evaluación objetiva de la calidad de vida de usuarios de servicios sociales. La Escala San Martín es un instrumento de evaluación de la Calidad de Vida para promover mejoras en la vida de las personas con discapacidades significativas y por tanto, en el ejercicio de su derechos a una vida digna.

Toda esta valoración se recopila en una tabla resumen de la persona (ver ejemplo tabla 1) así podemos tener una valoración general.

Nombre	Características personales	Objetivos prioritarios -PAI-	Necesidades - PAI-	GENCAT	SAN MARTÍN-	Puntuación Inclusión Social	INTERESES	Barreras percibidas	Recurso/ actividad
	Información extraída de la Ficha Tiene una revisión periódica y se intenta que sea un documento vivo.	Objetivos que salen de la evaluación de necesidades.	Acciones derivadas de los objetivos prioritarios	Puntuación general del Índice de Calidad de Vida	Puntuación general del Índice de Calidad de Vida	Puntuación estándar de la dimensión de Inclusión Social	Tomada del cuestionario de Intereses y de la reflexión de su grupo de apoyo.	Datos recogida del Cuestionario de Estrés y de la opinión de las personas de su grupo de apoyo.	Búsqueda de recursos por su comunidad más cercana.
1	Alegre, cariñosa, buena memoria, le gusta hacer su trabajo bien, trabajo autónomo en tareas estructuradas, obsesión por el orden, comunicación instrumental a través de signos	Mejorar su comunicación, aumentar la oportunidad de probar actividades e intereses, acceso a nuevas tecnologías, mejorar su bienestar físico, incluir alguna actividad de ocio en su comunidad más cercana adaptada a su edad, flexibilizar rutinas en casa	Actividades con un Servicio de Guía en su comunidad más cercana y con actividades de su edad e intereses. Comunicación. Pasar el tiempo libre como quiera (fomentar actividades y elección)	91	99 Reforzar integración social (participar en actividades fuera de su entorno que le interesen, oportunidad de conocer otros sitios, etc.), relaciones interpersonales nuevas, autodeterminación en elección y elaboración de su plan individual de apoyos	6	Estar guapa, ver revistas, cuentos, películas DISNEY, ir de paseo en coche, piscina y playa, ir de campamento con amigos	Sus intereses restringidos. Las compras compulsivas. Los problemas de conducta que pueden crearse en casa debido a la adquisición de objetos que haya visto en las actividades comunitarias.	ACTIVIDAD NUEVA CON GUÍA /AMPLIAR OPCIONES (DÍA Y NOCHE)/ACTIVIDAD CON OTRAS ASOCIACIONES (ANIDI? /Actividades en el Ateneo Andaluz (revisar oferta de talleres en Septiembre)

Tabla 1. Tabla resumen de la persona

Una vez analizada esta información, y los objetivos prioritarios que tenían las personas en el área de inclusión social, realizamos una búsqueda de recursos y actividades en sus entornos, en la tabla 2 se puede ver un ejemplo de esta búsqueda en actividades deportivas, lo mismo se ha realizado en centros cívicos y bibliotecas, asociaciones, ocio, actividades culturales, festivales y eventos puntuales, así como lugares de empleo y otros recursos.

Esta búsqueda ha tenido en cuenta su edad, sus intereses y la situación económica de la familia, así como el apoyo que podría necesitar la persona para participar adecuadamente en las actividades propuestas, para lo que era necesario plantear unos indicadores generales de inclusión en la comunidad, que nos estuviesen asegurando la participación de las personas en las actividades comunitarias, y así poder valorar y evaluar su impacto en su Calidad de Vida.

CENTRO	Descripción	Actividades	Horarios/ precio	Dirección	Teléfono/ contacto	Observaciones
Centro deportivo Torreblanca**	<a href="http://imd.sevilla.org/instalaciones/centro-deportivo-torreblanca">http://imd.sevilla.org/instalaciones/centro-deportivo-torreblanca</a>	Piscina climatizada convertible, 1 pista polideportiva, 1 pista de tenis, 1 pista de baloncesto, gimnasio, vestuarios, aseos públicos.	Natación Discapacitados Martes y jueves de 12:00 a 14:00 h	Cl. Príncipe de Asturias, s/n. Barriada de Torreblanca	955475348	Ya está en uso
Centro Deportivo Entreflores **	<a href="http://imd.sevilla.org/instalaciones/centro-deportivo-entreflores">http://imd.sevilla.org/instalaciones/centro-deportivo-entreflores</a>	1 pista polideportiva, 2 pistas de tenis, 1 pista multiusos, piscina climatizada convertible, vestuarios, sala de musculación, gimnasio, botiquín, aseos públicos.		C/ Flor de Retama, s/n - 41020 Sevilla	954444556	Centro Deportivo gestionado mediante concesión administrativa por el Club Deportivo Nudión.
Centro Deportivo Supera Entrepuentes	<a href="http://imd.sevilla.org/instalaciones/centro-deportivo-supera-entrepuentes">http://imd.sevilla.org/instalaciones/centro-deportivo-supera-entrepuentes</a>	Piscina, zona spa, sauna, baño de vapor, sala de fitness, 4 salas de actividades dirigidas, 4 pistas de pádel, circuito exterior y pista de running, pista polideportiva exterior, piscina exterior de verano.	Abono Mensual Discapacitados 26,50 euros	c/ Cueva de la Pileta, s/n - Sevilla-	606620 581	Centro deportivo gestionado mediante concesión administrativa por la empresa Supera.

Tabla 2. Ejemplo de Búsqueda de Recursos realizada, de actividades deportivas.

**Formulario de inscripción en cursos	**Solicitud de bonificación discapacidad	**Formulario abono deporte
<a href="http://imd.sevilla.org/sites/default/files/inscripcion_cursos_5.pdf">http://imd.sevilla.org/sites/default/files/inscripcion_cursos_5.pdf</a>	<a href="http://imd.sevilla.org/sites/default/files/discapacidad_0.pdf">http://imd.sevilla.org/sites/default/files/discapacidad_0.pdf</a>	<a href="http://imd.sevilla.org/sites/default/files/alta_abonado_imd_5.pdf">http://imd.sevilla.org/sites/default/files/alta_abonado_imd_5.pdf</a>

La muestra de personas con las que se realiza el estudio son 25 personas adultas con un diagnóstico de Trastorno del Espectro del Autismo, en la que el promedio de edad es de 26 años siendo la edad más joven de 20 años y la más adulta de 46 años, de los 25 personas 3 son de género femenino y 22 del masculino. Todas las personas presentan discapacidad intelectual asociada siendo el 56% profundo y el 44% grave, estando el grado de discapacidad según informe del Centro de Valoración entre el 65% y el 95% y un nivel de intensidad de apoyo determinado por la escala SIS del 88% de las personas como generalizado y el 12 % extenso.

El entorno familiar puede ser de edades desde los 42 años a los 76 años, dándose casos de familias monoparentales, por fallecimiento de uno de los progenitores (3), separaciones o divorcios (4), hijos únicos ( 1), pero en general la mayoría de las familias el núcleo de apoyos naturales se suele restringir al entorno familiar.

Las personas viven en su casa familiar con su familia en la ciudad de Sevilla (15), o en diferentes localidades cercanas a esta de hasta 40- 50 km de distancia (10)

### **3. Resultados**

Los resultados obtenidos son una mayor participación de la personas en la comunidad, mejorando en líneas generales su puntuación en la dimensión de Inclusión Social de las Escalas de Calidad de Vida.

Hay personas que no aumentan dicha puntuación debido a la generalidad de los ítems de las escalas utilizadas, mostrándose dicho aumento en los indicadores personales propuestos y en el aumento de resultados personales.

### **4. Propuestas de mejora**

- Realizar una reflexión con el grupo de profesionales, los apoyos naturales y los grupos de apoyo de las personas sobre el concepto de participación. Utilizando la herramienta In Control que nos pregunta los diferentes niveles de participación en la comunidad, con el fin de ver en que momento nos encontramos y que la propia herramienta nos oriente los pasos a realizar para una participación más activa en la comunidad.
- Búsqueda de herramientas para que sean las propias personas las que se presenten a los grupos con los que vaya a participar en la comunidad.
- Realizar alianzas con otras asociaciones de personas con discapacidad intelectual donde podamos encontrar espacios de compartir actividades con otras personas que se encuentren en una situación similar.
- Visitar entidades de la zona donde podamos colaborar con nuestro trabajo como las residencias de personas mayores, los centros cívicos y las asociaciones con carácter social.

## **5. Bibliografía:**

- Badia, M., Orgaz, M.B., Verdugo, M.A., Martínez, M.M., Longo, E.,Mullán, A. (2013). Inventario de evaluación del ocio en jóvenes y adultos con discapacidades del desarrollo. INICO, Salamanca.
- Groden,J. Diller,A., Bausman,M., Velicer, W., Norman,G. and Cautela, J. (2001).The Development of a Stress Survey Schedule for Persons with Autism and Other Developmental Disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 31, No. 2.
- Groden, J. Le Vasseur, P. Diller, A. & Cautela, J. (2002) *Coping with Stress Through Picture Rehearsal: A How-to Manual for Working with Individuals with Autism and Developmental Disabilities*. 2002, Publishing Info: Spiral Bound, 277 pages. © 2002 June Groden, Patricia Le Vasseur, Amy Diller & Joseph Cautela.
- Madariaga, A. y Rubio, I. La inclusión en ocio de las personas con discapacidad. Una línea de trabajo en el marco de la política Social. Universidad de Deusto, Bilbao.
- Mata, G. y Carratalá, A. (2007). *Planificación Centrada en la Persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para personas con discapacidad intelectual. Cuadernos de Buenas Prácticas FEAPS. FEAPS*
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2002) *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza Editorial
- Simarro, L. (2013) *Calidad de Vida y educación en personas con autismo. Síntesis*
- Verdugo, M.A, Arias, B., Gómez, L y Schalock, R.L. (2008) *Escala de Calidad de Vida GENCAT*.
- Verdugo, M.A; Arias, B., Gómez, L; Santamaría, M.; Navallas, E. ; Fernández,S.; Hierro, I. (2014) *Escala San Martín: Evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidades significativas*. INICO, Salamanca.