

# MAREMAGNUM

publicación galega sobre os trastornos do espectro do autismo

**CG** nº 15 - 2011

*REPENSAR O AUTISMO*



REPENSAR O AUTISMO

AUTISMO GALICIA



# En galego, en todas as direccións



XUNTA  
DE GALICIA

# MAREMAGNUM

 AUTISMO GALICIA

Nº 15. Ano 2011

Número Ordinario  
galego/castelán

## *Director*

Cipriano Luís Jiménez Casas  
ciprianoluis@menela.org

## *Consello de Redacción*

Ana Martínez Díez

Enma Cuesta Fernández

Susana Rodríguez Blanco

Estrela Vázquez Allegue

Cipriano Luís Jiménez Casas

## *Corrección Lingüística*

Secretaría Xeral de Política Lingüística e

Felicía Estévez Salazar

## *Ilustración portada*

Manuel R. Moldes

## *Edita*

AUTISMO GALICIA

Rúa Home Santo de Bonaval, 74 baixo

15703 Santiago de Compostela

Tfno. 34 981 589365

Fax 34 981 589344

E-mail: [info@autismogalicia.org](mailto:info@autismogalicia.org)

[www.autismogalicia.org](http://www.autismogalicia.org)

I.S.S.N. 1698-5966

Dep. Legal: 378-1997

## *Impresión*

Difux, S.L.

## Sumario

7

Editorial

REPENSAR O AUTISMO

13

XENÉTICA DOS TRASTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO

Ángel Carracedo Álvarez

27

AUTISMO E INTERVENCIÓN: QUE SABEMOS?

Giacomo Vivanti

53

PROGRAMA PARA A ATENCIÓN MÉDICA INTEGRAL AOS  
TRASTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO: PROGRAMA AMI-TEA

Leticia Boada Muñoz

67

PLANIFICAR A ATENCIÓN DAS PERSOAS MAIORES CON  
DISCAPACIDADE (AUTISMO) E DEPENDENCIA

Patricia Olveira Timiraos

79

CREANDO LUGARES PARA VIVIR

Pura Díaz-Veiga

87

TENDENDO PONTES

Antuña Dominguez, Iria; González Arias, Victoria; Lago Cabaleiro, Amanda; Maquieira Prieto, Amparo; Martín Lorenzo, Lourdes; Martínez Iglesias, Pedro; Meijide Rico, Berta; Paz Jiménez, M<sup>a</sup> Antonia; Rodríguez Blanco, Susana; Rodríguez Casal, Bibiana; Rodríguez Díaz, Ana

101

AUTISMO E DEREITOS

José Antonio Seoane Rodriguez

115

O ESTIGMA NA DISCAPACIDADE: REFLEXO E EVOLUCIÓN NA LITERATURA E NA PUBLICIDADE

Alicia Díaz Balado

123

O SUFRIMENTO DOS NENOS, O MAL E DEUS

Andrés Torres Queiruga

129

MANUEL ANTONIO, ENFERMO DE HORIZONTES

Xosé Luis Axeitos Agrelo

## CREANDO LUGARES PARA VIVIR

Pura Díaz-Veiga<sup>1</sup>

*Investigadora do Instituto Xerontolóxico Matía de Madrid*

### RESUMO

*Neste artigo reflexiónase sobre o significado da vivenda para a boa vida e o benestar individual e ponse de manifesto a necesaria consideración destas premisas para o deseño de vivendas para persoas con minusvalía que envellecen, especificamente para as persoas con trastornos do espectro autista. A seguir, analízanse as posibilidades que ofrecen os modelos de atención centrados nas persoas e as súas consecuencias no desenvolvemento de novas prácticas profesionais dirixidas á promoción da autonomía e á independencia das persoas con necesidades de apoio para a súa vida cotiá.*

1 Pura Díaz-Veiga é licenciada en Psicoloxía pola Universidade Autónoma de Madrid desde 1979. En 1985, obtivo o título de grao e, no 2004, o Diploma de Estudos Avanzados. Participou en diversos proxectos de investigación relacionados coa xerontoloxía e a minusvalía. É profesora en másteres e cursos relacionados con xerontoloxía social e minusvalía en diversas institucións españolas e de América Latina. Durante máis de 20 anos, traballou como psicóloga no Equipo de Atención Básica da Delegación Territorial da ONCE en Valladolid.

Participou en comités organizadores e científicos de diferentes eventos científicos formativos e formou parte de comités de valoración de proxectos de investigación e de xurados de premios de traballos científicos. É autora de máis de 30 publicacións, entre as que destacan as guías *Cuando las personas mayores necesitan ayuda*, IMSERSO (1997), *Saber envejecer, prevenir la dependencia*, Sociedade Española de Xeriatría e Xerontoloxía (2007) e o *Manual para la intervención psicológica en el ajuste a la deficiencia visual*, publicado por ONCE (2003). É revisora do *Journal of Intergenerational Relationships* e da Revista da *Sociedade Española de Xeriatría e Xerontoloxía*. Formou parte ata o ano 2007 do Comité Técnico desta sociedade e, desde xuño de 2010, forma parte da súa Xunta Directiva.

Na actualidade, traballa como investigadora no Departamento de I+D do Instituto Xerontolóxico Matía (Inxema).



## **Introdución**

O envellecemento das persoas con minusvalía, especificamente o das persoas con trastornos do espectro autista, leva consigo novos retos desde a perspectiva do deseño de programas e servizos dirixidos á promoción da súa independencia e autonomía persoal.

No que se refire á vivenda, os modelos de atención fundamentados nos dereitos das persoas, teñan a idade que teñan, ou presenten, ou non, necesidades de apoio, leva consigo que os servizos de vivenda transcendan o concepto de aloxamentos e se convertan en lugares para vivir, ámbitos nos que as persoas poidan desenvolver o seu proxecto de vida.

Os modelos de atención centrados na persoa ofrecen posibilidades prometedoras para que o deseño das vivendas se axuste ás necesidades e ás posibilidades das persoas que envellecen, teñan ou non minusvalía. Porén, o seu desenvolvemento e posta en práctica debe considerar e integrar moi diversos asuntos, se o que se pretende realmente é un cambio de modelo. Todas estas cuestións fórmulanse e desenvólvense, polo menos parcialmente, no presente artigo.

En primeiro lugar, reflexiónase sobre o significado da vivenda para a boa vida e o benestar individual e ponse de manifesto a necesaria consideración destas premisas para o deseño de vivendas para persoas con minusvalía que envellecen. A continuación, analízanse as posibilidades que ofrecen os modelos de atención centrados nas persoas e as súas consecuencias no desenvolvemento de novas prácticas profesionais dirixidas á promoción da autonomía e da independencia das persoas con necesidades de apoio para a súa vida cotiá.

## **O significado da vivenda na vida das persoas**

A vivenda é un ámbito central na vida das persoas. Ademais dun lugar físico no que se aloxar, a vivenda ten connotacións importantes desde a perspectiva do benestar dos que a habitan.

Para a maioría dos cidadáns, as vivendas son ante todo fogares. Os sitios onde somos e nos mostramos como somos realmente.

Cuestións como a comodidade, a seguridade, a intimidade, a personalización son centrais á hora de que un espazo físico se converta nun “lugar para vivir”. Por iso, non hai dúas casas iguais.

As casas, no seu aspecto, na súa organización, nos obxectos que conteñen, din moito dos seus habitantes, dos seus gustos e das súas preferencias e estilo de vida.

As casas transfórmanse, xunto coa evolución e cos cambios dos que as habitan. Vivir sós, con parella, con nenos, adolescentes, outra vez sós e agora

maiores teñen consecuencias nos ambientes habituais. As vivendas cambian, pero fano para manter “o que as fai absolutamente diferentes das demais” e reflicten, en boa medida, a identidade dos que permanecen nelas.

Cando se pensa, en definitiva, en vivendas, as persoas aspiran a dispoñer non só de espazos físicos, senón de lugares para vivir ben. Pensan en “crear os seus propios fogares”.

### **Persoas con minusvalía que envellecen. O dereito a vivir en “fogares”**

Desde unha perspectiva de atención a persoas con minusvalía ou en situación de dependencia, centrada no respecto aos seus dereitos, a provisión de ámbitos para vivir unha boa vida debe ser, como para calquera cidadán, un obxectivo central en calquera plan de actuación. Non obstante, ata hai ben pouco, a preocupación de planificadores ou deseñadores de espazos para persoas en situación de dependencia era crear, no mellor dos casos, espazos adecuados desde a perspectiva das necesidades ligadas á orixe da dependencia das persoas. Lugares seguros, con provisión de axudas, ámbitos favorecedores para compensar o déficit e con oportunidades para a rehabilitación.

A progresiva incorporación ao ámbito da xestión e planificación social de modelos de calidade de vida nos que os contextos presentan unha relevancia central levou consigo un cambio na concepción dos lugares e ámbitos nos que desenvolven a súa vida as persoas con minusvalía. Desde esta perspectiva, os factores ambientais poden converterse en facilitadores da calidade de vida das persoas, proporcionando oportunidades para o desenvolvemento e crecemento persoal, fomentando o benestar físico, cognitivo-emocional e social e promovendo a predictibilidade e o control do ambiente (López Fraguas e de la Parte, 2004).

Noutras palabras, estes modelos poñen de manifesto a necesidade e a posibilidade de que as vivendas para persoas con minusvalía se convertan en lugares seguros, pero tamén cómodos, propios, “personalizados” e con opcións para desenvolver as capacidades persoais. De que se convertan, en definitiva, en lugares para vivir.

A consecución deste obxectivo resulta máis desafiante canto maior sexa a complexidade das persoas usuarias dos servizos de vivenda. Este é o caso das persoas con trastorno do espectro autista que envellecen. Actualmente, tal e como acontece con persoas con outras minusvalías, as persoas con trastornos do espectro autista poden alcanzar unha esperanza de vida notablemente maior que a prevista noutras décadas (Jiménez Casas, 2010). Por outro lado, a maioría destas persoas de idade precisan de aloxamentos que respondan ás súas características persoais e sociofamiliares, particularidades todas elas resultado da conxunción dos modelos asistenciais, da historia biográfica e dos ámbitos

que permaneceron durante a súa traxectoria vital. Ademais, os aloxamentos que se deseñen para este grupo de persoas han de proporcionarlles un “lugar para o desenvolvemento persoal” e no que cada persoa poida desenvolver o seu particular proxecto de vida (Jiménez Casas, 2010). Todo iso pon de manifesto a necesidade de avanzar cara a modelos de deseño de servizos de vivenda que avancen desde propostas centradas nas necesidades, na rehabilitación ou nos déficits, a outros que sitúen o núcleo da atención nos dereitos, no desenvolvemento da autonomía e nas preferencias das persoas.

### **A utilidade dos modelos de atención centrados no deseño de vivendas para persoas con minusvalía que envellecen**

O modelo de atención centrado na persoa integra os avances alcanzados nos últimos anos, tanto no campo da minusvalía coma no envellecemento, e constitúe unha ferramenta valiosa para deseñar propostas de intervención normalizadoras, optimizando os recursos individuais e favorecendo o deseño de ámbitos, sexa cal sexa a súa situación e características, adecuados ás necesidades e ás capacidades dos seus habitantes (López Fraguas e de la Parte 2003).

O concepto central no que se sustenta o desenvolvemento do modelo de atención centrado na persoa é a dignidade á que calquera ser humano ten dereito, independentemente da súa idade, características persoais e/ou necesidades de apoio.

A principal característica que o define consiste no “recoñecemento do papel central da persoa na súa atención e, en consecuencia, propoñen estratexias para que sexa ela mesma quen realmente controle os asuntos que lle afectan” (Martínez, 2011).

Todo iso ten implicacións relevantes cando se consideran as vivendas para persoas en situación de dependencia. Cuestións como o respecto á intimidade, o trato e o espazo personalizado, a promoción da autonomía cobran un interese central desde esta perspectiva.

O deseño de aloxamentos para persoas con espectro autista que envellecen debe considerar ademais algunhas particularidades nestes principios orientadores. Algunhas delas apúntanse a continuación.

- *O respecto á propia historia.* A organización dos eventos cotiáns, as actividades que se propoñan, as rutinas dos centros residenciais deben responder aos costumes, preferencias e recursos dos seus habitantes. Estratexias como a identificación e a análise das historias de vida, elaborada coa colaboración de achegados e familiares, pode axudar a identificar e a

programar actividades clave para os seus habitantes, de modo que as residencias se convertan en “fogares”.

- *A importancia da personalización.* As singularidades das persoas con espectro autista en relación coas súas capacidades para personalizar o seu ámbito cotián supón un desafío para os profesionais que han de desenvolver e poñer en prácticas estratexias de obtención de información que permitan a identificación e a promoción dos gustos e preferencias de cada persoa. Especial atención han de merecer todos os elementos do contorno (mobiliario, decoración etc.) que axudan a configurar un ámbito como propio.
- *Ámbitos enriquecedores.* As vivendas poden contribuír a desenvolver ou eliminar capacidades e posibilidades dos seus habitantes. Aspectos como as rutinas diarias, a conexión e os intercambios cos recursos da zona na que se sitúa a residencia, a participación de voluntarios ou familiares deben ser aspectos coidadosamente analizados, de modo que as vivendas sexan lugares predicibles e seguros para os seus habitantes, á vez que ofrezan opcións para desenvolver, manter ou descubrir recursos nos seus habitantes.

### **Cara a novas practicas profesionais. O trato dos profesionais nas vivendas das persoas con minusvalía**

As persoas que apoian as persoas con minusvalía en servizos de vivenda configuran, en boa medida, o ámbito social cotián. Os profesionais poden, e deben, contribuír a que os espazos físicos se convertan “nas casas” das persoas que os habitan. A consecución deste obxectivo supón a incorporación de cambios transcendentales nas prácticas e desempeños tradicionais dos profesionais que desenvolven a súa actividade profesional en dispositivos para persoas con minusvalía (ver cadro 1).

CADRO 1. EVOLUCIÓN NOS MODELOS DE ATENCIÓN  
 ÁS PERSOAS CON MINUSVALÍA  
 (LÓPEZ FRAGUAS, DE LA PARTE, 2004)

	<b>MODELO ASISTENCIAL</b>	<b>MODELO REHABILITADOR</b>	<b>MODELO CENTRADO NA PERSOA</b>
<b>A persoa</b>	Enfermo Suxeito pasivo Incapaz permanente	Suxeito pasivo Persoa obrigada a ser autónoma Ou é autónoma ou está excluída	Suxeito activo Autor da súa propia vida Suxeito de dereitos
<b>O problema</b>	A incapacidade da persoa Trazo interno e estable da persoa	Trazo interno da persoa, en termos de aprendizaxe Necesidade de técnicas moi sofisticadas	A interacción da persoa e o ámbito A necesidade de apoios
<b>A meta</b>	Coidar, alimentar, asear Protexer do dano Curar, atención sanitaria	Ensinar Normalizar Lograr a independencia	Vivir ben Exercitar os dereitos (libre elección) Ser interdependente
<b>O profesional</b>	Persoal non cualificado con sentido común orientado aos coidados básicos Persoal sanitario	Experto en técnicas de educación Saber científico	Transdisciplinar Cualificado en prestar apoios para vivir, traballar, coidar a saúde, divertirse etc.
<b>A toma de decisións</b>	O experto en saúde (medicina de contención) O responsable	O experto en psicopedagogía	O suxeito con axuda do equipo (pais, amigos, profesionais, compañeiros etc.)
<b>Os valores e as crezas</b>	Seguridade e protección, ausencia de risco Restrición Paternalismo	Aprendizaxe continua Logro da autonomía Paternalismo do experto	Interdependencia Orientación e respecto á persoa Vivir e gozar
<b>Os coñecementos requiridos</b>	Sentido común Formación básica en coidados de hixiene e saúde	Técnicas educativas e rehabilitadoras Psicopedagogía Medicina	Relacións humanas, comunicación Xestión de oportunidades na comunidade Coñecemento de moitos campos profesionais: dereito, psicoloxía, socioloxía, ética, medicina etc.
<b>A metodoloxía de intervención</b>	Supervisión e vixilancia Técnicas de coidados básicos Nin planificación nin programación Execución de instrucións	Desenvolvemento curricular (obxectivos secuenciados) Modificación de conduta Execución de programas	Participativa en desenvolver plans de vida Traballo de equipo Traballo en rede Planificación de apoios Xestión de ámbitos

Facilitar e orientar o desenvolvemento de actividades, a protección do dereito á intimidade, favorecer a identificación e/ou o desenvolvemento de proxectos de vida son algunhas das funcións clave destes novos profesionais. Habilidades para identificar recursos persoais ou do ámbito, para crear redes e alianzas entre os servizos de vivenda e os da comunidade, para crear e xerar situacións para a diversión e a alegría son as habilidades requiridas nos profesionais implicados en vivendas que pretendan manter ou desenvolver proxectos de vida de persoas en situación de dependencia.

Noutras palabras, trátase de traballar e de gozar desde a sintonía co ámbito para que o protagonismo e a visibilidade sexan, por fin, das persoas que viven nas “súas casas”.

## **Bibliografía**

- JIMÉNEZ CASAS, C. (2010), “El futuro de las personas con discapacidad envejecidas”. *Rev. Maremagnum*, 10, 173-182.
- LÓPEZ FRAGUAS, M. A. (2003). “El sentido de la vivienda. Buenas prácticas en la vivienda: filosofía y criterios prácticos”. I Xornadas sobre Discapacidade e Medio Rural. Medina de Rioseco, Valladolid.
- LÓPEZ FRAGUAS, M. A.; DE LA PARTE HERRERO, JOSÉ M.<sup>a</sup> (2004) “Modelos actuales en la atención de las personas con discapacidad intelectual”. *Revista Servicios Sociales* (Xerencia de Servizos Sociais de Castela e León), núm. 12, outubro-décembro.
- MARTÍNEZ RODRÍGUEZ, T. (en prensa), “La atención gerontológica centrada en la persona”. *Guía para los profesionales de centros y servicios*. Vitoria: Departamento de Empleo e Asuntos sociais. Goberno Vasco.



## CREANDO LUGARES PARA VIVIR

Pura Díaz-Veiga<sup>1</sup>

*Investigadora del Instituto Gerontológico MATIA de Madrid*

### RESUMEN

*En este artículo se reflexiona sobre el significado de la vivienda para la buena vida y el bienestar individual, poniéndose de manifiesto la necesaria consideración de estas premisas para el diseño de viviendas para personas con discapacidad que envejecen, específicamente para las personas con trastornos del espectro autista. Se analiza a continuación las posibilidades que ofrecen los modelos de atención centrados en las personas, y sus consecuencias en el desarrollo de nuevas prácticas profesionales dirigidas a la promoción de la autonomía y la independencia de las personas con necesidades de apoyo para su vida cotidiana.*

1 Pura Díaz-Veiga, es licenciada en Psicología por la Universidad Autónoma de Madrid desde 1979. En 1985 obtuvo el título de Grado y en el 2004 el Diploma de Estudios Avanzados. Ha participado en diversos proyectos de Investigación relacionados con la gerontología y la discapacidad. Es profesora en Master y Cursos relacionados con Gerontología Social y Discapacidad en diversas instituciones españolas y de Latinoamérica. Durante más de 20 años trabajó como Psicóloga en el Equipo de Atención Básica de la Delegación Territorial de la ONCE en Valladolid.

Ha participado en Comités Organizadores y Científicos de diferentes eventos científicos formativos y ha formado parte de Comités de Valoración de Proyectos de Investigación y de Jurados de premios de trabajos científicos. Es autora de más de 30 publicaciones entre las que destacan las Guías “Cuando las personas mayores necesitan ayuda”, IMSERSO (1997) “Saber Envejecer, Prevenir la dependencia, Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología (2007) y el “Manual para la intervención psicológica en el ajuste a la deficiencia visual”, publicado por ONCE (2003). Es revisora del Journal of Intergenerational Relationships y de la Revista de la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología. Ha formado parte hasta el año 2007 del Comité Técnico de esta Sociedad y desde junio de 2010 forma parte de su Junta Directiva

En la actualidad trabaja como investigadora en el Departamento de I+D del Instituto Gerontológico Matía (INGEMA).



## **Introducción**

El envejecimiento de las personas con discapacidad, específicamente el de las personas con trastornos del espectro autista, conlleva nuevos retos desde la perspectiva del diseño de programas y servicios dirigidos a la promoción de su independencia y autonomía personal.

En lo que hace referencia a la vivienda, los modelos de atención fundamentados en los derechos de las personas tengan la edad que tengan o presenten-o no- necesidades de apoyo, lleva consigo que los servicios de vivienda trasciendan el concepto de alojamientos y se conviertan en lugares para vivir, entornos en los que las personas puedan desarrollar su proyecto de vida.

Los modelos de atención centrados en la persona ofrecen posibilidades prometedoras para que el diseño de las viviendas se ajusten a las necesidades y a las posibilidades de las personas que envejecen tengan o no discapacidad. Si embargo, su desarrollo y puesta en práctica debe considerar e integrar muy diversos asuntos, si lo que se pretende realmente es un cambio de modelo.

Todas estas cuestiones se plantean y se desarrollan, al menos parcialmente, en el presente artículo.

En primer lugar, se reflexiona sobre el significado de la vivienda para la buena vida y el bienestar individual, poniéndose de manifiesto la necesaria consideración de estas premisas para el diseño de viviendas para personas con discapacidad que envejecen. Se analiza a continuación las posibilidades que ofrecen los modelos de atención centrados en las personas, y sus consecuencias en el desarrollo de nuevas prácticas profesionales dirigidas a la promoción de la autonomía y la independencia de las personas con necesidades de apoyo para su vida cotidiana.

## **El significado de la vivienda en la vida de las personas**

La vivienda es un entorno central en la vida de las personas. Además de un lugar físico en el que alojarse, la vivienda tiene connotaciones importantes desde la perspectiva del bienestar de quienes la habitan.

Para la mayoría de los ciudadanos, las viviendas son ante todo “hogares”. Los sitios donde somos y nos mostramos como nosotros mismos.

Cuestiones como la comodidad, la seguridad, la intimidad, la personalización son centrales a la hora de que un espacio físico se convierta en “un lugar para vivir”. Por eso, no hay dos casas iguales.

Las casas muestran en su aspecto, su organización, los objetos que contienen, mucho de sus habitantes, de sus gustos, preferencias, y estilo de vida.

Las casas se transforman junto con la evolución y los cambios de quienes las habitan. Vivir solos, con pareja, con niños, adolescentes, otra vez solos y ahora mayores tienen consecuencias en los ambientes habituales. Las viviendas se cambian, pero lo hacen para mantener “lo que las hace absolutamente diferentes de las demás”, reflejando en buena medida la identidad de quienes permanecen en ellas.

Cuando se piensa, en definitiva, en viviendas, las personas aspiran a disponer no sólo de espacios físicos, sino de lugares para vivir bien. Piensan en “crear sus propios hogares”

### **Personas con discapacidad que envejecen. El derecho a vivir en “hogares”**

Desde una perspectiva de atención a personas con discapacidad o en situación de dependencia, centrada en el respeto a sus derechos, la provisión de entornos para vivir una buena vida debe ser, como para cualquier ciudadano, un objetivo central en cualquier plan de actuación. Sin embargo, hasta hace bien poco, la preocupación de planificadores o diseñadores de espacios para personas en situación de dependencia era crear, en el mejor de los casos, espacios adecuados desde la perspectiva de las necesidades ligadas al origen de la dependencia de las personas. Lugares seguros, con provisión de ayudas, entornos favorecedores para compensar el déficit y con oportunidades para la rehabilitación.

La progresiva incorporación al ámbito de la gestión y planificación social de modelos de calidad de vida en los que los contextos presentan una relevancia central, ha conllevado un cambio en la concepción de los lugares y entornos en los que desarrollan su vida las personas con discapacidad. Desde esta perspectiva, los factores ambientales pueden convertirse en facilitadores de la calidad de vida de las personas proporcionando oportunidades para el desarrollo y crecimiento personal, fomentando el bienestar físico, cognitivo-emocional y social y promoviendo la predictibilidad y control del ambiente (López Fraguas y de la Parte, 2004).

En otras palabras, estos modelos ponen de manifiesto la necesidad y la posibilidad de que las viviendas para personas con discapacidad se conviertan en lugares seguros, pero también cómodos, propios, “personalizados” y con opciones para desarrollar las capacidades personales. Se conviertan, en definitiva, en lugares para vivir.

La consecución de este objetivo resulta más desafiante cuanto mayor sea la complejidad de las personas usuarias de los servicios de vivienda. Este es el caso de las personas con trastorno del espectro autista que envejecen. Actualmente, tal y como ocurre con personas con otras discapacidades, las personas con trastornos del espectro autista pueden alcanzar una esperanza

de vida notablemente mayor que la prevista en otras décadas (Jiménez Casas, 2010). Por otro lado, la mayoría de estas personas de edad precisan de alojamientos que respondan a sus características personales y socio-familiares, particularidades todas ellas resultado de la conjunción de modelos asistenciales, historia biográfica y de los entornos que han permanecido durante su trayectoria vital. Además, los alojamientos que se diseñen para este grupo de personas han de proporcionarles un “lugar para el desarrollo personal”, y en el que cada persona pueda desarrollar su particular proyecto de vida (Jiménez Casas, 2010). Todo ello pone de manifiesto la necesidad de avanzar hacia modelos de diseño de servicios de vivienda que avancen desde propuestas centradas en las necesidades, la rehabilitación o los déficit a otros que sitúen el núcleo de la atención en los derechos, el desarrollo de la autonomía y las preferencias de las personas.

### **La utilidad de los modelos de atención centrados en las personas en el diseño de viviendas para personas con discapacidad que envejecen**

El modelo de atención centrado en la persona integra los avances en los últimos años alcanzados, tanto en el campo de la discapacidad como en el envejecimiento, y constituye una herramienta valiosa para diseñar propuestas de intervención normalizadoras, optimizando los recursos individuales y favoreciendo el diseño de entornos, sea cual sea su ubicación y características, adecuados a las necesidades y capacidades de sus habitantes (López Fraguas y de la Parte, 2003).

El concepto central en el que se sustenta el desarrollo del modelo de atención centrado en la persona es la dignidad a la que cualquier ser humano tiene derecho, independientemente de su edad, características personales y/o necesidades de apoyo.

La principal característica que lo define consiste en “el reconocimiento del papel central de la persona en su atención y, en consecuencia, proponen estrategias para que sea ella misma quien realmente ejerza control sobre los asuntos que le afectan” (Martínez, 2011).

Todo ello tiene implicaciones relevantes cuando se consideran las viviendas para personas en situación de dependencia. Cuestiones como el respeto a la intimidad, el trato y el espacio personalizado, la promoción de la autonomía cobran un interés central desde esta perspectiva.

El diseño de alojamientos para personas con espectro autista que envejecen debe considerar además algunas particularidades en estos principios orientadores. Algunas de ellas se apuntan a continuación.

*El respeto a la propia historia* La organización de los eventos cotidianos, las actividades que se propongan las rutinas de los centros residenciales deben responder a las costumbres, preferencias y recursos de sus habitantes. Estrategias como la identificación y análisis de las historias de vida, elaborada con la colaboración de allegados y familiares puede ayudar a identificar y programar actividades clave para sus habitantes, de modo que las residencias se conviertan en “hogares”.

*La importancia de la personalización* Las singularidades de las personas con espectro autista en relación con sus capacidades para personalizar su entorno cotidiano supone un desafío para los profesionales que han de desarrollar y poner en prácticas estrategias de obtención de información que permitan la identificación y promoción de los gustos y preferencias de cada persona. Especial atención han de merecer todos los elementos del entorno (mobiliario, decoración, etc.) que ayudan a configurar un entorno como propio.

*Entornos enriquecedores.* Las viviendas pueden contribuir a desarrollar o eliminar capacidades y posibilidades de sus habitantes. Aspectos como las rutinas diarias, la conexión e intercambios con los recursos de la zona en la que se ubica la residencia, la participación de voluntarios o familiares deben ser aspectos cuidadosamente analizados de modo que las viviendas sean lugares predecibles y seguros para sus habitantes, a la vez que ofrezcan opciones para desarrollar, mantener o descubrir recursos en sus habitantes.

### **Hacia nuevas practicas profesionales. El trato de los profesionales en las viviendas de las personas con discapacidad**

Las personas que apoyan a las personas con discapacidad en servicios de vivienda configuran, en buena medida, el entorno social cotidiano. Los profesionales pueden –y deben– contribuir en que espacios físicos se conviertan “en las casas” de las personas que los habitan. La consecución de este objetivo supone la incorporación de cambios trascendentes en las prácticas y desempeños tradicionales de los profesionales que desarrollan su actividad profesional en dispositivos para personas con discapacidad. (Ver Cuadro 1).

CUADRO 1. EVOLUCIÓN EN LOS MODELOS DE ATENCIÓN  
A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

(López Fraguas, de la Parte, 2004)

	<b>MODELO ASISTENCIAL</b>	<b>MODELO REHABILITADOR</b>	<b>MODELO CENTRADO EN LA PERSONA</b>
<b>La Persona</b>	Enfermo Sujeto pasivo Incapaz permanente	Sujeto pasivo Persona obligada a ser autónoma O es autónoma o está excluida	Sujeto activo Autor de su propia vida Sujeto de derechos
<b>El Problema</b>	La incapacidad de la persona Rasgo interno y estable de la persona	Rasgo interno de la persona, en términos de aprendizaje Necesidad de técnicas muy sofisticadas	La interacción de la persona y el entorno La necesidad de apoyos
<b>La Meta</b>	Cuidar, alimentar, asear Proteger del daño Curar, atención sanitaria	Enseñar Normalizar Lograr la independencia	Vivir bien Ejercitar los derechos (libre elección) Ser interdependiente
<b>El Profesional</b>	Personal no cualificado con sentido común orientado a los cuidados básicos Personal sanitario	Experto en técnicas de educación Saber científico	Transdisciplinar Cualificado en prestar apoyos para vivir, trabajar, cuidar la salud, divertirse, etc.
<b>La Toma de Decisiones</b>	El experto en salud (medicina de contención) El responsable	El experto en psicopedagogía	El sujeto con ayuda del equipo (padres, amigos, profesionales, compañeros, etc.)
<b>Los Valores y Creencias</b>	Seguridad y protección, ausencia de riesgo Restricción Paternalismo	Aprendizaje continuo Logro de la autonomía Paternalismo del experto	Interdependencia Orientación y respeto a la persona Vivir y disfrutar
<b>Los conocimientos requeridos</b>	Sentido común Formación básica en cuidados de higiene y salud	Técnicas educativas y rehabilitadoras Psicopedagogía Medicina	Relaciones humanas, comunicación Gestión de oportunidades en la comunidad Conocimiento de muchos campos profesionales: derecho, psicología, sociología, ética, medicina, etc.
<b>La Metodología de intervención</b>	Supervisión y vigilancia Técnicas de cuidados básicos Ni planificación ni programación Ejecución de instrucciones	Desarrollo curricular (objetivos secuenciados) Modificación de conducta Ejecución de programas	Participativa en desarrollar planes de vida Trabajo de equipo Trabajo en red Planificación de apoyos Gestión de entornos

Facilitar y orientar el desarrollo de actividades, la protección del derecho a la intimidad, favorecer la identificación y/o desarrollo de proyectos de vida son algunas de las funciones clave de estos nuevos profesionales. Habilidades para identificar recursos personales o del entorno, para crear redes y alianzas entre los servicios de vivienda y los de la comunidad, para crear y generar situaciones para la diversión y alegría son las habilidades requeridas en los profesionales implicados en viviendas que, pretendan mantener o desarrollar proyectos de vida de personas en situación de dependencia.

En otras palabras, se trata de trabajar y de disfrutar desde la sintonía con el entorno para que el protagonismo y la visibilidad sean, por fin, de las personas que viven en “sus casas”.

### **Bibliografía**

- JIMÉNEZ CASAS, C. (2010). O futuro das persoas con discapacidade envellecidas. *Rev. Maremagnum*, 10, 173-182.
- LÓPEZ FRAGUAS, MA. (2003). El sentido de la vivienda. Buenas prácticas en la vivienda: Filosofía y criterios prácticos. Primeras Jornadas sobre Discapacidad y Medio Rural. Medina de Rioseco, Valladolid.
- LÓPEZ FRAGUAS, M. A.; DE LA PARTE HERRERO JOSÉ M<sup>a</sup> (2004) Modelos actuales en la atención de las personas con discapacidad intelectual. *Revista Servicios Sociales (Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León)* nº 12; Octubre-Diciembre.
- MARTÍNEZ RODRÍGUEZ T. (En prensa). La atención gerontológica centrada en la persona. Guía para los profesionales de centros y servicios. Vitoria: Departamento de Empleo y Asuntos sociales. Gobierno Vasco.



## FEDERACIÓN AUTISMO GALICIA

### XUNTA DIRECTIVA

PRESIDENTE: Antonio de la Iglesia Soriano

VICEPRESIDENTE: Cipriano Luis Jiménez Casas

SECRETARIO: Fernando Domínguez González

TESOUREIRO: José Antonio García Villar





## MEMBROS DE AUTISMO GALICIA

### APACA

Asociación de Pais de Autistas e Psicóticos da  
Comarca de Arousa  
✉ Rúa Moreira, nº 29  
36613 Vilagarcía de Arousa (Pontevedra)  
☎ 986 501 548  
E-mail: a.apaca@wanadoo.es

### APACAF

Asociación de Pais de Persoas con Trastorno  
do Espectro Autista do Centro de Apoio  
Familiar "A Braña"  
✉ Rúa Pracer, nº 5-3º B  
36202 Vigo (Pontevedra)  
☎ 986 226 647  
E-mail: info@apacaf.org  
www.apacaf.org

### APA MECOS

Asociación de Pais de Persoas con Autismo  
"Os Mecos"  
✉ Rúa Xistro nº 28 - Coiro  
36947 Cangas do Morrazo (Pontevedra)  
☎ 986 708 640  
E-mail: apamecos@yahoo.es

### A.S.P.A.N.A.E.S.

Asociación de Pais de Persoas con Trastorno  
do Espectro Autista T.E.A. da Provincia  
da Coruña  
✉ Rúa Camiño da Igrexa, nº 40 - baixo  
15009 A Coruña  
☎ 981 130 044  
☎ 981 130 787  
E-mail: administracion@aspanaes.org  
www.aspanaes.org

### AUTISMO OURENSE

Asociación Autismo Ourense  
✉ Rúa Alférez Provisional, nº 2 entrecán  
32003 Ourense  
☎/☎ 988 219 389  
E-mail: info@autismourense.org  
www.autismourense.org

### AUTISMO VIGO

Asociación Autismo Vigo  
✉ Rúa Camelias, nº 108, oficina 2  
36201 Vigo (Pontevedra)  
☎ 986 437 263  
☎ 986 228 528  
E-mail: autismovigo@gmail.com  
www.autismovigo.org

### APA CASTRO NAVÁS

Asociación de Pais do Centro "Castro Navás"  
✉ Rúa Navás, nº 11-Priegue  
36391 Nigrán (Pontevedra)  
☎ 986 365 558  
E-mail: apacastronavas@yahoo.es

### FUNDACIÓN MENELA

✉ Avda. Marqués de Alcedo, nº 19  
36203 Vigo (Pontevedra)  
☎ 986 423 433/902 502 508  
☎ 986 484 228  
E-mail: fundacion@menela.org  
www.menela.org

### FUNDACIÓN AUTISMO CORUÑA

✉ Rúa Camiño da Igrexa, nº 40-baixo  
15009 A Coruña  
☎/☎ 981 130 553 Fax: 981 130 787  
E-mail: autismocoruna@yahoo.es

### APA MENELA

Asociación de Pais do Centro "Menela"  
✉ Camiño da Veiguiña, nº 15 - Alcabre  
36212 Vigo (Pontevedra)  
☎ 986 240 703  
E-mail: apamenela@terra.es

### RAIOLAS - LUGO

Asociación de Pais de Persoas con Trastornos  
Xeneralizados do Desenvolvemento  
✉ Rúa Lamas de Prado, 75 - baixo  
27003 Lugo  
☎ 982 214 504  
E-mail: raiolas-lugo@mundo-r.com

### FUNDACIÓN TUTELAR CAMIÑO DO MIÑO

✉ Rúa Xoanelo, nº 2  
36202 Vigo (Pontevedra)  
☎ 986 222 023  
☎ 902 502 508  
E-mail: ttutelar@cmino.org



Colabora



**XUNTA DE GALICIA**  
CONSELLERÍA DE SANIDADE



**SERVIZO  
GALEGO  
de SAÚDE**

**CG**  
OUTISMO GALICIA