



Proceso de implantación de una metodología de apoyo a los planes de vida

Process of implementation of a methodology to support life plans

Miriam Anta Herrero psicologia@centropadrezegri.es y Luisa M^a Enríquez Tauler

Centro Especial Padre Zegrí

Resumen

El Centro Especial Padre Zegrí es una entidad que ofrece apoyos a personas adultas con discapacidad intelectual desde el año 1981. En los últimos años la entidad se ha inmerso en una transformación dirigida a pasar de un modelo centrado en los servicios a un modelo centrado en las personas. Uno de los objetivos de esta transformación se ha centrado en conseguir un papel activo de las personas en sus propias vidas. Para ello se ha diseñado una metodología de apoyo para el desarrollo de los planes de vida de las personas. Esta metodología ha nacido desde el modelo clásico de Planificación Centrada en la Persona y se ha ido adaptando hasta conseguir su plena integración y ajuste en el funcionamiento diario de la entidad. A lo largo del artículo se expondrán las diferentes fases por las que se ha desarrollado el proceso de adaptación de la metodología. En las conclusiones se reflexionará sobre el positivo impacto de la aplicación de esta metodología en la vida de las personas.

Palabras clave

discapacidad intelectual, calidad de vida, autodeterminación, participación, planes de vida.

Abstract:

The Centro Especial Padre Zegrí is an entity that provides support to adult people with intellectual disabilities since 1981. In recent years the entity has been immersed in a transformation aimed at moving from a service centered model to a people centered model. One of the objectives of this transformation has been focused on getting an active role of people in their own lives. To this end, a support methodology has been designed for the development of people's life plans. This methodology was born from the classic model of Person Centered Planning and has been adapted to achieve its full integration and adjustment in the daily functioning of the entity. Throughout the article, the different phases through which the process of adapting the methodology has been developed will be explained. The conclusions will reflect on the positive impact of the application of this methodology on people's lives.

Keywords

intellectual disability, quality of life, self-determination, participation, life plans.

1. INTRODUCCIÓN

La misión del Centro Especial Padre Zegrí consiste, desde una perspectiva humanizadora, en proporcionar apoyos, recursos y servicios, a cualquier persona adulta en situación de dependencia usuaria del Centro, para que pueda desarrollar su proyecto de vida, promoviendo y favoreciendo su bienestar, su autonomía, su autodeterminación, su inclusión social y asegurar el ejercicio de roles de ciudadanía plena.

Bajo el compromiso de cumplimiento de esta misión, y tomando como base la definición de discapacidad intelectual (AAIDD, 2010), el modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2003) y la Convención de Derechos de las Personas con discapacidad (ONU, 2006), la entidad ha ido introduciendo diversas acciones encaminadas a incrementar el poder y control de las personas en sus propias vidas. Para ello se ha ido implementando progresivamente una metodología que permitiera brindar a las personas los apoyos necesarios para descubrir quiénes son y cuáles son sus deseos, sueños y expectativas de futuro, para desarrollar sus planes de vida y para, posteriormente, poner éstos en marcha, cumplirlos, evaluarlos y actualizarlos. Esta metodología ha sido sometida a una continua evaluación y revisión que ha permitido la mejora y adaptación de la misma hasta convertirla en una metodología perfectamente asumible y compatible con el resto de procesos de la entidad.

2. MÉTODO

El proceso de implantación de la metodología de apoyo a los planes de vida ha contemplado las 3 fases que pueden apreciarse en la Figura 1. A continuación se desarrollarán las acciones seguidas y los resultados alcanzados en cada una de ellas:

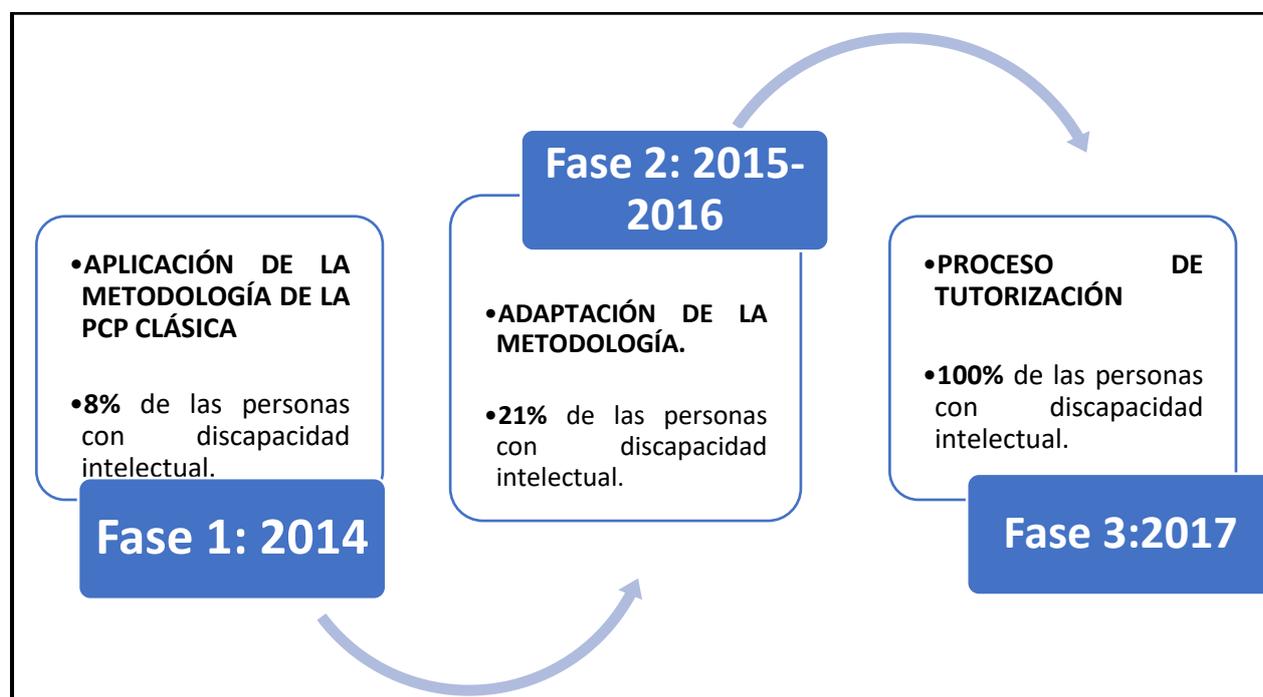


Figura 1. Fases del método desarrollado.

Fase 1. Pilotaje de aplicación de la metodología de la planificación centrada en la persona desde su perspectiva más clásica.

Esta primera fase fue desarrollada a lo largo del año 2014 y consistió en el pilotaje del desarrollo de planes de vida desde un enfoque basado en la Planificación Centrada en la Persona (en adelante PCP) y de forma lo más ortodoxa posible.

El objetivo de este pilotaje era experimentar en la entidad la aplicación de esta metodología y poder determinar su efectividad y posibilidad de despliegue.

Las acciones que se siguieron fueron principalmente las siguientes:

o Selección de participantes en el pilotaje y formación de los círculos de apoyo: Se escogió a una muestra de 7 personas con discapacidad intelectual (personas centrales), lo cual representaba el 8% de la totalidad a las que se prestaba apoyo. La muestra se seleccionó al azar pero se tuvieron en cuenta todos los niveles de apoyo de la población total de personas con discapacidad intelectual de la entidad, de forma que todos ellos aparecieran reflejados en la muestra. Posteriormente se crearon los grupos de apoyo de estas 7 personas centrales, cada uno de los cuáles estaba formado por 1 facilitadora (técnicos de la entidad) y dos personas significativas para la persona (una cuidadora de apoyo directo y un familiar cercano). Cada persona con discapacidad intelectual eligió a su facilitadora.

o Formación a los participantes: Para el desarrollo de la formación se realizó una acción formativa dirigida a todos los miembros de los grupos de apoyo en la que se explicaron las bases metodológicas y los principios básicos de la PCP así como el proceso a seguir para su puesta en marcha. Además, se desarrolló una Guía de apoyo que sirviera de soporte para los grupos de apoyo en el desempeño concreto de sus funciones y en la que se incluyeron los diferentes documentos y registros que debían generarse durante el proceso.

o Aplicación de la metodología: A través de las diferentes reuniones de los círculos de apoyo, en las que en todos los casos participaban las personas centrales, se fue aplicando la metodología en diferentes pasos: evaluación comprensiva de la persona (mediante la elaboración de mapas de relaciones, de lugares, etc.), establecimiento y acuerdo del plan de vida de la persona, implantación, evaluación y seguimiento del plan.

o Evaluación y reflexión del proceso seguido: Tras la aplicación de la metodología se diseñaron y aplicaron diferentes instrumentos de evaluación del proceso a cada uno de los participantes del pilotaje. El nivel medio de satisfacción obtenido por parte de los participantes fue de 4,47 puntos sobre un total de 5. Además, se valoró la PCP como un medio útil para que las personas alcancen un mayor respeto de sus derechos, una mejor inclusión e incrementen sus relaciones y su autodeterminación. Sin embargo, la experiencia puso de relieve algunas debilidades; entre ellas el encontrar a los familiares en otro paradigma diferente al de la PCP, el escaso autoconocimiento y pensamiento crítico de las personas con discapacidad intelectual y la dificultad de ampliar esta misma metodología a la totalidad de personas con discapacidad intelectual y mantenerla como una sistemática permanente en el tiempo.

Fase 2. Adaptación de la metodología previa y pilotaje de aplicación de la nueva metodología.

Esta segunda fase se ha desarrollado a lo largo de los años 2015 y 2016 y ha consistido, por un lado, en la realización de acciones de mejora que permitieran minimizar las debilidades encontradas en la fase anterior y, por otro lado, en la adaptación y flexibilización de la metodología utilizada en el primer pilotaje.

Las acciones desarrolladas en esta fase han sido las siguientes:

o Reflexión interna sobre la respuesta que la entidad daba a la realización de las planificaciones individuales de las personas con discapacidad. Para realizar esta autoevaluación o reflexión se formó un equipo de 9 profesionales y se elaboró un instrumento de evaluación que contemplaba cuatro niveles: organización, profesionales, usuarias y familias. Por cada uno de los niveles se analizaba, con el apoyo de preguntas clave, qué conseguía la entidad en relación con el apoyo a los planes personales y qué era preciso mejorar y, finalmente, se otorgaba una puntuación del 1-5 como síntesis de la evaluación general del nivel. Por otro lado, se diseñó una encuesta de evaluación dirigida a las personas con discapacidad intelectual en la que se les preguntaba cómo percibían los apoyos y las medidas que la entidad desplegaba para permitir el desarrollo de sus planes de vida así como su participación. Esta reflexión permitió introducir varias propuestas de mejora (algunas de ellas se reflejan a continuación) y además, en el futuro, permitirá evaluar la eficacia de la metodología empleada en el apoyo de los planes de vida, puesto que se podrán aplicar los mismos instrumentos de evaluación y comparar los resultados obtenidos con los de esta primera evaluación.

o Formación a las personas con discapacidad intelectual sobre autodeterminación y sobre la propia metodología utilizada. Desde el año 2015 se han incluido en las programaciones de atención de día de varias personas una unidad específica sobre PCP y autodeterminación con el objetivo de que consigan tener un mayor un mejor conocimiento sobre sí mismas, detectar objetivos personales, desarrollar competencias de autodeterminación, conocer lo que es un Plan de Atención Individual, etc.

o Jornada participativa en la que se elaboraron los cuadernos de vida de las personas con discapacidad. Esta jornada fue dirigida desde el equipo que en ese momento estaba trabajando la transformación de los centros ocupacionales. El objetivo de la misma consistió en que las personas con discapacidad intelectual elaboraran, con el apoyo de personas significativas para ellas, un cuaderno de vida que les sirviera de apoyo para el conocimiento de su propia historia de vida. Por otro lado, se pretendía que las familias participaran en una actividad que les permitiera comprobar el impacto que tiene su implicación y participación en la vida de las personas con discapacidad intelectual así como reducir su alejamiento con respecto a las metodologías basadas en modelos centrados en la persona. En esta jornada participaron un total de 69 personas con discapacidad, 15 profesionales y 21 familiares.

o Incorporación de objetivos personales en el servicio de vivienda tutelada. En este caso, cada una de las personas con discapacidad intelectual que utilizaban el servicio de vivienda tutelada del centro, establecieron objetivos personales que deseaban alcanzar en la vivienda. Para el establecimiento de estos objetivos y su desarrollo han contado como referente a sus cuidadoras de atención directa en la vivienda. Sus objetivos personales fueron incluidos en sus Planes de Atención Individual (en adelante PAIs) con el objetivo de garantizar que se realizara un seguimiento y evaluación de los mismos.

Además de estas acciones se procedió a flexibilizar la metodología de apoyo a los planes personales y a aplicar la misma en un nuevo pilotaje. En este caso se seleccionaron a 20 personas con discapacidad intelectual a las que se les aplicaría la metodología para el desarrollo de sus planes de vida. Estas 20 personas representaban el 21% de la totalidad de personas con discapacidad intelectual, por lo que se permitió aumentar la muestra en un 13% con respecto al pilotaje anterior. Se formaron los equipos de apoyo de estas 20 personas. Cada equipo de apoyo estaba formado por una coordinadora (miembro del Equipo Técnico de la entidad) y una referente (cuidadora de atención directa del servicio de atención de día que utilizaba la persona). Las personas con discapacidad intelectual eligieron a su cuidadora referente ya que

en todos los casos contaban con más de una. Una vez creados los grupos, cada uno de ellos fue estableciendo a lo largo de diversas reuniones los planes de vida de cada persona. Durante el año 2016 se incorporaron a los PAIs de cada persona los objetivos personales de estos planes de vida, se ejecutaron las metas vinculadas a los planes y finalmente se evaluaron los mismos.

o Evaluación y reflexión: Todas las acciones realizadas en esta fase fueron valoradas de forma muy positiva por parte de todos los grupos de interés implicados. Tras esta revisión se acordó la ampliación de la aplicación de la metodología a la totalidad de la entidad.

Fase 3. Proceso de tutorización y despliegue total de la metodología.

Esta tercera y última fase ha consistido en la instauración de un proceso de tutorización cuya misión fuera la de facilitar, promover y proveer de soporte a la elaboración de los planes de vida de la totalidad de personas con discapacidad intelectual así como al desarrollo y cumplimiento de los mismos.

Este proceso de tutorización se ha iniciado en el año 2017 y contempla las siguientes etapas:

a) Preparación:

En esta etapa primeramente se han establecido las figuras que iban a intervenir en el proceso y que formarían los equipos (usuarias como personas centrales, coordinadoras y tutoras). Se han establecido los perfiles de tutoras y coordinadoras especificando las responsabilidades, funciones y tareas en cada perfil. Por otro lado, se establecieron los criterios a seguir para la selección de tutoras y de coordinadoras de la totalidad de profesionales de la entidad. Así pues, se establecieron como requisitos para ser tutora los siguientes: ser cuidadora, trabajar en turno de diario, tener continuidad y estabilidad en la entidad y prestar apoyo a la persona central en alguno de los servicios que utilizara. Los requisitos establecidos para ser coordinadora han sido ser técnico y tener continuidad y estabilidad en la entidad. Siguiendo estos criterios se seleccionaron un total de 21 tutoras y 7 coordinadoras. Posteriormente se diseñó una sistemática para la asignación de tutoras y coordinadoras a las personas centrales. Para la asignación de tutoras se estableció lo siguiente: las personas que ya tenían cuidadora referente asignada en sus planes de vida del año anterior las mantendrían como tutoras y las personas que aún no tenían cuidadora referente asignada elegirían a su tutora. A las personas que tenían que elegir tutora se les ofrecieron las diferentes posibilidades que tenían (de las 21 tutoras sólo se les ofrecía aquellas que cumplían el requisito de prestarles apoyo en algún servicio que utilizaran). Para facilitar la elección se utilizó como material de apoyo fotografías de cada una de las tutoras. Se tuvo en cuenta que existiera un equilibrio en el número de personas con discapacidad intelectual asignadas a cada tutora, por lo que lógicamente, al final del proceso de elección las opciones de tutoras fueron más limitadas y en algún caso se hizo por asignación. No obstante, en todos estos casos, las personas con discapacidad intelectual mostraron su acuerdo y aceptación de la tutora que se le habría propuesto. En cuanto a la asignación de coordinadoras a las personas centrales se procedió a asignar mediante el azar de un sorteo las tutoras con las que compartir equipo y, por consiguiente, las personas centrales de las que era responsable cada una de estas tutoras asignadas. Siguiendo esta sistemática se ha logrado que cada una de las 92 personas con discapacidad intelectual que forman el total de la entidad tengan su propio equipo de apoyo formado por su tutora y su coordinadora.

Por otro lado, una vez creados los grupos, se ha impartido una acción formativa interna sobre el proceso de tutorización para el apoyo a los planes de vida dirigida en la que han participado el 100% de las tutoras y coordinadoras intervinientes en el proceso.

Finalmente, en esta etapa de preparación se ha procedido a desarrollar el Procedimiento para el establecimiento y desarrollo de los planes de vida, que ha sido integrado en el sistema documental de calidad con el que el centro cuenta.

b) Elaboración, seguimiento y revisión de los planes.

En esta etapa cada equipo formado ha establecido los planes de vida de cada una de las personas con discapacidad intelectual. Se han incluido los objetivos personales de estos planes en los Planes de Atención Individual de cada persona y actualmente se están ejecutando los mismos. Cada uno de los planes será revisado y evaluado al finalizar el año 2018.

c) Evaluación del proceso.

En esta última etapa se pretenderá evaluar el proceso seguido así como la eficacia del mismo, analizando los puntos fuertes y áreas de mejora con el objetivo de permitir la mejora continua de la metodología establecida.

Además de todo ello, esta metodología se ha flexibilizado incorporando y ampliando acciones encaminadas a incrementar la participación de las personas con discapacidad intelectual y el poder para decidir sobre sus vidas. En este sentido, en todos los servicios de atención de día, se han establecido objetivos personales elegidos por cada persona con discapacidad intelectual, los cuales han sido integrados en sus PAIs. Asimismo, se ha establecido una sistemática adaptada con gráficos e imágenes mediante la cual se proporciona retroalimentación a cada persona sobre los logros alcanzados en su PAI una vez que han sido evaluados al finalizar el año, lo cual le permite conocer su progreso y motivar el mismo.

Por otro lado, de forma complementaria a la metodología implantada, se ha elaborado un panel de indicadores propio vinculado a cada una de las dimensiones de calidad de vida que permite evaluar los resultados personales alcanzados en cada una de ellas.

3. RESULTADOS

Esta experiencia ha permitido principalmente definir una metodología de trabajo para la elaboración de los planes de vida de las personas con discapacidad intelectual a las que se presta apoyo en la entidad. Se ha conseguido instaurar la metodología mediante un procedimiento flexible, asumible e integrado en el resto de procesos de la entidad.

Además, se han incorporado nuevas acciones que permiten apoyar a las personas a descubrir sus preferencias y deseos y a que su vida diaria sea más acorde a los mismos, otorgándoles un mayor poder para que planifiquen su vida y sus actividades diarias.

Por otro lado, se ha establecido un fuerte vínculo emocional entre las personas con discapacidad intelectual y sus tutoras. Por parte de los profesionales se está produciendo un acercamiento a roles más centrados en el acompañamiento a las personas para el logro de sus metas personales y en la permanente inquietud por descubrir nuevas fuentes de conocimiento sobre sus intereses y nuevas oportunidades para dar respuesta a los mismos.

Y, por último, en el año 2017 se han obtenido mejores resultados en la evaluación de algunas de las dimensiones de calidad de vida objetiva en comparación con los resultados obtenidos en el año 2015; entre estas dimensiones se encuentran la de derechos y la de inclusión social.

4. CONCLUSIONES

Todas las acciones desarrolladas se han realizado en base al análisis de la situación previa anterior, tomando conciencia del punto de partida en el que la entidad se encontraba con

respecto a los apoyos ofrecidos para la elaboración de los proyectos de vida de las personas. Esto ha evidenciado la necesidad de basar las prácticas profesionales en la experiencia y la autoevaluación continua para permitir la eficacia, efectividad y rigor técnico a la hora de introducir nuevas metodologías de trabajo.

Creemos que esta experiencia está contribuyendo a que se asegure el cambio organizativo que la entidad pretende en los últimos años, un cambio necesario para asegurar que se prestan apoyos con calidad orientados al cumplimiento de los proyectos de vida de cada persona en particular y no de las personas en general. Estamos apreciando que las personas con discapacidad intelectual son cada vez más participativas en sus vidas y en el día a día de la entidad, muchas de ellas van mejorando el conocimiento que tienen de sí mismas y de lo que pretenden, son capaces de hacer más elecciones sobre sus vidas y mejoran su motivación cuando los planes han sido elegidos por sí mismas. Y, al mismo tiempo, todo ello retroalimenta la motivación e implicación de los profesionales.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Mata, G. y Carratalá, A. (2007). Planificación Centrada en la Persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual. Cuadernos Feaps.
- Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2003). Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, la salud y los servicios sociales. Madrid, Alianza Editorial.
- Schalock, R., Verdugo, M.A. (2013). El cambio en las organizaciones de Discapacidad. Estrategias para superar sus retos y hacerlos realidad. Madrid. Alianza Editorial.
- Verdugo, M.A (2011). Discapacidad Intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo. Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo AAIDD. Madrid: Alianza.