

**PLANIFICACIÓN CENTRADA EN
LA PERSONA:
Los sueños que se hacen vida**

INTRODUCCIÓN

En los últimos años estamos asistiendo a una serie de cambios dentro del campo de las personas con DI, que si bien parecen sutiles o teóricos, conllevan un gran potencial transformador sobre la visión que muchos profesionales y familiares tenemos sobre las personas con discapacidad intelectual y, por tanto, sobre nuestra forma de planificar y actuar con ellos.

La autodeterminación emerge con fuerza entre todos los conceptos y dimensiones en torno a la calidad de vida de estas personas. Y ello ocurre porque estamos aprendiendo a escuchar a las personas con DI, lo que trae interesantísimas y provocadoras consecuencias, tanto para la familia, como para los profesionales y para los servicios.

Los distintos autores ofrecen diferentes definiciones sobre el concepto de autodeterminación.

Así, para Wehmeyer, autodeterminación se refiere a “actuar como agente causal primario en la vida de uno mismo y hacer elecciones y tomar decisiones con respecto a la calidad de vida propia, libre de interferencias o influencias externas indebidas”.

La autodeterminación es algo complejo y sencillo a la vez. Se trata de hacer que pase algo en la vida de uno, de ser agente causal de tu propia vida. Se trata de percibirse a uno mismo como valioso, es asumir la dignidad del riesgo. Creer en la autodeterminación es ayudar a que las personas con DI controlen sus vidas, sus destinos. Es algo más que elegir. Se trata de asegurar oportunidades, de asegurar experiencias, de perseguir sueños y de buscar los apoyos necesarios para que ello sea posible, intentando que la persona sea su principal apoyo.

Por ello hemos de preguntarnos cómo podemos iniciar un proceso de dar oportunidades a estas personas de forma que también ellas puedan algún día tener unas “vidas envidiables”.

Para ello habrá que verles como compañeros, conocer sus esperanzas y sus sueños, ofrecerles apoyos, capacitarles para que se conviertan en su principal apoyo, generar una red de amigos y familiares.

Pero ser autodeterminado no significa hacer las cosas solo, no significa tener el control absoluto. Tampoco significa éxito o que todas las elecciones sean las mejores. Se trata más bien de influir, dirigir, gestionar, de evolucionar naturalmente de la dependencia a la independencia.

Ser autodeterminado tampoco significa hacer siempre lo que quiero, o hacer elecciones que sean dañinas para uno mismo o para los demás. Es por ello que la autodeterminación, no solo hay que apoyarla, sino que también hay que enseñarla, desarrollando la autonomía de la persona, su autorregulación, capacitándoles psicológicamente y potenciando su autorrealización.

La autodeterminación no es una elección profesional ni familiar, sino que es un derecho de la persona. Es algo que no podemos ni debemos parar.

Nadie puede ser libre sino puede entender las esperanzas de libertad de las personas con discapacidad intelectual, personas con sueños, con anhelos, con deseos como cualquiera de nosotros. ¿Quién se atreve a poner límite a estos sueños?

PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA: UN INSTRUMENTO PARA FACILITAR LOS SUEÑOSⁱ

Un montón de interrogantes surgen cuando pensamos que las personas con DI tienen derecho a la autodeterminación: ¿saben ellos lo que quieren? ¿saben lo que les conviene? ¿es posible que diseñen su futuro? ¿depende del nivel que tengan que puedan ser autodeterminados?

Como hemos dicho antes, estamos aprendiendo a escuchar a las personas con DI y esto nos está llevando a cuestionarnos los estilos y los modelos de atención, nuestra forma de ofrecerles apoyo. La transformación a la que antes hacíamos referencia nos lleva a redefinir los actuales centros y servicios, nuestros papeles profesionales, nuestros papeles como padres.

Es por ello que estamos pasando de un modelo de *Planificación centrada en el Servicio* a un modelo de *Planificación centrada en la Persona*.

Hasta ahora nuestro sistema de trabajo estaba centrado en poner etiquetas llamadas diagnósticos, en describir los déficits y necesidades, en dejar la toma de decisiones a los profesionales entendidos en la materia, en ver a las personas dentro de los servicios sociales, enfatizando las diferencias con el resto de la gente. La vida de las personas estaba o está compuesta por programas, con un número limitado (a veces muy limitado) de opciones. Los servicios responden a necesidades colectivas, son impersonales, burocratizados y muchas veces mantienen más los intereses de los profesionales que los de cada persona atendida.

La Planificación Centrada en la persona nos invita a:

- Ver primero a la gente antes que a su diagnóstico.
- Encontrar y desarrollar las habilidades de cada persona
- Desarrollar una visión que exprese esas habilidades
- Construir un grupo de apoyo para que esos ideales sucedan
- Construir una red comunitaria de aceptación
- Cambiar los servicios prestados para responder mejor a los intereses de los usuarios.

A continuación, se muestra en un cuadro comparativo las principales características de cada uno de los sistemas, observando como la PCP se convierte en una herramienta fundamental para hacer posible la autodeterminación de las personas con DI (i)

PLANIFICACIÓN CENTRADA EN EL SERVICIO	PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA
Se centra en etiquetas, enfatiza los déficits y necesidades	Ve primero a la gente, busca capacidades y habilidades
Invierte en test estandarizados y evaluaciones. Genera informes	Gasta tiempo conociendo a la persona, reúne elementos culturales de la gente que le conoce bien
Las decisiones dependen de los profesionales	Se comparten decisiones con usuarios, amigos, familia, profesionales.
Plantea seguir normas y regulaciones	Reflexionan juntos como base para establecer prioridades
Encuadra a la gente en el contexto de los servicios sociales	Ve a la gente dentro de su comunidad local
Distancia a la gente enfatizando sus diferencias	Acerca a la gente descubriendo experiencias comunes
Planea la vida compuesta de programas con un número limitado de opciones	Esboza un estilo de vida deseable, con un ilimitado número de experiencias deseables
Dedica mucho tiempo para planear y poco para la acción	Dedica mucho tiempo a la acción con intervalos regulares de reflexión.
Se centra en cubrir las plazas que ofrece un servicio	Se centra en la calidad de vida
Sobre enfatiza tecnologías y estrategias clínicas	Enfatiza sueños, deseos y experiencias significativas
Organiza según los financiadores	Organiza para responder a las personas
Confía en equipos estándares interdisciplinarios	Crea equipos de PCP para solucionar los problemas que vayan surgiendo
Delega trabajo a los que trabajan directamente	Responsabiliza a los que trabajan directamente para tomar buenas decisiones
Organiza reuniones para los profesionales	Organiza acciones en la comunidad para incluir usuarios, familia y trabajadores directos
Actúa para seguir las normas y regulaciones	Reflexionan juntos como base para establecer prioridades
Dedica mucho tiempo a planear y poco a la acción	Dedican mucho tiempo a la acción con intervalos regulares de reflexión
Responde a las necesidades basándose en la descripción de los puestos de trabajo	Responde a las necesidades basándose en responsabilidades compartidas y compromiso personal
Crea distancias	Comparten dificultades
Visión de la comunidad que rechaza	La comunidad puede dar la bienvenida
Protege y agrupa a la gente con etiquetas	Negocia aceptación para construir relaciones sociales
Los servicios no responden a las necesidades individuales	Los servicios pueden adaptarse y responder a las personas
Los servicios mantienen los intereses profesionales	Los recursos pueden distribuirse para servir a los intereses de la gente
Los presupuestos están estructurados para mantener los servicios	Los presupuestos pueden estar estructurados para dar apoyo individual a la gente
Las nuevas iniciativas solo valen si pueden implantarse a gran escala	Las nuevas iniciativas valen la pena incluso si tienen un pequeño comienzo

LOS VALORES QUE GUÍAN LA PCP

- Relaciones sociales: buscar experiencias diarias que aumenten y profundicen en las relaciones de los usuarios.
- Lugares: aumentar la presencia del usuario en la vida de la comunidad
- Roles valorados: aumentar la reputación y el número de sus contribuciones.
- Contribución: apoyarles para desarrollar sus competencias
- Elecciones: apoyarles para tener más control y elección en sus vidas.

LAS TAREAS A REALIZAR

Cando iniciamos un proceso de planificación centrada en la persona o un plan de futuro personal, pedimos a la persona que construya las esperanzas de su vida. Si queremos abrir nuevas posibilidades será mejor estar organizado.

TAREA 1: Conociendo a gente.

Comenzamos a construir una vida mejor con alguien haciendo un gran esfuerzo por comprender, construir y reforzar sus relaciones sociales. La información más interesante acerca de las personas se encuentra en esa pequeña cultura que se ha creado con aquellos con los que han pasado más tiempo.

Herramientas: El mapa de las relaciones sociales

Objetivo: Identifica a las personas relevantes, amigos y aliados, quienes pueden contribuir a describir las capacidades y, quizás, a planear juntos con la persona a largo tiempo. También encuentra oportunidades para construir y fortalecer las relaciones sociales.

Método:

1. Construir el mapa situando a la persona en el centro y citando las relaciones más relevantes en, al menos, tres grupos: familia, amigos y miembros de la comunidad y profesionales. Se indica la intensidad y profundidad de las relaciones colocando las más importantes cerca de centro. Se puede utilizar pictogramas o fotografías.
2. Hacer conscientes los hallazgos. A menudo encontramos relaciones a asegurar, construir y fortalecer, oportunidades para fortalecer las relaciones familiares, profesionales o trabajadores directos eficaces y comprometidos, trabajadores asalariados antiguo que continúan vinculados en la relación, gente que empeora las cosas, gente que conoce a otros con mucho conocimiento sobre la comunidad local, gente con intereses comunes, gente que le gustaría profundizar en la relación, gente con discapacidades que son amigos, lazos étnicos y religiosos, valores familiares y culturales, estilos de vida.
3. Diseñar una estrategia para aprender, fortalecer y profundizar en las relaciones sociales:
 - a. Conocer a la persona: plantearse, desde el conocimiento actual, cómo se puede conocer mejor a la persona, cómo saber cuales son sus relaciones sociales más relevantes

- b. Usa el mapa de relaciones como herramienta para comprender: cuál es la mejor forma de completar el mapa de relaciones; cómo puede el usuario contribuir al mapa; cómo puedes aprender de la gente que le o la conoce bien; cómo pueden esas personas ser involucradas en el proceso de planificación.
- c. Generar 5 acciones para profundizar y fortalecer esas relaciones: cuáles son los pasos más inmediatos que pueden ser tomados para conseguirlo ahora; cuáles son tus esperanzas sobre cómo desarrollar sus relaciones en los próximos 3 a 5 años; cuáles son las cinco cosas que pueden ser hechas ahora para comenzar.
- d. Responde a la gente que tiene pocas relaciones: cómo puedes intervenir para ayudar a construir y/o profundizar relaciones potenciales; ¿tiene sentido parar aquí y concentrarse en construir relaciones?; qué ayuda necesitas.
- e. Planear el proceso de definir perfiles: a quién quieres incluir; dónde, cuándo y cómo quieres juntar a esa gente para aprender más sobre el usuario.

TAREA 2: Encontrando capacidades en la gente

Las vidas de las personas con discapacidades están llenas de pistas que revelan señales sobre sus capacidades. A medida que descubrimos y clasificamos estas señales comenzamos a encontrar nuevas experiencias en sus vidas que fortalecen sus contribuciones.

Tenemos normalmente que escucharles y observarles cuidadosamente para descubrirlas.

Herramienta: El perfil personal.

Objetivo: El Perfil Personal da una oportunidad al responsable del mismo, al usuario, a amigos y voluntarios para reunirse y crear una descripción de su vida, desde la cual emergerán las señales sobre sus capacidades. Nos ayuda en:

- Conocer y escuchar a la persona.
- Desarrollar una apreciación compartida de las habilidades y capacidades de la persona, como también de las barreras y luchas que experimenta.
- Valorar e incluir la perspectiva de los miembros de su familia, los trabajadores directos, amigos y otras personas quienes a menudo son excluidas del proceso de planificación.
- Fortalecer la voz de la persona clarificando sus intereses y deseos, y nombrando las cosas que impiden la expresión de sus capacidades.
- Fijar cómo están las cosas ahora para una reflexión futura.
- Traducir la jerga de los servicios profesionales encontrando un lenguaje común.
- Discutir los valores, opciones y sentimientos en una situación informal.
- Encontrar temas para continuar construyendo en el futuro.

Método:

- La persona responsable decidirá el mejor método para reunir la información del mismo que ayudarán a otros a desarrollar una comprensión de la persona.
- Desarrollar una estrategia para la cultura y experiencias que desarrollarán el perfil.
- Preparar la sesión cuidadosamente, por medio de un buen trabajo de campo.
- Dentro del pequeño grupo que cree el perfil personal, el usuario y la persona que mejor lo conoce son los más importantes. Hay que asegurarse de que el usuario se encontrará bien en el grupo.
- Se prepararán estructuras o mapas que ayuden a describir la vida de la persona, lo que ayudará a escuchar, recoger y organizar la información con los grupos. Los mapas básicos son:
 - o Mapa de relaciones
 - o Mapa de lugares: cómo pasa su tiempo, tiempo que pasa en lugares comunitarios o segregados, oportunidades para construir otros)
 - o Mapa de experiencias (**antecedentes**): experiencias positivas pasadas para continuar, apreciación de traumas, pérdidas y dolor, celebración de logros y oportunidades actuales como resultado del pasado.
 - o Mapa de preferencias: potencialidades, habilidades y contribuciones únicas...
 - o Mapa de sueños, esperanzas y miedos. Ayuda a describir cómo se siente sobre las oportunidades y obstáculos que encuentra para lograrlas, ayuda a comprender las propias autoimágenes, revelan oportunidades para construir el futuro.
 - o Mapas opcionales: salud, autonomía, respeto, decisiones, hogar/trabajo, rutina diaria y comunicación
- Las técnicas a utilizar en las reuniones son gráficos de grupo, colores, ... siempre que no se conviertan en barrera. El proceso es interactivo y creativo y puede evocar una nueva y profunda comprensión de la persona.
- Al final del proceso, intentar escribir 5 a 10 capacidades. Las personas responsables eficientes son las que ayudan al grupo a centrarse en las capacidades, oportunidades y a describir sus sueños.

TAREA 3: Encontrando oportunidades en la comunidad local.

Tras una mejor comprensión de la persona, la tarea se centra en producir ideas sobre la variedad de oportunidades en la comunidad, en las cuales el usuario puede participar.

Herramienta: El mapa de construcción de comunidad.

Objetivos:

1. Intereses: resumir las habilidades, intereses, cualidades e identidades que esperemos desarrollar.
2. Lugares: enumerar oportunidades comunitarias (establecimientos, asociaciones, redes, y lugares donde la gente puede reunirse teniendo intereses, cualidades y valores similares).

3. Roles: imaginar una variedad de roles de ciudadanía que la persona podría asumir, aprender y contribuir en tal red.

Método:

1. Comenzando: elige 2 o 3 ideas que parezcan más interesantes.
2. Identifica apoyos: cómo van a llegar hasta allí; quién les apoyará; cuáles son las oportunidades para construir una ayuda natural; cómo puede ayudar la familia; cuánto tiempo es requerido la persona asalariada; qué habilidades son requeridas para ese rol; cuáles son las mejores formas de enseñar esas habilidades; cuáles son las oportunidades para construir una mutua comprensión; qué adaptaciones requiere el medio.

TAREA 4: Creando una visión de futuro.

Un futuro positivo es un resumen de las experiencias que queremos estimular, según las oportunidades y capacidades que acabamos de encontrar. Es esencial comenzar el proceso de cambio con la más alta visión posible. Esta visión inicial da un menú de posibilidades entre las cuales el grupo de planificación puede escoger tanto a largo plazo como en un inmediato presente. Ambas requieren un detallado plan de acción que concrete las estrategias y compromisos personales para esas estrategias

Los planes de futuro personal permiten:

- Generar imágenes futuras que contengan ejemplos específicos de actividades positivas, experiencias y situaciones a aumentar.
- Generar ideas y posibilidades que reflejen lugares y establecimientos comunitarios específicos y roles valorados dentro de estos establecimientos.
- Reflejar los intereses únicos de la persona, sus cualidades y únicas características.
- Enfatizar vías creativas para el desarrollo y profundización de relaciones personales y de vida comunitaria.
- Provocar cambios para realizar ideas aunque en principio parezcan impracticables: financiación, opciones de servicio, cómo pasan los usuarios y el personal el tiempo, toma compartida de decisiones, dónde viven y dónde trabajan...

Herramienta: los planes de futuro.

Objetivos:

- Clarificar una visión para el futuro
- Elegir un objetivo para empezar
- Organizar un plan de acción para que se logre

Método:

Un plan de futuro eficaz reflejarán diferentes categorías a desarrollar. La elección de las mismas reflejará los intereses y prioridades de la persona, el grupo y la persona responsable ¿?

- Días mejores: trabajo, transición al trabajo, experiencia laboral, escuela, educación de adultos.
- Mejores arreglos en el hogar: hogar, propiedad, mantenimiento y organización, hospitalidad.
- Vida social y comunitaria mejores: amigos y diversión, experiencias comunitarias, familia y vida amorosa, participación comunitaria, vida vecinal.
- Formación en sus intereses: expresión artística, vida espiritual, vacaciones y viajes, auto-defensa de intereses.

Programas varían entre dos meses y más años. Es conveniente equilibrar las prioridades a largo plazo con el futuro inmediato ya que ayuda al grupo a trabajar hacia un ideal que requiere algunos años, mientras se llevan a cabo los cambios inmediatos en la calidad de vida de una persona.

TAREA 5: Apoyando a la gente para que actúe e intente cosas.

Una vez creada la visión de futuro hay que desarrollar un compromiso respecto a la persona usuaria que permita implementar el plan

Herramienta: Formar un equipo Inter-visionario comprometido.

Grupos de PCP no se definen por inflexibles y roles profesionales, sino porque están personalmente comprometidos en trabajar para cambiar. Un grupo ideal de PCP incluye una variedad de gente que conoce bien a la persona usuaria y que asume varios roles durante la planificación y la implementación del proceso.

- Perfil de un grupo ideal de PCP: el sueño común

Miembros de la familia, amigos y personal directo pueden centrarse en responder diariamente a la persona usuaria.

Profesores y “constructores de comunidad” pueden centrarse en acciones inmediatas para ayudar a implementar el plan.

Personal administrativo y benefactores pueden ayudar en el cambio a largo plazo.

La persona responsable mantiene el proceso en marcha ofreciendo objetivos y fechas para una reflexión estructurada.

Una persona consejera “espiritual” renueva el compromiso de la persona responsable y del grupo a lo largo del tiempo.

Herramienta: proveer una estructura de seguimiento y renovación del trabajo dl grupo a lo largo del tiempo

No se pueden controlar los sentimientos de compromiso y ayuda pero se puede estimular su desarrollo atendiendo al entero proceso de planificación. Este tipo de reuniones ayuda a mantener el compromiso y aprender del proceso de implementación. Renueva las acciones a tomar desde la última reunión, asumiendo los esfuerzos que han dado errores y éxitos. La persona responsable concluye la reunión estableciendo una nueva fecha para la próxima, no sin olvidar que mantener el compromiso del grupo a lo largo del tiempo es uno de los mayores desafíos del proceso de planificación de futuro.

Herramienta: Aprender a ser una persona eficaz responsable de estas tareas. Facilitador

1. ¿Está la persona responsable guiada por la urgencia y la seriedad del trabajo de grupo y su razón de ser? ¿Está genuinamente interesada en el bienestar de la persona usuaria, y en los resultados del proceso del grupo?
2. ¿Es optimista?
3. ¿Es una persona con recursos? ¿tiene buen conocimiento sobre la comunidad y los servicios?
4. ¿Tiene la visión grande de la situación general? ¿está lo suficientemente alejada de las demandas y servicios diarios para considerar muchas opciones, en la comunidad y en los servicios, o apoyos formales o informales? ¿puede ver todos los lados de la situación sin conflicto de intereses?
5. ¿Puede alejarse de sus propios valores y estar seguro que sus propios juicios no dominan el proceso de grupo? Por ejemplo, no deben tener prejuicios por o contra los servicios del sistema. Sus valores son importantes, pero no son la única vía a seguir.
6. ¿Puede ayudar a los grupos a resolver problemas? ¿tiene las herramientas y la habilidad para llevar a un grupo a solucionar sus problemas juntos?
7. ¿Puede hacer sitio a puntos de vista diferentes?
8. ¿Es observador y asertivo? ¿puede el guiar sin dictar? ¿valora a cada miembro del grupo y equilibra la influencia de aquellos potencialmente influyentes con las contribuciones de los que podrían necesitar ayuda para que puedan exponer las suyas?
9. ¿Es efectivo a la hora de fijar y procesar la información? ¿puede activamente escuchar, sintetizar, fijar y resumir las discusiones del grupo?
10. ¿Está cómodo con la idea que el grupo se conduce a sí mismo? ¿confía en los miembros del grupo y en proceso?

TAREA 6: Cambio organizacional: sistemas constructivos de apoyo.

El diseño y desarrollo de la PCP usualmente requiere cambios en la organización. Es fácil quejarse sobre sus defectos pero la tarea más dura es imaginar qué sería mejor y, entonces, promover, organizar, financiar, y estructurar efectivas respuestas.

Herramienta: Diseñando plataformas para el cambio.

1. Reflexionando y definiendo resultados: qué va bien (resultados positivos) y qué no va bien (obstáculos, frustraciones, bloqueos).
2. Desarrollando una plataforma para cambiar:
 - Resumir la visión personal.
 - Qué es acertado. Qué va bien. Apreciamos...
 - Qué no es acertado. Qué no va bien. Clarificar una cuestión sobre organización que debe ser atendida para su desarrollo posterior.

- Qué solucionará el problema. Dar ideas concretas que sugieran una alternativa mejor.
 - Sugerir algunos pasos que sean tomados por los responsables ejecutivos para que te ayuden.
 - Cómo afectarán los resultados en la persona usuaria. Cómo esta acción te ayudará.
3. Diseñar una reacción organizacional:
 Quiénes son los interesados a los que necesitas dirigirte.
 Cómo puedes introducirles tus ideas

RESUMEN

En consecuencia con la trayectoria seguida hasta el momento en el Centro San Rafael y recogiendo las propuestas y aspiraciones de muchos de sus profesionales, expresadas tanto en la formulación de la visión de futuro de la Fundación como en las evaluaciones anuales, a lo largo de este curso se va a profundizar y desarrollar más ampliamente el sistema de planificación individual, denominada Planificación Centrada en la Persona.

La planificación centrada en la persona (PCP) se ha desarrollado como un medio para incluir más directamente a las personas con discapacidad intelectual en el proceso de desarrollo de metas y planes personales, de forma que tengan un control más directo sobre sus vidas, y para implicar a los miembros de la familia y a otras personas que ofrecen apoyo no remunerado como colaboradores de los profesionales.

Los rasgos fundamentales de la PCP son:

- El objetivo principal es que la persona determine el proceso de planificación y formule sus planes.
- La implicación de los miembros de la familia y amigos en el proceso de planificación y confianza en las relaciones sociales como principal punto de apoyo para la persona.
- Cambio de roles profesionales, de directivos a facilitadores.
- Incidencia en las capacidades y factores positivos de a persona más que en las limitaciones y deficiencias
- Énfasis en los contextos, servicios, apoyos y servicios generales disponibles en la comunidad más que en los creados específicamente para personas con discapacidad.
- Un enfoque del proceso de planificación que tolera las incertidumbres, los costes, los falsos avances y desacuerdos