

Título: Planificación Centrada en la Persona: Aplicación en un Programa de Transición a la Vida Adulta de Jóvenes con Discapacidad Visual y Discapacidad Múltiple.

Autor: Prof. Mariela Farrando

Correo electrónico: farrando.mariela@gmail.com

Palabras claves: Planificación centrada en la persona. Calidad de vida. Transición a la vida adulta. Discapacidad visual y múltiple.

Tipo de presentación: ponencia

El presente trabajo contiene algunas reflexiones alrededor de la Planificación Centrada en la Persona (PCP), sus fundamentos y características. Pero sobre todo, pretende comunicar el relato de la experiencia de aplicación de la PCP en un Programa de Transición a la Vida Adulta (PTVA) destinado a jóvenes con discapacidad visual y discapacidad múltiple de la provincia de Mendoza, y cómo, a través de esta herramienta contribuimos a mejorar la calidad de vida de estos jóvenes y sus familias.

La práctica de PCP que presentamos se despliega en el marco de los servicios de la Asociación UniRedes- Centro Integrador de Personas con Discapacidad Visual y se presenta como una metodología clave para el desarrollo de los procesos de rehabilitación y efectiva inclusión de los jóvenes a su comunidad.

Los términos o expresión “Planificación Centrada en la Persona” nos remiten a dos ideas que trazan el posicionamiento o el modelo desde el cual estamos proyectando nuestros servicios. En primer lugar y en el centro del proceso, la Persona: el valor indiscutible de ser persona por encima de cualquier condición, aún la de persona con discapacidad. Y también, la necesidad de enfocarnos en el “ser personas”, en la habilitación de modos más eficaces de vivir en sociedad y en la búsqueda conjunta del sentido de una vida más plena. Esta forma de ver y vernos, facilita el traspaso del poder en la toma de decisiones, desde el profesional hacia la persona con discapacidad y sus familias, superando la actitud pasiva de ser espectador de su propio proceso de rehabilitación para ser constructor de ese mismo proceso.

Por otro lado, para la segunda idea, la de la “planificación” vamos a remitirnos a la definición del Diccionario de la Real Academia Española, que en su vigésima segunda edición, nos dice que planificar es “el proceso metódico diseñado para obtener un objetivo determinado”; otra acepción nos dice que: “En el sentido más universal, implica tener uno o varios objetivos a realizar junto con las acciones requeridas para concluirse exitosamente” y la última definición compartida dice: “La planificación es un proceso de toma de decisiones para alcanzar un futuro deseado, teniendo en cuenta la situación actual y los factores internos y externos que pueden influir en el logro de los objetivos”. Vamos a ver más adelante, como

todos estos conceptos: planteamiento de objetivos y metas, acciones para concluir con éxito, proceso de toma de decisiones, futuro deseado, consideración de factores internos y externos, van a ser puestos en juego en la modalidad de PCP elegida por la institución.

Estas dos ideas impulsoras de la implementación de las PCP nos remiten a un concepto que se transversaliza en todas nuestras prácticas institucionales, y es el de incrementar los índices de calidad de vida de los jóvenes colaborando en el desarrollo de personas incluidas en sus comunidades y en la mejora permanente de las prácticas profesionales para tender a ese objetivo, teniendo este concepto de calidad de vida como criterio evaluador de la validez de nuestras prácticas.

Autores como López, Marín y de la Parte entienden a la PCP “como una mezcla entre ideología y estrategias”, basados en el concepto de Holburn. También la reconocen como una “metodología que facilita que la persona con discapacidad (directamente o mediado por otros), sobre la base de su historia, capacidades y deseos, identifique qué metas quiere alcanzar para mejorar su calidad de vida, apoyándose en el compromiso y el poder de un grupo para conseguir que eso ocurra” (López, M.A. y otros, 2004:7)

Existe una idea que se repite en toda la bibliografía consultada y es el necesario impacto positivo en la calidad de vida de los involucrados en el proceso de desarrollo de las PCP. Para entender el alcance de este mejoramiento es importante definir el concepto de calidad de vida y sus indicadores.

De las múltiples definiciones y modelos conceptuales existentes, elegimos el propuesto por Schalock (1996) “Calidad de Vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos”.

El análisis detenido sobre las dimensiones de calidad de vida y sus indicadores nos permiten medir con mayor precisión el alcance de las mismas en cada una de las PCP de los usuarios, facilitando al mismo tiempo establecer relaciones entre las distintas dimensiones, las que quedan plasmadas en los programas individuales como también en la organización de los servicios institucionales, esto significa que, la individualidad de cada programa queda moldeada en la forma personal de relacionar las distintas dimensiones según las necesidades únicas de cada joven, y a su vez, la articulación entre las necesidades planteadas a nivel de cada dimensión y la forma de responder a las mismas promueve implicancias en la evaluación de los logros conseguidos teniendo como medida el incremento de la calidad de vida de cada uno.

FUNDAMENTOS Y ORIGENES DE LAS PCP

Vamos a intentar ahora, describir algunos de los fundamentos y orígenes de esta planificación y enmarcarlos en un contexto histórico.

El concepto de discapacidad y los modelos de atención se han modificado, o mejor, han evolucionado a lo largo de la historia. Pasando por un modelo clínico (médico) que permitió enfocarse en áreas de la salud, la higiene y los cuidados básicos hacia modelos centrados en educación de habilidades y de rehabilitación a través de equipos de profesionales (multidisciplina o interdisciplina). Bajo este último modelo aparecen los primeros planes individuales.

El enfoque actual de calidad de vida enmarcado en el modelo social de la discapacidad centra su atención en las personas, en la construcción de ciudadanos y miembros sociales insertos en su comunidad y en el empoderamiento de las personas con discapacidad y su grupo de apoyo (familia o amigos). Este enfoque es donde asienta sus principios y valores, la PCP.

Asimismo, la mirada sobre la planificación individual también ha evolucionado, desde formas o instrumentos eminentemente profesionales que permitían la concreción de un cronograma de trabajo y su consecuente evaluación por parte del mismo profesional, para convertirse en un facilitador de la palabra, de la toma de decisiones y la concreción de apoyos para la consecución de metas personales de las mismas personas con discapacidad.

No podemos dejar de mencionar a la inclusión como filosofía fundante de las PCP, ya que las prácticas inclusivas se desarrollan en entornos que garantizan la equidad, se encuentran basadas en el respeto por los derechos y también requieren de una sociedad que aliente y que asegure la participación de todos (Moriña, A., 2004). Es decir que, la filosofía inclusiva se encuentra en absoluta relación con el modelo de calidad de vida que venimos desarrollando.

LA PCP Y LOS PROGRAMAS DE TRANSICIÓN A LA VIDA ADULTA

Rubiolo (2003) define los servicios de transición a la vida adulta como aquellos cuyo propósito es preparar a los jóvenes y sus familias para enfrentar los desafíos de la vida adulta e incrementar sus oportunidades de inserción a través de propuestas post-escolares, laborales y recreativas dentro de la comunidad. Y señala que, los servicios de transición específicos para jóvenes con discapacidad múltiple tienen idénticas características que los establecidos para jóvenes con discapacidad en general.

La autora advierte acerca de la necesidad de contemplar las características, las necesidades y particularidades de cada joven y describe como herramienta esencial para la evaluación y la planificación del proceso de transición a las PCP. De igual manera, considera que el compromiso de la familia y del mismo estudiante es fundamental para el éxito del proceso de transición.

El movimiento FEAPS y sus manuales de buenas prácticas, reconocen cinco puntos clave en el desarrollo de las PCP que se relacionan con el concepto de transición antes descrito:

- La persona es el centro del proceso
- La importancia de la familia y amigos
- El énfasis en las capacidades de la persona e identificación de los apoyos necesarios
- El reconocimiento de los derechos de las PcD
- Construcción de un proceso continuo y flexible

Estos cinco puntos se relacionan con los cinco principios esenciales de los servicios enunciados por O' Brien (2003):

- Presencia comunitaria: incremento de la presencia en la vida de la comunidad
- Participación comunitaria: aumento y profundización de las relaciones interpersonales
- Competencia: estimular roles valorados, desarrollar competencias y habilidades
- Elecciones: aumentar el control y la elección en sus vidas
- Respeto: basado en derechos

Podemos terminar este punto con la idea que, la PCP se configura como un instrumento apropiado y coherente con los programas de transición a la vida adulta y fundamentalmente con el modelo de calidad de vida que queremos transitar.

CÓMO HACEMOS LA PCP EN UNIREDES

No existe una única forma de hacer PCP, aunque los objetivos que persiguen son los mismos. Algunas formas son las siguientes:

PFT: Planes de Futuro Personal: permite generar imágenes del futuro deseado y establecer los apoyos requeridos

ELP: Plan de Estilo de Vida Esencial: permite direccionar hacia la vida que se quiere tener creando contextos de apoyo.

PATH: Planificando Mañanas Alternativas con Esperanza: establece metas a corto y mediano plazo. Tiene en cuenta los sueños y las expectativas de la persona, se organiza en pasos y compromisos para llegar a las metas.

MAPS: Haciendo Planes de Acción: genera una visión acerca de las fortalezas y necesidades, ayudando a crear vínculos de apoyo.

El equipo de profesionales de UniRedes, eligió conjugar dos modalidades de PCP, la propuesta por MAPS y PFT.

Los pasos seguidos fueron:

- Constitución de los grupos de apoyo: Familia, amigos y voceros de la persona con discapacidad visual y discapacidad múltiple fueron elegidos por las propias PcD e invitados a participar de la reunión de confección de la PCP.
- Construcción del perfil de la persona: En forma conjunta y con la mediación de un dos miembros del equipo profesional, se confecciona el Perfil de la persona “Yo soy y Preferencias” y el “Mapa de sueños y temores”.
- Planificación del Futuro Personal
 - Creación de imágenes de futuro
 - Diseño de estrategias
 - Establecimiento de prioridades
 - Identificación de Obstáculos y Oportunidades
- Revisión periódica para realización de ajustes: Se puede realizar en forma individual o con el apoyo de familiares y voceros
- Registro de las distintas instancias

A continuación ofrecemos un ejemplo de PCP (con autorización del implicado y algunas modificaciones que permiten la reserva de su identidad) para que se vea plasmado el trabajo realizado:

“Juliana” es una joven con discapacidad múltiple, presenta ceguera, discapacidad intelectual, alteraciones en la comunicación con lenguaje acotado y trastorno neurológico que se traduce en crisis epilépticas y compromiso motriz fino. A nivel

funcional, requiere apoyos extensos y generalizados en casi todas las áreas de habilidades adaptativas.

Tiene una familia numerosa, pero elige a su madre y hermano mayor para que la acompañen a la reunión de PCP y puedan actuar de voceros, también prefiere el acompañamiento de la Psicóloga de la institución para que se encuentre presente durante la misma.

PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA	
“JULIANA” 19 AÑOS	
YO SOY	
FORTALEZAS	DEBILIDADES
<ul style="list-style-type: none"> • TOCO BIEN EL TECLADO • TENGO BUEN OÍDO • AYUDO EN MI CASA CUANDO ME LO PIDEN • TENGO BUENA MEMORIA • SOY COLABORADORA • SOY TRANQUILA 	<ul style="list-style-type: none"> • ME ENOJO CON FRECUENCIA • TENGO ALGUNAS “OBSESIONES” • SOY TESTARUDA • ME CUESTA TENER INICIATIVAS • NO ME HAGO RESPONSABLE DE MIS COSAS: TOMA DE MEDICACIÓN, ASEO PERSONAL...
PREFERENCIAS	
ME GUSTA	NO ME GUSTA
<ul style="list-style-type: none"> • ORDENAR MI ROPA • AYUDAR A PREPARAR LA COMIDA • LAVAR LOS PLATOS • LA MÚSICA • QUE ME LEAN CUENTOS 	<ul style="list-style-type: none"> • QUE ME LLAMEN LA ATENCIÓN • LAS COMIDAS CON TEXTURAS BLANDAS • LOS GLOBOS • LOS LUGARES DONDE HAY MUCHA GENTE
MAPA DE SUEÑOS Y TEMORES	
SUEÑOS	TEMORES
<ul style="list-style-type: none"> • TENER AMIGOS • TOCAR EL TECLADO EN MI IGLESIA 	<ul style="list-style-type: none"> • A LOS PERROS • ESTAR EN LUGARES DESCONOCIDOS • NO LOGRAR SER INDEPENDIENTE

PLAN FUTURO PERSONAL (PFT)			
IMAGEN DEL FUTURO	ESTRATEGIAS	PRIORIDADES	OBSTÁCULOS Y OPORTUNIDADES
-Lograr aprendizajes nuevos en el teclado	-Asistir en forma regular a las clases del instituto de música	-Búsqueda de acompañante o transporte para asistir al instituto de música	-La familia no cuenta con dinero para pagar el servicio de acompañante o transporte. -Se puede gestionar el servicio de acompañante terapéutico ante la Obra Social
--Que aprenda a manejar el dinero	-Comenzar un programa de HVD en la institución	-Disponer de una mesada	-No es cuidadosa con sus pertenencias -Adquirir una pequeña billetera o monedero para llevar en su ropa
-Que se exprese mejor física y oralmente	-Participar del taller de Teatro	-“Negociar” la participación ya que se resiste a asistir a este tipo de propuesta	-Su propia negativa a participar -Poder asistir acompañada de un familiar hasta que tome confianza
-Que participe más activamente de las instancias sociales	-Asistir a reuniones sociales como cumpleaños y otros	-Que la familia pueda organizarse para llevarla a estas reuniones	-Compatibilizar los horarios los miembros de la familia -Al tratarse de una familia numerosa siempre podrá existir algún miembro con posibilidad de llevarla

CONCLUSIONES

La PCP es innovadora y su implementación es reciente en nuestra institución, sin embargo su alcance ha tenido un impacto significativo como espacio privilegiado de comunicación, como herramienta propicia para la toma de decisiones, como elemento fortalecedor de la autoestima y la valoración de sí mismos, como proceso de emponderamiento, como puente afectivo hacia la búsqueda y construcción de una red de apoyos necesarios para alcanzar los logros propuestos por los jóvenes y sus familias.

De cara al futuro, sabemos que siempre es necesario realizar ajustes en base a las experiencias recogidas pero con la seguridad de que la implementación de las PCP en nuestra comunidad de jóvenes con discapacidad visual y discapacidad múltiple es una metodología de gran impacto y que aporta grandes beneficios a todos los integrantes: a los jóvenes, a sus familias y a los profesionales implicados ya que permite organizar servicios y tomar decisiones que tienen como finalidad nada más y nada menos que mejorar la calidad de vida de todos los integrantes de la Asociación UniRedes-Centro Integrador de Personas con Discapacidad Visual, de la provincia de Mendoza.

BIBLIOGRAFÍA

MORIÑA DIEZ, A. (2004) *“Teoría y Práctica de la Educación Inclusiva”*, Ediciones Aljibe, Málaga

RUBIOLO, P. (2003) *“Desde la Escuela a la Vida Adulta. Diseño de un Programa de Transición para adolescentes y jóvenes con discapacidad multisensorial y trastornos en la comunicación”*. Documento de Perkins School for de Blind- Educational Leadership Program

LÓPEZ, M.A. y otros (2004) *“La Planificación Centrada en la Persona, una metodología coherente con el respeto al Derecho de Autodeterminación. Una reflexión sobre la práctica”*. Revista Siglo Cero, volumen 35 (1) nº 210, Valladolid

FEAPS CUADERNOS DE BUENAS PRÁCTICAS. *“Planificación Centrada en la Persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual”*, FEAPS, Madrid