



Modelo de Planificación en un centro educativo terapéutico.

Planning Model in a therapeutic educational center.

Daniela Fabiana Viglianco danielaviglianco@cpenet.com.ar

Centro Educativo Terapéutico CRIANZA

Resumen:

Planteamiento del problema: Robert L. Schalock afirma que aunque siempre se ha hablado de Calidad de Vida, lo que ahora es nuevo es “nuestro intento de utilizar este concepto como un proceso y un principio organizativo para mejorar las vidas de las personas con discapacidad y para evaluar los resultados y la validez social de las prácticas actuales de rehabilitación. El problema que se plantea es cómo implementar en la práctica cotidiana este nuevo paradigma. Objetivo: incluir el modelo propuesto por Schalock en el proceso de planificación de los concurrentes a un centro educativo terapéutico. Metodología: para la realización de este trabajo se utilizó una metodología cualitativa apoyándose en los paradigmas actuales en materia de discapacidad. Resultados: la modalidad de planificación implementada (tanto grupal como individual) nos permite abordar cada una de las dimensiones del modelo de Calidad de Vida de una manera eficaz y eficiente. Conclusiones: el presente trabajo pretende ser una puesta en acción del Modelo de Calidad de Vida, en nuestro intento cotidiano de que cada uno de nuestros concurrentes y sus familias puedan conseguir día a día una mejora significativa en su calidad de vida.

Palabras clave:

Calidad de vida, dimensiones, planificación, centro educativo terapéutico, autodeterminación, orientación al cliente, derechos, calidad de servicio.

Abstract:

Background: Robert L. Schalock says that although we have always talked about Quality of Life, what is now new is “our attempt to use this concept as a process and an organizational principle to improve the lives of people with disabilities and to evaluate the results and the social validity of current rehabilitation practices. The problem that arises is how to implement in day-to-day practice this new paradigm. Aim: to include the model proposed by Schalock in the planning process towards attendees in a therapeutic educational center. Methodology: for the accomplishment of this work a qualitative methodology was used, based on the current paradigms in matter of disability. Results: the implemented planning modality (both group and individual) allows us to address each of the dimensions of the Quality of Life Model in an effective and efficient way. Conclusions: the present work aims to be an implementation of the Quality of Life Model in our daily attempt that each of our attendees and their families can achieve a significant improvement in their quality of life.

Keywords:

Quality of life, dimensions, planning, therapeutic educational center, self-determination, customer orientation, rights, quality of service.

INTRODUCCION

Persona con Discapacidad

A los fines del presente trabajo y de nuestro quehacer cotidiano, partimos de las definiciones de discapacidad aportadas por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) así como por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (PCD).

La CIF, desde la primera versión publicada por la Organización Mundial de la Salud en 1980, provee un standard de lenguaje unificado para la descripción de la salud y los estados de salud, en la cual se define la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación.

La CIF sostiene que la discapacidad es: “un paraguas general para las deficiencias, las limitaciones en la actividad o restricciones en la participación” que resultan de la interacción entre la persona con una condición de salud y los factores ambientales, por ejemplo, la edad o el género.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo fueron aprobados el 13 de diciembre de 2006 en la Sede de las Naciones Unidas en Nueva York. Señala un “cambio paradigmático” de las actitudes y enfoques respecto de las PCD.

La Convención, en su Artículo 1º, incluye dentro de las PCD, a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Derechos- Derechos Humanos- Derechos de las PCD

La preocupación por el bienestar y por los derechos de las PCD está presente en los principios fundacionales de las Naciones Unidas, basados en los derechos humanos, las libertades fundamentales y la igualdad de todos los seres humanos. Tanto la Declaración Universal de los Derechos Humanos como los Convenios Internacionales sobre Derechos Humanos afirman que las PCD deben poder ejercer sus derechos civiles, políticos, sociales y culturales en igualdad de condiciones con el resto de los ciudadanos.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se rige por el derecho internacional. En la Argentina, fue obligatoria su aplicación a partir de su ratificación e incorporación al ordenamiento jurídico con la promulgación de la ley 26.378 (6 de Junio de 2008).

La Convención marca un cambio en el concepto de discapacidad, pasando de una preocupación en materia de bienestar social a una cuestión de derechos humanos, que reconoce que las barreras y los prejuicios de la sociedad constituyen en sí mismos una discapacidad.

Calidad de vida

Calidad de Vida (CDV) es un constructo social que a partir de la década de los ochenta se convirtió en un vehículo a través del cual la igualdad centrada en el consumidor, el fortalecimiento y el incremento en la satisfacción con las condiciones de vida podían ser alcanzados. La creencia de la mayoría fue que, si los apoyos adecuados y apropiados estaban disponibles, la calidad de vida de las personas sería incrementada significativamente (Schalock, 1997; Verdugo, 1994).

CDV es hoy una expresión de uso común, y hasta quizá pueda decirse de moda, que se encuentra con cierta frecuencia en el marketing comercial, en el lenguaje de los políticos, en el habla coloquial, y, también, en el ámbito científico (Verdugo, 1994).

Dimensiones e indicadores de calidad de vida (Modelo de Schalock y Verdugo 2002/2003)

El modelo propuesto por estos autores y que tomamos para la realización del presente trabajo, plantea ocho dimensiones centrales que constituyen una vida de calidad los cuales se materializan a través de indicadores:

- Bienestar emocional: la seguridad, la felicidad, la ausencia de estrés, el autoconcepto y la satisfacción con uno mismo.
- Relaciones interpersonales: los indicadores centrales de esta dimensión son: intimidad, afecto, familia, interacciones, amistades, apoyos.
- Bienestar material: los indicadores centrales propuestos para esta dimensión son: derechos, económico, seguridad, alimentos, empleo, pertenencias, estatus socioeconómico.
- Desarrollo personal: los indicadores centrales son: formación, habilidades, realización personal, competencia personal, capacidad resolutive.
- Bienestar físico: los indicadores son la salud, nutrición, movilidad, ocio, actividades de la vida diaria.
- Autodeterminación: los indicadores centrales de esta dimensión central son: autonomía, elecciones, decisiones, control personal, autorregulación, valores/metapersonales.
- Inclusión social: los indicadores centrales de calidad de vida son: aceptación, estatus, apoyos, ambiente laboral, integración y participación en la comunidad.
- Derechos: los indicadores centrales de esta dimensión son: privacidad, voto, acceso a derechos y libertades reconocidos en la población general y especiales protecciones.

Autodeterminación y Planificación Centrada en la Persona

“Autodeterminación se refiere a actuar como el principal agente causal de su vida y hacer elecciones y tomar decisiones respecto a la calidad de vida propia, sin influencias o interferencias externas innecesarias” (Wehmeyer, 1996).

Una persona autodeterminada es capaz de elegir y de tomar decisiones, logra resolver problemas, establecer metas y objetivos, logra el control interno, manifiesta aptitudes de autogestión, posee autoconocimiento y autoconciencia.

Se considera que una conducta es autónoma si la persona actúa según sus propias preferencias, intereses, y/o capacidades. La mayoría de las personas no son completamente autónomas o independientes; por lo tanto, la autonomía refleja la interdependencia de todos los miembros de la familia, amigos, y otras personas con las que se interactúa diariamente, así como las influencias del ambiente y la historia.

En concordancia con el desarrollo del concepto de Autodeterminación, actualmente contamos con un enfoque diferente de planificar los apoyos para cada PCD: la Planificación Centrada en la Persona (PCP).

Con la PCP, pretendemos que la persona, con el apoyo de un grupo de personas significativas para ella, formule sus propios planes y metas de futuro, así como las estrategias, medios y acciones para ir consiguiendo avances y logros en el cumplimiento de su plan de vida personal.

Esta metodología está basada en el respeto al derecho a la autodeterminación de las personas con discapacidad. En la misma, subyace la idea de que la individualización debe ser el valor central de los servicios que prestan apoyos a las PCD.

Calidad en los servicios sociales

Abordar el concepto de calidad implica tener en cuenta que es un concepto de múltiples matices en sus significados.

Hablar de calidad en un servicio social, implica las siguientes orientaciones:

- Debe ser un sistema eficaz que cumpla con las necesidades de los clientes.
- Es el conjunto de propiedades y características- en este caso de un servicio- que hace que sus aptitudes satisfagan las necesidades expresadas o implícitas de sus clientes.
- Es un proceso de mejora continua del servicio hacia el cumplimiento de su misión y orientada por su visión y valores. Para cumplir con ello es preciso contar con la participación de todos los grupos de interés.

Orientación al cliente

La excelencia de un servicio, consiste en alcanzar resultados que satisfagan plenamente a todos los grupos de interés de la institución. La excelencia consiste en crear valor sostenido para el cliente.

Cómo se pone en práctica este Concepto:

- Las instituciones excelentes son ágiles, flexibles y capaces de responder a los cambios de necesidades y expectativas de sus clientes.
- Las instituciones excelentes miden y anticipan las necesidades y expectativas de sus clientes.

- Las instituciones, para ser excelentes deben conocer y comprender en profundidad a sus clientes.
- Las instituciones excelentes dan seguimiento y analizan las experiencias y percepciones de sus clientes y, cuando algo va mal, responden con rapidez y de forma eficaz.

METODO

Los sujetos del presente trabajo están constituidos por los concurrentes al Centro Educativo Terapéutico CRIANZA ubicado en la localidad de Santa Rosa, La Pampa, Argentina.

Abarca niños y jóvenes con discapacidad intelectual y motriz de grados variables con necesidades de Apoyos Generalizados (caracterizados por su constancia y alta intensidad; proporcionados en los distintos contextos) a partir de los cuatro años de edad.

Los servicios de discapacidad de la Argentina están enmarcados en la Ley Nº 24.901. El objetivo de esta ley es ofrecer una atención integral para todas las personas con discapacidad, contemplando acciones de prevención, asistencia, promoción y protección, con el objeto de brindarles una cobertura integral a sus necesidades.

Los sujetos obligados por esta ley son las obras sociales quienes tienen a su cargo de manera obligatoria la cobertura total de las prestaciones básicas que necesiten las personas con discapacidad. Las obras sociales son entidades encargadas de organizar la prestación de la atención médica de los trabajadores en Argentina. Aquellas personas con discapacidades que no estén incluidas dentro del sistema de las obras sociales, estarán cubiertas por el Estado.

En este marco, un servicio educativo-terapéutico es el que implementa acciones de atención tendientes a promover la adquisición de conductas y adecuados niveles de autonomía e independencia, con la incorporación de nuevos modelos de interacción, mediante el desarrollo coordinado de metodologías y técnicas del ámbito terapéutico - pedagógico y recreativo.

La Misión del CET CRIANZA es ofrecer oportunidades para aprender y desarrollar al máximo posible sus potencialidades a través de proporcionar los apoyos necesarios con el permanente compromiso de mejorar su calidad de vida y la de su familia, haciéndolas partícipes de dicho proceso.

La Visión del CET CRIANZA es brindar un servicio de calidad, centrado en las personas.

Un servicio centrado en la persona lo es cuando:

- Se centra en talentos, capacidades, sueños y deseos, frente a estar centrado en los déficits y las debilidades.
- Es controlado por la persona, frente a estar controlado por los profesionales.
- Está orientado a la vida en comunidad, frente a estar desarrollado exclusivamente en emplazamientos preestablecidos y poco flexibles.

- Promueve para cada persona, un plan para enriquecer un futuro positivo y posible, frente a promover programas diseñados exclusivamente para objetivos basados en las limitaciones y las debilidades.

Entre los Objetivos Institucionales más destacados y que orientaron el desarrollo del siguiente trabajo son:

- Implementar en el servicio los nuevos paradigmas de discapacidad.
- Realizar toda acción tendiente a optimizar la CDV de las PDC y sus familias.

El presente trabajo, pretende ser una puesta en acción de todos estos enunciados.

Descripción del Proceso de Planificación

PROCESO DE EVALUACIÓN INDIVIDUAL INICIAL

El proceso de evaluación individual anual inicial implementado en nuestro servicio, consta de cuatro pasos y es realizado por todos los profesionales involucrados en la atención directa de los concurrentes (tanto de atención individual como grupal).

- 1- En primer lugar, seleccionamos diferentes instrumentos de evaluación que consideramos más apropiados según el concurrente al que se le va a aplicar en función del conocimiento que tenemos del mismo. Dentro de las evaluaciones sugeridas por el equipo de gestión y de acuerdo a las características de nuestros concurrentes, se puede optar entre: CALS (Inventario de Destrezas Adaptativas), APAC (Modelo de Valoración de Habilidades Adaptativas) o el ESQUEMA FUNCIONAL de instrucción las tempranas habilidades, conductas y aprendizajes (Lilli Nielsen y Birgit Petersen) o Escala Callier Azusa, que evalúan habilidades adaptativas. Así como se utiliza de ser posible por rango etario, la Escala Gencat.
- 2- El equipo de gestión hace especial hincapié en la recolección de datos de cada concurrente que se encuentra disponible en los legajos del alumno, el cual recoge información de todos los profesionales que han intervenido con cada concurrente a lo largo de la trayectoria institucional del mismo.
- 3- Se lleva a cabo asimismo una evaluación informal a través de la cual recogemos información referida a:
 - Rutina a la que está acostumbrado el concurrente
 - ¿Cuál es su estilo de aprendizaje?
 - ¿Cuáles son los canales sensoriales que utiliza para recibir comunicación, expresarse y realizar tareas?
 - Aspectos sociales y emocionales
 - Aspectos Cognoscitivos
 - Habilidades motoras
 - Actividades de Vida Diaria

- Comportamientos presentados por el alumno
- ¿Cómo se comunica?

4- Inventario con padres y/o personas a cargo del alumno, involucrando a la familia.

Para esta parte del proceso utilizamos lo que llamamos “Perfil Personal” en un modelo de entrevista sustentada en la filosofía de la Planificación Centrada en la Persona.

En esta reunión de Perfil Personal, participan tanto los familiares como los concurrentes y la mayor parte del equipo de profesionales del CET.

Indagamos acerca de la historia del concurrente, lugares y personas significativas para el mismo. Intentamos investigar sus propias expectativas y las de sus familiares, procurando responder a: ¿Qué esperan del centro?/ ¿Cuáles son los aprendizajes prioritarios?/ ¿Qué resultados esperan en diversas áreas y en diversas situaciones?

Apuntamos a llegar a un acuerdo con respecto a qué actividades, que contenidos y que objetivos deben ser trabajados en el transcurso de un periodo determinado en función de toda la información que ya se ha recolectado.



Nombre y apellido :

Fecha actual:

Participantes:

PERFIL PERSONAL

1- Mapa de relaciones sociales:

Objetivo: identificar e incrementar el máximo de relaciones significativas para la persona

<i>FAMILIA</i>	<i>AMIGOS</i>
<i>PERSONAS ASOCIADAS A SERVICIOS</i>	<i>COMUNIDAD</i>

2- Mapa de lugares:

Objetivo: visualizar los lugares donde se desenvuelve habitualmente la persona

3- Mapa biográfico:

Objetivo: recordar los hechos significativos de su historia

4- *Mapa de preferencias:*

Objetivo: expresar preferencias de todo tipo

- a- Qué cosas prefiere?
- b- Cómo manifiesta agrado o desagrado por algo?
- c- Cuántas veces por día tiene la oportunidad de elegir algo?

5- *Mapa de sueños y temores:*

Soñamos con:

Tenemos miedo que...o a que...:

PLANIFICACION DE ACCIONES CONCRETAS

Nombrar las actividades que quieren que..... haga y las cosas que quieren que aprenda en orden de importancia:

El "Día Ideal de....sería....":

Tabla 1. Modelo de PERFIL PERSONAL

PLANIFICACIONES INDIVIDUALES:

Las Planificaciones Individuales Anuales las elaboramos utilizando un formato que utiliza las Dimensiones e Indicadores de Calidad de Vida como ejes centrales.

Recordamos que los objetivos deben ser redactados en función de lo que se espera que el concurrente logre y no una descripción de lo que nosotros como profesionales realizaremos. A tales efectos, instamos a los profesionales a utilizar verbos o comenzar el objetivo utilizando: "Que el concurrente logre....."

Además de los datos personales básicos, anexamos una foto y completamos un texto con información básica aportada por la familia y/o el concurrente tales como:

- Qué es importante para mí en mi vida:
- Qué quiero para mí en mi vida en los próximos meses:.....
- Mis preferencias generales son:
- Mis preferencias de comunicación son:
- Preferencias, gustos:

Luego de ello comenzamos a incorporar los objetivos que proyectamos trabajar durante el año con cada concurrente en función de los resultados de todos los pasos de la evaluación, utilizando los ejes:

- Bienestar Emocional
- Relaciones interpersonales
- Desarrollo personal: aquí desglosamos los objetivos según lo que nos proponemos lograr en las distintas habilidades adaptativas como: Comunicación, Autocuidado, Habilidades de vida en el hogar, Utilización de la comunidad, Académicas funcionales, Ocio y tiempo libre
- Bienestar físico
- Autodeterminación
- Derechos
- Bienestar Material
- Inclusión Social

Cómo intervienen los profesionales de atención individual según cada dimensión:

En el caso de los profesionales de atención individual como: médico, nutricionista, fonoaudiólogo, asistente social, psicopedagogo, psicólogo, terapeuta ocupacional, la intervención en el proceso de evaluación y planificación es similar al de los profesionales de atención grupal.

La diferencia está dada en cuanto la evaluación ya que los instrumentos de evaluación que utilizan, son específicos para cada área.

En cuanto a la planificación, se utiliza el mismo formato sólo que cada profesional se involucra en aquella dimensión de calidad de vida que le compete.

Por ejemplo:

El psicólogo planifica puntualmente para las dimensiones: Bienestar emocional, Relaciones interpersonales y Autodeterminación.

El fonoaudiólogo planifica para las dimensiones: Relaciones Interpersonales, Desarrollo personal: Comunicación y Autodeterminación.

El kinesiólogo planifica para las dimensiones: Bienestar físico y Autodeterminación.

El terapeuta ocupacional: Desarrollo Personal: Autocuidado, Habilidades de vida en el hogar y Autodeterminación.

El asistente social: planifica tanto en función de los concurrentes como en función de las familias utilizando el Modelo de Calidad de Vida Familiar. En relación al concurrente, interviene en las dimensiones de: Desarrollo Personal: Utilización de la comunidad; Bienestar físico, Bienestar Material y Autodeterminación.

El psicopedagogo interviene fundamentalmente en las dimensiones: Desarrollo Personal: Académicas funcionales y Autodeterminación.

El profesor de música, educación física y los talleristas, en las dimensiones de: Desarrollo Personal: Ocio y tiempo libre y Autodeterminación.

Como se puede observar en esta descripción del proceso de planificación, la dimensión AUTODETERMINACION es contemplada por cada profesional y atraviesa toda nuestra programación ya que consideramos que es de vital importancia para el desarrollo de una vida de calidad de nuestros concurrentes.

Toda la información recogida de la manera antes descrita junto a las planificaciones elaboradas por cada profesional, es volcada al Modelo de Planificación que puede observarse en la Tabla N° 2.



FECHA DE NACIMIENTO:

FECHA ACTUAL:

PLANIFICACION INDIVIDUAL

Mi nombre es.....

Tengo.....años

Qué es importante para mí en mi vida:
.....

Qué quiero para mí en mi vida en los próximos meses:
.....

Mis preferencias generales son:
.....

Mis preferencias de comunicación son:
.....

Preferencias, gustos:



Bienestar Emocional

Objetivos

Relaciones interpersonales

Objetivos

Desarrollo personal

Objetivos

- * Comunicación:
- * Autocuidado:
- * Habilidades de vida en el hogar:
- * Utilización de la comunidad:
- * Académicas funcionales:
- * Ocio y tiempo libre:

Bienestar físico

Objetivos:

Autodeterminación

Objetivos:

Derechos

Objetivos:

Bienestar Material

Objetivos:

Inclusión Social

Objetivos:

Tabla 2. Modelo de Planificación Individual Anual basado en la Dimensiones del Modelo de Calidad de Vida

Estas planificaciones individuales anuales son revisadas y replanteadas por todos los actores de manera semestral. Allí se realizan los ajustes necesarios en función de los aportes de cada participante.

PLANIFICACIONES GRUPALES:

En las planificaciones grupales, se detalla el día a día de la clase.

1- Actividades de rutina:

Se plantean Actividades de rutina que generalmente se dan al principio de la jornada con: ASISTENCIA, CALENDARIO y al finalizar la jornada con: DESPEDIDA Y AGENDA

2- Trabajo individual:

Luego se plantea un espacio para llevar a cabo los objetivos individuales que involucra la mitad de la jornada.

En la planificación del trabajo individual se menciona a los alumnos en relación a las actividades a realizar en función de su Plan Individual Anual y según indicador de calidad de vida asignado para cada día.

INDICADORES DE CALIDAD DE VIDA A TRABAJAR POR DÍA en forma INDIVIDUAL:

LUNES: Bienestar Emocional, Relaciones interpersonales y Autodeterminación

MARTES: Desarrollo personal: Autocuidado, Habilidades de vida en el hogar, Utilización de la comunidad

MIÉRCOLES: Desarrollo personal: Académicas funcionales

JUEVES: Desarrollo personal: Comunicación

VIERNES: Desarrollo personal: Ocio y tiempo libre, Bienestar físico

3- Trabajo grupal:

El equipo de gestión designa un Proyecto áulico que se desarrolla en forma grupal.

La tarea de los profesionales consiste en adaptarlos al grupo asignado y proyectar anualmente la progresión de los temas seleccionados.

Lunes: Programa de Habilidades Psicosociales

Martes: Programa Habilidades de la Vida Diaria

Miércoles: Destrezas Comunicativas

Jueves: Destrezas Cognitivas

Viernes: Campaña “YO decido” Autodeterminación

Este proyecto será diferente para cada grupo en función de los resultados esperados: campañas gráficas, campañas escritas, campañas visuales, campañas radiales, campañas audiovisuales.

4- Trabajo complementario con las familias:

El trabajo complementario con la familia se planifica mensualmente debido a la importancia que consideramos tiene. Esto implica el tener en cuenta a las familias en nuestra programación.

El abanico de estrategias para trabajar con las familias o partes de la misma son múltiples. Hacemos uso de diferentes modos de abordajes que van desde la organización de talleres abordando temas de interés particular, convocar a la familia a realizar alguna actividad, visitar a la familia con objetivos tales como ir a desayunar o merendar, hasta simplemente recibir una tarjeta confeccionada por los concurrentes.

Todo esto se materializa en un diseño de planificación que puede observarse en la Tabla N° 3.

	
<p><i>PLANIFICACION MENSUAL</i></p>	
<p>Mes de: Marzo</p>	
<p>Grupo: Escolar</p>	
<p>Responsable de grupo: XY</p>	
<p>Semana/Eje: 8 al 12 de marzo</p>	
<p>LUNES 8</p>	
<p>Actividades de rutina (al comienzo y/o final de la jornada: ASISTENCIA, CALENDARIO Y AGENDA)</p>	
<p>TRABAJO INDIVIDUAL (Se menciona a los alumnos en relación a las actividades a realizar en función de su Plan Individual Anual y según indicador de calidad de vida asignado para cada día)</p>	<p>TRABAJO GRUPAL (Proyecto áulico designado según el día)</p>
<p>TRABAJO COMPLEMENTARIO CON LA FAMILIA:</p> <p>Se utilizan diferentes estrategias a fin de involucrar a las familias en el trabajo cotidiano del centro.</p>	

INDICADORES DE CALIDAD DE VIDA A TRABAJAR POR DÍA en forma INDIVIDUAL:

LUNES: Bienestar Emocional, Relaciones interpersonales y Autodeterminación

MARTES: Desarrollo personal: Autocuidado, Habilidades de vida en el hogar, Utilización de la comunidad

MIERCOLES: Desarrollo personal: Académicas funcionales

JUEVES: Desarrollo personal: Comunicación

VIERNES: Desarrollo personal: Ocio y tiempo libre y Bienestar físico

PROYECTOS AULICOS A TRABAJAR POR DIA en forma GRUPAL:

LUNES: Programa de Habilidades Psicosociales

MARTES: Programa Habilidades de la Vida Diaria

MIERCOLES: Destrezas Comunicativas

JUEVES: Destrezas Cognitivas

VIERNES: Campaña “Yo Decido” AUTODETERMINACION

Tabla 3. Modelo de Planificación Grupal Diaria donde se incluyen las diferentes dimensiones del Modelo de Calidad de Vida

RESULTADOS

Una mejor CDV implica para la persona, ser considerada “ser humano” ya que implica el poder autogobernarse, comunicarse, socializar con otros. Implica el poder ser artífice de su propia existencia.

En muchas ocasiones seguimos observando la deshumanización en el trato hacia las PCD a pesar de los innegables avances que se han realizado en materia de discapacidad. El pensar por el otro, el hacer por el otro, el no dejar elegir, conlleva a un trato de “eterno niño”, fundamentalmente sin capacidad para tomar el control de sus propias vidas.

Es posible que muchos servicios para la discapacidad hayan superado el abordaje clínico, desde el punto de vista que pretenden ir más allá de la reducción de síntomas. Sin embargo, no todos se plantean una misión entroncada en un enfoque personal, en una planificación basada en resultados personales, en el que el objetivo final sea la mejora de la CDV, ésa que surge de considerar el desarrollo de las personas con discapacidad desde la consideración de sus sueños y de sus proyectos de vida.

Cambio de prácticas profesionales y en el servicio a partir del concepto de CDV en el CET CRIANZA

El concepto de CDV se ha convertido en el concepto internacionalmente más identificado con el movimiento de avance, innovación y cambio en las prácticas profesionales y en los

servicios, que sirve para materializar y definir el paradigma de apoyos centrado en la persona con discapacidad (Verdugo, 2006).

Podemos afirmar, que el concepto de CDV entre otros nuevos paradigmas ha impactado positivamente propiciando un cambio en la concepción de la discapacidad. Esto impacta positivamente tanto en las prácticas individuales de cada profesional del CET CRIANZA como en el servicio en general. Este concepto, pasó a tener un lugar preponderante en nuestro quehacer cotidiano.

La implementación de este y otros nuevos paradigmas en materia de discapacidad, requirió un esfuerzo importante por parte de todo el equipo y en especial por parte del equipo de gestión.

Fue necesario realizar un trabajo previo y arduo de capacitación de todos los actores. Los profesionales (personal auxiliar, docentes, kinesiólogos, psicopedagogos, etc.) constituyeron un desafío en particular ya provienen de muy diferentes formaciones académicas, muchos de ellos con viejas concepciones y muy arraigadas acerca de la discapacidad. Los concurrentes y sus familiares fueron paulatinamente insertándose en esta modalidad de abordaje, permitiéndose cada día más, dar sus opiniones, implantar sus puntos de vistas y permitiéndose “elegir”.

Y aquello que en principio parecía un objetivo difícil de alcanzar con esquemas muy arraigados de funcionamiento, en la actualidad no nos asombra el manejo fluido de conceptos tales como “dimensiones”, “indicadores”, “calidad de vida”, “autodeterminación”, etc. por parte de todos los actores.

Es importante destacar que como institución, hemos podido apropiarnos de un lenguaje común y una mirada unificada.

Orientación al cliente como sinónimo de Calidad Institucional

La denominada perspectiva del consumidor es totalmente necesaria en las instituciones actuales. Los servicios que se prestan tienen su validez última en la satisfacción de los usuarios. Sin esa satisfacción nadie puede resultar contento de sus esfuerzos. Por ese motivo, la calidad requiere ineludiblemente la participación de los usuarios (Verdugo, 1995).

Considerar a las personas con discapacidad como personas con derechos y como personas que consumen servicios, implica que estas deben tener un papel importante en la planificación y desarrollo de los mismos.

Pensar en las PCD que acuden a nuestra institución como “clientes”- como consumidores de los servicios que ofrecemos- fue una tarea extremadamente difícil. Por un lado fue necesario derribar muchos preconceptos acerca de la utilización del término. Por el otro y paulatinamente vamos desterrando otros conceptos sumamente arraigados como los son: “alumnos”, “pacientes”, “niños”.

Desde el inicio de la institución (año 2002), hemos utilizado modelos clásicos de planificación, donde el saber lo teníamos nosotros los profesionales, con escasa y hasta nula participación de nuestros concurrentes y/o sus familias. Muchas veces, modelos

exigidos por las demandas de otros profesionales u obras sociales pero que jamás cuestionamos y que fueron muy difíciles de suprimir.

Paulatinamente, nos hemos animado a incorporar los nuevos paradigmas en nuestros modelos de evaluación y planificación que intentan acercarnos al cumplimiento de nuestra misión.

Si la Planificación es definida exclusivamente por los profesionales, estamos desconociendo todos estos desarrollos actuales. El saber y el poder decidir, debe estar indudablemente en manos de los consumidores de servicios. Constituyendo de esta manera, tanto para las familias como para las PCD, una gran oportunidad de poder determinar qué futuro esperan para sí mismos.

En el CET CRIANZA, incluir activamente a las PCD y a sus familiares en los procesos de planificación y evaluación de los programas y actividades que se realizan ya ha dejado de ser, desde hace algún tiempo, una opción.

CONCLUSIONES

Algunas conclusiones acerca de la implementación del Modelo de Planificación presentado:

Robert L. Schalock y colaboradores, afirman que aunque siempre se ha hablado de CDV, lo que es ahora nuevo es: “nuestro intento de utilizar este concepto como un proceso y un principio organizativo para mejorar las vidas de las personas con discapacidad y para evaluar los resultados y la validez social de las prácticas actuales de rehabilitación” (1997, p. 5).

Estamos convencidos de que este modelo vino a darnos la claridad necesaria desde la conceptualización. Fue necesario diagramar algún modelo que nos permitiera plasmarlo en la práctica.

En la actualidad, la modalidad de planificación implementada y que es la que presentamos en este trabajo, tanto en el abordaje grupal como individual nos permite abordar cada una de las dimensiones e indicadores del modelo de CDV.

Este modelo nos resulta práctico, fácil de utilizar y resulta ser lo suficientemente flexible para efectuar los ajustes necesarios tanto en función de los logros alcanzados como del formato utilizado. La experiencia de cada año, nos permite re-evaluar y proponer las modificaciones que consideramos pertinentes.

Algunas conclusiones vinculando la experiencia de este trabajo en relación a la Conceptualización del concepto CDV:

- La calidad de vida es multidimensional y está influida por factores personales y ambientales, y su interacción.

Con la utilización del modelo presentado de Perfil Personal, podemos considerar a la hora de planificar, los factores personales, ambientales y su interacción. Allí se recolecta información de diferentes actores, diferentes contextos y en diferentes momentos de su vida.

Observamos frecuentemente al confeccionar el Mapa Biográfico, que el mismo se ve limitado por fechas de tipo médico (fechas en que se dio el diagnóstico médico, fechas de cirugías, etc.)

Otra de las conclusiones a las que arribamos, es que implementar este modelo implica muchas veces el trabajo acerca de las expectativas de las familias y su adecuación a la realidad.

- La calidad de vida tiene los mismos componentes para todas las personas.

Se tienen en cuenta al momento de planificar, con un modelo que recoge cada uno de los indicadores y dimensiones del modelo de CDV.

- La calidad de vida tiene componentes subjetivos y objetivos.

Podemos observar en la práctica, que la relación o correlación entre los dos componentes de CDV (subjetivo y objetivo) normalmente es bastante baja.

La percepción de bienestar o calidad del propio individuo y sus familiares, con frecuencia difiere de la mirada profesional. A menudo nos encontramos ante situaciones donde, según nuestras concepciones, las prioridades de aspectos a trabajar son diferentes. Muchas otras veces, nos encontramos con grandes diferencias culturales donde todo nuestro “saber” pasa a ser insignificante y/o hasta nulo.

- La calidad de vida se mejora con la autodeterminación, los recursos, el propósito de vida, y un sentido de pertenencia.

La dimensión de Autodeterminación es una de las más difíciles de abordar por parte de todos los actores del proceso. Las PCD no están acostumbradas a elegir, las familias no están acostumbradas a dar la posibilidad de elegir a las PCD y los profesionales seguimos muchas veces creyendo que tenemos la verdad absoluta de lo que es mejor para esta persona y/o esta familia.

Este trabajo ha intentado analizar y reflejar que no sólo es posible introducir componentes del paradigma de calidad de vida en las prácticas que se llevan a cabo en los servicios educativos terapéuticos de la República Argentina sino que es un deber de dichos servicios.

Como afirma Arthur Schopenhauer:

“No hay ningún viento favorable para el que no sabe a qué puerto se dirige”.

Acordamos dónde nos dirigimos. Estamos proponiendo nuevas formas de navegar. Nos resta investigar si hemos llegado a destino, si hemos logrado los resultados esperados.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Brogna, P., Serrano, G., Garrido, E., Gracida, A. R., Zires, M. L., Hernández, J., ... Alcántara, R. (2003). *Modelo de valoración de habilidades adaptativas-APAC*. México D. F.: Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral I.A.P.
- FEAPS (2001). *Manuales de buena práctica FEAPS – para las personas con retraso mental – [CD-ROM]*. Madrid: Autor.
- Ley 24.901- *Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad*. (1997). Buenos Aires: El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina.
- Ley 26.378- *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo, aprobados mediante resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas del 13 de diciembre de 2006*. (2008). Buenos Aires: El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina
- Morreau, L. E., Bruininks, R. H. y Montero, D. (2002). *Inventario de destrezas adaptativas (CALIS). Manual*. Bilbao: Ediciones Mensajero.
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Versión abreviada. Madrid: Grafo, S.A.
- Schalock, R. L., Nelson, G., Sutton, S., Holtan, S. y Seehan, M. (1997). Evaluación multidimensional del estado actual y la calidad de vida de los receptores de servicios de salud mental. *Siglo Cero*, 28(2), 5-12.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
- Verdugo, MA. (2006). *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A., Arias, B. Gómez, L. E. y Schalock, R. L. (2009). *Escala GENCAT: manual de aplicación de la Escala GENCAT de calidad de vida*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat de Catalunya.
- Verdugo, M. A. y Jordán de Urríes, F. B. (2006). *Rompiendo inercias. Claves para avanzar- VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca: Ediciones Amarú.
- Verdugo, M. A. y Jordán de Urríes, F. B. (1999). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M.A., Nieto, T., Jordán de Urríes, F. B. y Crespo, M. (2009). *Mejorando resultados personales para una vida de calidad- VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad- Salamanca: Ediciones Amarú*
- Verdugo, M. A., Rodríguez, A. y Sainz, F. (2012). *Escala de calidad de vida familiar: Manual de aplicación*. Salamanca: INICO

- Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (2001). *El concepto de calidad de vida en los servicios humanos*. Salamanca: Amarú.
- Wehmeyer, M. L., Kelchner, K. y Richards, S. (1996). *Principales características de la conducta autodeterminada de las personas con retraso mental*. Arlinton, TX: The Arc National Headquarters
- Williams, G. (2009). *Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica- Calidad de los Servicios de Salud- Buenos Aires- Direccion de Programas y Servicios de Atención de la Salud - MSAS*