

PARTICIPACIÓN Y PLANES DE VIDA



**Estrategias de participación
para las personas con grandes
necesidades de apoyo**

Equipo de trabajo:

Coordinación del proyecto:

Verónica Martorell Martínez

Fundosa Technosite, España

vmartorell@technosite.es

Mercedes Turrero Martín

Fundosa Technosite, España

mturrero@technosite.es

Investigadoras:

V. Almudena Calero Gil, psicóloga

Equipo SIDI, Málaga

mva_calero@yahoo.es

Sofía M^a Reyes Rosón, psicóloga

Fundación APROCOR, Madrid

sofiareyesroson@yahoo.es

Enero 2014



Ilustraciones y maquetación:

Esther Sepúlveda Paiva

cortarpegarycantar.com

Índice

- ◆ Agradecimientos
- ◆ Por qué esta guía
- ◆ Conceptos clave
 - Vida independiente
 - Autodeterminación
 - Participación
- ◆ Características a tener en cuenta de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo con grandes necesidades de apoyo para la participación
- ◆ Qué son planes centrados en la persona
- ◆ Cómo hacer procesos de planificación vitales: algunas ideas
- ◆ Cómo hacer procesos de planificación vitales: otros aspectos relevantes del proceso
- ◆ Cómo apoyar la participación de la persona en su vida, en su día a día
- ◆ Estrategias para recoger la voz de la persona
- ◆ Cómo apoyar a la persona para que participe en las reuniones de planificación
- ◆ Características de un buen círculo de apoyo
- ◆ Conclusiones
- ◆ Bibliografía

“Hace falta mucha gente, muchos profesionales con grandes dosis de ética profesional. Porque interpretar no es fácil, especialmente interpretar desde la vida del otro”.

Berta González (F.APROCOR)

Agradecimientos

◆ A las **personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo**, que son las que nos han impulsado, alentado y enseñado en nuestro quehacer diario.



◆ A todos los **expertos** que han colaborado con sus experiencias en la investigación y a sus entidades:

Javier Arnáiz de Autismo Burgos, M^a José Goñi de Fundación Goyeneche, Agustín Illera de GAUTENA, Clara Clos de Fundación Pere Mitjans, Ramón Novell de Instituto de Asistencia Sanitaria de Girona, Ruiman Tendero de Autismo Tenerife, Ester Navallas de AVANVIDA, Berta González de Fundación APROCOR, Fausto García de la Asociación BATA, Ana Carratalá de Fundación San Francisco de Borja, Irene López de Asociación PAUTA, Ester Ortega de Fundación TUYA, M^a Luisa Iglesias Fundación Madre de la Esperanza, Elena Cañete de PROBOSCO, César Hernández de AMPROS, Natalia Monzón de Fundación Magdalena.

Esta guía nace de su conocimiento y su generosidad al compartir sus experiencias.

◆ A **Fundación Once**, en especial al Departamento de Accesibilidad Universal por creer en este proyecto y financiarlo.

“Es muy importante sentarnos con ella, mirarla a los ojos, escucharla aunque no hable, aunque tenga dificultades de comunicación, pero escucharla y tenerla en cuenta (...) las mejores guías para hacer las cosas con las personas son las propias personas”.

Natalia Monzón (F. Magdalena)

Por qué esta guía

Las razones:

En nuestros años como profesionales nos hemos encontrado con el reto de acompañar en sus proyectos vitales a personas con grandes necesidades de apoyo en la participación y queríamos conocer cómo resolver algunas de las cuestiones.



Nos parecía que en los foros no se dedicaba el tiempo suficiente a la realidad de algunas personas, en especial personas que no han adquirido SAACS ((Sistemas Alternativos o Aumentativos de Comunicación) o con unas limitaciones para manifestar sus elecciones importantes.

Creíamos que era necesario para poder seguir avanzando, asumir las limitaciones que estamos teniendo los profesionales en el acompañamiento de estas personas. Creemos, y más al término de esta guía, que se necesita más tiempo, más reflexión, más compartir y más foros donde poder hablar de un grupo de personas que necesitan que nos planteemos cómo hacer ejercer sus derechos.

“Somos capaces de detectar cuáles son las cosas que podemos hacer en nuestra vida cotidiana que están realmente causando impacto”.
Fausto García (BATA)

Los objetivos:

- ◆ Identificar estrategias para maximizar las posibilidades de participación en los procesos de Planificación Centrada en la Persona (PCP) o planificaciones de futuro, de personas con grandes necesidades de apoyo y hacerlos más accesibles.
- ◆ Identificar las características, actitudes y acciones más relevantes con las que deben contar los representantes de las personas con discapacidad intelectual en procesos de PCP, cuando las personas no pueden participar de una forma directa.

Las expectativas:

- ◆ Ofrecer orientaciones prácticas para los profesionales.
- ◆ Motivar a realizar procesos centrados en la persona con discapacidad intelectual y grandes necesidades de apoyo.
- ◆ Propiciar un diálogo reflexivo sobre este tema para generar respuestas comunes más creativas.

Por qué esta guía

Esta guía nace de la investigación *Vida Independiente y Discapacidad Intelectual: Estrategias de participación para las personas con grandes necesidades de apoyo*.

Esta guía es una síntesis de los datos obtenidos por:

La **elaboración de fuentes secundarias**: revisión de fuentes secundarias, incluyendo tanto informes de diverso tipo como contribuciones de corte académico.

Evidencia empírica: conocimientos basados en la experiencia de los profesionales con los que se ha contado, seleccionados entre todos aquellos profesionales que en España están haciendo un buen trabajo

- ◆ Un cuestionario centrado en opiniones y experiencias dirigido a una selección de expertos : Javier Arnáiz de Autismo Burgos, M^a José Goñi de Fundación Goyeneche, Agustín Illera de GAUTENA, Clara Clos de Fundación Pere Mitjans, Ramón Novell de Instituto de Asistencia Sanitaria de Girona, Ruiman Tendero de Autismo Tenerife, Ester Navallas de AVANVIDA.
- ◆ Entrevistas en profundidad realizadas con algunos de ellos, donde compartían su aprendizaje en estos años como profesionales y las prácticas en sus entidades: Berta González de Fundación APROCOR, Fausto García de la Asociación BATA, Ana Carratalá de Fundación San Francisco de Borja, Irene López de Asociación PAUTA, Ester Ortega de Fundación TUYA, M^a Luisa Iglesias Fundación Madre de la Esperanza, Elena Cañete de PROBOSCO, César Hernández de AMPROS, Natalia Monzón de Fundación Magdalena.

“Hay algo que no nos ha cuadrado desde el principio. No se han podido poner en juego las herramientas como nos las enseñaron, porque había personas con unas grandes limitaciones y entonces nos planteábamos de forma ética si estábamos siendo realmente representativos de la personas, lo invisible que se vuelve la gente que tiene muy pocas posibilidades de participación, pues porque tienen además de la discapacidad intelectual, otro tipo de dificultades visuales, auditivas, ..; entonces hasta qué punto éramos representativos de ese grupo”.

Elena Cañete (PROBOSCO)

Conceptos clave

Vida independiente:

Es poder realizar las mismas actividades que los demás de acuerdo a los intereses particulares de cada persona. Toda persona tiene el derecho a tener la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás; a tener acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia, su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta; a tener acceso a instalaciones y servicios comunitarios para la población en general y que estén a su disposición en igualdad de condiciones.



“Siempre que puedan, que estén y que participen activamente”.

Irene López (PAUTA)

Autodeterminación:

Es un proceso que implica ir ganando control y experiencia en nuestras vidas: dónde vivir y con quién, qué servicios utilizar, cómo pasar el día, qué estudiar, dónde trabajar, cómo participar en la comunidad, o con quién relacionarnos, son todas decisiones importantes que debemos hacer en un momento u otro. Estas decisiones expresan nuestras prioridades y nuestra individualidad. La creencia de que todas las personas pueden hacer elecciones o indicar sus preferencias es la base filosófica de la autodeterminación. Respetar el derecho de autodeterminación de la persona significa apoyar sus decisiones y asumir que, a menudo, aprenderá lecciones valiosas de los errores.

Guía de Autodeterminación - FEAPS (2009)

“Ya en todos los procesos se intenta que no se haga nada sin contar con ella, pero eso no tiene que traducirse en que esté en presencia en cada una de las reuniones, sino en buscar modos de fomentar la participación”.

Ana Carratalá (S. Francisco de Borja)

Participación:

- ◆ Participar es un derecho de todas las personas.
- ◆ Participar es influir, que las demás personas tengan en cuenta tu opinión: en tu vida, en las asociaciones y en la sociedad.
- ◆ Participar es una decisión de cada persona.
- ◆ Participar es implicarte en los distintos ámbitos de la vida.
- ◆ Participar se relaciona con el funcionamiento de una persona en la sociedad.
- ◆ Participar es formar parte activa de la sociedad.
- ◆ Participar es ser ciudadano de pleno derecho.

Guía de participación de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (FEAPS, 2013)



“¿Qué es participar?
Participar no es tener que
escribir, contestar muy
concienzudamente una
pregunta. La presencia ya
genera participación
porque influye en el
pensamiento de quien está
alrededor”.

Ester Ortega (F.TUYA)

“Cuando digo que no participan activamente quiero decir que no nos sentamos con ellos a escribirlo (...) pero estas pensando en lo que les gusta (...) no te lo dicen, pero tú lo estás viendo y cuando uno lo ve, el otro lo ve, el otro lo ve, y estamos todos de acuerdo, vamos hacia eso (...) no participan directamente, no nos lo dicen, pero es indirecto”.

Irene López (PAUTA)

Participación directa:

La persona mediante comunicación verbal u otros sistemas alternativos/ aumentativos de la comunicación manifiesta un deseo o preferencia.

Participación indirecta:

La persona manifiesta sus deseos mediante sus comportamientos. Estos están sujetos a la interpretación de los otros para conocerlos u observarlos. Las personas que conocen a otra pueden estar avaladas para intentar manifestar deseos o preferencias que creen que ésta manifestaría si pudiera, desde el conocimiento que tienen de la persona. El círculo de apoyo cobra un sentido especial aquí, no sólo apoyando y ayudando a pensar a la persona con discapacidad intelectual que tiene necesidad de apoyo para participar, sino tomando el rol de representante de ésta, hablando por ella, siendo su traductor vital.



“...siempre estoy como poniendo en la mesa que la realidad de las personas con TEA o con grandes necesidades de apoyo es otra completamente distinta (hablando de autodeterminación). ¿Y a las personas que no saben elegir si manzana o pera cuando se las pones delante?. Son personas que no saben elegir. Que no tienen criterio ni esa capacidad cognitiva ni esa enseñanza, y están indefensas ante todo”.

Irene López (PAUTA)

Características a tener en cuenta para la participación de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo con grandes necesidades de apoyo

Características propias de la persona:

- ✦ Dificultades en habilidades ejecutivas: imaginar el futuro, elegir, planificar, organizar, tomar decisiones, etc.
- ✦ Dificultades en la comprensión de pictogramas, etc.
- ✦ Dificultades para adquirir habilidades de elección simple con objeto real
- ✦ Dificultades comunicativas que no se consiguen paliar con sistemas alternativos/aumentativos de la comunicación
- ✦ Dificultades auditivas y visuales
- ✦ Hiperactividad
- ✦ Capacidad de atención baja
- ✦ Inflexibilidad mental
- ✦ Características comunicativas: sesgos de deseabilidad social, negativismo, etc.
- ✦ Problemas de conducta
- ✦ Problemas de salud mental



“Es una característica bastante común en personas con discapacidad, porque son en general personas con poca experiencia de desarrollo de todas sus competencias de autodeterminación y con pocos entornos en los que su participación sea muy activa (...) no solamente depende de cómo sean la personas sino de cómo el entorno entienda a la persona y entienda la relevancia de su participación, y de escuchar su punto de vista. Pero es cierto que si no tienes un sistema de comunicación y tienes más dificultades o limitaciones en determinados procesos cognitivos, vas a encontrar muchas más barreras”.

Berta González (F.APROCOR)

Otras características que tienen que ver con el entorno de la persona; y en las que podemos incidir:

- ◆ Falta de oportunidades en el entorno
- ◆ Falta de oportunidades para tomar decisiones
- ◆ Dificultades en el entorno para creer en sus capacidades
- ◆ Dificultades para la participación de la familia
- ◆ Falta de entornos que promuevan la participación activa de la persona

Los procesos de PCP se diseñaron en especial para el colectivo de personas que requieren de un procedimiento diferente para tomar decisiones sobre su vida. Debemos fomentar estos procesos porque pueden ser las únicas herramientas para que puedan expresar, aunque sea de forma indirecta, sus deseos. Y escoger aquellas herramientas que nos ayuden más a ponernos en la piel del otro, aumentar la observación, etc.

Estas características nos llevan a poner en marcha en los procesos de planificación una serie de aspectos:

- ◆ La evaluación neuropsicológica/ estilos cognitivos/ estilos de aprendizaje.
- ◆ Una buena selección de representantes.
- ◆ Trabajo sobre actitudes, valores y roles del círculo de apoyo: si como antes afirmaban, en muchos casos vamos a tener que hacer uso de representantes porque la participación directa de la persona va a ser limitada, es especialmente relevante que las personas que van a interpretar la información de la persona y que van a pensar desde ella tengan unas actitudes concretas.
- ◆ Las características fundamentales de las personas del círculo de apoyo deben ser: tener una visión positiva de la persona y conocerla bien.

“No me planteo dar un paso por esa persona sin que esa persona este delante. Puede que no se entere o que no perciba al nivel que nosotros estamos hablando (...) en grandes necesidades de apoyo se tiene la necesidad de establecer vínculos, de reconocerse como persona, de considerarse a sí mismo como persona (...) si no aguanta, dejamos libremente que se desplace, intentamos darle algún juego, unas galletas. Lo que quiera”.

César Hernández (AMPROS)

Qué son planes centrados en la persona

“La Planificación Centrada en la Persona es un proceso continuo de escucha y aprendizaje, que se centra en lo que es importante para la persona en el momento presente y en el futuro, avanzando hacia ese objetivo con la ayuda de familiares, amigos, etc”.

Helen Sanderson

Principios de la PCP:

- ✦ La persona es el centro.
- ✦ La familia y los amigos de la persona con discapacidad intelectual intervienen en la planificación.
- ✦ La PCP refleja lo que es importante para la persona (en el presente y pensando en el futuro), sus habilidades y el apoyo que necesita.
- ✦ La PCP contribuye a que la persona tenga su lugar y sea bienvenido en su comunidad.
- ✦ La PCP se trata de seguir escuchando, aprendiendo y ayudando para que la persona pueda disfrutar del estilo de vida que ha elegido.



“Hay todo un proceso de pensamiento y planificación centrada en la persona que es mucho más flexible, que es mucho más abierto, que es mucho más centrado en cada persona y en cada familia”.

Berta González
(F. APROCOR)

Qué son los Planes Centrados en la Persona

En todos los pasos la cuestión es: ¿cómo participa la persona?



“A veces hace falta que empiecen a pasar cosas (...) porque pensar en abstracto en mi vida es tan complejo para cualquiera, más aún si tengo discapacidad intelectual (...) yo creo en procesos de pensamiento y acción porque además creo que desde la acción es mucho más fácil pensar en lo que quieren y sentir que evolucionan en cosas”.

Berta González (F. APROCOR)

Cómo hacer procesos de planificación vitales: algunas ideas



- ◆ Diferenciando entre procesos de planificación de apoyos en un servicio orientado a la persona y un proceso de PCP más amplio y profundo.
- ◆ En todos los tipos de planificación de futuro debe darse un proceso flexible, abierto y personalizado.
- ◆ Las metodologías más usadas de PCP son PATH, MAPS y ELP.
- ◆ Los procesos más comunes son: recoger información relevante de la persona en mapas, contar con la opinión de familiares y con la de personas relevantes para la toma de decisiones futuras.
- ◆ Los planes impactan en la vida de la persona, de forma que los servicios que se le ofrecen se ajustan más a lo que desea.

“Cada proceso en sí es un proceso de aprendizaje, no solamente un proceso de aprendizaje para la persona central, sino para todo el círculo de apoyo que participa”.

Ana Carratalá (S. Francisco de Borja)

◆ Se recomienda poner más énfasis en realizar un trabajo previo de indagación (conocer a la persona y a la familia en sus contextos naturales y cotidianos) y de pensamiento centrado en la persona y en la familia, generando espacios de reflexión (proponiendo a la persona y a la familia diferentes actividades antes de entrar en la planificación vital).

- ◆ Las reuniones son puntos clave del proceso, sobre todo en la culminación de la toma de decisiones, pero se recomienda que se acompañen de acciones antes, durante y después, tan relevantes como la reunión para generar pensamiento centrado en la persona y recopilar información relevante sobre ella.
- ◆ Puede existir un equipo o un profesional externo al proceso que vele por el buen hacer del proceso de planificación.
- ◆ Todos los profesionales comentan que han cambiado en varias ocasiones la manera de planificar y que siguen reflexionando y modificando aspectos. La reflexión sobre la acción es fundamental para avanzar.

Cómo hacer procesos de planificación vitales: algunas ideas

- ✦ No es tan relevante que la persona con discapacidad intelectual relacione las reuniones con los cambios que se dan en su vida, si es que no lo llega a comprender.
- ✦ Un factor importante para la motivación y el compromiso del grupo es ver pequeños logros o avances pronto para tener una visión optimista del proceso.

“Y lo que nosotros hemos interpretado en esas preguntas (que hace la PCP) es que no tienen sentido si no hay un previo trabajo antes (...) lo que nosotros estamos intentando ahora es poner mucho énfasis en alentar el pensamiento y el entorno de esa persona”.

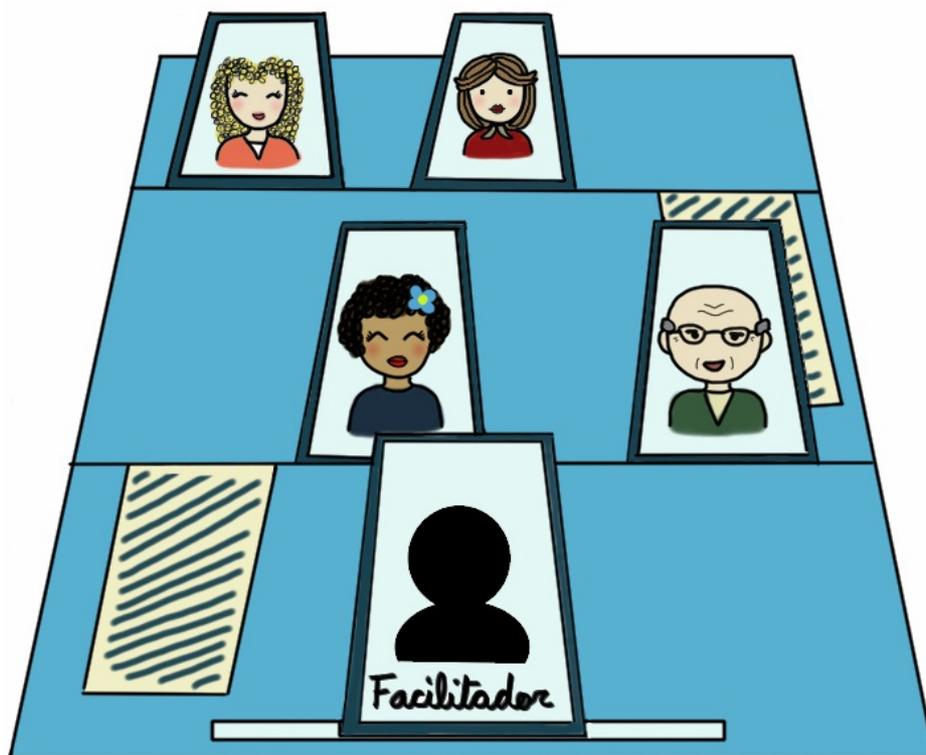
Ester Ortega (F.TUYA)

Cómo hacer procesos de planificación vitales: otros aspectos relevantes del proceso

- ✦ Es muy importante el uso de SAACS, apoyos visuales, mapas sencillos y visuales para la comprensión por parte de todos.
- ✦ En todas las franjas de edad se puede realizar este tipo de procesos, repensando algunas características del mismo, pero asegurando el protagonismo de la persona.
- ✦ Es fundamental recordar que en el proyecto vital de cada persona hay muchos proyectos vitales implicados (familia) con un mayor o menor peso.

Sobre el facilitador:

- ✦ No tiene por qué ser un profesional, podría ser una persona de su entorno natural.
- ✦ Debe tener capacidades de manejo de grupos, formación en PCP, y tener la capacidad de generar información con el grupo.



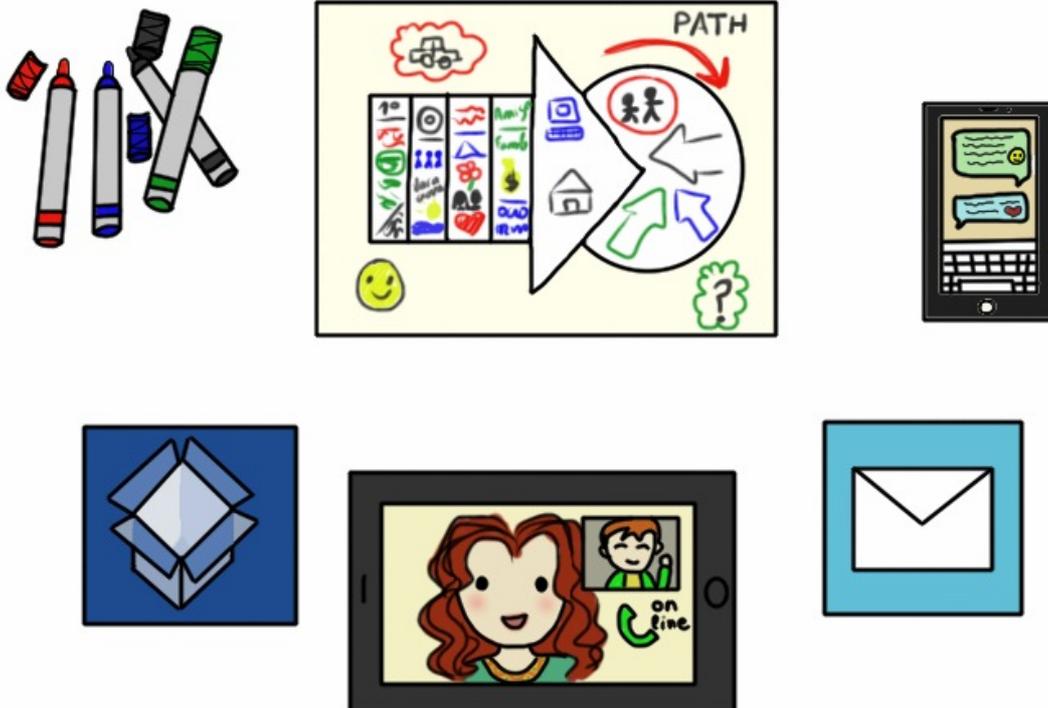
Roles del profesional:

- ✦ El pertenecer a un círculo de apoyo debe ser un compromiso personal.
- ✦ Que esté dentro o fuera de su horario laboral no define el proceso, pueden verse fórmulas muy diferentes.
- ✦ Asegura un compromiso diferente con la persona, mayor implicación.

Cómo hacer procesos de planificación vitales: otros aspectos

Nuevas tecnologías:

- ♦ Nuevas tecnologías empleadas: tablet, vídeos, dropbox para compartir información, mensajes de WhatsApp para comunicaciones inmediatas, e-mails, etc. Fundamental para la puesta en marcha de las acciones, para coordinar apoyos.
- ♦ Relevantes si a la persona le son útiles como SAAC o como motivación para comentar información, comunicarse, etc.
- ♦ Relevantes para la gestión de la información de la persona. Son de gran ayuda algunas bases de datos y sistemas que permiten contar de modo accesible con la información relevante de la persona.
- ♦ No es imprescindible que se usen nuevas tecnologías. Muchos profesionales usan papelógrafos y rotuladores a la hora de las reuniones, y afirman que es el formato más cercano a las personas, más ágil y más flexible.



“Antes de iniciar las sesiones, se nos plantea cómo puede ser un proceso más respetuoso con la persona, cómo podemos hacer que la persona se sienta cómoda y participe mejor, cómo puede estar presente la persona”.

Ana Carratalá (S. Francisco de Borja)

Cómo apoyar la participación de la persona en su vida, en su día a día

Es fundamental que las personas se involucren y participen de una manera activa en lo que acontece en su día a día. Para ello debemos asegurar:

- ✦ Diseñar estrategias para asegurar la participación activa de la persona en el futuro, y recogerlo en su PCP.
- ✦ Diseñar estrategias para asegurar la participación activa de la persona en el día a día:
 - Realización de un análisis de tareas en las habilidades de la vida diaria
 - Secuenciación por pasos de las tareas de la vida diaria
 - Uso de apoyos visuales
 - Trabajo específico en elecciones básicas
 - Trabajo sobre SAACS
 - Trabajo sobre accesibilidad en las tareas
- ✦ Formar al equipo de profesionales en actitudes y estrategias de enseñanza para fomentar la autonomía y la autodeterminación (procesos de capacitación liderados por los técnicos que tienen ese conocimiento, modelando a los profesionales que están en el trato diario con la persona) y reflexión sobre su rol de apoyo a la persona.
- ✦ Ajustar tiempos y ratios para potenciar contextos de aprendizaje en el día a día.
- ✦ Propiciar contextos de aprendizaje personalizados (enseñando a cada persona como requiere) dentro de actividades de grupo.
- ✦ Generar formación y espacios de reflexión para pensar qué pequeños actos se pueden realizar para potenciar la participación en: cambios posturales, cambios íntimos, elecciones básicas, puesta en marcha de estrategias de Apoyo Conductual Positivo, etc.

“En todas las reuniones no está presente. Si no la persona se aburriría en esas reuniones. Está en las de su proceso de PCP”. “Yo creo que separaría un poco qué es el tema de la participación de la persona con el formato reunión (...) yo creo que al final que la persona participe se basa en una cosa muy sencilla, preguntarle, preguntarle y preguntarle; con cualquier medio, con cualquier estrategia, la más adecuada, para su nivel de comprensión”.

Ana Carratalá (S. Francisco de Borja)

Cómo hacer procesos de planificación vitales: otros aspectos

- ♦ La persona debe participar en el mayor número de decisiones adaptando procesos de elección, de modo que no sea necesario que estén presentes en las reuniones de organización (si no tiene sentido para la persona y puede ser ineficaz). Lo que hay que asegurar es que en esas reuniones de profesionales se tienen en cuenta las elecciones manifestadas por las personas.
- ♦ La familia y los profesionales pueden necesitar espacios para hablar de la persona sin que esté ella presente por: tratar temas delicados, necesidad de hablar de sus propias preocupaciones, etc. Hay momentos para todo, lo importante es plantearse cómo hacerlo de forma ética.



“Tratar de aprender a observar la vida de las personas (...) una sonrisa, los sonidos... vas descubriendo o vas aprendiendo que cada sonido es que hay algo que molesta, o dolor; o hay una necesidad... y ese conocimiento forma parte de la observación”.

César Hernández (AMPROS)

Estrategias para recoger la voz de la persona

A continuación se señalan algunas acciones relevantes al tomar decisiones por otra persona cuando no tiene estrategias suficientes para participar de forma directa. En este proceso se debe intentar recopilar la información relevante para la toma de decisiones, y tener en cuenta los sesgos en las respuestas directas que nos puede dar la propia persona, para minimizar los errores de interpretación sobre sus deseos y preferencias.



Hay datos que son interesantes para recoger y estudiar previos a la PCP, que nos pueden ayudar a la toma de decisiones y a pensar en cómo planificar el proceso de PCP:

- ◆ Evaluar el estilo cognitivo de cada persona: cómo hace elecciones, qué le podemos plantear de forma directa, cómo interpretar sus comportamientos y manifestaciones (evaluando sesgos en su comunicación, flexibilidad, etc.).
- ◆ Evaluar el nivel de funcionamiento de la persona.
- ◆ Evaluar las áreas de apoyo de la persona.
- ◆ Evaluar calidad de vida.

“Para personas que no tienen voz, la voz son aquellas personas cercanas a ella. La única forma que tenemos de apoyarla es así, dándole ese derecho a poder ser oídas y a poder apoyarlas en esas metas o en las que se concrete. (...) Pero hay personas que sin un grupo de apoyo detrás, no pueden hacer oír su voz”.

Marisa Iglesias (F. Madre de la Esperanza)

Estrategias para recoger la voz de la persona

En la búsqueda de estrategias para fomentar su participación más directa (siempre investigar si hay alguna manera directa de participación, antes de poner en juego las demás):

- ◆ **Sistemas aumentativos o alternativos de comunicación:** usar todos los medios necesarios para posibilitar la comunicación.
- ◆ **Preparar las respuestas previamente:** tanto grabando a la persona o preparándola para que exprese en la reunión su opinión que antes hemos preparado para evitar sesgos del momento y fomentar su participación de forma más directa. Aunque no comprenda del todo la situación tiene una relevancia clara posibilitar su manifestación directa.
- ◆ **Preguntar a la persona, del modo que necesite:** investigar cómo plantearle las opciones a la persona para que pueda dar una respuesta coherente (a veces poniendo en situaciones similares, uso de apoyos visuales, actividades de grupo, etc.).
- ◆ **Exponer a la persona a una elección en concreto:** ponerle una elección cuando no sabemos qué elegiría, si pensamos que puede tener capacidad para expresar su preferencia o cuando no hay otro criterio mejor para elegir y así fomentamos su participación.
- ◆ **Realizar procesos de indagación de la propia persona sobre sí misma:** realizar actividades individuales o en grupo para el autonocimiento, aunque sea muy guiado, generar materiales donde la persona se identifique con cómo es, qué cosas le gustan, sus puntos fuertes, etc.
- ◆ **Realizar una reflexión previa de cómo hacer el proceso** para esa persona y maximizar su participación.
- ◆ **Planificar las reuniones y modos de participación** de la persona, dar información previa a la persona.

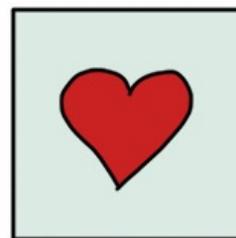
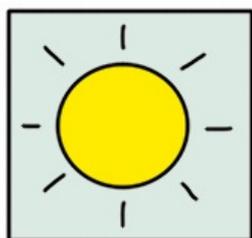
“Procuramos dirigirnos a ella, a la persona, siempre (...) aunque a veces también se nos va un poco el hilo, pero procuramos no hablar delante sin dirigirnos a ella”. “Han aguantado toda la reunión y han estado encantadas porque lo manifestaban en sus sonrisas (...) hemos observado que han estado muy a gusto, contentas, tranquilas...”.

Natalia Monzón(F. Magdalena)

Estrategias para recoger la voz de la persona

Para recoger la opinión y preferencias de la persona y poder interpretarlas:

- ✦ **Elaborar procesos de toma de decisiones adaptados para elecciones diarias:** generar momentos a lo largo del día para la elección y ver cómo cada persona manifiesta su elección y preferencia con actividades, personas, etc.
- ✦ **Llevar a cabo acciones y estrategias para fomentar la participación diaria,** promover la autodeterminación y el empoderamiento: actividades de la vida diaria, actividades extraordinarias, etc.
- ✦ **Desarrollar sistemas de observación y escucha:** registros donde se recoja cómo se ha sentido la persona en cada actividad o circunstancia. Documentos donde se recoge información que la persona va manifestando en el día a día.
- ✦ **Utilizar sistemas de recogida de información relevante de la persona:** ver qué información es importante, estrategias para cuestionar de forma constante y formas de recoger y guardar la información para que esté accesible.
- ✦ **Emplear sistemas para detectar indicadores de calidad de vida en el día a día:** identificar el posible impacto de actividades y programas en la calidad de vida de las personas con indicadores. Registros y sistemas para recoger esa información.
- ✦ **Analizar la información de la persona:** significa sintetizar, integrar y alinear toda la información con la que contamos.
- ✦ **Llevar a cabo actividades grupales de autoconocimiento:** siempre con un enfoque lúdico.
- ✦ **Usar traductores vitales/representantes:** consenso del círculo de apoyo para tomar una decisión.



“La pregunta no es la manera de conocer a alguien. Yo creo que el formato entrevista no es la manera para nadie (...) lo hemos tomado como la única manera (...) creo que no tenemos en cuenta, no conocemos cuál es el estilo cognitivo de cada persona (...) cómo piensa la persona, cómo se plantea cosas, cómo es su atención (...) cómo la persona toma decisiones (...).”

Berta González (APROCOR)

Estrategias para recoger la voz de la persona

Sobre el negativismo (y otros sesgos como deseabilidad social, ecolalias, etc.):

- ◆ Evaluar si la persona tiene toda la información que necesita para tomar la decisión.
- ◆ Indagar en las razones del negativismo.
- ◆ No tomar por válido ese “no” que no parece ser autodeterminado, a veces, aunque sea una respuesta directa, no está en consonancia con lo que la persona desea (no es convergente con otras elecciones que realiza).
- ◆ Consensuar si se cree que es importante que la persona realice esa acción, actividad, etc.
- ◆ Apoyar a la persona para que haga aquellas actividades que creemos que van a impactar de modo positivo en su vida, aunque en principio se niegue, contando para ello siempre con los apoyos y motivaciones adecuadas y observando y evaluando sus reacciones.



“Cuando realmente tenemos evidencias o certezas de que esa actividad puede generar nuevas oportunidades coherentes con su proyecto de vida, merece la pena empujarlo un poco; vencer esa primera negación”.

Ana Carratalá (S. Francisco de Borja)

“Se ve si repercute en cualquier dimensión de calidad de vida o en varias (...) para estar seguros de que no lo saco yo de la manga”.

Elena Cañete (PROBOSCO)

Cómo apoyar a la persona para que participe en las reuniones de planificación

- ◆ Es imprescindible la presencia de la persona, independientemente de su participación directa o no en las reuniones de planificación.
- ◆ Estar presente es ya una forma de participar.
- ◆ Participar es una cuestión de dignidad y derecho.
- ◆ Su presencia provoca cambios en la actitud del círculo de apoyo.
- ◆ Su presencia puede generar oportunidades de participación directa/indirecta .
- ◆ Su presencia, en muchas ocasiones, genera bienestar en la propia persona, que se percibe como protagonista de la situación.
- ◆ Es importante diseñar y planificar previamente actividades de participación de la persona en las reuniones:
 - Hacer de anfitrión
 - Merendar juntos
 - Realizar actividades alternativas para entretenerse
 - Preparar un video
 - Salir y entrar cuando desee



“Más que estar ellas, estamos nosotras con ellas; es decir, el formato de la reunión no puede ser el habitual (...) la reunión se desarrolla donde está la persona (...) en un momento en el que la persona pueda estar presente”.

Ana Carratalá (S. Francisco de Borja)

Cómo ayudar a la persona para que participe en las reuniones de planificación

- ◆ Muy relevante buscar materiales (pictogramas, videos, fotos, etc.) para que la persona con discapacidad pueda seguir en lo posible el proceso.
- ◆ No es necesario informar a la persona de todos los pasos del proceso de planificación, si no va a tener sentido para ella o para el grupo. Lo importante es que esté en los pasos fundamentales.
- ◆ El hecho de que la persona no esté en todos los momentos donde se hable de ella, no excluye su participación en el proceso.
- ◆ Lo que no puede faltar es implicar a la persona en su experiencia vital elegida y en el día a día.
- ◆ Las reuniones se deben desarrollar en contextos naturales de la persona y en el momento mejor para ella, para que pueda estar presente lo más posible.

“Tiene que estar porque es un derecho (...) hablas de algo que me pertenece a mí (...) el hecho de que esté delante implica actitudes ya completamente diferentes por parte del círculo de apoyo (...), sí nos informan, sí influyen en los procesos de tomas de decisiones (...) darle el mayor grado de información sobre qué es lo que va a ocurrir y con quién va a estar y en qué contexto (...) cuanta más información previa das, mas fácil es después poner en marcha los procesos”.

Fausto García (BATA)

Características de un buen círculo de apoyo

Hay que poner especial cuidado en la selección del círculo de apoyo y en el trabajo que se haga con este para generar los valores adecuados para ponerse en el lugar de la persona. Se pueden usar:



- ◆ Dinámicas previas de autoconocimiento y de pensamiento centrado en la persona.
- ◆ Formación previa a las reuniones, donde se incluya una reflexión sobre el rol.
- ◆ Documentación por escrito que recoja las actitudes y roles de las personas que componen el grupo.
- ◆ Hacer un proceso de reflexión con los técnicos: es especialmente difícil que los técnicos se coloquen en su rol de círculo de apoyo y no lo confundan con su rol en la organización; pero pueden aportar en muchos casos la visión de la trayectoria vital de la persona y la familia y el conocimiento de los recursos de la comunidad.

Es fundamental que el círculo de apoyo genere un grupo que tenga:

- ◆ Un conocimiento profundo de la persona, en diferentes ámbitos de su vida.
- ◆ Tenga una visión positiva de la persona.
- ◆ Cree en la capacidad de la persona.
- ◆ Esté implicado en su apoyo.
- ◆ Al menos, una persona del círculo de apoyo, secunde formas de pensamiento no lineal o creativo.
- ◆ Se realice una labor de búsqueda de recursos y apoyos que la persona requiera en la comunidad.

“Que quiera profundamente a la persona a la que va a traducir (...) tiene un determinado vínculo emocional con ella, siente con ella (...)yo elegiría para mí una persona que me quiera profundamente, que tenga competencias para ello, que me sepa entender, que haya depurado sistemas de comunicación, de indagación, que sepa lo que me está pasando. Que sea muy ético a la hora de apoyarme. Que sepa discernir entre lo que yo estoy diciendo y lo que está pudiendo pensar él, entre lo que yo prefiero y lo que me viene bien. Y que pueda hacer un balance conmigo pensando en mí (...) que pueda ponerme a mí por delante que a él”.

Ester Ortega (F.TUYA)

Características de un buen círculo de apoyo

Las características de un buen traductor vital/representante/miembro del círculo de apoyo son:

- ◆ Conocer bien a la persona
- ◆ Tener una visión general de la trayectoria de la persona
- ◆ Tener una visión positiva de la persona
- ◆ Tener empatía con la persona
- ◆ Tener una relación respetuosa con ella
- ◆ Creer en la capacidad de la persona
- ◆ Ser indagador de intereses
- ◆ Ser oyente de los deseos de la persona
- ◆ Ser altavoz de la persona en todas sus experiencias
- ◆ Tener un vínculo emocional con la persona
- ◆ Saber entender a la persona
- ◆ Ser ético a la hora de apoyar a la persona
- ◆ Tener pensamientos no lineales, ser creativo y buscar soluciones alternativas

Es importante trabajar con el círculo de apoyo:

- ◆ Actitudes
- ◆ Valores
- ◆ Visión positiva de la persona
- ◆ Rol del círculo de apoyo
- ◆ Ética
- ◆ Derechos
- ◆ Trabajo en equipo

“Es una mezcla de PCP, no tanto como grupo de apoyo, sino de personas que ponen encima de la mesa cómo es la persona”.

Marisa Iglesias (F. Madre de la Esperanza)

¿Qué nos diría una persona con discapacidad intelectual y/o del desarrollo?

- ✦ Es imprescindible y fundamental que yo esté presente.
- ✦ Busca y encuentra estrategias para que mi voz esté recogida, no te quedes sólo en lo que digo de manera directa.
- ✦ Busca la manera de hacerme participe en todo lo que hagas.
- ✦ Ayúdame a entender el proceso y planifica estrategias conmigo previas y durante la reunión.
- ✦ No te atasques en un único modelo, piensa que no hay una fórmula única, el proceso es flexible, abierto y pensado para mí.
- ✦ Usa todas las estrategias indirectas que te hablan de lo que deseo hacer, si lo haces desde una postura ética, aunque os equivocaraís ya estaríais más cerca de mí al intentarlo.
- ✦ Piensa en mi horario, en mi día a día, en las pequeñas cosas que son importantes para asegurar que ahí es donde me empodero y participo al máximo.
- ✦ Cree en mí y sé positivo, puedo mejorar mis condiciones de vida y participar más de lo que lo hago.
- ✦ No te conformes: sigue pensando en mí, cómo es la mejor forma de hacerlo y de apoyarme.



“¿Estamos encaminándonos a esto sin saber al cien por cien que esto es lo que desea? O a lo mejor es lo que desea, pero con un ligero matiz al que no vamos a poder llegar. (...) Nunca podremos estar seguros al cien por cien de que esto es lo que nos diría X. Pero si estamos al setenta por ciento ya es algo ¿no?. Ya es mejor que cero”.

Irene López (PAUTA)

“Es fundamental el conocimiento de la persona, no conocimiento sino querer conocer a la persona”, “si yo estoy trabajando contigo (...) y vamos a trabajar juntos para tu bienestar y poder mejorar tengo que trabajar con una disposición; porque si no te conozco es difícil que te vaya a poder interpretar, las pocas o muchas cosas que tú me quieras decir (...) Actitud y motivación (...) porque si no lo que hacemos es trabajar desde un escalón superior, ese mirar un poco de arriba hacia abajo (...) amor, no sé si amor, tener capacidad de dar ternura, de establecer vínculos temporales. (...)”

Creo que necesitamos tocar a las personas, (las personas con grandes necesidades de apoyo) porque su desarrollo pasa por la percepción, por lo somático, por lo respiratorio (...) poder tocar, poder mirar y que me huelga esa cercanía ese cambiar un culo con cariño, limpiar las babas, cambiar un pañal que al final es comunicación y es intervención (...) tener empatía (...) ganas de formarme y trabajar en equipo (...) tener una actitud de apertura, de buscar a otras personas que me hablen de X y que me digan cómo es y me obliga a registrar y me obliga a hacer todo el trabajo”.

César Hernández (AMPROS)

Bibliografía

- ◆ Allen, D., Felce, D., Jones, E., Lowe, K., Perry, J. (2011). Active Support: A handbook for supporting people with learning disabilities to lead full lives. Active Support, ARC Cymru
- ◆ FEAPS, (2013). ¡PARTICIPA! Guía de participación de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Cuadernos de Buenas Prácticas de FEAPS
- ◆ FEAPS Madrid (2013). Pensando Claves para Planes Personales. FEAPS.
- ◆ Grupo de Autogestores de ATZEGI y cols. (2009). Guía de Autodeterminación para el personal de apoyo. FEAPS
- ◆ Hernández, C. (2001). Traductor vital. AMPROS.
- ◆ Iglesias, M. L., Calvo, M. I. (2010). Plan de trabajo individualizado hacia resultados personales desde el centro educativo. PRODE.
- ◆ Leal, L. (1999). Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia. Cuadernos de Buenas Prácticas FEAPS.
- ◆ López, M. A., Marín, A. I., de la Parte, J. M., (2004). La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de la autodeterminación. Una reflexión sobre la práctica en ASPRONA. Revista Siglo Cero. Vol. 35(1), núm. 210
- ◆ Mata, G. y Carratalá, A. (2007). Planificación Centrada en la Persona. Experiencias de la Fundación San Francisco de Borja para personas con discapacidad intelectual. Cuadernos de Buenas Prácticas de FEAPS.
- ◆ Moss, K. y Wiley, D. (2009). A brief guide to personal futures planing workbook. TSBVI.
- ◆ Palomo, R. Y Tamarit, J. (2000) Autodeterminación: analizando la elección. Siglo Cero, Vol. 31 (3), Pag. 21 – 41.
- ◆ Routledge, M., Sanderson, H.(2001). Vaulting People. A new strategy for learning disability for the 21st Century. Vaulting People
- ◆ Sanderson, H., Jones, E., y Brown, K. (2001). Essential lifestyle planning and active support. Manchester: North West Training and Development Team.
- ◆ Sanderson, H., Jones, E., Brown, K. (2002). Active Support and Person-Centred Planning: Strange bedfellows or ideal partners? Tizard Learning Disability Review 7(1), 31-38.
- ◆ Schalock, R.L., Gardner, J.F., Bradley, V.J. (2007). Calidad de Vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas. Colección FEAPS
- ◆ Verdugo, M. A. y cols. (2013). Escala INICO FEAPS. Evaluación Integral de la

Bibliografía

- ◆ Wehmeyer, M.L. y Shalock, R.L. (2002): Autodeterminación y Calidad de Vida: implicaciones para los servicios de educación especial y los apoyos. Siglo Cero, Julio; pág. 15-29.