
BUENAS PRÁCTICAS MODELO Y AMBIENTE

**ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO
LESIONADO MEDULAR Y/O SUS
FAMILIAS**



Alberto de Pinto Benito. Presidente de la Federación
Nacional ASPAYM



ÁMBITO DE ACTUACIÓN: Servicios y programas de atención; Innovaciones organizativas y metodológicas.

LUGAR: Todo el territorio nacional en los principales centros hospitalarios y/o unidades especializados de tratamiento de la lesión medular en España: Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo, Hospital Vall d'Hebrón e Institut Guttmann de Barcelona, Centro de Recuperación y Rehabilitación Levante, Hospital La Fe de Valencia, Hospital Insular de Las Palmas de Gran Canaria, Hospital Juan Canalejo de La Coruña, Hospital Son Dureta de Palma de Mallorca, Hospital de Traumatología "Virgen de las Nieves" de Granada, Hospital Universitario Central de Asturias.

GRUPO DE POBLACIÓN AL QUE SE DIRIGE: La población diana de este proyecto, es una persona recientemente afectada por una lesión medular y/o gran discapacidad física. Genéricamente nos referimos a personas con movilidad reducida que van a precisar de silla de ruedas para el desplazamiento y un apoyo y/o ayuda de tercera personas para las actividades básicas de la vida diaria.

OBJETIVOS

El objetivo general de "Atención Integral al Nuevo Lesionado Medular" se articula en torno a: Intervenir integralmente en las necesidades de la persona recién afectada por una lesión medular, junto con su familia, desde el propio centro hospitalario y posteriormente, en su nueva situación en el entorno habitual.

Los objetivos específicos hacia los que se dirige son los siguientes:

- Acompañar a la nueva persona lesionada medular y su familia o allegados, en el periodo hospitalario y en su vuelta al domicilio.
- Facilitar al recién lesionado medular los mecanismos para alcanzar una vida normalizada, poniendo a su alcance los recursos según la detección de necesidades a nivel individual y familiar.
- Optimizar las potencialidades de los miembros de la familia.
- Ofrecer un apoyo psico-social a la nueva lesionada medular y/o sus familias y/o allegados durante y después del periodo hospitalario
- Favorecer y facilitar la adaptación a su nueva situación después del periodo hospitalario a través del equipo humano de ASPAYM: trabajadores/as sociales, psicólogos/as y lesionados/as medulares veteranos/as
- Proporcionar un seguimiento logrando la integración y participación del nuevo lesionado medular, en las diferentes actividades propuestas, para facilitar su adaptación en la vida diaria.

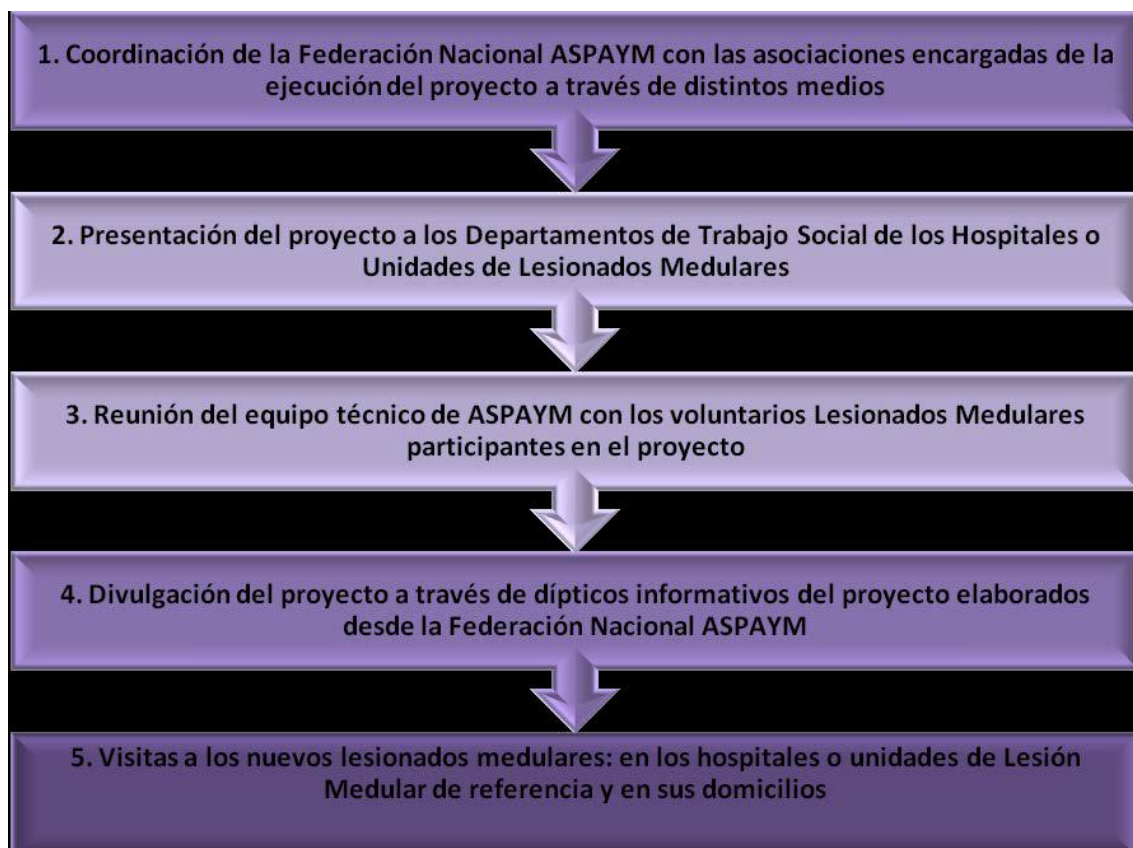


- Facilitar la conexión, derivación y refuerzo de las redes sociales.

DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO, METODOLOGÍA Y FASES

El programa “Atención Integral al Nuevo Lesionado Medular y/o sus familias”, se desarrolla durante dos fases o etapas de gran importancia para la persona lesionada medular y sus familiares y/o allegados: el periodo hospitalario y el post-hospitalario tras el alta, considerando que tras un severo trauma no sólo físico sino también psicológico, toda ayuda es de vital importancia tanto para el lesionado medular como para su entorno más cercano: familiares y/o allegados.

Las actuaciones realizadas para el desarrollo e implementación del proyecto han sido las siguientes:



En el programa de “Atención Integral al Nuevo Lesionado Medular y/o sus familias”, la Federación Nacional ASPAYM es la entidad coordinadora del mismo, ejecutándose éste en todo el territorio nacional a través de sus 18 asociaciones federadas.



Por tanto, el trabajo en red, la coordinación continua y permanente con todas las asociaciones es la base de nuestro trabajo para con todas nuestras actuaciones y con otras entidades tanto de ámbito nacional como internacional.

En este sentido, se realiza una planificación y coordinación para la programación/realización de las visitas así como para el seguimiento de los casos, dándose una comunicación entre las Trabajadoras Sociales u otros profesionales del Hospital y el equipo de base profesional de ASPAYM.

Se valora como muy importante la relación con el equipo de Trabajo Social del Hospital de referencia ya que son ellos los que trasladan la información del nuevo lesionado medular al equipo de ASPAYM y de este modo poder conocer las necesidades de la persona.

En el periodo hospitalario predomina la escasa información y el alto nivel de ansiedad que presentan las personas con lesión medular, acerca de los cambios que conllevará la vuelta a casa tras su paso por el hospital. Esta situación, requiere de un apoyo multidisciplinar adecuado, ya que son muchos los cambios a los que se enfrentaran en un futuro próximo. La adaptación a la nueva realidad también supone un esfuerzo a los familiares y/o allegados de los lesionados medulares, que ejercen una presencia e influencia destacable a lo largo de todo el proceso.

Las visitas a los hospitales son realizadas por un equipo formado por los Trabajadores/as Sociales y/o Psicólogos/as de las localizaciones territoriales ejecutantes del programa, junto a los voluntarios/as lesionados/as medulares veteranas, desplazándose al hospital o unidad de referencia de lesión medular más cercano de la entidad ejecutante del programa.

Durante estas visitas, se mantienen reuniones previas con el equipo de profesionales del hospital de referencia, pertenecientes al Departamento de Trabajo Social, para informar de los casos que posteriormente se van a visitar.

La persona lesionada medular veterana tiene como característica primordial el ser resiliente constituyéndose en “tutor resiliente”, es decir, va a ser el apoyo que va a coadyuvar a que la persona con lesión medular que está pasando por un proceso vital complicado pueda seguir teniendo oportunidades en su vida. Por lo tanto, el tutor resiliente, a través de su propia experiencia, podrá ofrecer las mejores opciones al nuevo lesionado medular y su familia. Siendo éste, plenamente consciente de que no puede volver a la situación previa a la aparición de su lesión medular, pero también es capaz de vivir en el presente lugar sin negar lo ocurrido, pero continuando

desarrollando su vida con las circunstancias actuales. Tiene por tanto el tutor un pensamiento apreciativo, ya que ha conseguido regirse por soluciones y competencias frente a no tomar decisiones.

5



Fases del programa

El programa de “Atención Integral al Nuevo Lesionado Medular y/o sus familias” se distribuye en tres grandes fases, las dos primeras se desarrollan en el ámbito hospitalario, y la tercera, aunque también puede realizarse en el hospital, igualmente se lleva a cabo en el entorno en el que vive la persona si ya ha sido dada de alta.

La primera es una fase clave, ya que se forma el equipo profesional que va a planificar, desarrollar y coordinarse con el resto del equipo. Se programan las visitas y su periodicidad.

En la segunda fase comienzan las visitas a los nuevos lesionados medulares y que están en periodo subagudo, habitualmente coincide con el tercer mes de hospitalización. Es en este momento, en la mayoría de los casos, cuando las personas ya pueden comenzar a recibir información sobre cuestiones a resolver y adaptar a medio plazo. Esta información irá en aumento y será mucho más específica en función de los casos, según se vaya acercando el momento del alta hospitalaria.



Si está acompañado por la familia, son estos los que además de recibir la información, pueden comenzar a realizar gestiones y así conseguir que al alta del paciente haya muchos trámites solucionados.

Cabe destacar que se proporciona información sobre la Asociación y/o bien otras entidades y recursos disponibles ante las necesidades y demandas solicitadas. De esta forma, haciendo uso de los recursos externos que conocen los profesionales, se ha podido derivar a los usuarios al organismo adecuado en aquellas ocasiones en que no ha sido posible la resolución desde ASPAYM.

El programa "Atención Integral al Nuevo Lesionado Medular", permite no sólo completar los tratamientos recibidos en los hospitales y/o unidades de lesión medular en España dónde se desarrolla el programa, sino también favorecer la adaptación a la nueva situación cuando reciben el alta hospitalaria.

Es importante también destacar que estas visitas se realizan por un equipo formado por los Trabajadores Sociales y/o Psicólogos/as de las localizaciones territoriales ejecutantes del programa, junto a los voluntarios/as lesionados/as medulares veteranos, desplazándose al hospital o unidad de referencia de lesión medular más cercano de la entidad ejecutante del programa. En cuanto a estas personas voluntarias, se considera conveniente que sean personas de diferente sexo las que asistan, pues se procura que el sexo de ambas personas (nueva lesionada y veterana) sea el mismo con el objetivo de que se sientan más identificadas y se vean reflejadas en las necesidades y dudas que puedan surgir. Se ha comprobado la importancia de contar con la participación de personas voluntarias lesionadas medulares veteranas, pues permite crear un clima de confianza con la persona ingresada, ya que desde el primer día puede observar cómo una persona en su misma situación puede retomar su vida y tener proyectos de futuro.

En la tercera fase se realiza el seguimiento de los casos y se continúa orientando sobre cuestiones relativas a trámites de discapacidad, asesoramiento en accesibilidad e información sobre formación y acceso al empleo. Este seguimiento se puede llevar a cabo tanto de manera presencial, como por vía telefónica y, utilizando todos los beneficios que las nuevas tecnologías nos permiten: página web, mail, etc.



	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	M8	M9	M10	M11	M12
Coordinación de la Federación Nacional ASPAYM, con las asociaciones encargadas de la ejecución del proyecto												
Reunión equipo técnico ASPAYM con Departamento Hospitalario (Departamento de Trabajo Social)												
Reunión del equipo técnico de ASPAYM, con los voluntarios lesionados medulares veteranos												
Difusión y divulgación del proyecto												
Visitas hospitalarias al afectado y su familia y/o allegados												
Seguimiento al afectado y a su familia y/o allegados de forma individual o conjunta, tanto en el hospital, despacho, otras vías:teléfono, e-mail...												
Evaluación continuada del proyecto												
Estudio estadístico anual del proyecto												
Memoria final y justificación del proyecto												

Metodología

La metodología utilizada para el desarrollo del proyecto es coordinada y gestionada desde la Federación Nacional ASPAYM, siempre abierta, participativa y receptiva a las aportaciones de las asociaciones ejecutantes del proyecto para su actualización y mejora de los instrumentos utilizados.

La intervención individualizada, es primordial a la hora de realizar el itinerario de actuación, elaborado por el equipo de profesionales de ASPAYM y el lesionado medular veterano; puesto que, para la construcción del itinerario, se priorizan las necesidades y/o incertidumbres de la nueva lesionada medular y su entorno.

La coordinación realizada desde la Federación, ha facilitado la gestión del proyecto en todas sus fases. La experiencia y el bagaje profesional del equipo de ASPAYM facilita y favorece la ejecución de todos y cada uno de los proyectos que desarrolla.

Desde la Federación, se han elaborado unas herramientas básicas para el seguimiento y evaluación del programa, el cual, ha sido valorado muy positivamente por las asociaciones integrantes, aplicándose un sistema consensuado, útil, práctico y basado en la experiencia.

Los instrumentos y procedimientos utilizados son:

1. Recogida de información de la persona afectada y del entorno familiar y social
2. Identificación de pautas modificables y mejorables en ambos colectivos



3. Elaboración de un plan de acción para cada núcleo familiar
4. Identificación de los indicadores del nivel de éxito y satisfacción del plan de acción
5. Seguimiento del plan de acción
6. Readaptación del plan de acción, cuando se considere necesario
7. Evaluación final de la intervención realizada.

TEMPORALIZACIÓN

Con carácter anual, la Federación realiza una Jornada Técnica de Trabajo donde se reúnen los profesionales de todas nuestras entidades. Estas jornadas sirven para abordar diversos aspectos como la mejora de la gestión y coordinación de proyectos, evaluación y seguimiento de actividades en ejecución, búsqueda de nuevas iniciativas conjuntas, intercambio de experiencias...

En la reunión de trabajo celebrada en el año 2007, se analizaron las principales necesidades no atendidas de los socios y socias de ASPAYM, y se adquirió el compromiso de intervenir en el centro hospitalario donde la nueva persona lesionada medular se encuentra durante un largo periodo y en el que se le plantean las primeras incertidumbres sobre su nueva situación. La intervención plantea desarrollarse, en su primera etapa, en los hospitales o unidades de tratamiento de la lesión medular en España, con la participación de voluntarios y voluntarias veteranas quienes ofrecerán su testimonio y experiencia personal a los nuevos lesionados medulares hospitalizados. Asimismo, la intervención se profesionaliza con un equipo formado por trabajadores/as sociales y/o psicólogos/as.

De esta forma, y con la experiencia de entidades como ASPAYM Madrid, se elaboró el protocolo de actuación del programa que, coordinado desde la Federación Nacional ASPAYM, se haría extensible a todas las entidades pertenecientes a nuestra organización y llegando así a todo el territorio nacional.

RECURSOS

La coordinación y gestión del proyecto en todas sus fases, es llevada a cabo por el equipo técnico de la Federación Nacional ASPAYM. La intervención directa con la nueva persona lesionada medular, corre a cargo del equipo técnico de las asociaciones participantes y del voluntario o voluntaria lesionada medular veterana,



con la coordinación del equipo del centro hospitalario o de las unidades especializadas en el tratamiento de la lesión medular.

ASPAYM cuenta con el equipo humano y los materiales técnicos necesarios para desarrollar con garantía todos sus programas y proyectos. Los medios son renovados y actualizados adecuándolos a las necesidades existentes y crecientes del trabajo diario. El equipo técnico de las asociaciones participantes en el proyecto (trabajadores/as sociales, psicólogas/os, personas voluntarias lesionadas medulares veteranas...), cuenta con una amplia experiencia y especialización en el sector, lo que favorece la intervención en el proyecto.

El equipo de trabajo base puede estar compuesto por: profesional de la Psicología, profesional del Trabajo Social u otros profesionales que se requieran según las necesidades (Terapeuta Ocupacional...). Siendo éstos, vehículos importantes en la transmisión de experiencias superadas tanto al nuevo lesionado medular como a su familia.

Igualmente, como recursos divulgativos, cabe destacar que tanto la Federación Nacional ASPAYM como las entidades participantes en el programa disponen de páginas web y canales 2.0. (Facebook, Twitter) mediante los cuales se hace extensible la realización de esta actuación.

NORMATIVA

Dentro de los supuestos de la intervención social, el programa de “Atención al Nuevo Lesionado Medular y/o sus familias”, se relacionan con dos modelos en los que se fundamenta:

La Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) (OMS, UNESCO Y OIT, 1994; OMS 2012), que constituye una estrategia de desarrollo comunitario en la rehabilitación, equiparación de oportunidades e integración social de todas las personas con discapacidad. La RBC se lleva a cabo por medio de los esfuerzos combinados de las propias personas con discapacidad, de sus familias y comunidades (asociaciones de personas con discapacidad), y de los servicios de salud, educativos, sociales y de carácter laboral correspondientes. Los programas de la RBC, por tanto, apoyan a las personas con discapacidad y sus familias, trabajando en cinco áreas claves: promoción de la salud, prevención, atención médica, rehabilitación y dispositivos de asistencia personal.



En cuanto a la Práctica Basada en la Evidencia (PBE) (Sackett et al, 1996), aunque se originó en el campo de la Medicina, se ha extendido a múltiples disciplinas, incluyéndose entre ellas la Psicología y el Trabajo Social. La PBE surge como consecuencia de la demora entre el tiempo de los descubrimientos de prácticas eficaces en el campo de las investigaciones clínicas y su aplicación a la realidad, trata por tanto de reducir el tiempo de demora entre la identificación y aplicación de los tratamientos, programas y prácticas efectivas. Esto se refiere a la aplicación de la mejor evidencia disponible en la prestación de salud, así como evaluar y jerarquizar la evidencia disponible e integrarla con la propia experiencia del profesional para ofrecer al paciente las mejores alternativas, teniendo en cuenta además, las preferencias, situaciones y características del paciente.

La Rehabilitación Basada en la Comunidad y la Práctica Basada en la Evidencia, se encuentran en la base de la aplicación de las buenas prácticas y específicamente en el Programa de Atención al Nuevo Lesionado Medular y sus familias, ya que los datos aportados de la experiencia de la aplicación de dicho programa cumplen con los criterios de estos dos modelos de soporte.

EVALUACIÓN

El seguimiento y la evaluación del proyecto se llevarán a cabo de forma continua y permanente por parte del equipo técnico de la asociación participante. Esto nos permitirá una evaluación del proyecto en todas sus fases. Esta evaluación, se hará de forma coordinada con los equipos técnicos de cada una de las asociaciones participantes de Aspaym y nos facilitará la evaluación global del proyecto a través de los siguientes ítems:

- Equipo técnico de la asociación participante de Aspaym.
- Equipo técnico de la unidad hospitalaria.
- Beneficiarios directos: lesionado/a medular y familia.
- Voluntaria/o lesionado medular veterano.

Se considera de especial importancia el seguimiento de las personas lesionadas que se han visitado en el Hospital, ya que desde la Asociación se pretende ofrecer un apoyo constante desde el ingreso hasta que haya conseguido una adaptación lo más completa posible a sus nuevas circunstancias.



Los procedimientos utilizados son:

1. Recogida de información de la persona afectada y del entorno familiar y social
2. Identificación de pautas modificables y mejorables en ambos colectivos
3. Elaboración de un plan de acción para cada núcleo familiar
4. Identificación de los indicadores del nivel de éxito y satisfacción del plan de acción
5. Seguimiento del plan de acción
6. Readaptación del plan de acción, cuando se considere necesario
7. Evaluación final de la intervención realizada

La coordinación realizada desde la Federación, ha facilitado la gestión del proyecto en todas sus fases. La experiencia y el bagaje profesional del equipo de ASPAYM facilitan y favorecen la ejecución de todos y cada uno de los proyectos que desarrolla.

Para la recogida de datos se utilizan los siguientes instrumentos:

- Ficha de registro de visitas: donde se contemplan los perfiles de los nuevos lesionados medulares (género, edad, tipología y causa de la lesión...) así como el centro hospitalario donde se realizan las visitas.
- Cuestionario de satisfacción: donde las personas beneficiarias directas e indirectas, evalúan de forma anónima, las visitas realizadas por ASPAYM durante el periodo hospitalario así como post-hospitalario. En este cuestionario, se da la oportunidad de manifestar otras cuestiones que pueden resultar de interés para avanzar en el programa y mejorar la intervención.
- Informe técnico: el profesional encargado de coordinar el programa (psicólogo y/o trabajador social que realiza la intervención), es el encargado de hacer la valoración profesional de cómo se ha desarrollado el programa de acuerdo a los objetivos iniciales planteados, modificaciones que ha sufrido el programa, resultados obtenidos, conclusiones técnicas... El Informe Técnico es la valoración profesional de los datos obtenidos en la intervención en todas sus fases.

RESULTADOS

Desde la experiencia de ASPAYM en la ejecución de proyectos de asesoramiento e intervención dirigidos a personas con Lesión Medular, se ha observado una mejora en el proceso de adaptación de aquellos que han sido beneficiarios de los mismos, ya que han contado con la información y el apoyo adecuado para poder acceder a los



recursos específicos requeridos (tratamientos de rehabilitación, material ortopédico, adaptación de la vivienda...)

Para la medición de los resultados esperados, nos apoyamos en los siguientes indicadores, que darán paso a la evaluación del grado de consecución de los mismos:

1. Cumplimentación de “ficha contacto” con la persona afectada y su familia.
2. Constatación en el protocolo de atención del trabajador social de la asociación hacia sus usuarios/as.
3. “Ficha de seguimiento” desde la asociación que indique el uso de los servicios por parte de usuarios/as.
4. “Ficha de seguimiento” desde la asociación que indique los recursos gestionados desde la asociación.
5. Constatación en el protocolo de atención de la trabajadora social de la asociación hacia sus usuarios/as. Existencia de revisteros documentales en toda asociación de Aspaym.
6. “Ficha de seguimiento” que refleje el nivel de reincorporación social de la persona lesionada y su núcleo familiar o de allegados.
7. Folleto y carteles divulgativos del proyecto.

Asimismo, relacionados con estos indicadores, los resultados esperados, ya obtenidos en anteriores proyectos, se especifican en:

1. Suavizar el impacto traumático que provoca el nuevo estado.
2. Que persona lesionada y familia dispongan de la información básica necesaria con la que afrontar la nueva situación.
3. Que los afectados/as hagan uso de servicios adecuados especialmente pensados para ellos/as.
4. Que ningún afectado se quede sin gestionar en tiempo y adecuadamente los recursos necesarios.
5. Que todas las afectadas tengan a su disposición acopio documental sobre la discapacidad que les sirva de información y consulta.
6. Atenuar el impacto que supone regresar a casa y a la vida diaria como persona con discapacidad.
7. Dar difusión al programa, incidiendo en los objetivos y resultados del mismo, con el fin de llegar al máximo número de personas beneficiarias posible.

Al respecto, se prevé atender durante esta anualidad, aproximadamente a 536 beneficiarias directas y 1072 beneficiarias indirectas, entendiendo por directas a los y



las nuevas lesionadas medulares y por indirectas a los familiares y/o allegados de éste.

FINANCIACIÓN

Por su parte, la Federación Nacional ASPAYM como entidad principal coordinadora del programa, se comprometió a facilitar a las entidades ejecutantes las herramientas y medios necesarios para garantizar el alcance de los resultados. Es por ello, que el proyecto común, se presentó a cuantas convocatorias públicas y privadas se consideraron convenientes para buscar al apoyo institucional y financiero necesario para iniciar el proyecto.

Las colaboraciones y apoyos institucionales para este programa, van más allá de las aportaciones económicas. En diciembre del 2009, la Federación Nacional ASPAYM firma un convenio de colaboración con el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo, garantizando la continuidad y la coordinación con este centro hospitalario para el buen desarrollo del programa.

Por otro lado, el 6 de abril del 2010, Juan Carlos Ramiro Iglesias, Director General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad del Ministerio de Sanidad y Política Social, valora muy positivamente este programa y así lo manifiesta en una carta de apoyo respaldando la iniciativa.

Desde el año 2009 y hasta la actualidad, este programa ha sido respaldado y apoyado por diversas entidades para su desarrollo y evolución: Ministerio del Interior-Dirección General de Tráfico, Obra Social Caja Madrid, Obra Social “La Caixa”, Fundación Iberdrola, Fundación Caser...

Finalmente, este proyecto siempre se va a incorporar a todas las convocatorias de subvenciones que surjan tanto en el ámbito público como privado, de manera que podamos garantizar su continuidad, puesto que se está valorando muy positivamente por todos los organismos. No obstante, y dada la importancia de esta actuación, y de no encontrarse apoyo en futuras ocasiones, se financiará a través de los fondos de la propia entidad.



Presupuesto

	CONCEDIDO			TOTAL
	FUNDACIÓN IBERDROLA	OTROS ORGANISMOS/ ENTIDADES	F. PROPIOS	
PERSONAL	18.000,00 €	39.684,33 €	1.000,00 €	58.684,33 €
DIETAS		15.000,00 €		15.000,00 €
COORDINACION	2.000,00 €	5.841,57 €	1.000,00 €	8.841,57 €
DIFUSIÓN		3.000,00 €	150,00 €	3.150,00 €
TOTALES	20.000,00 €	63.525,90 €	2.150,00 €	85.675,90 €

Plan de viabilidad

Viabilidad técnica: El inicio de desarrollo del proyecto en el año 2008, ha servido para fijar las bases de gestión y coordinación del mismo entre todas las entidades ejecutantes del proyecto, consensuando la metodología común de intervención y evaluación continua del proyecto.

ASPAYM cuenta con el equipo humano necesario para desarrollar con garantía todos sus programas y proyectos. Los medios son renovados y actualizados adecuándolos a las necesidades crecientes del trabajo diario. El equipo técnico de las asociaciones participantes en el proyecto (trabajadores sociales, psicólogos, lesionado medulares veteranos), cuenta con una amplia experiencia y especialización en el sector, lo que favorece la intervención en el proyecto.

El proyecto cuenta con un Manual de Buenas Prácticas de gestión, que favorece la realización de las actividades propias de la actuación. Este manual, se ha elaborado con la participación de, no sólo los profesionales de atención directa de las asociaciones participantes, sino también con los voluntarios, familiares y profesionales de los centros sanitarios donde se desarrolla el proyecto.

Viabilidad económica: Este, es un programa que se viene desarrollando en forma de proyecto en las Comunidades Autónomas donde tienen presencia física ASPAYM. Las necesidades de una asociación son diversas en función de las demandas de las personas afectadas y de las valoraciones y previsiones que se hagan para el año. Por ello no siempre se obtiene subvención de las entidades públicas o privadas para las que se solicita este proyecto.

CONCLUSIONES

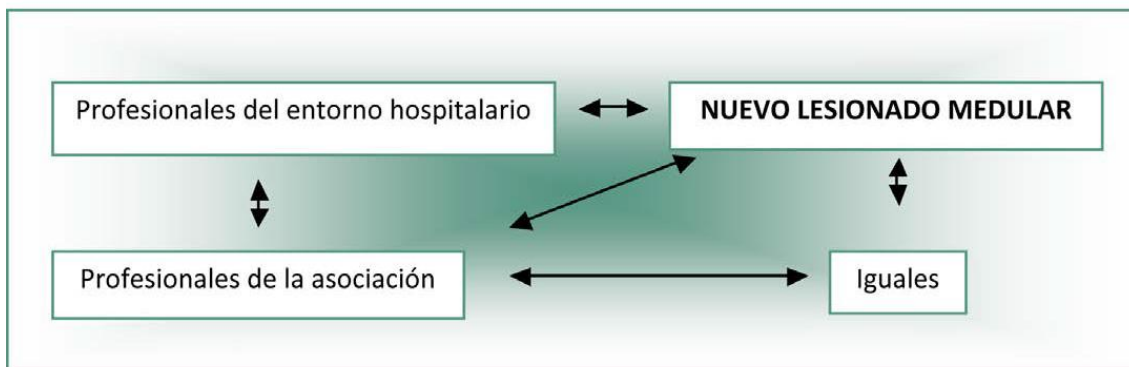
El carácter **innovador** de la intervención en los centros hospitalarios es de gran interés ya que no existía ese acercamiento de profesional e iguales, que se ofrece a través de la figura de la persona voluntaria lesionada medular veterana de ASPAYM,

que acompañará al nuevo lesionado medular y sus familias en este periodo tan importante de cambio. Se rompe por un lado la metodología clasista de trabajo de equipos sólo con personal profesional y se abre una nueva metodología sistémica en la cual también es importante la incorporación de los iguales.

La continuidad de este proceso con la fase post-hospitalaria, ha permitido la inclusión del Apoyo Psicosocial, que supone un elemento clave en el afrontamiento de la nueva situación. Por este motivo, en el título del proyecto se contempla el concepto “Integral”, definido como cada una de las partes de un todo. Y sólo posible a través de un equipo de trabajo conformado por profesional de la psicología, profesional de trabajo social y las personas con lesión medular. Aunque este es el equipo de base, no queda excluida la incorporación de otros perfiles según las necesidades del programa.

Todos los componentes del equipo han de tener un alto nivel de comunicación bidireccional.

Si bien, los componentes de la parte profesional pueden estar ambos presentes durante todo el programa o en parte, o como soporte del resto de los componentes del mismo, en el caso de los iguales, siempre han de estar presentes cuando se produzca la comunicación con el nuevo lesionado medular.



Asimismo, de todo lo expuesto, se deduce que las organizaciones de personas con discapacidad y en concreto de las personas con lesión medular, deben apoyar a las personas con discapacidad para que sean conscientes de sus derechos, vivan de forma autónoma y desarrollen sus aptitudes. De esta forma, se entiende que las personas con discapacidad y sus familias pueden ayudar a otras personas con discapacidad mediante el apoyo entre pares, formación, información y asesoramiento.



Las personas con discapacidad deben ser los **actores y actrices principales**, con derechos a estar informadas, a conocer y comprender los apoyos, para poder tomar decisiones. Por eso, hay que tener en cuenta los derechos de la misma, facilitando la expresión de la propia voz, de sus intereses y deseos, tanto de ellos como de sus familias. Asumir esta premisa conlleva **considerar a la persona como persona, por encima de su patología**.

Se pretende que la persona disfrute de una vida lo más autónoma posible, evitando de este modo la excesiva dependencia de terceras personas, siempre valorando su nivel de lesión y capacidades. Por ello, todos los servicios que ofrecemos van enfocados a que la persona pueda llevar una vida activa, pudiendo re-incorporarse al mercado laboral, realizar formación, actividades deportivas etc. Se trata de adaptarse a su nueva vida, ya que tener una discapacidad no significa perder la oportunidad de disfrutar una vida plena.

Cabe subrayar, la creación de la “Guía de Buenas Prácticas” de este programa, que favorece la realización de las actividades propias de la actuación (anexo) Este manual, se ha elaborado con la participación de, no sólo los profesionales de atención directa de las asociaciones participantes, sino también con las personas voluntarias, familiares y profesionales de los centros sanitarios donde se desarrolla el proyecto.

Igualmente, es de relevancia el “Premio a la Excelencia a la Dependencia 2011” de la Fundación CASER, otorgado a la Federación Nacional ASPAYM por este programa.

ENLACES Y ANEXOS

- Premios Fundación Caser 2011 “Premio Excelencia a la Dependencia”:
http://www.fundacioncaser.es/actividades/20110601_003
- Guía de Buenas Prácticas del Programa Atención Integral al Nuevo Lesionado Medular
- Tríptico informativo