

Congreso de AETAPI

Propuesta de comunicación

“La gestión de Planificación Centrada en la Persona en la
Asociación GAUTENA”

Autor: Agustín Illera

GAUTENA (Asociación de Padres de Personas con Autismo de
Gipuzkoa)

RESUMEN

La comunicación recoge el proceso que se está llevando a cabo en la Asociación para aplicar la Planificación Centrada en la Persona como metodología en los diferentes Servicios. Este proceso está imbricado en el proceso de utilización de las nuevas tecnologías como herramienta de gestión y participación de todas las personas implicadas.

Desde hace varios años la Asociación está funcionando según los criterios de Calidad de la Norma ISO y la acreditación del sistema de calidad de la NAS (The National Autistic Society), y como resultado de esta dinámica de mejora se van incorporando al proceso de trabajo los objetivos recogidos en el Plan Estratégico elaborado el año pasado.

Varios de estos objetivos hacen referencia a la Innovación e Intervención, a la adaptación de los procesos de trabajo a las Nuevas Tecnologías y al desarrollo de nuevas infraestructuras ligadas con la mejora de la comunicación y la calidad de vida para los atendidos y las familias.

Estos objetivos se traducen, entre otras cosas, en la necesidad de dar respuesta a las necesidades de las personas que acuden a los diferentes servicios de una manera más global y participativa, siendo el propio sujeto el eje central de la planificación, e incorporando al proceso de planificación no sólo a la propia persona y su familia sino a todas las personas relevantes en su vida. Este aspecto supone, además de una necesidad de formación importante en algunos servicios de los que presta la Asociación, el compromiso de las familias y el asumir un papel diferente por parte de los profesionales, ya que su rol, es significativamente más relevante.

La aplicación de estas técnicas puede reforzarse de manera importante mediante el uso de las Nuevas Tecnologías, a través de programas específicos para gestión de datos e información, siempre aplicando la Ley de Protección de Datos y facilitando la formación y accesibilidad a todas las personas implicadas.

En la comunicación se presentará el formato diseñado para la aplicación de la Planificación Centrada en la persona aplicado en la Asociación, así como el soporte informático utilizado.

INTRODUCCION

En primer lugar señalar que este trabajo corresponde al esfuerzo de todas las personas de la Asociación que están empeñadas en la tarea de dar el mejor servicio a las personas con TEA y que día a día van aportando su conocimiento y saber para hacer que la atención sea mas personalizada y recoja sus demandas y necesidades.

En el mapa de procesos de la Entidad, los procesos operativos están centrados en la atención a los clientes, hecho que no es casual sino que viene a recoger la necesidad de centrar la actividad de la Asociación en el cliente.

Este aspecto reseñado pone énfasis en los cambios que se han llevado a cabo en los últimos años en el ámbito de la discapacidad, la importancia de situar a la persona con discapacidad en el lugar central de las entidades y organizaciones, y en el marco de toma de sus decisiones.

Esta idea es la que recoge de manera explícita el conjunto de estrategias para la planificación de la vida y de las necesidades de las personas con discapacidad, y que denominamos Planificación Centrada en la Persona.

¿QUE ES LA PLANIFICACIONES CENTRADA EN LA PERSONA?

La Planificación Centrada en la Persona es un proceso de colaboración para ayudar a las personas a acceder a los apoyos y servicios que necesitan para alcanzar una mayor calidad de vida.

Busca el compromiso de todas las partes implicadas para facilitar la oportunidad de que las personas interesadas participen de manera activa en el proceso de planificación y ejecución de sus vidas.

Esto supone que la persona con TEA participa y determina su modelo de vida que él describe de manera autónoma o bajo el apoyo de las personas de referencia, por ejemplo en que lugar prefiere vivir, con que personas quiere relacionarse, las actividades diarias que prefiere realizar

Se basa en la aplicación de una serie de estrategias para la planificación de la vida, teniendo en cuenta el entorno vital, las capacidades, los intereses y los deseos de las personas, favoreciendo el autocontrol y respetando los valores personales.

Tiene por objeto facilitar la inclusión social, fomentar la relación con el entorno mediante la utilización de los apoyos naturales, aumentar la participación en actividades preferidas y el desarrollo de sus competencias.

La Planificación Centrada en la Persona permite describir de manera precisa cómo es la persona, sus deseos, cómo quiere vivir, las limitaciones que tiene para conseguirlo, sus círculos de apoyo que le pueden ayudar, etc.

Para llevar a cabo la planificación es necesario contar con la propia persona y las personas allegadas –familia, compañeros, tutores, etc.-, establecer el compromiso de asumir el proceso y la finalidad, construir un grupo de trabajo, compartir los objetivos planificados, repartir unos roles en el proceso y llevar a cabo la planificación y el seguimiento.

LA PLANIFICACION CENTRADA EN LA PERSONA EN GAUTENA

Hace varios años, a partir de un proceso de reflexión sobre los programas individualizados y su ámbito de funcionamiento, se consideró que había objetivos a los que no se les daba la relevancia que tenían en aquellos momentos aspectos como Autodeterminación, Salud, Elección, Sentimientos y Emociones. Si bien estaban contemplados en los Programas en determinadas áreas incluidas, no se les prestaba la importancia que requieren, siendo estos aspectos abordados básicamente desde una perspectiva funcional.

A partir de ese momento se determina la estructura del PIA (Programa Individualizado de Apoyo) en base a tres áreas: área clínica, área funcional con las 10 áreas de habilidades funcionales desarrolladas por la AAMR (Asociación Americana de Retraso Mental) y el área de desarrollo personal.

Con este esquema, los diversos procedimientos de trabajo (Diagnóstico y evaluación de necesidades, Prestación de servicios, Designación de la persona coordinadora, Elaboración y acuerdo del Programa Individual de Apoyo, Desarrollo del Programa Individual de Apoyo, y Resultados del Programa Individual de Apoyo) y el soporte de una aplicación informática de bases de datos relacionales (Lotus Notes), se ha venido planificando los tres últimos años.

En este proceso ha jugado un papel importante la Figura del Coordinador, cuya responsabilidad era la de tutorizar todo este proceso, él ponía en marcha el proceso de resultados y elaboración, y velaba porque participaran en el proceso tanto la familia como los profesionales.

Hasta aquí el sistema ha sido eficiente y eficaz, el programa se centraba en la persona, existía una serie de registros de apoyo, participaban tanto la familia como el cliente en algunos casos, y se controlaba, a través de unos procedimientos regulados por el sistema de calidad de la Entidad.

Como resultado de la aplicación de ese Programa, se observa que, en ocasiones, si bien es relativamente fácil identificar y dar respuesta a las necesidades en el área funcional, resulta difícil determinar objetivos en las áreas personales, en parte por la poca información que los atendidos nos proporcionan, así como por las limitaciones de tiempo y conocimiento por parte de la persona coordinadora, a la vez que la estructura físico-temporal que soporta la elaboración del PIA, no permite grandes reflexiones.

Paralelamente, el soporte tecnológico presenta limitaciones, elabora solo el PIA y no aporta ventajas en la elaboración de otros registros, hojas de seguimiento, cuestionario de evaluación de resultados, etc.

Como factor a tener en cuenta también debemos considerar que los procedimientos del sistema de calidad obligaban a un aseguramiento del proceso mediante firmas y acuerdos, que suponía que la actividad del Programa se iba haciendo cada vez más complejo.

Paralelamente, en la Asociación venía funcionando desde hace varios años un grupo de mejora centrado en la calidad de vida percibida, utilizando como instrumento de evaluación el ISMAP, herramienta desarrollada por "The Council". Esta prueba permite evaluar la calidad de vida percibida, lo cual facilita identificar áreas de mejora, aspecto que nos inducía a modificar el PIA para recoger en él los resultados de las evaluaciones llevadas a cabo en los atendidos, ya que gran parte de las sugerencias no estaban relacionadas con contenidos funcionales

A partir de esta situación, se ve la necesidad de modificar sustancialmente todo el proceso del Programa Individualizado de Desarrollo.

Esta necesidad supone un cambio, tanto en los contenidos de los Programas, como en el proceso de elaboración de los mismos, y en la manera de trabajar que ajusta a los criterios de aplicación de la Planificación Centrada en la persona.

Básicamente, estos cambios suponen que:

El papel de coordinador cambia sustancialmente, ya no puede ser un técnico o una persona ajena al propio atendido, ya que este papel que también recibe el nombre de facilitador, tiene que ser una persona muy próxima al atendido, con el que tenga una excelente relación, con el que conviva, y, si es posible, la perciba como persona que le va a ayudar a identificar sus anhelos, deseos e intereses, y que luego va a poder ayudarle con el conjunto de estructuras, servicios y compañeros a conseguirlo.

Esto supone un cambio de rol importante, además de una cualificación y formación profesional en los profesionales que vienen desempeñando su actividad en todos los servicios de la Asociación, supone una actitud y un compromiso significativo personal, además

de profesional, con el cliente, ya que supone la aceptación de un papel diferente en la vida y relación con éste.

La aplicación de estas estrategias de planificación está suponiendo un cambio de visión en los profesionales, con una percepción de su trabajo orientada hacia la persona, que facilita con sus apoyos, con una actitud comprensiva sobre las personas coordinadas, con un marco de intervención más amplio, la comunidad y con una capacidad de coordinación importante, no se puede ver al cliente de forma parcial, sólo en la vivienda o en el Centro Ocupacional o en el Centro de Día, o generando apoyos sólo para una actividad concreta, es necesario percibirle muy próximamente, pero con una visión vital muy amplia, con una actitud de apoyar a la persona a que construya su propia vida de calidad en un contexto comunitario concreto.

En la actualidad en el contexto de la relación no se da ese nivel de compromiso, los profesionales de atención directa tienen su ámbito de actuación y el coordinador sus pautas recogidas en el procedimiento.

El trabajar en esta línea supone, entre otras cosas, una visión diferente de los recursos de que se dispone, se busca más el apoyo de los recursos de la comunidad, el profesional percibe ese papel de mediador con el entorno no sólo realizando las actividades, sino mediando entre la persona y el contexto.

La organización de planificación del PIA también ha sufrido cambios importantes, tanto en el **formato** como en el **contenido de la planificación** y en la **organización**.

Un aspecto importante en **la planificación** es el tiempo que se destina a las reuniones de coordinación y evaluación. En ocasiones, y según el momento en que se realice, tiene un coste de sustituciones o supone que personas que trabajan a diferentes horarios y servicios tienen que coincidir para llevar a cabo la planificación.

Se considera imprescindible que en la reunión de planificación estén presentes las personas más representativas del atendido, y, si es posible, el propio atendido, y aunque para agilizar el proceso se puede llevar a cabo una evaluación previa en cada servicio a los que acude, es muy importante que en el momento de la planificación haya tiempo para evaluar tanto los contenidos funcionales como personales, y lo que es más importante, que exista la posibilidad de contar con un tiempo de participación del facilitador y del atendido en

el que se comparta, expongan y recojan sus deseos y anhelos, así como para planificar su logro.

La propuesta a **nivel organizativo** es que se concentre todo el proceso en una mañana, en la cual, en un primer momento, se reúnen los profesionales de los diferentes centros a los que acude el atendido, posteriormente, una vez se lleva a cabo la evaluación de los objetivos más técnicos y, en función de la participación de las familias (en ocasiones la evaluación puede ser muy compleja para los padres por diferentes motivos como, por ejemplo, si se trata de personas de mucha edad, etc.), se incorporan el cliente, la familia y otros técnicos implicados.

Después de una exposición de los resultados obtenidos del programa, se lleva a cabo la planificación para el siguiente año con el apoyo de las estrategias de comunicación que sean precisas, y teniendo en cuenta al cliente y al coordinador.

Una vez finalizada la reunión, el coordinador elabora el programa a través del GautenaNet colgándolo en el sistema.

Con relación al **formato**, señalar que se ha diseñado un sistema de gestión de la información, específico para la gestión de la Asociación, que cuenta con varias fases que permiten gestionar y reducir el uso de la documentación haciendo accesibles la información a las personas implicadas –administración, atendidos, familias, profesionales, etc.-, siempre con el grado de seguridad que impone la Ley de Protección de Datos.

Como consecuencia de toda esta nueva visión del trabajo, ha sido necesario adaptar los sistemas de utilización de las TICs a profesionales con un conocimiento de la informática, en algunos casos muy limitado.

A estas necesidades también hay que añadir que profesionales que hasta la actualidad no desempeñaban tareas de planificación, en la actualidad están implicados en estos procesos de trabajo, así como en tareas de orientación, coordinación y utilización de registros.

Con el fin de solventar estas dificultades en la planificación y en el uso de las Tics, se han llevado a cabo dos estrategias:

Por un lado, una formación en el nuevo papel del Profesional y en la Planificación Centrada en la Persona y en el uso de las nuevas tecnologías

Por otro lado, en el diseño de una herramienta informática que sea amable con el conocimiento de los profesionales y facilite la realización de la planificación, haciendo accesibles los registros y simplificando la gestión de los recursos documentales y la elaboración de los documentos.

En la actualidad, se han incorporado al grupo de Calidad de Vida varios profesionales, dando una orientación de la actividad hacia la Planificación Centrada en la Persona, ya que se considera que ambos aspectos -Calidad de Vida percibida y planificación Centrada en la Persona- están estrechamente relacionados.

La propuesta de trabajo para el próximo año está orientada a establecer criterios de evaluación tanto de las habilidades funcionales, mediante el Cals o el Icap, como de los aspectos personales a través del ISMAP u otra prueba similar, y el uso de un protocolo de salud, que permita el seguimiento de los aspectos de salud de los atendidos.