

Servicio de promoción de la autonomía personal de Autismo Sevilla

Luis Arenas

Autismo Sevilla

luisarenas@autismosevilla.com



1. INTRODUCCIÓN

El ocio es un área de vital importancia para el desarrollo personal. Esto no es una novedad y de hecho, son cada vez más los profesionales de referencia que ligan de forma relevante, casi determinante, el contar con un ocio de calidad dentro del desarrollo personal, con la propia calidad de vida. Sin embargo, el ocupar de forma funcional el tiempo libre, haciendo que esto redunde en las diferentes facetas de la calidad de vida, mejorándola, no siempre es fácil ni cuenta con todos los apoyos o recursos que debería.

Desde nuestra entidad damos un peso significativo a este servicio; el Servicio de Promoción de la Autonomía Personal (SPAP) como gestor del ocio, tiene entidad propia, profesionales propios, espacio propio en la sede para su gestión, espacios comunitarios, recursos materiales propios, presupuesto propio, un plan anual propio, etc. Pero no sólo damos este peso significativo a la hora de concebir el ocio de las personas con autismo, sino que promovemos la integración social comunitaria a través de este recurso (utilizando espacios de la comunidad), difundimos la realidad del autismo entre la sociedad (contamos con más de 100 voluntarios que ejercen su labor a través de esta sensibilización) y proporcionamos una imagen con criterio sobre nuestra entidad, su labor y sus necesidades.

Sin embargo, el ocio es un servicio costoso, requiere de personal numeroso y específicamente formado para alcanzar la atención requerida en entornos normalizados. El ocio no siempre es subvencionado, se vive en la administración y la empresa privada como un lujo que sigue estando más allá de lo imprescindible para la educación, rehabilitación y formación laboral o vital de la persona (y más aún de la persona con discapacidad); pero eso va a cambiar.

El Servicio de Promoción de la Autonomía Personal de Autismo Sevilla, propone un conjunto de medidas/actividades a llevar a cabo que facilitan el acceso y la participación de las personas con TEA en actividades que mejoran su capacidad de autonomía, elección y empleo del tiempo libre.

2. FUNDAMENTACIÓN

2.1. Marco Legislativo

El ocio y el tiempo libre, en una sociedad democrática, es también **un derecho**. Así lo expresa el artículo 43 de la Constitución, cuando reconoce la obligación de los poderes públicos a facilitar la adecuada utilización del ocio.

El tiempo que, en el futuro, dedicaremos al ocio será cada vez mayor y por ello en la formación toda persona debe estar incluido el dotarle de las oportunidades de experimentar variadas actividades de ocio para que pueda luego elegir entre las diferentes opciones a su alcance.

La lucha por los derechos de las personas con discapacidad es un fenómeno relativamente reciente. Las personas con discapacidad han tenido que ir conquistando casi todos los derechos civiles y políticos, económicos, sociales y culturales que a todos ciudadanos y ciudadanas, otorga la Carta de la Naciones Unidas desde 1948, y aún no han logrado todo aquello a lo que tienen derecho. El análisis histórico revela que han tenido que emplearse muchas energías para luchar por los derechos y la normalización en áreas tan normales como el trabajo o la educación. Ni que decir tiene que estos derechos no son comparables al derecho al ocio que, en muchas ocasiones, ni se llega a abordar. El ocio es un derecho humano básico, como la educación, el trabajo y la salud, y nadie debería ser privado de este derecho.

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal puede servir de marco legislativo para un cambio a gran escala, pasando a considerar este Servicio como de Promoción de la Autonomía Personal y Prevención de la situación de Dependencia:

Artículo 3. Principios de la Ley.

Esta Ley se inspira en los siguientes principios:

...

g) El establecimiento de las medidas adecuadas de prevención, rehabilitación, estímulo social y mental.

h) La promoción de las condiciones precisas para que las personas en situación de dependencia puedan llevar una vida con el mayor grado de autonomía posible.

...

m) La participación de la iniciativa privada en los servicios y prestaciones de promoción de la autonomía personal y atención a la situación de dependencia.

n) La participación del tercer sector en los servicios y prestaciones de promoción de la autonomía personal y atención a la situación de dependencia.

...

SECCIÓN 3.ª SERVICIOS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y DE ATENCIÓN Y CUIDADO

Artículo 21. Prevención de las situaciones de dependencia.

Tiene por finalidad prevenir la aparición o el agravamiento de enfermedades o discapacidades y de sus secuelas, mediante el desarrollo coordinado, entre los servicios sociales y de salud, de actuaciones de promoción de condiciones de vida saludables, programas específicos de carácter preventivo y de rehabilitación dirigidos a las personas mayores y personas con discapacidad y a quienes se ven afectados por procesos de hospitalización complejos. Con este fin, el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia acordará criterios, recomendaciones y condiciones mínimas que deberían cumplir los Planes de Prevención de las Situaciones de Dependencia que elaboren las Comunidades Autónomas, con especial consideración de los riesgos y actuaciones para las personas mayores.

...

CAPÍTULO II

Formación en materia de dependencia

Artículo 36. Formación y cualificación de profesionales y cuidadores.

1. Se atenderá a la formación básica y permanente de los profesionales y cuidadores que atiendan a las personas en situación de dependencia. Para ello, los poderes públicos determinarán las cualificaciones profesionales idóneas para el ejercicio de las funciones que se correspondan con el Catálogo de servicios regulado en el artículo 15.

2. Los poderes públicos promoverán los programas y las acciones formativas que sean necesarios para la implantación de los servicios que establece la Ley.

3. Con el objetivo de garantizar la calidad del Sistema, se fomentará la colaboración entre las distintas

Administraciones Públicas competentes en materia educativa, sanitaria, laboral y de asuntos sociales, así como de éstas con las universidades, sociedades científicas y organizaciones profesionales y sindicales, patronales y del tercer sector.

2.2. Referentes Teóricos

La necesidad de llevar a cabo estas acciones es clara y patente desde el primer momento en que se tienen en cuenta las amplias y continuas necesidades de apoyo, estructura y ocupación funcional del tiempo libre que precisan las personas con autismo. Son múltiples los estudios y argumentos que apoyan la intervención en el ámbito de la ocupación funcional del tiempo libre de las personas con autismo, principalmente los que relacionan el aumento de los problemas de conducta correlacionado con el aumento de los tiempos muertos o las actividades sin sentido. Entre ellos, Wheman (1983) pone en evidencia cuatro factores que pueden explicar el valor del desarrollo del ocio en las personas:

1. El primer factor considera la importancia de los momentos de tiempo libre en la vida de una persona con autismo. En efecto, la mayoría de las personas con autismo tienen mucho tiempo libre pero no tienen necesariamente las aptitudes para utilizarlo de manera agradable y creativa:

“Cada día, tendrán tiempos muertos, pausas y transiciones. En el fin de semana la regularidad y la previsibilidad desaparecerán. Son los momentos más difíciles para las personas con autismo, también para los educadores y monitores, porque los problemas de conducta aparecen muchas veces” (Peeters, 1990).

2. El segundo factor concierne al aprendizaje de aptitudes de autonomía personal y ocupación funcional del tiempo libre para facilitar la participación de personas con autismo en la vida comunitaria.

3. El tercer factor se centra en la reducción de conductas sociales inapropiadas.

“La ocupación del tiempo libre, para las personas que presentan unas dificultades, es muchas veces inadecuada. Así aunque participe en una u otra actividad durante un tiempo del día, durante el resto del tiempo, no hacen nada o se sumergen en pasatiempos pasivos y solitarios como mirar la televisión o escuchar música. En efecto, no han adquirido las habilidades necesarias para valorar su tiempo libre” (Forges, 1990).

4. El último de los factores sería el hecho de que la participación en actividades de ocio funcional y comunitario, permite desarrollar unas aptitudes sociales, motrices y de autonomía. Las actividades de ocio dan una oportunidad para desarrollar aptitudes de motricidad fina y gruesa (mejor coordinación óculo-manual, agilidad, resistencia, fuerza muscular, etc.). Y por supuesto, la integración y comunicación de los niños autistas puede verse favorecida por el ocio y el tiempo libre, que parecen ser una buena terapia para su reinserción social, según un estudio realizado por la Asociación Antares de Madrid, que agrupa a familiares de personas discapacitadas con dificultades para la comunicación.

Por otra parte, es de destacar que, en una reveladora sentencia de D. García Villamizar y A. Polaina Lorente tras sus investigaciones aseveran que:

“Cuanto más discapacitada esté una persona tanta más es la necesidad de un entrenamiento sistemático en actividades de ocio y ocupación funcional del tiempo libre así como aquellas que promuevan su autonomía personal”

3. DISEÑO METODOLÓGICO

3.1. Objetivos

3.1.1. Objetivos Generales:

- ① Mejorar la calidad de vida de las personas con autismo: El sentirse realizado desarrollando actividades funcionales que ocupan nuestro tiempo libre es calidad de vida. No sólo se trata de proporcionar medios y recursos en una variedad de actividades, es más bien, facilitar el desarrollo adecuado de su participación activa aprovechando su tiempo libre realizando una actividad que resulta placentera en función de gustos y motivaciones personales.
- ① Proporcionar a la persona con autismo experiencias y actividades con las que pueda ocupar su tiempo libre y desarrollarse como persona autodeterminada: La persona con autismo necesita que la eduquen en el uso de su tiempo libre. Necesita que le enseñen a ejecutar las actividades en las que puede invertir su tiempo para que luego tenga la posibilidad de elegir y manejar su ocio. Las experiencias deben ser ricas y variadas para no caer en la monotonía y ajustarse al ritmo madurativo de cada persona.
- ① Satisfacer gustos, intereses e inquietudes individuales en el desarrollo de tareas de forma autónoma: El tiempo libre es el marco ideal para que cada persona desarrolle aquellas actividades con las que se sienta realizado y satisfecho. Los programas de promoción de la autonomía personal de las personas con autismo tienen que reflejar estas preferencias individuales. Tienen que ser programas abiertos y flexibles a posibles cambios en función de los recursos y de las demandas individuales y puntuales de cada persona.
- ① Facilitar una existencia autónoma de cada participante en su medio habitual, siempre que sea posible: Proporcionar un trato digno en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social, facilitando su incorporación activa en la vida de la comunidad.
- ① Fomentar la valoración positiva del tiempo libre y las posibilidades de acción que éste ofrece: Es interesante que, según su nivel de competencia, hagamos consciente a la persona con autismo de la disponibilidad de tiempo libre dentro de su planificación temporal. Además, ayudarles a que lleguen a diferenciar las distintas opciones en las que puede invertir su tiempo.
- ① Ser sensible al trastorno autista en el desarrollo de las actividades de ocio y sensibilizar a la comunidad mediante su participación en las mismas: Los profesionales que realizamos ocio con personas con autismo debemos tener el conocimiento suficiente que nos permita comprenderlo y adaptar los programas de ocio que existen en nuestra comunidad a su peculiar forma de ver y entender el mundo que les rodea, proporcionarles las ayudas y los soporte que facilite el uso y disfrute de este tiempo.
- ① Fomentar el desarrollo de actividades de autonomía en la vida comunitaria: La sociedad, por lo general, dispone de las infraestructuras materiales y humanas para que los ciudadanos puedan desarrollar adecuadamente el uso de su ocio. Tener que aprovechar las oportunidades que la comunidad ofrece y ser este entorno en el que se desarrolle la gran parte de nuestros programas de ocio.
- ① Mejorar la calidad de vida de las familias de personas con autismo: Las familias son responsables del ocio de sus hijos e hijas. Desarrollar ocio en el entorno familiar supone compartir experiencias con la persona con autismo que facilita su interacción y la cohesión familiar. A su vez, el tiempo que las personas con autismo desarrollan fuera del entorno familiar proporciona a la familia un tiempo “liberado” que puede usar en cubrir otras necesidades.
- ① Crear las infraestructuras materiales y humanas adecuadas para perpetuar el desarrollo de las actividades de ocio en la comunidad: No todas las personas con autismo tienen las suficientes capacidades para integrarse en los recursos comunitarios tal y como se ofrecen desde la

comunidad. Necesitaran el diseño de ambientes más adaptados y con mayores apoyos que contribuyan a dar respuestas a las diferentes necesidades de ocio que puedan surgir dentro de la comunidad.

3.2. Plan de Ejecución del Programa: Diferentes modalidades.

Actividades en inclusión: por todo lo indicado, nuestro servicio pretende aumentar el acceso a la comunidad de las personas con autismo y, aunque se mantenga una oferta limitada específica para personas con autismo, elaborar un plan de INCLUSIÓN REAL en contextos comunitarios, para ello nace el Servicio de INCLUSIÓN, consistente en actividades que ya se realizan en la comunidad, bien por entidades públicas o municipales como privadas, realizadas por otras entidades o asociaciones. Este servicio tiene el siguiente proceso:

1. La familia es la encargada de proponer aquellas actividades del entorno normativo en las que desearía que su hijo participara, siempre teniendo en cuenta la participación de la personas con autismo en la toma de decisiones según sus intereses. De esta forma se da capacidad de elección a la familia y la persona en cuestión sobre intereses, horarios, cercanía a su contexto habitual, etc.

2. El Servicio de Promoción de la Autonomía Personal gestiona la confección de una base de datos sobre recursos de ocio comunitario para complementar la información de la familia.

3. El responsable de Inclusión planifica las necesidades de apoyo para la correcta participación de la persona con TEA. Pueden ser estas necesidades: de formación a monitores de estas actividades, apoyos materiales para la anticipación y realización comprensiva de la actividad, búsqueda de apoyos personales (guías) para el moldeamiento y modelamiento, así como el desvanecimiento de ayudas.

4. El responsable de esta modalidad de ocio se encarga de visitar la actividad para evaluar la idoneidad de la misma y la participación de la persona con TEA como mínimo una vez cada mes y como máximo una vez cada dos semanas (siempre en función de las particulares características de la persona con TEA y de la propia actividad; así como de la predisposición de los responsables de la misma).

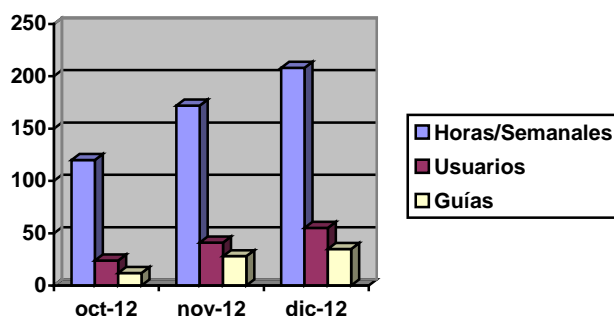
5. Por cada participante, el responsable de esta modalidad, emite semestralmente un informe que recoge los pormenores de su participación, evaluando según modelo: satisfacción, idoneidad, adaptaciones necesarias, participación integrada, y otros factores de interés dentro de su propio programa.

Actividades Regulares Específicas: son actividades grupales organizadas por Autismo Sevilla en las que un profesional apoyado por monitores voluntarios formados gestiona en diferentes espacios públicos, diferentes acciones lúdicas, deportivas y de uso y disfrute del tiempo libre como:

NOMBRE ACTIVIDAD	BREVE DESCRIPCIÓN	CARAC. ALUMNOS	DIA Y HORA
PISCINA	Intervención en el medio acuático para alumnos con TEA, tanto para primer contacto con el medio como para otros niveles.	>2años	Martes y Jueves de 16:30 a 17:30 de 17:30 a 18:30 de 18:30 a 19:30

			Lunes y Miérc. de 16:30 a 17:30 de 17:30 a 18:30
PREDEPORTE A. T.	Actividad para el desarrollo de la psicomotricidad temprana a través de ejercicios sencillos y juegos.	3 a 8 años	Lunes de 16:15 a 17:15
PREDEPORTE	Actividad para el desarrollo de la psicomotricidad temprana a través de ejercicios sencillos y juegos	8 a 12 años	Viernes de 17:00 a 18:30
DEPORTE	Realización de ejercicios deportivos para alumnos con TEA para participar en los mismos cumpliendo simples normas.	8 a 14 años	Martes y Jueves de 17:00 a 18:30
AULA DE MÚSICA	Taller para el desarrollo de juegos, danzas, bailes, etc., que incluyan el ejercicio del ritmo, la música, etc.	6 a 12 años	Viernes de 17:00 a 18:30
GIMKANA ACUÁTICA	Actividad acuática consistente en juegos de normas e imitación, algunos con música, pensado para personas con TEA y voluntariado inclusivo y con discapacidad.	>14 años	Viernes 19:30 a 21:00
AULA TALLER INFANTIL	Taller de juegos, música y manualidades para chicos con TEA y amplias necesidades de apoyo	4 a 8 años	Miércoles 17:00 a 18:30
SALIDA VIERNES NOCHE	Actividad de integración en la comunidad para alumnos con TEA. Formato más lúdico.	>18 Años	Viernes de 20:00 a 22:30
SALIDA GRUPO ALTO FUNCIONAM I-ENTO	Actividad de integración en la comunidad para alumnos con mayor nivel de comunicación. Formato más lúdico.	10-18 años	Viernes 17:00 a 19:30
CAFELITO DE LAS 18:00	Actividad diseñada para personas con TEA con necesidades de uso de la comunidad. Formato más lúdico.	>18 Años	Martes y Jueves de 18:00 a 19:30

Servicio de Guías: monitores (guías) formados específicamente en autismo, apoyan y acompañan a la persona con TEA con el asesoramiento de la familia y de los profesionales de referencia, realizando tareas de autonomía personal, retirada de ayudas, apoyos puntuales o generalizados, etc. Aproximadamente 50 familias utilizan el Servicio de Guías de manera regular.



3.2.1. Técnicas a emplear

Formación de monitores voluntarios y profesionales: se realiza un ciclo de formación específico para autismo, consistente en sesiones en las que se aborda toda la problemática de las personas con autismo de forma teórica, complementada con aspectos prácticos que ayuden a solventar los problemas que se encuentran en la vida cotidiana y más concretamente en actividades de ocio como esta. Los contenidos, entre otros, son los siguientes:

- * Nociones sobre el Autismo y los T. G. D.
- * Estructuración de ambientes y actividades.
- * Desarrollo de habilidades sociales en el contexto inmediato.
- * Técnicas para aumentar las capacidades de comunicación y lenguaje.
- * Técnicas de modificación de conducta básicas.
- * Técnicas para el incremento de la autonomía personal.
- * La enseñanza de sistemas alternativos de comunicación en niños no verbales.
- * Desarrollo de habilidades de interacción mediante el juego.
- * Técnicas para desarrollar programas para el control de comportamiento en salidas a lugares públicos.

Durante el desarrollo de todo este programa, será como siempre una prioridad la personalización del servicio que se ofrece a los usuarios, su adecuación siguiendo las líneas generales, en cuanto a metodología, propuestas por GAUTENA en su módulo de ocio del EDUCAUTISME, según el cual, todo programa de ocio debe proporcionar los apoyos necesarios para facilitar el acceso a actividades de ocio comunitarias de las personas con autismo respetando sus peculiaridades.

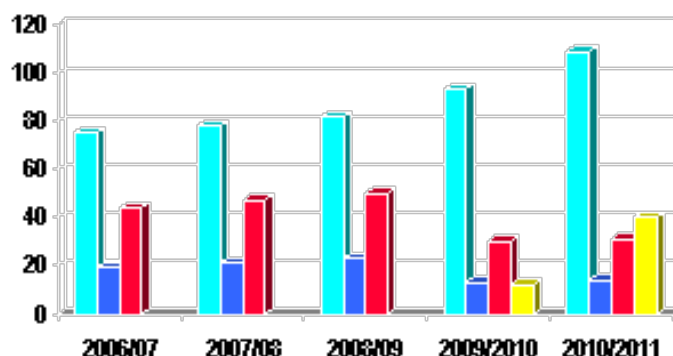
La oportunidad de elección de ciertas actividades que se ofrecerá a las personas con TEA, según su propia capacidad de elección, cumple con el criterio metodológico que estipula que el ocio debe ser libremente elegido.

4. DATOS A APORTAR

Mediante este nuevo modelo que proponemos, hemos aumentado el número de casos de personas con autismo en actividades inclusivas en su contexto habitual, aumentando el número de



horas empleadas en actividades de su interés y auto elegidas, que no le implican un desplazamiento y coste mayor que a cualquier otra persona.



■ Usuarios ■ Actividades ■ Horas semanales ■ Hs. Semanales Act. Inclusión

Hemos pasado de tener en 2008-2009 a ninguna persona con autismo (registrada en la asociación) en actividades normalizadas comunitarias a ir aumentando a 15 en el primer año que propusimos el modelo, 25 al siguiente y 37 en el presente curso, con la consiguiente mejora en la calidad de vida de estas personas y de sus familias, el aumento en la difusión de una discapacidad muy desconocida, a pesar de su frecuencia y la creación de una red de voluntariado que nos ayuda a que cada vez más personas conozcan a personas con autismo y tengan un trato normalizado con ellas.

5. BIBLIOGRAFÍA

- Constitución Española de 1978
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia
- D. GARCÍA VILLAMISAR Y A. POLAINO LORENTE (1993). "Principios psicológicos para la educación de los niños autistas en el ocio y tiempo libre" Revista complutense de Educación, Vol. 4 (I) - 11-27. Ed. Universidad Complutense. Madrid, 1993.
- WEHMAN, P. (1983). "Leisure skills training for students with autism". En E. Schopler and G. B. Meisvob (Eds.) Autism in adolescents and adults. Plenum Press.
- BULLOCK, Ch.C. y MAHON, M.J. (1997): Introduction to recreation services for people with disabilities. A person-centered approach. Champaign (Illinois), Sagamore.
- FEAPS (Confederación Española de Asociaciones a favor de las Personas con Retraso Mental) (1999): Manuales para la calidad. Madrid.
- VERDUGO, M.A. (dir.) (1995): Personas con discapacidad: perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras. Madrid, Siglo XXI.

- VERDUGO, M.A. y JORDÁN DE URRÍES, F. de B. (1999): Hacia una nueva concepción de la discapacidad. Salamanca, Amarú.
- GORBEÑA, S. (ed.) (2000): Modelos de intervención en ocio terapéutico. Bilbao, Universidad de Deusto (Instituto de Estudios de Ocio).
- AAMR (American Association on Mental Retardation) (1997): Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo. Madrid, Alianza Editoria. Revisión actual: Robert L. Schalock, PhD y cols. Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports (Eleventh edition)