

FUNDAMENTOS DE LA VIDA INDEPENDIENTE

La vida independiente es un enfoque que promueve la autonomía y la participación activa de las personas con discapacidad en todos los aspectos de la vida.

1. Concepto de Vida Independiente

La vida independiente no significa hacer todo por uno mismo sin ayuda, sino tomar control sobre las decisiones personales y participar plenamente en la sociedad. Esto incluye:

- Cómo estructurar la vida cotidiana.
- Acceso a recursos, apoyos y tecnologías que permitan superar barreras.
- Reconocimiento de la diversidad en las necesidades y capacidades individuales.

El modelo de vida independiente busca transformar la percepción de la discapacidad, enfocándose en las habilidades, potencial y capacidades de persona.

2. Principios Básicos de la Vida Independiente

2.1. Autonomía Personal

- Capacidad para tomar decisiones sobre la propia vida y ejercer control en áreas claves.

Ejemplo: Poder elegir un asistente personal que apoye en tareas cotidianas sin imponer restricciones.

2.2. Acceso a Apoyos Individualizados

Los apoyos deben adaptarse a las necesidades específicas de cada persona. Estos pueden incluir:

- Ayudas Técnicas: sillas de ruedas motorizada, de baño o manuales, sillas de, discos de transferencias, grúas, etc.
- Uso de la tecnología - Sistemas aumentativos o alternativos para la Comunicación: Tablet, paneles, puntero laser, aplicaciones de texto a voz, lectores oculares
- Participación activa en todos los aspectos de la sociedad, promoviendo un entorno accesible y respetuoso.

Ejemplo: Participar en actividades culturales o deportivas con adaptaciones necesarias.

AUTODETERMINACION Y EL EMPODERAMIENTO DE LAS PERSONAS

La autodeterminación es la capacidad de las personas para tomar decisiones sobre su vida, establecer metas y actuar conforme a sus propios intereses y valores. El AP debe fomentar la autodeterminación y el empoderamiento para que las personas desarrollen su autonomía, confianza y control sobre su vida.

La autodeterminación implica:

- Toma de decisiones propias: expresar de forma clara áreas como, manejo del tiempo, horarios, prioridades o actividades diarias, empleabilidad de su ocio y tiempo libre, etc.

Ejemplo: "¿Qué prefieres hacer primero: ir al supermercado o preparar tu comida?"

- Establecimiento de metas personales: retomar o hacer cosas que quería hacer

Ejemplo: "Quiero completar un álbum de fotos que deje"

- Mantenimiento de su rol familiar: Conservar su rol dentro de la unidad familiar para potenciar su autoestima

Con el apoyo del AP, la persona debe sentirse apoyada y capacitada para tomar control de su vida, alcanzar sus metas. Con estrategias adecuadas, el camino hacia la autonomía se convierte en una realidad accesible y sostenible para las personas.

- Mayor confianza y control sobre la propia vida.

LA FIGURA DEL ASISTENTE PERSONAL: DEFINICIÓN, RESPONSABILIDADES Y LÍMITES DEL ROL DEL ASISTENTE PERSONAL

El Asistente Personal (AP) es una figura clave en el modelo de vida independiente, permitiendo a las personas vulnerables `puedan seguir llevando una vida plena, en nuestro caso en su entorno habitual.

Este profesional proporciona apoyo directo y personalizado, permitiendo que la persona a la que va a apoyar tome el control de su vida y participe plenamente en la sociedad.

A continuación, se analizan los aspectos fundamentales de este rol, incluyendo su definición, responsabilidades y límites.

1. Definición del Asistente Personal

El Asistente Personal es un profesional capacitado que ofrece apoyo individualizado a una persona para facilitar su autonomía y participación en actividades cotidianas, laborales, sociales o educativas. Su trabajo se basa en las necesidades y preferencias de la persona usuaria, respetando siempre su derecho a la autodeterminación.

- Propósito principal: Facilitar que la persona usuaria ejerza el control sobre su vida y decida cómo, cuándo y dónde necesita apoyo.
- Modelo de relación: Centrado en la persona, basado en la confianza y el respeto mutuo.

El asistente personal es un pilar fundamental para la vida independiente, proporcionando apoyo individualizado que permite a las personas usuarias vivir de manera autónoma y participar plenamente en la sociedad. Definir claramente las responsabilidades y límites del rol asegura que este apoyo se realice de manera profesional, respetuosa y efectiva, fortaleciendo la autodeterminación y el bienestar integral de las personas que a las que van a apoyar.

2. Responsabilidades del Asistente Personal

Las responsabilidades del AP varían según las necesidades individuales de la persona usuaria. Estas pueden incluir:

2.1. Apoyo en Actividades de la Vida Diaria

Apoyo la higiene

- Ayudar con el lavado o el baño
- Ayudar a vestirse y desvestirse
- Apoyar la higiene bucal como cepillado de dientes o limpiar las dentaduras
- Mantener el cuidado de las uñas

Apoyo para ir al baño

- Ayudar a las personas a usar el baño o controlar la incontinencia
- Cambiar compresas para incontinencia, menstruación, etc.
- Asegurarse de que las áreas de baño estén limpias e higiénicas después de su uso

Cuidado de la piel y el cabello

- Ayudando a las personas a hidratar la piel seca
- Ayudar con el lavado, secado y arreglo del cabello
- Apoyar las necesidades de afeitado, depilación o maquillaje

Asistencia de movilidad

- Ayudamos a las personas a moverse con seguridad en su hogar y fuera de el
- Utilizar ayudas para la movilidad como si haz de ruedas o andadores, grúas, sillones levantas personas, sillas de ruedas de baño, etc.
- Prevención de úlceras por presión garantizando una posición correcta para las personas por postradas en cama.

Apoyos para la alimentación

- Preparación de la comida: poner la mesa y preparar la comida
- Apoyar en la alimentación manual o por sonda PEG
- Recogida de la mesa y limpieza requerida

Cuidados de la salud

- Apoyo en la colocación de BIPAP y el descanso físico
- Apoyo para la administración de medicamentos
- Apoyo para realizar ejercicios o masajes recomendados

Todo lo visto hasta el momento ponen de manifiesto la necesidad de una interacción directa entre el usuario y el Asistente Personal. Se espera que el Asistente Personal demuestre tacto, respeto por la privacidad y consideración por la dignidad del usuario en el desempeño de todas las actividades cotidianas.

¿Por qué es importante la privacidad y la dignidad?

Preservar la privacidad y la dignidad de la persona es una piedra angular del cuidado personal. El cuidado personal implica actividades íntimas y, sin una consideración cuidadosa, la persona que recibe ayuda puede sentirse avergonzada o incómoda.

El Asistente Personal debe respetar los límites personales al ofrecer los cuidados. Esto implica:

- Solicitar consentimiento antes de ayudar con las tareas
- Explicando lo que está sucediendo paso a paso
- Siempre que sea posible, permitir que las personas realicen las tareas por sí mismas para mantener su independencia.

En este contexto de cuidado e intimidad, el AP **deben escuchar las preferencias de las personas y respetar sus decisiones.**

2.2. Organización y Tareas del Hogar

- Realización de compras, limpieza, organización y otras tareas domésticas.
- Gestión de citas y compromisos personales.

2.3. Acompañamiento en la Vida Social

- Facilitar la participación en actividades recreativas, culturales o deportivas.
- Acompañar en reuniones familiares, eventos comunitarios o actividades de ocio.

2.4. Apoyo en la Educación y el Trabajo

- Asistencia durante clases, capacitaciones o reuniones laborales.
- Ayuda con la organización de tareas, uso de tecnologías y adaptaciones necesarias en entornos educativos o laborales.

3. Competencias y Cualidades Clave del Asistente Personal

Para desempeñar este rol de manera efectiva, el AP debe poseer una combinación de habilidades y cualidades interpersonales:

- **Paciencia**
La ELA afecta la movilidad y la comunicación de los pacientes, lo que puede ralentizar las actividades diarias. Un asistente personal debe ser paciente, permitiendo que las tareas se realicen al ritmo del individuo, evitando cualquier sensación de prisa o frustración.
- **Empatía**
Comprender y compartir los sentimientos del paciente es crucial para proporcionar un apoyo emocional efectivo, especialmente dado el impacto progresivo de la ELA en la vida del individuo.
- **Respetuosidad y Discreción**
Manejar información sensible y asistir en tareas personales requiere un alto nivel de respeto por la privacidad, intimidad y la dignidad de la persona. Respetar su espacio personal.
- **Habilidades de Comunicación**
La capacidad de comunicarse claramente es esencial, especialmente cuando se asiste a personas con dificultades del habla. Esto incluye el uso de métodos de comunicación alternativos y asegurarse de que el paciente se sienta escuchado y comprendido.
- **Observación Atenta**
Detectar cambios sutiles en la condición física o emocional del paciente permite intervenir de manera oportuna y ajustar los cuidados según las necesidades emergentes.

- **Fuerza física y/o habilidades**

Habilidades y conocimientos para realizar transferencias, movilizaciones o levantamientos.

- **Flexibilidad**

La progresión de la ELA puede cambiar las necesidades del paciente rápidamente. Un asistente personal debe adaptarse a estas variaciones, ajustando rutinas y métodos de apoyo según sea necesario.

- **Conocimientos Básicos de Atención Médica**

Aunque no se espera que un asistente personal sea un profesional de la salud, tener conocimientos básicos sobre la ELA y sus implicaciones médicas es beneficioso para proporcionar un cuidado adecuado y reconocer posibles emergencias.

El AP debe promover un vínculo saludable, basado en la confianza y el respeto mutuo.

4. Límites del Rol del Asistente Personal

Aunque el Asistente Personal desempeña un papel crucial, es importante definir claramente los límites de su función para evitar conflictos o situaciones poco profesionales. Estos límites incluyen:

- **Respeto por la Autonomía de la Persona Usuaria**

El AP debe actuar como facilitador, no como decisor. Las decisiones siempre deben provenir de la persona usuaria. Puede expresar su opinión pero no imponerla.

Ejemplo: No imponer preferencias personales sobre las elecciones de la persona usuaria en actividades cotidianas.

- **Separación entre Vida Personal y Profesional**

Mantener una relación profesional y respetuosa. El AP no debe involucrarse emocional o personalmente más allá de lo requerido por su rol.

- **No Controlar Recursos Financieros**

El AP puede ayudar en la gestión del presupuesto o en tareas administrativas, pero no debe manejar el dinero o tomar decisiones financieras en nombre de la persona usuaria.

4.5. Confidencialidad

Proteger la privacidad y los datos personales de la persona usuaria, evitando compartir información sin su consentimiento expreso.

PLAN CENTRADO EN LA PERSONA - PCP

Un plan centrado en la persona es un proceso que pone a la persona en el centro de la toma de decisiones sobre su propia vida. Aquí tienes una guía paso a paso y preguntas clave para elaborar un plan efectivo:

Es imprescindible crear un espacio donde la persona puedan expresar sus necesidades con confianza y seguridad.

1. Formación de un equipo de apoyo:

- ¿Quiénes son las personas importantes en la vida de la persona? (familiares, amigos, profesionales, etc.)
- ¿Quién puede facilitar el proceso y asegurar que se escuche la voz de la persona?
- Imprescindible: crear un ambiente de confianza y respeto para que exprese sus necesidades y deseos

2. Exploración de la vida de la persona:

- ¿Cuáles son los sueños, metas y aspiraciones?
- ¿Cuáles son sus fortalezas, habilidades e intereses?
- ¿Cuáles son sus necesidades y preocupaciones?
- ¿Qué es importante para la persona? (valores, preferencias, etc.)
- ¿Qué quiere ahora y para su futuro?

3. Creación de un perfil positivo:

- ¿Qué le hace feliz?
- ¿Qué le gusta hacer?
- ¿Qué le gustaría conseguir o hacer que pueda hacer ahora?

4. Desarrollo de un plan de acción:

- ¿Qué pasos podemos dar para alcanzar las metas de la persona?
- ¿Qué apoyos necesita la persona para lograr sus objetivos?
- ¿Quién será responsable de cada acción?
- ¿Cuándo se llevarán a cabo las acciones?
- ¿Qué recursos se necesitan?

Preguntas adicionales para la reflexión:

- ¿Qué tipo de vida quiere tener la persona?
- ¿Qué significa para la persona tener una buena vida?
- ¿Cómo podemos ayudar a la persona a tener más control sobre su propia vida?
- ¿Cómo podemos fomentar la inclusión y la socialización de la persona?

Consideraciones clave:

- **La persona es el centro:** El plan debe reflejar los deseos y preferencias de la persona.
- **Colaboración:** Si así se desea, el plan se puede desarrollar en colaboración con la persona y su familiar cuidador o persona en quien confíe.
- **Flexibilidad:** El plan debe ser flexible y adaptable a medida que cambian las necesidades de la persona.
- **Seguimiento continuo:** El plan debe ser revisado y actualizado periódicamente.

Elaboración del PCP partiendo de las Actividades de la Vida Diaria de la persona

- Apoyo la higiene
- Apoyo para ir al baño
- Cuidado de la piel y el cabello
- Asistencia de movilidad
- Apoyos para la alimentación
- Cuidados de la salud
- Organización y Tareas del Hogar
- Acompañamiento en la Vida Social
- Apoyo en la Educación y el Trabajo