

Consulta la buena práctica



ASPAYM

**ATENCIÓN INTEGRAL A LA PERSONA CON LESIÓN
MEDULAR Y SUS FAMILIARES O ENTORNO AFECTIVO**



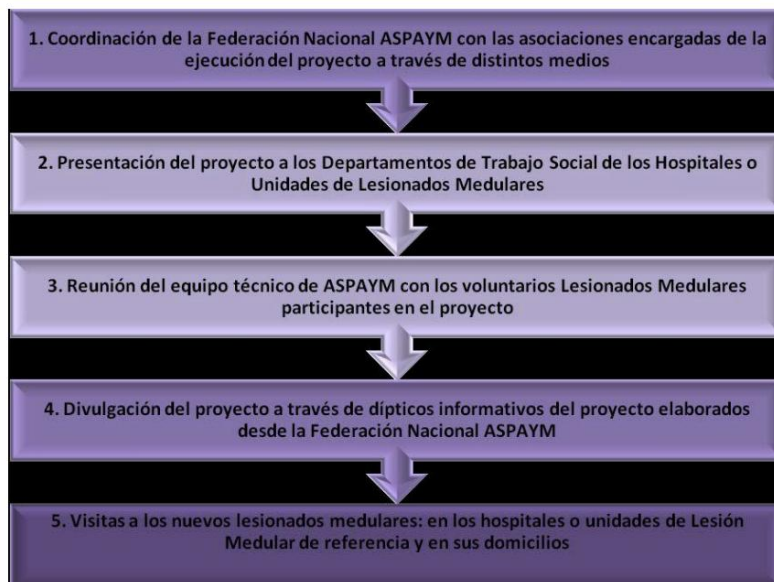
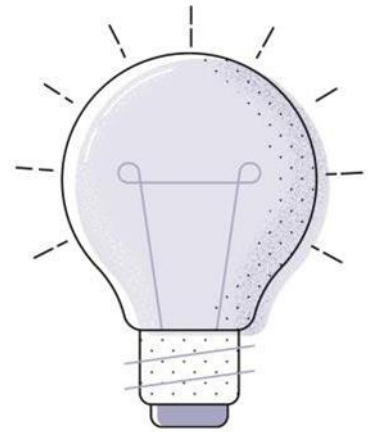
ÍNDICE

| | |
|---|----|
| 1. RESUMEN DE LA BUENA PRÁCTICA | 3 |
| 2. ÁMBITO DE ACTUACIÓN..... | 4 |
| 3. PERSONAS BENEFICIARIAS | 4 |
| 4. TIPO DE ACTIVIDAD | 5 |
| 5. ÁMBITO TERRITORIAL..... | 5 |
| 6. DESCRIPCIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA | 6 |
| 7. JUSTIFICACIÓN | 9 |
| 8. OBJETIVOS | 9 |
| 9. PALABRAS CLAVES..... | 10 |
| 10. TEMPORALIZACIÓN | 11 |
| 11. HITOS | 11 |
| 12. RECURSOS | 12 |
| 13. FINANCIACIÓN | 13 |
| 14. ALINEACIÓN CON OBJETIVOS DE DESARROLLO SOSTENIBLE (ODS) | 15 |
| 15. COHERENCIA CON LOS PRINCIPIOS DEL MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL Y CENTRADA EN LA PERSONA (AICP) | 15 |
| 16. COHERENCIA CON LOS CRITERIOS COMPLEMENTARIOS | 18 |

1. RESUMEN DE LA BUENA PRÁCTICA

El programa ***“Atención integral a la persona con lesión medular y sus familiares o entorno afectivo”***, 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 la persona con lesión 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:



2. ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Detallar el ámbito de actuación marcando con una X la opción u opciones que correspondan de la siguiente tabla:

| | |
|--|---|
| Personalización, integralidad y coordinación: experiencias aplicadas de atención o de intervención que favorezcan la autonomía personal, la independencia funcional, el bienestar y la participación de las personas que tienen necesidad de apoyos. | X |
| Productos de apoyo y TIC: diseño y/o implementación de tecnologías, productos de apoyo y TIC para favorecer la autonomía, la independencia, el bienestar y la seguridad, tanto de las personas que tiene necesidad de apoyos como de las personas que les atienden o cuidan. | |
| Entorno físico y comunitario: experiencias que desarrollen el diseño arquitectónico, mejoras relacionadas con el entorno residencial de la persona, actuaciones ambientales dirigidas a favorecer la accesibilidad, etc. | |
| Desarrollo organizativo y profesional: Innovaciones organizativas, metodológicas o normativas que medien o favorezcan la aplicación del modelo, a través de cambios normativos, instrumentos de evaluación, adaptaciones en los sistemas de organización y gestión de los centros y recursos, coordinación sociosanitaria, metodologías e instrumentos de atención personalizada, adaptación de perfiles profesionales y formas de actuación. | X |
| Acciones de comunicación: aquellas experiencias relacionadas con medios de comunicación dirigidas a romper los estereotipos e imágenes erróneas sobre la vejez, discapacidad, enfermedad, etc., que propongan una visión que ponga en valor a las personas. | |
| Generación de conocimiento: iniciativas dirigidas a la investigación, evaluación, publicaciones, entornos académicos que favorezcan la generación de conocimiento y visibilicen los avances en nuevos modelos de atención y/o cuidados. | |
| COVID-19: se refiere a aquellas iniciativas que hayan nacido o se hayan tenido que ajustar específicamente en el marco de la pandemia del virus de la COVID-19. | |

3. PERSONAS BENEFICIARIAS

Detallar las características de las personas beneficiarias marcando con una X la opción u opciones que correspondan:

| | |
|---|---|
| Personas mayores | |
| Personas con discapacidad | X |
| Personas en situación de dependencia | |
| Familias | X |
| Profesionales | X |
| Sociedad en general | X |
| Otro/s | |
| <p>Describa las características principales de las personas beneficiarias de la experiencia: 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 terceras personas para las actividades básicas de la vida diaria. De igual modo, se consideran beneficiarios directos los familiares y entorno afectivo de la persona con discapacidad.</p> | |

4. TIPO DE ACTIVIDAD

Detallar el tipo de actividad de su entidad marcando con una X la opción u opciones que correspondan:

| | |
|---|---|
| Centro residencial | X |
| Comunidades, viviendas, domicilios | X |
| Centros ocupacionales | X |
| Centros de día | X |
| TAD, SAD | |
| Escuelas, universidades y otros centros educativos | |
| Lugares y centros de trabajo | |
| Políticas públicas | |
| Transporte | X |
| Ocio | X |
| Cultura | X |
| Deporte | X |
| Otro/s | X |
| <p>Describe el tipo de actividad de la entidad que lleva a cabo la buena práctica: Consiste en ofrecer apoyo integral a personas que han sufrido una lesión medular reciente, brindándoles información, orientación, acompañamiento emocional y asesoramiento desde la experiencia de otras personas con lesión medular, para facilitar su adaptación y rehabilitación. También se busca implicar a sus familias en el proceso y conectarles con recursos sociales y sanitarios adecuados.</p> | |

5. ÁMBITO TERRITORIAL

Detallar el ámbito territorial de su entidad marcando con una X la opción que corresponda, especificando la zona de actuación:

| | |
|--|----------|
| Local (Especificar municipio): | |
| Provincial (Especificar provincia): | |
| Autonómico y regional (Especificar comunidad autónoma y/o región): | |
| Estatat | X |
| Unión Europea | |
| Internacional | |
| <p>Indique el lugar/es en los que se desarrolla la buena práctica: Todo el territorio nacional en los principales centros hospitalarios y/o unidades especializados de tratamiento de la lesión medular en España: Hospital Nacional de Paraplégicos 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.</p> | |

6. DESCRIPCIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA

Describe a continuación, de forma detallada, en qué consiste la buena práctica, metodología empleada, fases de implementación, etc. (máximo 2.000 palabras):

En el programa de **“Atención integral a la persona con lesión medular y sus familiares o entorno afectivo”**, la Federación Nacional ASPAYM es la entidad coordinadora del mismo, ejecutándose éste en todo el territorio nacional a través de sus entidades 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 los profesionales de trabajo social 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 de la nueva persona con lesión 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 enfrentarán en un futuro próximo. La adaptación a la nueva realidad también supone un esfuerzo para las familias y el entorno afectivo de las personas con lesión medular, que ejercen una presencia e influencia destacable a lo largo de todo el proceso.

Las visitas a los hospitales son realizadas por un equipo integrado por profesionales de trabajo social y psicología de las entidades territoriales, junto con personas voluntarias con lesión medular, 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, la persona tutora resiliente, a través de su propia experiencia, podrá ofrecer las mejores opciones a la nueva persona con lesión 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.

Fases del programa

El programa de **"Atención integral a la persona con lesión medular y sus familiares o entorno afectivo"** 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 las nuevas personas con lesión medular 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 a la persona lesión medular y sus familias o entorno afectivo", 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 profesionales de Trabajo Social y/o Psicología de las localizaciones territoriales ejecutantes del programa, junto al personal voluntario experto con lesión medular, 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 la personas lesionada medular veterana; 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.

7. JUSTIFICACIÓN

Especifique el motivo o causa que motivó la puesta en marcha de la iniciativa:

El programa se puso en marcha para cubrir una necesidad detectada en los hospitales y centros de rehabilitación: muchas personas que sufrían una lesión medular se enfrentaban al diagnóstico sin información, sin apoyo emocional adecuado y con gran incertidumbre sobre su futuro.

El objetivo era acompañar desde el primer momento a estas personas y sus familias, brindándoles apoyo de igual a igual (de otras personas lesionadas medulares) y facilitando su adaptación al nuevo estilo de vida, reduciendo el impacto psicológico y mejorando su proceso de rehabilitación.

8. OBJETIVOS

Indique el Objetivo General y los Objetivos Específicos de la iniciativa:

Objetivo General:

Intervenir integralmente en las necesidades de la persona afectada por una lesión medular, junto con su familia o entorno afectivo, desde el propio centro hospitalario y posteriormente, en su nueva situación en el entorno habitual.

Objetivos Específicos:

- Acompañar a la nueva persona lesionada medular y su familia o allegados, en el periodo hospitalario y en su vuelta al domicilio.
- Facilitar a la persona con lesión medular recientemente adquirida, 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 de distintas disciplinas (trabajo social, psicología y personas con lesión medular veteranas).
- Proporcionar un seguimiento logrando la integración y participación de la nueva persona lesionada medular, en las diferentes actividades propuestas, para facilitar su

adaptación en la vida diaria.

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

9. PALABRAS CLAVES

Describa cuatro “palabras claves” relacionadas con su buena práctica y por qué tienen importancia, por ejemplo: palabra clave “Personalización”, porque llevamos a cabo una atención personalizada, centrada en las características e idiosincrasia de cada una de las personas, teniendo en cuenta su opinión, intereses, valores, costumbres...

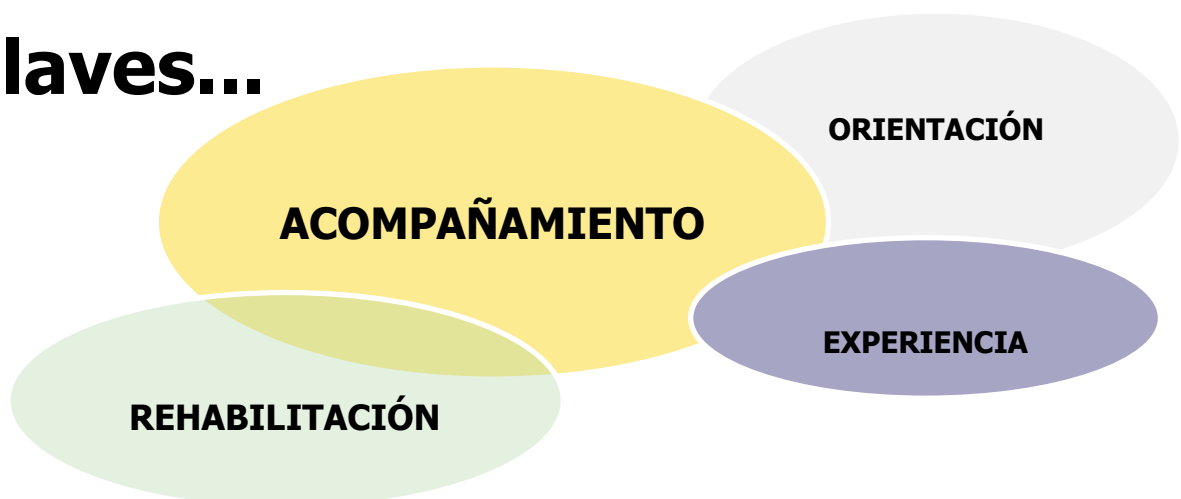
Palabra clave -1-: Acompañamiento.

Palabra clave -2-: Rehabilitación.

Palabra clave -3-: Orientación.

Palabra clave -4-: Experiencia.

Claves...



10. TEMPORALIZACIÓN

Indique la fecha de inicio de la buena práctica (mes y año):

Con carácter anual, la Federación realizaba 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 personal voluntario veterano quienes ofrecerán su testimonio y experiencia personal a las nuevas personas con lesión medular hospitalizadas. Asimismo, la intervención se profesionaliza con un equipo formado por profesionales de distintas disciplinas de trabajo social y/o psicología.

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.

11. HITOS

Describir hitos importantes, como, por ejemplo, premios, reconocimientos recibidos por la iniciativa que se presenta. Si no los hubiera, indicar no procede.

- Premios Fundación Caser 2011 "Premio Excelencia a la Dependencia":
- Guía de Buenas Prácticas del Programa Atención Integral al Nuevo Lesionado Medular.
- Tríptico informativo.

- Premio Fundación Pilares 2014 al Mejor Servicio o Programa de Intervención.
- Premio Honorífico Estatal de Voluntariado Social 2015, concedido por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Reconocimiento por parte del Observatorio de Modelos Integrados en Salud (OMIS), incluyéndolo dentro de las Buenas Prácticas de "Promoción de la Salud y la autonomía personal".

12. RECURSOS

Describir los recursos necesarios para llevar a cabo la experiencia, en cuanto a personal necesario y recursos materiales:

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 de la persona 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 está conformado por especialistas en trabajo social, psicología y personas voluntarias con lesión medular veteranas. Su experiencia y especialización en el sector constituyen un valor añadido que fortalece la intervención.

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 (Terapia Ocupacional...). Siendo éstos, vehículos importantes en la transmisión de experiencias superadas tanto a la nueva persona lesionada 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 redes sociales, mediante los cuales se hace extensible la realización de esta actuación.

NORMATIVA

Dentro de los supuestos de la intervención social, 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 integral a la persona con lesión medular y sus familias o entorno afectivo, ya que los datos aportados de la experiencia de la aplicación de dicho programa cumplen con los criterios de estos dos modelos de soporte.

13. FINANCIACIÓN

Detallar el tipo de financiación con el que cuenta la buena práctica, marcando con una X la opción u opciones que correspondan:

| | |
|--|---|
| Recursos propios | X |
| Cuota de personas usuarias | X |
| Ingresos derivados de la prestación de servicios/productos | |
| Subvenciones | X |
| Otros | X |

Especificar otras fuentes de financiación diferentes.

El programa cuenta con un modelo de financiación diversificado y flexible, que integra aportaciones procedentes de diferentes ámbitos, tanto públicos como privados. Entre estas fuentes se incluyen:

- Subvenciones públicas, procedentes de administraciones autonómicas, locales y estatales, en áreas como sanidad, servicios sociales o educación.
- Aportaciones de fundaciones, entidades privadas y colaboradoras, interesadas en apoyar la atención integral a las personas con lesión medular y sus familias.
- Recursos propios de la entidad, generados a través de la ejecución de proyectos complementarios, convenios de colaboración, campañas de sensibilización y acciones de captación de fondos.

Esta combinación de recursos garantiza la sostenibilidad y continuidad del programa, permitiendo su adaptación anual tanto a las disponibilidades presupuestarias como a las necesidades emergentes de las personas beneficiarias.

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 integrado por profesionales del trabajo social, psicología y personas voluntarias con lesión medular veterana, cuentan con una amplia experiencia y especialización en el sector, lo que refuerza la calidad de 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 el personal voluntario, 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.

14. ALINEACIÓN CON OBJETIVOS DE DESARROLLO SOSTENIBLE (ODS)

Elegir el objetivo/s de desarrollo sostenible a los que contribuya la buena práctica, marcando con una X la opción u opciones que correspondan:

| | |
|--|---|
| Acabar con la pobreza | X |
| Hambre cero | |
| Salud y bienestar | X |
| Educación de calidad | X |
| Igualdad de género | X |
| Agua limpia y saneamiento | |
| Energía asequible y no contaminante | |
| Trabajo decente y crecimiento económico | X |
| Industria, innovación e infraestructura | |
| Reducción de las desigualdades | X |
| Ciudades y comunidades sostenibles | X |
| Producción y consumo responsables | |
| Acción por el clima | |
| Vida submarina | |
| Vida de ecosistemas terrestres | |
| Paz, justicia e instituciones solidarias | X |
| Alianzas para lograr los objetivos | X |
| No procede / No aplica | |

15. COHERENCIA CON LOS PRINCIPIOS DEL MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL Y CENTRADA EN LA PERSONA (AICP)



Principio de Autonomía

Se promueve la 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.

(Describir por qué guarda coherencia la buena práctica con este principio):

Promueve la autonomía de la persona con lesión medular facilitándole herramientas

Principio de Autonomía

e información para tomar decisiones sobre su vida desde el primer momento y en la vuelta a su entorno.

Principio de Individualidad

Se reconoce que cada persona es única y diferente del resto, por tanto, las actuaciones responden a criterios de personalización y flexibilidad.

(Describir por qué guarda coherencia la buena práctica con este principio):

Respetar la individualidad, atendiendo a cada persona según sus circunstancias personales, emocionales y sociales, sin aplicar soluciones estandarizadas.

Principio de Independencia

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.

(Describir por qué guarda coherencia la buena práctica con este principio):

Fomenta la independencia al acompañar en la recuperación de capacidades y el desarrollo de habilidades para una vida autónoma.

Principio de Integralidad

Se contempla a la persona como un ser multidimensional en el que interactúan aspectos biológicos, psicológicos y sociales entendidos como una globalidad a la hora de actuar con las personas. Para garantizar la actuación óptima en todos estos ámbitos, el conjunto de recursos sociosanitarios y de otros sectores deben planificarse, diseñarse y organizarse, no con el eje puesto en los servicios, sino girando alrededor de las personas para que la atención y los apoyos lleguen de manera integrada a quienes los precisan.

(Describir por qué guarda coherencia la buena práctica con este principio):

Aborda de forma integral todas las dimensiones del proceso —física, emocional, social y funcional— coordinando apoyos sanitarios, psicológicos, jurídicos y sociales.

Principio de Participación

Se reconoce que las personas tienen derecho a participar 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.

(Describir por qué guarda coherencia la buena práctica con este principio):

Potencia la participación tanto de la persona con lesión medular como de su entorno familiar en la toma de decisiones y en el proceso de adaptación.

Principio de Inclusión social

Se reconoce que las personas deben tener la posibilidad de permanecer y participar en su entorno, disfrutar de interacciones positivas y variadas y tener acceso y posibilidad de acceder y gozar de los bienes sociales y culturales.

(Describir por qué guarda coherencia la buena práctica con este principio):

Promueve la inclusión social, conectando a la persona con la comunidad y sus recursos, evitando el aislamiento y favoreciendo su reincorporación activa.

Principio de Continuidad de atención

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

(Describir por qué guarda coherencia la buena práctica con este principio):

Garantiza la continuidad de atención, ya que el acompañamiento se inicia en el entorno hospitalario y se mantiene a lo largo del tiempo, ofreciendo seguimiento, apoyo emocional y conexión con redes de ayuda y rehabilitación.

16. COHERENCIA CON LOS CRITERIOS COMPLEMENTARIOS

Criterio de Innovación

Desde la experiencia se plantean cambios con respecto a los modelos tradicionales de atención o se cuestionan los enfoques clásicos relacionados con la imagen de las personas o con el modo de desarrollar intervenciones o actuaciones.

(Describir por qué guarda coherencia la buena práctica con este criterio complementario):

El enfoque integral hacia la persona con lesión medular, incluyendo su entorno afectivo, representa una intervención pionera centrada en el apoyo psicosocial y la autonomía personal. Incluyendo la figura de la persona voluntaria veterana con experiencia dentro del equipo de intervención, se rompe la metodología preexistente en este sentido, dotándole de un carácter diferenciador.

Criterio de Transferibilidad

La experiencia contiene elementos y características que facilitan su generalización, replicabilidad o adaptación.

(Describir por qué guarda coherencia la buena práctica con este criterio complementario):

El modelo puede adaptarse fácilmente a otros contextos geográficos o colectivos con necesidades similares.

Criterio de Trabajo en Red

Para el desarrollo de la experiencia se han establecido relaciones y acciones conjuntas con distintas entidades y agentes de la comunidad.

(Describir por qué guarda coherencia la buena práctica con este criterio complementario):

El programa colabora con entidades sanitarias, sociales y del tercer sector, lo que refuerza su impacto y sostenibilidad.

Criterio de Perspectiva de Género

La iniciativa considera de forma transversal y sistemática las diferentes situaciones, condiciones, aspiraciones y necesidades de mujeres y hombres, incorpora objetivos y actuaciones específicas de género o contempla su impacto por género (personas destinatarias y profesionales).

(Describir por qué guarda coherencia la buena práctica con este criterio complementario):

Se promueve la igualdad de acceso y atención, considerando las distintas formas en que la lesión medular puede afectar a mujeres y hombres.

Criterio de Evaluación y Resultados

La experiencia cuenta con un sistema de evaluación y medición de resultados sobre:

- 1) Efectividad y cumplimiento de objetivos
- 2) Impacto social
- 3) Sostenibilidad y viabilidad técnica y económica

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: personas con lesión medular y familia.
- Personas voluntaria con lesión medular veterana.

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

Criterio de Evaluación y Resultados

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 las nuevas personas con lesión medular (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: la persona profesional responsable de coordinar el programa – el ámbito de la psicología, del trabajo social u otras disciplinas implicadas en la intervención-, es la encargada de realizar la valoración técnica sobre el desarrollo del mismo, atendiendo a los objetivos iniciales planteados, las posibles modificaciones introducidas, los resultados alcanzados y las conclusiones derivada

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 12 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 profesional de trabajo 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 para los profesionales de trabajo social de la asociación hacia sus personas usuarias. Existencia de revisteros documentales en toda asociación de Aspaym.

Criterio de Evaluación y Resultados

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.

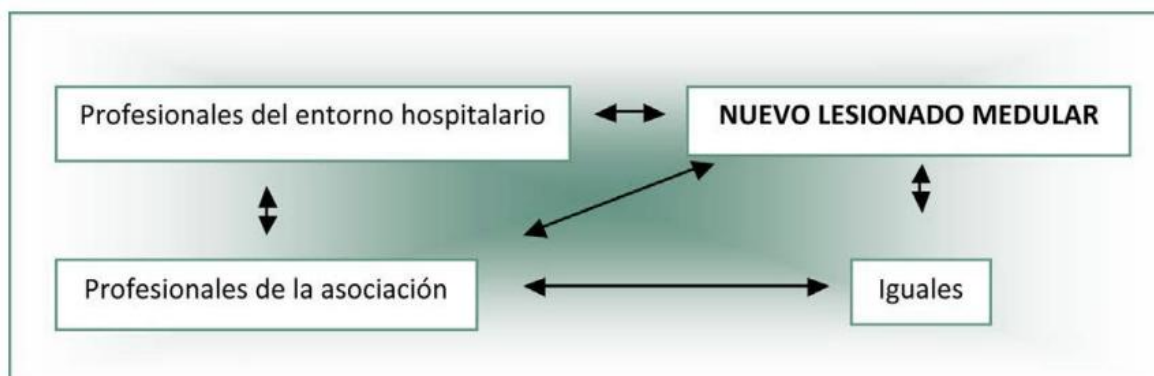
CONCLUSIONES

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 a la persona con lesión 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 la nueva persona con lesión medular.

Criterio de Evaluación y Resultados



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 reincorporarse 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.

Ambiente facilitador y otros criterios

En cuanto al entorno, aspectos socio-espaciales, comunitarios, ergonómicos y de otra tipología.

(Describir por qué guarda coherencia la buena práctica con este criterio complementario):

Mediante la eliminación de barreras físicas y sociales, y se tienen en cuenta otros

Ambiente facilitador y otros criterios

criterios como la participación de las personas usuarias y en la mejora continua a partir de la evaluación y retroalimentación.