

BUENAS PRÁCTICAS

En la atención a personas con discapacidad

VIVIR MEJOR

Planificación

Esencial

del Estilo de Vida

Autor

Centro de Documentación y Estudios SIIS Dokumentazio eta Ikerketa Zentroa
Fundación Eguía-Careaga Fundazioa

Edición

Diputación Foral de Álava

Diseño

Estudio Lanzagorta

Maquetación

Concetta Probanza

Impresión

Diputación Foral de Álava

Depósito Legal: VI/484-2011



Reconocimiento - NoComercial - SinObraDerivada (by-nc-nd): No se permite un uso comercial de la obra original ni la generación de obras derivadas. Queda autorizada la reproducción parcial de esta publicación, cuando la misma se haga con fines didácticos, informativos o divulgativos, no tenga ánimo de lucro y sea realizada por una entidad pública o privada sin ánimo de lucro. En caso de reproducción deberá referirse la fuente original, con indicación del título de la Guía, del autor y del editor.

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	5
I. PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA	7
1. ¿Qué es la Planificación Centrada en la Persona?	7
2. Fundamentos básicos de la Planificación Centrada en la Persona	7
II. PLANIFICACIÓN ESENCIAL DEL ESTILO DE VIDA	11
1. Fase 1: Fase preparatoria	11
1.1. Consideraciones previas	11
1.2. Actuaciones preliminares	14
2. Fase 2: Recogida de información	19
2.1. Escuchar y observar a la persona con discapacidad	19
2.2. Escuchar a quienes conocen bien a la persona con discapacidad	21
2.3. Vías para la recogida de información	24
3. Fase 3: Diseño del Plan Inicial	25
3.1. Registrar la información	27
3.2. Revisar y confirmar el Plan Inicial	33
4. Fase 4: Diseño del Plan de Acción	34
4.1. Preparar la reunión	35
4.2. Iniciar la reunión	36
4.3. Aceptar el Plan Inicial	36
4.4. Realizar el diferencial: comparar cómo vive y cómo quiere vivir la persona con discapacidad	37
4.5. Acordar acciones	38
4.6. Finalizar la reunión	40
5. Fase 5: Puesta en marcha del Plan	41
5.1. Reunión de puesta en marcha	41
5.2. Registro de la información y evaluación continuada del Plan	43
5.3. Reuniones formales de evaluación y revisión periódica	45
III. IMPACTO EN LA ORGANIZACIÓN	47
BIBLIOGRAFÍA BÁSICA	49
ANEXO A. MODELO DE PLAN	50
ANEXO B. PLANILLA PARA LA AUTOEVALUACIÓN DEL PROCESO	63

PRESENTACIÓN

Esta Guía sobre Planificación Esencial del Estilo de Vida se enmarca en la serie “Vivir Mejor” y acompaña, junto con otras guías técnicas de buenas prácticas, al Manual *Vivir Mejor. Cómo concebimos la atención residencial. Pautas básicas para una atención de calidad a las personas con discapacidad*. Su ámbito de aplicación, no obstante, va más allá del ámbito residencial, pudiendo aplicarse también en otros contextos de vida.

Como todos los materiales que conforman la serie, esta guía es el resultado de un proceso de debate y consenso entre buen número de profesionales, de distintos perfiles, que comparten un interés común: mejorar la calidad de vida en los servicios para personas con discapacidad y mejorar para ello la forma de atender y de prestar apoyo.

Para facilitar la participación en la elaboración de la guía se organizó un grupo de trabajo, compuesto por: el responsable y las y los técnicos de apoyo del Área de Personas con Discapacidad; profesionales de los equipos que trabajan en los servicios de atención a personas con discapacidad; la técnica de calidad de la Secretaría de Servicios Sociales responsable de la coordinación del proyecto; y profesionales del SIIS Centro de Documentación y Estudios de la Fundación Eguía-Careaga, responsable del concepto y del diseño del proyecto, así como de la redacción de los materiales formativos y de la dinamización del proceso. Estos fueron los miembros del Grupo de Trabajo:

- *Área de Personas con Discapacidad del Instituto Foral de Bienestar Social:*
 - Francisco Javier Leturia Arrázola. *Subdirector del Área.*
 - Blanca Arrázola Herce. *Psicóloga del Área.*
 - Txelo Auzmendi Jiménez. *Terapeuta Ocupacional del Centro de Autonomía Personal.*
 - Edurne Basterra Arana. *Supervisora de la Residencia Etxebidea.*
 - Izaskun Cuesta Aizagar. *Psicopedagoga de APDEMA-Asociación a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual de Álava.*
 - Meyi Fernández Rodríguez. *Psicóloga del Área.*
 - Saioa Foronda Alonso. *Psicóloga del Área.*
 - Iñigo Larrieta Pascual. *Psicólogo de la Residencia Etxebidea.*
 - Raquel Maestro Lázaro. *Pedagoga del Área.*
 - Juan Olmo Osa. *Psicólogo del Centro de Día Ehari.*
 - Marta Palacios Angulo. *Psicóloga y responsable técnica de la Residencia Goizalde.*

- Ana Sosoaga Campos. *Educadora de la Residencia Etxebidea.*
 - Stella Urquijo Jauregui. *Educadora de Residencias.*
- *Secretaría de Servicios Sociales.*
 - Itziar González de Zárate Ruiz. Coordinadora. Técnica de Calidad.
- *SIIS Centro de Documentación y Estudios de la Fundación Eguía-Careaga:*
 - Helena Sotelo Iglesias. *Responsable de Estudios. Diseño y aplicación del Proyecto Vivir Mejor.*
 - Mari José Goñi Garrido. *Colaboradora externa.*

Este cauce de participación, enriquecido además con la contribución indirecta de profesionales no integrados en el Grupo de Trabajo, ha permitido afinar el debate y completar la guía con numerosas y pertinentes aportaciones, realizadas desde perspectivas y posiciones muy diferentes, lo que amplía y profundiza el carácter muy significativo del consenso alcanzado.

Queremos agradecer la implicación y el ánimo constructivo y dialogante que han mostrado todas las y los profesionales que han participado en este proyecto, directa o indirectamente. Sin su colaboración, sin la aportación de su experiencia y de su conocimiento directo y cotidiano de la atención a las personas con discapacidad, sin su apertura a la visión exterior y al intercambio de ideas, el proyecto Vivir Mejor no habría podido existir.

I. PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA

1. ¿QUÉ ES LA PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA?

La Planificación Centrada en la Persona es una planificación estructurada y, como tal, puede resultar particularmente útil en el caso de las personas que dependen de otras para tomar decisiones que son importantes para su vida o para llevar esas decisiones a la práctica. En su concepto y en su aplicación, este método gira siempre en torno a dos preguntas básicas centradas en la persona con discapacidad:

- ¿Quién es realmente esta persona? ¿Cuáles son sus deseos, sus preferencias, sus necesidades, sus miedos?
- ¿Qué papel desempeñamos en su vida y cómo podemos ayudarle a conseguir que su vida sea más acorde con lo que realmente desea, con lo que ella considera importante y deseable?

Desde ese enfoque, la Planificación Centrada en la Persona se estructura como un proceso continuo de escucha y de aprendizaje, orientado a tratar de saber lo que es importante para la persona tanto para su vida actual como para sus planes de futuro. Es, además, un proceso de carácter colectivo, en el que participan tanto la propia persona con discapacidad como todas las personas –familiares, amigos y profesionales- que mantienen un fuerte vínculo con ella, siempre que ella previamente acepte su participación.

En contraste con la programación individual aplicada tradicionalmente, es una forma completamente diferente de percibir y de trabajar con la persona con discapacidad, que se fundamenta en la igualdad de la relación: la relación que se mantiene con la persona con discapacidad ya no es una relación de poder, sino una relación de colaboración orientada a su mayor y mejor inclusión social. Desde esta óptica, es una metodología directamente asociada al principio y al derecho de autodeterminación y al modelo de calidad de vida.

2. FUNDAMENTOS BÁSICOS DE LA PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA

Antes de entrar a detallar el proceso de Planificación Centrada en la Persona, interesa establecer sus fundamentos básicos.

Características básicas

- Es un proceso continuo de escucha y de aprendizaje.
- Es un proceso de carácter colectivo en el que participan tanto la propia persona con discapacidad, como familiares, amigos y profesionales que mantienen con ella un fuerte vínculo.
- Se fundamenta en la igualdad de la relación.
- Está directamente asociada al derecho de autodeterminación.
- Se ajusta bien al modelo de calidad de vida.

Planificación Centrada en la Persona Fundamentos básicos

- 1º. La persona es el centro del proceso.
- 2º. La familia y los amigos le acompañan en el proceso.
- 3º. La planificación refleja lo que es importante para la persona pero también las capacidades que tiene y los apoyos que necesita para conseguirlo.
- 4º. La planificación contiene una serie de acciones que se refieren a la vida de la persona considerada en su conjunto, en lugar de referirse sólo a los servicios que le atienden. Estas acciones tratan de reflejar todo lo que es posible, en lugar de limitarse a reflejar sólo lo que está disponible.
- 5º. La planificación tiene carácter dinámico y se basa en un proceso de escucha y aprendizaje continuos.

El papel de las y los profesionales

En la Planificación Centrada en la Persona, las y los profesionales dejan de ser los "expertos en la persona con discapacidad" para asumir un papel de "expertos en el proceso de diálogo y consenso", que llevará a construir una forma de vida más acorde con las necesidades y preferencias de la persona con discapacidad.

Fundamento 1º. La persona es el centro del proceso.

La Planificación Centrada en la Persona se basa en el principio y en el derecho de autodeterminación de la persona con discapacidad y, en coherencia con ese principio, en la necesidad de darle los apoyos necesarios para ayudarle a asumir el control de su vida, lo que lleva a establecer una relación de poder equilibrada en la que las decisiones se comparten en lugar de imponerse.

A muchas personas con discapacidad les ha tocado o les toca vivir en situaciones en las que otras personas controlan sus vidas y lo deciden por ellas absolutamente todo: cómo pasan el tiempo, qué comen, cuándo salen, si salen, con quién se relacionan o cómo deben comportarse. La Planificación Centrada en la Persona puede ayudar a restablecer cierto equilibrio en la relación, otorgando a la persona no sólo la posibilidad de participar en la planificación de su vida cotidiana, sino sobre todo la posibilidad de contar con una planificación en la que sus necesidades, sus deseos, sus preferencias y sus objetivos se constituyen como eje central de esa planificación. En otros términos, se basa en el establecimiento de una relación de poder compartido en la que la finalidad no es sólo que la persona participe en la planificación de su vida sino en ayudarle a que esa planificación le conduzca a mejorar su vida en los términos en los que ella misma entienda esa mejora.

Fundamento 2º. La familia y los amigos le acompañan en este proceso.

La Planificación Centrada en la Persona también se fundamenta en atribuir un papel esencial a las personas significativas en la vida de la persona con discapacidad, en particular a familiares y amigos: sin duda, estas personas velan por sus intereses y desean contribuir positivamente a ellos, aunque lo hagan a su manera y, al hacerlo, no siempre coincidan ni con la persona con discapacidad, ni con las y los profesionales que le atienden.

En el marco del proceso es importante, en consecuencia, compartir la relación y el poder de propuesta y decisión con familiares y amigos, sumarles al diálogo, mantener su implicación activa y construir alianzas firmes con ellos, basadas en el conocimiento y la confianza mutua.

En este marco, las y los profesionales dejan de ser los "expertos en la persona con discapacidad" para pasar a asumir un papel de expertos en el

proceso de diálogo y consenso, que llevará a construir una forma de vida más acorde con las necesidades y preferencias de la persona.

Fundamento 3º. La planificación refleja lo que es importante para la persona pero también las capacidades que tiene y los apoyos que necesita para conseguirlo.

La Planificación Centrada en la Persona se orienta esencialmente a una mejor comprensión de la persona con discapacidad y de su situación de vida por parte de todas las personas implicadas en el proceso y debe establecer el equilibrio entre lo que es importante para ella, sus aspiraciones, y los apoyos que puede necesitar para alcanzarlas.

Tradicionalmente, las personas con discapacidad han accedido a los servicios en función de su tipo de discapacidad -sensorial, física, o intelectual-, y el papel de las y los profesionales consistía básicamente en evaluar los déficit que presentaban y las tareas o funciones que, debido a dichos déficit, no podían realizar, tratando de marcar objetivos para intentar superarlos. Por lo general, la participación de las personas en el entorno comunitario ordinario sólo se producía cuando el personal consideraba que estaban preparadas para ello. En contraste con esa visión, la Planificación Centrada en la Persona adopta el enfoque inverso, positivo, y se centra en lo que son las personas, en sus cualidades o talentos, en lo que sí pueden hacer. Desde esta óptica, la independencia no se define tanto en función del número de tareas que las personas pueden hacer sin ayuda, como en función de la posibilidad de elegir y vivir el estilo y la forma de vida por la que cada uno opta, y ello independientemente de la intensidad de los apoyos requeridos al efecto.

Fundamento 4º. La planificación contiene una serie de acciones que se refieren a la vida de la persona considerada en su conjunto, en lugar de referirse sólo a los servicios que le atienden. Estas acciones tratan de reflejar todo lo que es posible, en lugar de limitarse a reflejar sólo lo que está disponible.

La Planificación Centrada en la Persona pretende alcanzar un compromiso compartido por todas las personas que participan activamente en el proceso, para adoptar decisiones y desarrollar acciones que produzcan cambios, pudiendo estos cambios centrarse en cuestiones de detalle sin

Enfoque positivo

La independencia de las personas no se define tanto en función de las cosas que pueden hacer sin ayuda, como en función de su posibilidad real de elegir y vivir el estilo de vida por la que cada una opte, sea cual sea la intensidad de los apoyos que requiera para ello.

El ajuste de los apoyos

La Planificación Centrada en la Persona se centra en lo que la persona es y en lo que desea y necesita, y estructura después, sobre esa base, el paquete de apoyos más idóneo.

gran trascendencia general pero de gran impacto en la vida cotidiana, o también centrarse en aspectos esenciales y determinantes de su estilo de vida, que le ayuden a vivir de forma más acorde con sus aspiraciones y deseos y de forma más inclusiva.

En los enfoques de planificación tradicional, el objetivo perseguido era, principalmente, que las personas encajaran en los servicios y en los recursos existentes. La Planificación Centrada en la Persona, en cambio, se centra en lo que la persona es y en lo que desea y necesita, y estructura después, sobre esa base, el paquete de apoyos más idóneo.

La Planificación Centrada en la Persona se orienta a la construcción de comunidades de vida más inclusivas, en las que la diversidad lleva a generar más oportunidades de solidaridad y ayuda mutua entre las personas. Para la mayoría de las personas, las relaciones personales son el elemento básico de la vida; para casi todas, el mayor temor es el rechazo y el aislamiento. Necesitamos pertenecer, formar parte de la vida de otras personas y que ellas formen parte de la nuestra. Muchas personas con discapacidad han sido segregadas durante largos períodos de tiempo y, en muchos casos, sus únicas relaciones significativas han sido con los y las profesionales que les atienden. La Planificación Centrada en la Persona reconoce que el mundo de los servicios ni puede ni debe responder a todas las necesidades de una persona y, por ello, busca formas de fortalecer las relaciones de las personas con su familia, amigos y otros miembros de la comunidad.

Fundamento 5º. La planificación tiene carácter dinámico y se basa en un proceso de escucha y aprendizaje continuos.

La Planificación Centrada en la Persona es un proceso continuo: asume que las personas tienen futuro, que sus aspiraciones cambiarán y crecerán con sus experiencias, y que, por ello, el patrón de apoyos y servicios válido en un momento de la vida puede no serlo más adelante. Es importante intentar cosas nuevas, aprender de ellas, negociar y resolver las dificultades y los conflictos, trabajando juntos para conseguir cambios.

II.

PLANIFICACIÓN ESENCIAL DEL ESTILO DE VIDA

Existen diferentes enfoques y modalidades de Planificación Centrada en la Persona. Todos ellos se basan en los mismos principios y valores, pero difieren en el procedimiento -básicamente en la forma de recopilar la información- y en el énfasis que ponen en el presente (más concretamente en los detalles de la vida cotidiana) o en el futuro (es decir en las aspiraciones y planes a largo plazo). En esta guía se ha optado por uno de ellos, quizás el más polivalente. Se trata de la Planificación Esencial del Estilo de Vida (PEEV)¹, que puede resultar de gran utilidad en diferentes contextos: por un lado, permite bajar lo suficientemente al detalle como para introducir mejoras en la vida cotidiana y en el funcionamiento habitual de los servicios y, por otro, es susceptible de aplicarse también a supuestos en los que se proyectan cambios más radicales en la forma de atención y en la forma de vida.

La Planificación Esencial del Estilo de Vida proporciona un esquema de aprendizaje continuo para todos los participantes en el proceso, que parte de identificar cómo quiere vivir la persona y qué es lo importante para ella, tratando de diferenciarlo de lo que otras personas consideran importante para ella. Refleja así tanto las percepciones y opiniones de la propia persona con discapacidad como las de quienes le conocen y las de quienes le cuidan y atienden.

Esta guía describe detalladamente cómo aplicar la Planificación Esencial del Estilo de Vida: qué se debe hacer y en qué orden.

1. FASE 1.- PREPARACIÓN DEL PROCESO

1.1. Consideraciones previas

La Planificación Esencial del Estilo de Vida puede aplicarse antes de la incorporación de la persona a un servicio, o en el periodo inicial de su incorporación, o también cuando ya lleva tiempo en un servicio residencial. En cualquiera de estos supuestos, antes de empezar a diseñar el plan es importante reflexionar sobre ciertas cuestiones que ayudarán a alcanzar mejores resultados, a prevenir dificultades y a evitar resistencias innecesarias. Éstas son algunas de ellas:

¹ Este enfoque fue diseñado por Michael Smull y Susan Burke-Harrison a finales de los 80.

Planificación Esencial del Estilo de Vida Fases del Proceso

- Fase 1.- Preparación del proceso
- Fase 2.- Recogida de información
- Fase 3.- Diseño del Plan Inicial
- Fase 4.- Diseño del Plan de Acción
- Fase 5.- Revisión y Adaptación continuada del Plan.

Fase 1 Preparación del Proceso

- Consideraciones previas:
 - Verificar que existe un compromiso real para aplicar el plan.
 - Determinar si existen personas idóneas para actuar como facilitadoras.
 - Determinar el objetivo de la planificación.
 - Garantizar que la persona está en el centro del proceso.
- Actuaciones preliminares:
 - Explicar el proceso.
 - Designar a la persona que actuará como facilitadora.
 - Identificar el círculo de relaciones.
 - Establecer las normas básicas y los límites del proceso.

Cumplir lo acordado

- Si en el marco de la Planificación Esencial del Estilo de Vida se adopta un acuerdo es necesario adoptar todas las medidas necesarias para cumplirlo. Por eso es importante sopesar, antes de tomar decisiones, en qué medida existe un compromiso real de alcanzar el objetivo marcado.
- No cumplir lo acordado perjudica a todos y merma la confianza de la persona con discapacidad y de los demás participantes.

1.1.1. ¿Existe un compromiso real para aplicar el plan que se va a diseñar?

Conviene valorar si, dentro de la organización en la que se va a aplicar, existe realmente el compromiso de poner en marcha un modelo de Planificación Esencial del Estilo de Vida, conscientes de que su aplicación efectiva puede exigir la introducción de cambios en el funcionamiento del servicio. Al hacerlo, es importante tener presente que cualquier planificación es una promesa y, como tal, se basa en la confianza; desde esta perspectiva, planificar sin el compromiso sincero de llevar a cabo esa planificación puede percibirse, en cierta medida, como un abuso de confianza.

Es necesario preguntarse quién tiene que estar de acuerdo con el plan para que éste pueda llevarse a cabo y asegurarse de su voluntad real de aplicarlo. Si en el marco de la Planificación Esencial del Estilo de Vida se adopta un acuerdo, es necesario articular todas las medidas necesarias para cumplirlo. Por eso es importante sopesar, antes de tomar decisiones, en qué medida existe un compromiso real de alcanzar el objetivo marcado. No cumplir lo acordado perjudica a todos y merma la confianza de la persona con discapacidad y de los demás participantes.

También es necesario verificar si existen los recursos económicos necesarios para la aplicación efectiva del plan, en los casos en que sea necesario, conscientes, por otra parte, de que no todos los cambios que pueden ser importantes para la persona precisan de nuevos recursos y de que muchos cambios tienen incluso un coste nulo y pueden requerir simplemente modificar la forma de prestar apoyos a la persona con los recursos ya disponibles.

Resulta esencial adoptar las medidas necesarias para dar cumplimiento a lo que se ha acordado en la planificación y ello por varias razones de peso:

- porque planificar y no poner en marcha lo planificado rompe la promesa implícita realizada por todos los participantes;
- porque planificar y no poner en marcha lo acordado perjudica a la persona y merma su confianza en quienes han participado en el proceso;
- porque planificar y no poner en marcha lo acordado perjudica al propio servicio y contribuye a generar una cultura de desconfianza.

1.1.2. ¿Quién es la persona idónea para actuar como facilitadora en el proceso de planificación?

El diseño y la aplicación de una Planificación Esencial del Estilo de Vida requiere que se designe a una persona que se encargue de implementar el proceso; esa persona se conoce con el nombre de "facilitadora".

Algunas personas con discapacidad son capaces de elegir, directa o indirectamente, quién quieren que actúe como facilitadora en el marco de su planificación individual y, en tales casos, es importante darles la oportunidad de hacerlo. Otras veces será el servicio o personas allegadas a la persona con discapacidad quienes deban designar a la persona más idónea.

La persona designada puede ser un o una profesional del servicio desde el que se desarrolle la planificación, pero también puede ser alguien exterior al mismo: un familiar, un amigo o un profesional que actúe en el ámbito comunitario. No conviene caer en la tentación de predesignar a la persona encargada de dinamizar la planificación en cada caso, sin haber valorado antes su grado de adecuación. Esa valoración previa es indispensable. Por ello, para facilitar el proceso, conviene observar y acompañar a la persona con discapacidad en diferentes contextos de su vida cotidiana: en el ámbito residencial, sin duda, pero también en sus actividades diurnas de trabajo o formación y en sus actividades de ocio. Este acompañamiento permite conocer mejor a la persona, lo cual es esencial a la hora de determinar la participación en la planificación, sobre todo en los casos en los que la persona tiene graves déficit de comunicación.

Una buena planificación requiere entendimiento y empatía entre la persona con discapacidad y la persona que actúe como facilitadora, porque refuerza el compromiso mutuo, ofrece mayores garantías de calidad y ajuste a las necesidades y preferencias de la persona, y presenta también mayores probabilidades de puesta en marcha efectiva.

1.1.3. ¿Qué es importante saber para planificar?

La persona que finalmente sea designada para facilitar el proceso de Planificación Esencial del Estilo de Vida deberá preguntarse cuál es el objetivo básico de la planificación:

La persona facilitadora

- Una buena planificación requiere entendimiento y empatía entre la persona con discapacidad y la persona que actúe como facilitadora, porque refuerza el compromiso mutuo, ofrece mayores garantías de calidad y ajuste a las necesidades y preferencias de la persona, y presenta también mayores probabilidades de puesta en marcha efectiva.
- Es importante que cuando se designe a la persona que vaya a actuar como facilitadora en el proceso conozca bien y tenga una buena relación con la persona con discapacidad.

- ayudar a la persona a modificar su forma de vida actual, incluso trasladándose, si fuera lo idóneo, a un nuevo lugar de vida o a un nuevo marco de actividad durante el día;
- ayudarle a mejorar su lugar de vida actual, tratando de que en el mismo converjan más elementos o aspectos que son importantes para ella;
- ayudarle a afrontar conductas problemáticas o necesidades médicas complejas para mejorar su calidad de vida; o
- varios de los objetivos anteriores.

1.1.4. ¿Cómo se puede asegurar que la persona está en el centro de todo el proceso de planificación?

Sin la participación de la persona, no se puede planificar. La cuestión, por lo tanto, es determinar cómo y cuánto quiere participar, cómo se puede estructurar su participación.

Dado que el proceso cuenta con diferentes fases, puede ser conveniente determinar, antes de su inicio, pero también durante su desarrollo, en qué fases quiere participar activamente, cómo quiere hacerlo y en qué medida quiere implicarse, partiendo de que, sea cual sea su grado de implicación, será esencial que ella esté en el centro de la planificación.

1.2. Actuaciones preliminares

Hechas las consideraciones anteriores, y antes de iniciar realmente la planificación, es necesario proceder a algunas actuaciones preliminares.

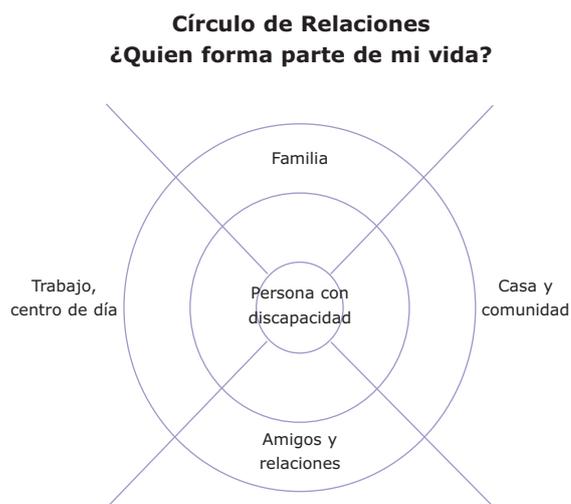
1.2.1. Explicar el proceso de planificación a la persona con discapacidad y designar a quien vaya a actuar como facilitadora del proceso

El primer paso en el desarrollo de una Planificación Esencial del Estilo de Vida es explicarle a la persona en qué consiste la planificación y tratar de determinar si desea iniciar un proceso de este tipo y, en caso afirmativo, quién desea que actúe como facilitadora. En los casos en los que la persona

con discapacidad pueda indicar con quién desea diseñar y aplicar su plan, la persona a la que designe, si acepta desempeñar esa función, deberá pasar un tiempo con ella, revisando las razones existentes para optar por una planificación de este tipo e ideando las fases y los contenidos del proceso. En los casos en los que la persona tiene un grado de discapacidad importante que dificulta o impide la comprensión, puede considerarse su participación con apoyo, es decir, con la asistencia y asesoramiento de una persona que le conoce bien, que se preocupa por ella y en quien la persona confía (puede tratarse de un familiar, de un amigo, o de un miembro del personal) y cuya misión será tratar de hablar en nombre de la persona a la que representa, es decir, desde el punto de vista de esta última; en estos casos, esta persona será quien decida quién actuará como facilitadora.

1.2.2. Identificar el círculo de relaciones

A continuación, es necesario determinar quienes son las personas que pueden participar en el proceso de planificación aportando información e ideando acciones. La forma más fácil de determinar quién puede participar en la planificación es tratar de describir con la persona su círculo de relaciones. Se trata aquí de identificar a las personas más significativas de su entorno y de definir su tipo de relación; esta red de relaciones puede representarse gráficamente mediante un "círculo de relaciones".



El Círculo de Relaciones

El círculo de relaciones debe reflejar lo que siente la persona con discapacidad, su percepción de la intensidad de la relación afectiva, que no siempre coincidirá con la que perciben los demás: un familiar o un profesional puede sentirse cerca de la persona, pero no ser percibido como cercano por esta última.

El círculo está dividido en cuatro ámbitos de vida:

- Familia: incluye a personas que tienen relación de parentesco con la persona.
- Casa y comunidad: incluye a personas significativas del lugar en el que vive (las y los monitores y las y los compañeros de piso, esencialmente) y a personas que le prestan apoyo en el contexto comunitario con el que se relaciona (panadero, peluquera, ayuda domiciliaria, u otras personas).
- Amistades: personas que la propia persona considera como amigas y amigos suyos, siempre que no se hayan incluido en el apartado anterior.
- Trabajo/Centro de Día: personas que le apoyan durante las actividades que realiza durante el día, ya se trate de profesionales o de compañeras y compañeros.

Este esquema se cumplimenta del siguiente modo:

- En el círculo central se indica el nombre de la persona.
- En el primer círculo se escriben los nombres de las personas que están más unidas afectivamente a la persona: buenos amigos y amigas, personas con las que le une una intensa relación afectiva (no necesariamente tienen que ser las personas que pasan más tiempo con ella).
- El segundo círculo, identifica a aquellas personas con las que la persona también tiene una relación afectiva, pero menos cercana.
- En el tercer círculo, el más externo, se ubicarán otras personas conocidas pero sin relación afectiva significativa.

Cuando más cerca se está del núcleo, más fuerte y significativa es la relación que le une a la persona con discapacidad. Tanto los familiares, como las amistades y los profesionales pueden situarse en cualquiera de los círculos. Es importante tener presente que el círculo de relaciones debe reflejar lo que siente la persona con discapacidad, su percepción de la intensidad de la relación afectiva, que no siempre coincidirá con la que

perciben los demás: familiares o profesionales que puedan sentirse cerca de la persona, pero no ser percibidos como cercanos por esta última.

En algunos casos, el círculo de relaciones puede incluir a personas que ya no están presentes; en tales casos, conviene indicar, junto a su nombre, cuántos años hace que están ausentes. En algunos casos, puede ser útil incluir fotografías en el diagrama, porque lo hará más accesible y reconocible para la propia persona, facilitando su participación en el proceso.

En ocasiones, para diseñar el círculo de relaciones será necesario contar con la colaboración de personas que conocen bien a la persona interesada, y cuya función será tratar de ofrecer la información desde el punto de vista de la propia persona, poniéndose en su lugar. La siguiente tabla recoge algunas preguntas que pueden ayudar a identificar el círculo de relaciones.

Preguntas a utilizar para identificar el círculo de relaciones

-
- ¿Quién forma parte de la vida de la persona actualmente: familiares, vecinos, amigos, miembros del personal?
 - ¿Quiénes son las más importantes o significativas para ella?
 - ¿Qué personas, a pesar de su ausencia, son significativas para la persona?
 - ¿Están los padres u otros miembros de la familia implicados en la vida de la persona?
 - De todas estas personas ¿quién disfruta pasando tiempo con ella? ¿quién le ayuda a disfrutar de su tiempo?
 - Entre los miembros del personal ¿con quién es importante contar para que dé su acuerdo al plan y contribuya a definir los elementos de cambio y mejora?
 - Cuando hay más de un miembro del personal en el servicio ¿Quién pasa más tiempo con la persona?
 - ¿Algún miembro del personal ha señalado que le aprecia especialmente?
 - ¿Existe alguna persona que diga que se lo pasa bien con la persona con discapacidad, que le hace reír?
 - Entre los miembros del personal ¿Quién sabría determinar los elementos importantes para garantizar que la persona goce de buena salud y se sienta en seguridad?
 - De todas las personas incluidas en el círculo de relaciones ¿quién conoce mejor a la persona?
-

Es importante identificar a profesionales con los que la persona mantenga una relación más personal, de mayor confianza, en los diferentes servicios, en las diferentes categorías profesionales y en los diferentes turnos de trabajo. En los casos en los que las personas se han trasladado de servicio recientemente, conviene intentar encontrar y hablar con personas que hayan tenido una relación particularmente cercana con ella en el pasado, para que puedan contribuir aportando su conocimiento.

1.2.3. Establecer las normas básicas y los límites del proceso

Una vez explicado el proceso y definido el círculo de relaciones, el siguiente paso es desarrollar, con la persona interesada, las normas básicas del proceso. Si la persona no es capaz de comunicarse, se hace necesario implicar a una o más personas que le conocen y que se preocupan por ella, para que traten de dar respuesta a las siguientes cuestiones desde la perspectiva de la persona con discapacidad (no desde su propia perspectiva). Estas normas servirán para delimitar el proceso:

- Determinar qué personas incluidas en el círculo de relaciones podrían participar activamente en el proceso aportando información.
- Determinar si es mejor no contar con la participación de alguna de estas personas.
- Determinar si la persona con discapacidad quiere estar implicada o informada del contenido de las conversaciones que se mantengan con las personas del círculo de relaciones que finalmente participen en la planificación.
- Determinar si existe alguna cuestión que no debe abordarse en la planificación o que debe considerarse con cautela. Cuando la persona insista en poner alguna norma básica que pueda llegar a crear un problema en el desarrollo de un buen plan (por ejemplo, si la persona tiene problemas de conducta y no quiere que se hable de ello con alguna persona determinada), será necesario negociar y llegar a un compromiso que sea aceptable para ella y a la vez permita seguir trabajando en el desarrollo del plan.

2. FASE 2.- RECOGIDA DE INFORMACIÓN

2.1. Escuchar y observar a la persona con discapacidad

Para llegar a saber lo que es importante para la persona con discapacidad –su percepción, sus preferencias, sus deseos– es necesario mantener con ella una larga conversación.

Para poder planificar acciones que conduzcan a introducir mejoras en la vida de la persona con discapacidad, es necesario primero saber lo que es importante para ella: sus necesidades, sus deseos, sus preferencias, sus miedos. Para llegar a saberlo, puede procederse de diferentes formas:

- En algunos casos, la propia persona o quien actúe en su nombre, puede responder por escrito a una serie de preguntas orientadas a conocer sus preferencias, sus deseos, su percepción, es decir, para comunicar lo que resulta importante para ella.
- En otros responderán verbalmente a estas preguntas en el marco de una conversación, siendo la persona que actúa como facilitadora y dinamiza la planificación la encargada de recopilar por escrito la información que se derive de esa charla.

A través de cualquiera de estas vías, o de ambas, conviene recoger, en primer lugar, aspectos relacionados con la opinión que la persona tiene de sí misma, en particular pidiéndole que señale los aspectos que le gustan de sí misma. Después, interesa saber qué cosas le gusta o no le gusta hacer y tratar de ver qué elementos determinan que, para ella, un día pueda convertirse en un buen día o en un mal día. Finalmente, intentar saber cómo se proyecta ella en el futuro, qué planes tiene, qué deseos.

No es conveniente, y probablemente tampoco posible, recoger toda esta información en una sola conversación; es mejor aprovechar las distintas oportunidades que se presenten para hablar a lo largo del día: tomando el desayuno, por ejemplo, puede tratar de saber qué es lo que más le gusta tomar, con quién le gusta desayunar, si le gusta conversar o si prefiere que le dejen tranquilo a primera hora.

En la siguiente tabla, se sugieren una serie de preguntas que pueden orientar la conversación y el tipo de información que conviene recoger:

Escuchar a la persona

- Su percepción
- Sus preferencias
- Sus deseos
- Sus miedos
- Sus objetivos
- Sus sueños

Preguntas-guía para conversar con la persona con discapacidad

¿Qué es lo que más te gusta de ti?	<p>¿Qué es lo que más te gusta de ti?</p> <p>¿Qué es lo mejor de ti?</p> <p>¿Qué cosas positivas o buenas dicen de ti los demás?</p> <p>¿Cuándo te dan las gracias otras personas?</p>
¿Qué te gusta hacer o tener?	<p>¿Qué cosas te gusta hacer? ¿Qué no te gusta hacer? (<i>en casa, en el centro de día, en el trabajo, pero también fuera de casa, del trabajo, del centro de día</i>)</p> <p>¿Qué haces habitualmente para divertirte? ¿Y en vacaciones?</p> <p>¿Qué tipo de música te gusta? ¿Qué películas te gustan?</p> <p>¿Qué aficiones tienes?</p>
¿Qué cosas son importantes para ti?	<p>¿Cuáles de tus cosas son importantes para ti? (<i>fotografías, relojes, ropa, algún disco, etc.</i>)</p>
¿Qué te gusta comer?	<p>¿Cuáles son tus comidas favoritas?</p> <p>¿Qué te gusta beber?</p> <p>¿Qué comidas no te gustan?</p>
¿Qué te entristece o te enfada? (<i>por la mañana, durante el día, por la tarde/noche y durante los fines de semana</i>)	<p>¿Qué o quién te entristece?</p> <p>¿Qué te dicen o hacen para entristecerte?</p> <p>¿Qué o quién te hace enfadar? ¿Qué te dicen o hacen para ello?</p> <p>¿Qué tipo de cosas odias hacer?</p> <p>¿A dónde no te gusta ir?</p> <p>¿Con quién te disgusta estar?</p>
Entre semana (<i>por la mañana, durante el día y por la tarde-noche</i>)	<p>¿Qué tal pasas la mañana?</p> <p>¿Qué haces nada más levantarte?</p> <p>¿Qué desayunas? ¿Cómo sería tu desayuno favorito?</p> <p>¿A qué hora sales de casa?</p> <p>¿Qué cosas te molestan cuando te levantas?</p> <p>¿Con quién te gusta estar?</p> <p>Si por la mañana pudieras hacer lo que quisieras ¿qué harías?</p> <p>¿Qué haces normalmente durante el día?</p> <p>¿A dónde vas? ¿Con quién estás?</p> <p>¿Qué tipo de actividades haces?</p> <p>¿Qué tipo de cosas te gusta hacer?</p> <p>¿A dónde te gusta ir o estar?</p> <p>¿Qué haces hasta la hora de acostarte?</p>
Los fines de semana	<p>¿Qué tal pasas los fines de semana?</p> <p>Durante el fin de semana, ¿qué cosas haces por la mañana, al mediodía, por la tarde y por la noche?</p> <p>¿Cuál es tu forma favorita de pasar el fin de semana?</p> <p>Si pudieras elegir, ¿a qué hora te levantarías?</p> <p>¿Con quién pasarías el día?</p> <p>¿Qué harías? ¿Y qué no?</p> <p>¿Qué comerías? ¿Y qué no comerías?</p> <p>¿Cómo sería un mal fin de semana para tí?</p> <p>¿Con quién no te gustaría estar?</p> <p>¿Qué te ayuda a sentirte mejor cuando tienes un mal día?</p>
¿Cómo te cuidas?	<p>¿Qué haces para tener buena salud y sentirte bien?</p> <p>¿Qué deberías hacer aunque no lo haces?</p>

¿Qué apoyos necesitas?	<p>¿Qué apoyos necesitas y te gustaría tener para hacer las cosas que te parecen más importantes? (<i>por la mañana, durante el día, por la tarde/noche y durante los fines de semana</i>)</p> <p>¿Hay algo que otras personas deberían saber para apoyarte mejor? Por ejemplo, ¿deben saber que tomas determinados medicamentos?</p> <p>¿Hay cosas que deberían saber o hacer para ayudarte a sentirte seguro, protegido?</p> <p>¿Hay cosas que deberían saber sobre lo que puedes y no puedes comer?</p>
¿Qué cambiarías si pudieras cambiar algo en tu vida?	<p>¿Qué cambiarías?</p> <p>¿Qué te gustaría que dejara de ocurrir?</p> <p>¿Qué te gustaría empezar a hacer?</p> <p>¿A dónde te gustaría ir?</p>
¿Qué sueños y deseos tienes para tu futuro?	<p>Cuando piensas en el futuro ¿con qué sueñas?</p> <p>¿Dónde te gustaría vivir? ¿Y con quién?</p> <p>¿Qué te gustaría hacer durante el día? ¿Qué harías para divertirte?</p>
¿Qué cosas te ayudan en la vida?	<p>¿Qué te ayuda a sentirte mejor cuando tienes un mal día?</p> <p>¿Qué te hace sentir feliz?</p>

2.2. Escuchar a quienes conocen bien a la persona con discapacidad

Una vez que se ha conversado y escuchado a la persona con discapacidad, es decir, una vez que se conocen su percepción, sus preferencias y sus deseos, conviene hablar con otras personas y, para ello es necesario remitirse a quienes conforman el círculo de relaciones e ir contactando con ellas atendiendo a su grado de cercanía o proximidad con la persona con discapacidad. Todas las personas que intervengan harán contribuciones interesantes, importantes y, sin duda, relevantes para el diseño del plan, y ello no sólo en esta fase inicial sino a lo largo de todo el proceso de planificación y aplicación.

Es importante que la persona que actúa como facilitadora y que se encarga de dinamizar el proceso respete las siguientes pautas en su relación con las personas que conforman el círculo de relaciones:

- Escuchar respetuosamente lo que cada una comunica o comenta.
- Mantenerlas informadas y solicitar su participación a lo largo de todo el proceso de planificación.

Actitud

- Respeto. Escuchar respetuosamente lo que cada persona aporta.
- Contacto. Mantener a todos los participantes en el proceso informados de su evolución.
- Mediación. Conseguir que los miembros del grupo participen en la resolución de las situaciones de desacuerdo.

- Conseguir su participación en la resolución de problemas, en particular cuando se planteen situaciones de desacuerdo.

En ocasiones, el círculo de relaciones está formado por muchas personas, más de las que, por razones de tiempo, pueden participar en la fase de recogida de información, de modo que, en estos casos, se hace necesario establecer un orden de prioridades y proceder a una selección, que permita maximizar los resultados dentro de los límites de tiempo disponible. A continuación, se sugieren algunas pautas que pueden servir de guía en estas circunstancias:

- En primer lugar, conviene contactar con las personas miembros del círculo más íntimo, el más cercano a la persona con discapacidad en el diagrama que ilustra el círculo de relaciones.
- En los casos en los que la persona con discapacidad insista en que todas las personas miembros de su entorno más cercano son muy importantes para ella, es esencial hacerle ver que sólo se puede hablar con unas pocas, las que mejor le conocen o más le ayudan, y que, más adelante, si es posible, se hablará con el resto.
- En tercer lugar, interesa conversar con profesionales que le hayan apoyado en periodos anteriores, en el marco de otros servicios.
- Por último, será necesario hablar o tener algún encuentro breve con aquellas personas, tanto familiares como profesionales, que, aunque no hayan pasado mucho tiempo con la persona, mantienen una excelente relación con ella.

Cuando se inicia la fase de recogida de información con las personas que integran el círculo de relaciones, es importante definir qué tipo de información puede aportar cada una de ellas y el peso específico de dicha información, y, en función de eso, decidir qué preguntar.

En la siguiente tabla se sugieren algunas preguntas que pueden servir de pauta.

Las personas que han estado mucho tiempo con la persona en el pasado o que actualmente tienen con ella una relación muy cercana, van a aportar información muy relevante en relación con la práctica totalidad de los aspectos contemplados en las preguntas de la tabla. En cambio, quienes han pasado algún tiempo con la persona pero no el suficiente, pueden tener dificultades

para dar información sobre los dos primeros grupos de preguntas, pero pueden ser muy buenas interlocutoras en relación con las preguntas referidas a rutinas y rituales cotidianos o habituales. Algunas de estas personas dispondrán, además, de información técnica y/o clínica que interesa recoger.

Preguntas-guía para conversar con otras personas

La relación con la persona con discapacidad	<p>¿Cuál es su relación con la persona? ¿Cuánto tiempo hace que la conoce? ¿Cuánto tiempo pasa o ha pasado habitualmente con ella? ¿Qué es lo que más le gusta de ella? ¿Qué es lo que ella más aprecia o admira en usted? ¿Cuándo ha sido la última vez que han pasado juntas un buen rato? ¿Qué hicieron? ¿Cómo describiría lo que sería un buen día para ella? y ¿uno muy malo?</p>
Qué es importante y qué le gusta a la persona con discapacidad	<p>Actualmente ¿Qué hace la persona de lunes a viernes? ¿Y los sábados y domingos? Si está con ella cuando se levanta, ¿en qué estado se levanta? ¿Qué toma para desayunar? ¿Qué hace después? ¿Cómo sería una buena mañana? ¿Y una buena tarde o una buena noche? ¿Qué es lo mejor y lo peor del día: a primera hora, a lo largo del día, y por la tarde/noche? ¿Observa alguna diferencia entre semana y en fin de semana? Si de usted dependiera ¿Qué haría para hacerle pasar un buen día o un buen fin de semana? ¿Qué determina que pase un buen día o un mal día?</p>
Rutinas o rituales habituales	<p>Rutinas o rituales cuando llega al trabajo o centro de día Rutinas o rituales cuando llega a casa después del trabajo/centro de día Rutinas o rituales al salir de trabajar/ del centro de día Rutinas o rituales al salir de casa para hacer actividades en la comunidad. Rutinas semanales (visitas regulares a amigos o familiares, salidas, programas de televisión). ¿Cómo se relaja o alivia la persona cuando le pasa algo desagradable? ¿Qué hace para sentirse mejor?</p>
Rutinas de celebración	<p>¿Cómo se celebran las cosas buenas que le ocurren a la persona? ¿Cómo prefiere que se celebre su cumpleaños? ¿Qué comida prefiere que haya en esas ocasiones? ¿Cómo le gusta que se celebren las fiestas? (Por ejemplo, en Navidad, determinar si tiene que haber árbol y luces)</p>
Deseos y sueños de futuro	<p>¿Qué desearía para esta persona en el futuro? ¿Cuál sería su futuro ideal desde su punto de vista?</p>

2.3. Vías para la recogida de información

En este proceso es posible recurrir a diversos medios de recogida de información que se complementan: las fases de observación, la aplicación de instrumentos técnicos (en particular, escalas o tests), y la organización de reuniones. Al margen de estas vías es esencial dedicar un tiempo a una cuarta fórmula -la conversación- que, siendo menos formal, puede aportar un tipo de información diferente a la obtenida por las demás vías y que, en todo caso, permite un mayor acercamiento a la persona cuya planificación está en curso y al conjunto de las personas que constituyen su círculo de relaciones. Por su peculiaridad, conviene detenerse a explicar esta particular forma de recogida de información.

Vías para la recogida de información

- Observación.
- Aplicación de instrumentos técnicos: escalas, tests, etc.
- Reuniones.
- Conversación:
 - Conversación estructurada: lineal y cronológica.
 - Conversación semiestructurada: lineal y cronológica, pero estimulando a la persona para que hable sobre aspectos directa o indirectamente asociados a la conversación.
 - Conversación natural, no estructurada y no lineal.

Una vez que se ha decidido con quien interesa hablar y qué tipo de información puede facilitar cada una de las personas seleccionadas, hay que pensar en cuál es la mejor forma de llevar la conversación en cada caso.

En este apartado se describen las tres formas básicas de mantener una conversación, debiéndose elegir en cada caso la que mejor se adapte a las circunstancias y a las capacidades de cada persona. Sea cual sea la modalidad elegida, es importante evitar que toda la conversación gire en torno a los siguientes tipos de preguntas, porque no aportan mucha información adicional:

- Preguntas cerradas, cuya respuesta es sí o no (i.e. ¿te gusta jugar al parchís?) o preguntas que apuntan a una respuesta excluyente (i.e., ¿Qué te gusta más la fruta o el arroz con leche?)
- Preguntas retóricas, que tienen una respuesta implícita (i.e., aquí nos lo pasamos muy bien ¿te gustaría pasarlo bien con nosotros?).
- Preguntas en respuesta a las cuales el interlocutor va a intentar complacer a quien hace la pregunta.

Una de las formas más fáciles de conversar con alguien es siguiendo una estructura lineal, cronológica, y planteando preguntas abiertas. Así, se parte del comienzo del día, del momento de levantarse, y se va avanzando poco a poco a lo largo del día, por intervalos, tratando de saber cómo transcurre cada uno de esos periodos y qué aspectos le agradan o desagradan a la persona. Es importante, sobre todo cuando la persona con la que conversa es la persona interesada o alguna otra persona con discapacidad, tratar de sostener su atención e intentar que cuente anécdotas que ilustren lo que

quieren expresar. Por otra parte, hay que estar preparados para adaptar este enfoque a las circunstancias y capacidades de la persona: no todo el mundo puede expresar con claridad qué le parece bueno o agradable y qué le parece malo, pero sí puede describir en detalle el discurrir del día y, en ese marco, expresar su mayor o menor atractivo.

Una segunda forma de llevar la conversación consiste en empezar de forma similar a la anterior, avanzando a lo largo del día, pero tratando, simultáneamente, de crear oportunidades y de estimular a la persona para que cuente anécdotas que ilustren cómo es para ella un buen día o un mal día, aunque estas anécdotas no se refieran al momento del día que se esté tratando en la conversación sino a otras facetas de su vida. Por ejemplo, si la conversación empezó con el desayuno, podría derivar hacia aspectos complementarios o accesorios, por ejemplo, podría indicar que el médico le prohibió que tomara dulces porque tiene diabetes, o que en vacaciones, suele elegir tomar un zumo y tostadas con mantequilla. La conversación se aleja así del trazado lineal, del punto de inicio, y, por lo tanto, una vez finalizado el paréntesis, habrá que retomar el hilo de la conversación, volviendo al hilo conductor, es decir, el transcurso del día, preguntando, “¿y qué suele hacer después del desayuno?”.

Un último estilo de conversación, el más natural pero también el más difícil, consiste en lanzar la conversación con cualquier pregunta que lleve a saber lo que es importante en la vida de la persona en aquellas áreas que la persona con la que se está hablando conoce bien. Requiere mucha habilidad porque es necesario mantener la fluidez de la conversación sin dejar de cubrir el conjunto de materias que se quieren abordar y los diferentes momentos del día cuyo discurrir se desea conocer, y, complementariamente, estar atento a cualquier comentario o información inesperada que la persona pueda aportar.

Durante la conversación, sea cual sea la modalidad adoptada, conviene tomar notas de los diferentes aspectos y, en particular, de las posibles contradicciones o de los elementos que resulten más confusos.

3. FASE 3.- DISEÑO DEL PLAN INICIAL

Cuando ya se ha recopilado toda la información necesaria, la persona responsable de la Planificación Esencial del Estilo de Vida ya estará en situación de ordenarla, sistematizarla y redactarla. Para hacerlo, conviene utilizar un soporte bien estructurado (en Anexo A, se propone una planilla

Fase 3 Diseño del Plan Inicial

- Registrar la información
 - Sección 1: Datos básicos de identificación
 - Sección 2: La persona
 - Sección 3: Los Apoyos
- Revisar y confirmar el Plan Inicial

estructurada en diferentes secciones que permite una buena ordenación de los distintos tipos de información). Este primer volcado de información constituirá la base del Plan Inicial, aunque lógicamente irá evolucionando y completándose a medida que conozca mejor a la persona. En realidad, este Plan Inicial sirve de matriz básica a la que se irá volcando toda la información.

El primer paso para diseñar el Plan Inicial es revisar todas las notas recopiladas y tratar de organizarlas de forma estructurada. En este apartado de la guía, se describe la secuencia que conviene seguir al hacer esa ordenación, pero conviene tener presente en todo momento que, si al cumplimentar una sección determinada aparece algún dato que encajaría mejor en otra sección, conviene remitirse a esa otra sección y anotar ya esa información, para evitar olvidos. Al insertar la información en cada sección, conviene también tratar de considerar qué otros aspectos deberían incluirse pero de los que, de momento, se carece de información, ya que, en base a esa reflexión, cabrá considerar nuevas entrevistas o reuniones para completar la información. Para evitar despistes, conviene recoger todos esos aspectos o lagunas en una sección específica titulada “cuestiones pendientes”.

Es posible que en el momento de la redacción inicial, se planteen dudas sobre cuál es la sección más adecuada para recoger una determinada información o sobre la forma más correcta y precisa de expresar una determinada cuestión; no hay que preocuparse en exceso por ello; de momento, lo que interesa es plasmar toda la información recogida; ya habrá tiempo, más adelante, de revisar los contenidos del plan y, en su caso, de introducir las modificaciones que se estimen pertinentes.

Claves para el diseño del Plan Inicial

- Distinguir entre lo que es importante para la persona y lo que es importante para los demás.
- Indicar qué cosas que la persona considera importantes no están presentes en su vida.
- Indicar qué cosas que preferiría que no formaran parte de su vida están presentes en ella.
- Distinguir entre las cosas que le gustan y le disgustan.

Al redactar el Plan Inicial, conviene tener presentes los siguientes criterios generales:

- Distinguir entre lo que es importante para la persona y lo que es importante para los demás.
- Indicar qué cosas importantes para la persona se encuentran ausentes de su vida.
- Indicar qué cosas que preferiría que no formaran parte de su vida están presentes en ella.
- Distinguir entre las cosas que le gustan y le disgustan.

En los casos en los que la persona tenga grandes dificultades de comunicación, y en los que además requiera mucha asistencia para su vida diaria sin tener la posibilidad de comunicar cada vez cómo le gustaría que le prestaran ese apoyo, conviene describir detalladamente las diferentes partes de las rutinas diarias, ayudándose de la ficha de comunicación, al objeto de disponer de unas pautas de referencia que ayudarán a quienes prestan los apoyos a ajustar su intervención a lo que la persona prefiere.

Hay que tener presente que, el Plan Inicial, por constituir la primera aproximación, no puede ser ni completo ni perfecto. Ya irá mejorando a medida que avance la puesta en práctica del proceso.

3.1. Registrar la información

A continuación, se explica cómo organizar la información: dentro de qué sección y apartado incluirla y qué tipo de lenguaje conviene utilizar (véase la planilla propuesta en Anexo A).

Sección 1.- Datos básicos de identificación

En esta sección se incluye información muy básica: principalmente datos de identificación de la persona a la que pertenece el Plan, pero también datos sobre otras personas que han contribuido o participado aportando información, fechas relativas al inicio del proceso, a las entrevistas mantenidas, a las observaciones realizadas, así como cualquier otra información que se considere oportuna.

Sección 2.- La Persona

En esta sección se incluyen diversas fichas de información:

- **Ficha sobre aspectos positivos de la persona.** En esta ficha se trata de recoger el conjunto de informaciones que permiten describir los aspectos positivos de la persona: las cosas que le gustan de sí misma, que ella considera buenas o atractivas, y las cosas que otras personas aprecian o admiran en ella. Al hacer esta lista, es importante proceder con cierta cautela:

No hay que ser demasiado exigente

- El Plan Inicial es una primera aproximación y, por lo tanto, no puede ser ni completo ni perfecto.
- Es importante que tanto la persona facilitadora como la persona con discapacidad y el resto de los participantes sean conscientes de que es un primer paso y que irá mejorando progresivamente.

Fichas para la Sección 2

- Ficha sobre aspectos positivos de la persona
- Ficha sobre lo que es importante para la persona
- Ficha de cuestiones pendientes

- Deben recogerse aspectos positivos de la persona que son propios de su edad y que serían valorados positivamente en cualquier persona de su edad.
- No deben incluirse aspectos que sólo se considerarían positivos en el caso de las personas con discapacidad.
- No deben incluirse consideraciones que pueden llevar a interpretaciones ambiguas.
- No conviene extenderse en exceso, para no dificultar la lectura, de modo que, en lo posible, conviene sintetizar o agrupar las cualidades observadas.
- No conviene recoger descripciones de perfil clínico o técnico, como por ejemplo: "expresan la rabia de forma apropiada" o "pueden comer de forma autónoma".

Listados sobre lo que es más importante para la persona

- Las personas que están presentes en tu vida.
- Lo que más te gusta de ti.
- Lo que a otras personas les gusta de ti.
- Lo que te gusta hacer.
- Las cosas que te gusta tener.
- Las comidas que te gustan y las que te disgustan.
- Lo que te hace feliz.
- Lo que te hace estar triste o enfadado.
- Lo que te gusta celebrar.
- Tus sueños para el futuro.
- Lo mejor y lo peor del día: de la mañana, del mediodía, de la tarde y de la noche.
- Lo que es importante que otras personas recuerden de ti.
- Las cosas que te gustaría que estuvieran presentes en tu vida diaria.
- Las cosas que te gustaría que no estuvieran presentes en tu vida diaria.

- **Ficha sobre lo que es importante para la persona.** En este apartado se recoge información sobre lo que es importante para la persona, tanto en sus relaciones con los demás, como en las cosas que hace o le gustaría hacer, en las cosas que tiene o que le gustaría tener, en su ritmo de vida, en sus rutinas, etc. Conviene elaborar tres listas diferentes que respondan a tres niveles de importancia o prioridad:
 - En la primera lista, se recogerán los aspectos que presentan la máxima importancia para la persona y que deben estar necesariamente presentes o ausentes de su vida para que pueda tener una calidad de vida razonable, porque, de otro modo, la persona se sentiría muy insatisfecha o muy triste, y podría llegar a incluso a expresar esa insatisfacción o esa tristeza con problemas de conducta.
 - La segunda lista, recoge los aspectos que, siendo muy importantes para la persona, no son críticos como los anteriores, y cuya presencia o ausencia no incide tan radicalmente en la calidad de vida.
 - Por último, se recogerán el resto de aspectos que se hayan mencionado como importantes en la fase de recogida de información, pero que no alcanzan el grado de importancia de los dos grupos anteriores.

Al formar las tres listas, conviene ajustarse a las siguientes pautas:

- Las descripciones de lo que es importante deben ser claras, sin ambigüedades, y deben presentarse de forma positiva.
- No deben incluirse cosas que sólo en opinión de terceros son importantes para la persona.
- Conviene incluir únicamente cosas que la persona ha mencionado como importantes (verbalmente o expresándolo mediante su conducta) o cosas que otros mencionan como importantes cuando lo hacen desde el punto de vista de la propia persona, en representación de esta última y desde el profundo conocimiento que tienen de ella.
- Conviene anotar también las cosas que se han mencionado como favoritas o buenas en los diferentes momentos del día.
- Conviene tratar de determinar en qué aspectos han coincidido las diferentes personas que han participado en la aportación de información, porque ese consenso ofrece mayores garantías de certeza y fiabilidad.
- **Ficha de "Cuestiones pendientes"**. En esta ficha se incluirá una lista de preguntas o cuestiones que no es posible responder con la información que se ha obtenido y para las que es necesario, por lo tanto, buscar respuestas adicionales que permitan completar el Plan. Para conseguir esas respuestas, es necesario plantearse cuál es la forma más fácil de conseguir esta información y, en su caso, con quién más es necesario hablar.

En cualquier caso, no debe perderse de vista que este es el Plan Inicial y que, por lo tanto, no es posible que quede completo en esta primera fase, de modo que si algunas cuestiones no pueden resolverse en ese momento, pueden permanecer en esa sección, a la espera de encontrarles respuesta más adelante, a medida que avance el proceso.

Sección 3.- Apoyos

Esta sección describe, por un lado, los apoyos que la persona necesita y, por otro, las características de las personas que prestan esos apoyos. Contiene información sobre lo que debe hacerse o saberse para garantizar que la persona tiene lo que para ella es importante, tanto en relación con

sus preferencias cotidianas, como en relación con su estado de salud o con su sentimiento de seguridad. No debe incluirse aquí aquello que la persona puede hacer o resolver por sí misma. Es importante que los datos sean claros para evitar interpretaciones ambiguas.

La sección contiene las siguientes fichas para organizar esa información:

Fichas para la Sección 2

- Ficha sobre los apoyos necesarios y las características de las personas que prestan esos apoyos
- Ficha de comunicación
- Ficha de rutinas

- **Ficha sobre los apoyos necesarios y las características de las personas que prestan esos apoyos.** Para rellenar estos apartados hay que remitirse a las notas relativas a las cosas y personas que son importantes para la persona con discapacidad y preguntarse:

- ¿qué necesitan saber o hacer quienes se encuentran en el entorno de la persona y se relacionan con ella para garantizar que estos elementos importantes estén presentes?
- ¿qué necesitan saber o hacer quienes le rodean para garantizar que la persona mantiene un buen estado de salud y consigue sentirse segura?

La mayor dificultad es encontrar el equilibrio entre las opiniones y las percepciones de la persona interesada y las de su familia y las y los profesionales que le atienden porque pueden ser divergentes, en particular cuando afectan a la salud o a la seguridad.

En ocasiones, esta divergencia de opiniones puede resultar muy considerable, en particular cuando la familia sostiene ideas muy arraigadas sobre lo que es importante para la persona en contraposición a lo que claramente manifiesta la persona interesada. En estos casos, conviene reseñar ambas posturas en la lista de cosas importantes, señalando el desacuerdo. Más adelante en el proceso, habrá oportunidad de discutir y tratar estas cuestiones en profundidad.

Por otra parte, puede haber cuestiones de salud y seguridad que, bien porque resultan más sensibles, bien porque resultan más complejas o porque son muy personales, necesitan considerarse en un marco de mayor confidencialidad, pudiendo en estos casos incluir esa información en una ficha separada, que sólo podrán consultar las personas para las que el conocimiento de esa información resulte imprescindible.

- **Ficha de "Comunicación".** Muchas personas tienen grandes dificultades para hablar o no pueden hacerlo. En estos casos, no es

posible obtener de ellas la información directamente y conviene entonces recurrir a una "Ficha de Comunicación".

Ficha de comunicación

¿Qué está ocurriendo?	¿Qué hace la persona cada vez que ocurre?	¿Cómo se interpreta?	¿Cómo debemos reaccionar?

En cierta medida, esta ficha de comunicación hace funciones de léxico o diccionario para la mejor comprensión de las personas con graves dificultades de comunicación. En ella se trata de describir cómo se comunica con los demás, en base a su lenguaje corporal y a su conducta, y para ello se distribuye la información en cuatro apartados:

- En el primer apartado, titulado "¿Qué está ocurriendo?", deben tratar de recogerse con la mayor precisión posible las diferentes circunstancias o sucesos que pueden ocurrir o plantearse a lo largo del día.
- En el siguiente apartado "¿Qué hace la persona cada vez que ocurre?", debe describirse con claridad cómo suele comportarse la persona -las características de su conducta- en cada una de esas circunstancias, lo que ayudará a quienes no la conocen a reconocer su intento de comunicación. En algunos casos, es difícil describir una conducta (por ejemplo, cuando se trata de expresiones faciales) y, en tales supuestos, una fotografía o un vídeo pueden ser la forma más útil y expresiva de explicarlo.
- En el tercer apartado, titulado "¿Cómo lo interpretamos?", debe tratar de recogerse lo que las personas que conocen y tratan habitualmente

con esa persona creen que significa la conducta, es decir, cómo la interpretan. Cuando exista más de una interpretación posible para una misma conducta, es importante señalarlas todas.

- Por último, en el cuarto apartado, titulado "¿Cómo debemos reaccionar?", debe indicarse cuál es la pauta que deben adoptar para responder a esas conductas las personas que le apoyan, con el fin de garantizar cierta coherencia y consistencia en el patrón de respuesta.

Lo más sencillo suele ser rellenar la ficha de comunicación empezando primero por las dos columnas del medio y después trabajar sobre las dos columnas de los extremos.

Esta ficha es vital para desarrollar planes en nombre de la persona y es necesario rellenarla cuanto antes. Conviene empezar a recoger la información para cumplimentarla hablando con las personas que mejor la conocen, cotejando después esta información con otras personas de su entorno: cuando la persona vive con su familia, conviene empezar este proceso con ella; en cambio, cuando la persona viva en un ámbito residencial y cuente ya con un equipo de profesionales que le atiende, será más útil rellenarla primero con ellos.

- **Ficha de "Rutinas"**. Este apartado queda reservado a las personas que requieren mucha asistencia física cuyas rutinas cotidianas se encuentran muy pautadas.

Registro de rutinas

	L	M	M	J	V	S	D
Mañanas							
Tardes							
Noches (después de cenar)							

3.2. Revisar y confirmar el Plan Inicial

Una vez redactado este Plan Inicial, y antes de darlo por bueno, es conveniente revisarlo teniendo en cuenta diferentes criterios:

- La adecuación del lenguaje utilizado: es importante utilizar un lenguaje sencillo y cotidiano, fácilmente comprensible para todos los participantes y, en particular, para la persona interesada; no deben utilizarse términos técnicos ni propios de la jerga profesional. Es esencial que toda la información quede consignada de forma respetuosa, evitando cualquier reflexión o lenguaje despectivo o discriminatorio. También es esencial adoptar, en todo momento, un enfoque ético.
- La ubicación dentro de cada sección: es importante verificar que los diferentes tipos de información se encuentran en la sección adecuada para facilitar la comprensión del Plan y garantizar su coherencia.
- La necesidad de incorporar nuevas secciones: en los casos en los que determinadas informaciones encajen mal en la sección en la que se ubican, pueden crearse nuevas secciones que se ajusten mejor a su contenido. También interesa ver si las informaciones más confidenciales, se encuentran recogidas aparte para garantizar un acceso selectivo.
- La fluidez y coherencia de la redacción: conviene que en cada sección los elementos incluidos se relacionen fácilmente, guarden una continuidad.
- La necesidad de sintetizar: no conviene complicar en exceso los contenidos, de modo que, en lo posible, interesa agrupar la información por temas, tratando de incluir información concisa y útil, que permita un mejor conocimiento de la persona.
- La coherencia: es esencial asegurarse de que las cosas que aparecen como importantes para la persona tienen su reflejo en los elementos incluidos en la sección dedicada a lo que se necesita saber o hacer para prestarle el apoyo necesario para conseguir eso que considera importante.

Criterios de revisión del Plan Inicial

- Adecuación del lenguaje
- Ubicación de la información en cada sección
- Necesidad de incorporar nuevas secciones
- Fluidez y coherencia de la redacción
- Necesidad de sintetizar
- Coherencia de contenidos

3.2.1. Revisar el Plan Inicial con la persona interesada

Antes de compartirlo con otras personas, es esencial revisar primero el Plan Inicial con la persona interesada. Si la persona no es capaz de colaborar directamente, debe hacerse con alguien que le conozca bien y que sea capaz de ponerse en su lugar y de dar respuestas similares a las que la propia persona daría.

Cuando la persona no esté de acuerdo con lo recogido en el Plan, hay que procurar modificarlo hasta alcanzar una formulación más adecuada. Con todo, si quien está encargándose del proceso y ha redactado el Plan Inicial considera que lo consignado es correcto, conviene que trate de explicárselo a la persona. Si, a pesar de todo, sigue estando en desacuerdo y se trata de una cuestión crítica, debe negociarse ese contenido y alcanzar una solución intermedia.

3.2.2. Revisar el Plan Inicial con otras personas

Antes de pasar a la siguiente fase, consistente en el diseño de las acciones orientadas a poner el plan en marcha, conviene solicitar la opinión de alguna persona que vaya a participar en su puesta en práctica para que le diga si la información recogida es adecuada, útil y suficiente para servir de base al establecimiento de objetivos y al diseño de acciones orientadas a alcanzarlos. Si no es así, deberá modificarse la redacción y, en su caso, incluir una información más detallada.

También puede resultar útil pedirle a alguien con cierta experiencia en Planificación Esencial del Estilo de Vida, que dé su opinión sobre los contenidos del Plan Inicial, aun cuando no vaya a participar en la puesta en práctica del mismo.

4. FASE 4.- DISEÑO DEL PLAN DE ACCIÓN

La siguiente fase en el proceso de Planificación Esencial del Estilo de Vida consiste en diseñar el Plan de Acción. Para ello, hay que organizar una reunión en la que se definan los objetivos a alcanzar para ayudar a la persona a avanzar hacia una vida mejor, más acorde con su propia percepción de lo que es importante y de lo que le gusta, se debatan las acciones orientadas a alcanzarlos y se alcancen compromisos y acuerdos en

relación con esas acciones. Ese conjunto de acuerdos constituyen el eje del Plan de Acción.

En estas reuniones, interesa ajustarse a una serie de pautas y criterios básicos:

- Mostrarse respetuosos.
- Utilizar un lenguaje sencillo y comprensible, evitando términos demasiado técnicos y propios de la jerga profesional.
- Tratar de no estancarse en el debate de una misma cuestión: no conviene hablar más de 10 ó 15 minutos sobre un mismo tema.
- Dejar la iniciativa de participar o no a la propia persona.
- Tomar las decisiones con la persona.
- Dejar que sean quienes mejor conocen a la persona quienes más hablen en la reunión.

Es importante organizar una reunión global, en la que discutir o debatir todas las cuestiones, pero también cabe, si en esa reunión general se estima procedente o si lo estima oportuno la persona que se encarga de dinamizar el proceso, organizar otros foros, más reducidos, destinados a cubrir cuestiones específicas.

4.1. Preparar la reunión

Es esencial que, siempre que resulte posible y siempre que ella quiera, la persona con discapacidad esté presente en la reunión. De ahí que resulte conveniente dedicar un tiempo a preparar la reunión con ella para que tenga muy claro en qué va a consistir: compartir con ella la elección del lugar en el que va a celebrarse la reunión, la hora, a quién desea invitar a esa reunión, cómo prefiere que se presente la información y si prefiere que alguno o algunos de los elementos incluidos en el Plan Inicial no sean debatidos en ese foro.

En los casos en los que la persona no pueda comunicarse durante la reunión, se recurrirá a una persona que, por su cercanía, pueda actuar en

Fase 4 **Diseño del Plan de Acción**

- Preparar la reunión.
- Celebrar la reunión.
- Aceptar por consenso el Plan Inicial.
- Comparar cómo desearía vivir la persona con su situación de vida actual, teniendo en cuenta la perspectiva de la propia persona, la de su familia y la de las y los profesionales que le apoyan.
- Acordar acciones y medidas para alcanzar los objetivos marcados y superar las diferencias entre sus deseos y su vida actual.
- Finalizar la reunión.
- Escuchar y observar a la persona con discapacidad
- Escuchar a quienes conocen bien a la persona con discapacidad.

su nombre, tratando de aportar las que considera serían las opiniones y puntos de vista de la propia persona con discapacidad.

4.2. Iniciar la reunión

Las siguientes pautas pueden servir de guía para comenzar una reunión:

- Iniciar la reunión con una presentación: cada participante se presenta, dice su nombre e indica la relación que mantiene con la persona.
- Recordar brevemente, si es necesario, en qué consiste la Planificación Esencial del Estilo de Vida y explicar las tres etapas de la reunión.
- Describir lo que la persona espera de la reunión y el papel que desea asumir en la misma.
- Debatir cómo se va a proceder para garantizar que la reunión se ajuste a lo anterior.
- Repasar las pautas y criterios básicos referidos al comienzo del apartado 4, a los que deben ajustarse todos los participantes durante la reunión; si se considera oportuno, debatir algún criterio adicional.
- Recordar la importancia de esas pautas y criterios básicos y que el papel de la persona responsable de dinamizar el proceso –persona facilitadora - es garantizar que se respeten.

4.3. Aceptar el Plan Inicial

Una vez iniciada la reunión, lo primero que conviene hacer es presentar el Plan Inicial y dar a las y los participantes la oportunidad de comentarlo. Para ello, interesa exponerlo de forma muy visible: pueden entregarse fotocopias, pero también cabe, para facilitar el diálogo, exponerlo en la pared mediante grandes paneles o cartulinas que recogerán las diferentes secciones del Plan y, en su caso, cada uno de los apartados integrados en dichas secciones. La persona facilitadora o, si lo desea y puede hacerlo, la propia persona con discapacidad, leerá cada apartado del plan, siguiendo el orden en el que aparecen recogidos en el mismo, preguntando en cada caso al conjunto de los participantes en la reunión si conviene hacer alguna aclaración o corregir alguna referencia, y si consideran que hay elementos

de información nuevos que podrían incorporarse al mismo, dando así respuesta a alguno de los aspectos contenidos en la sección de "cuestiones pendientes".

En los casos en los que la persona presente discapacidades significativas, la sección referida a los apoyos será larga y detallada y es posible que no todas las personas que están presentes en la reunión necesiten familiarizarse con ella. En tales supuestos, el debate sobre estas cuestiones puede posponerse y tratarse más adelante con un grupo más reducido (por ejemplo, únicamente con el personal de apoyo).

4.4. Realizar el diferencial: Comparar cómo vive y cómo quiere vivir la persona con discapacidad

A continuación, es necesario comparar y contrastar los deseos y preferencias de la persona manifestados en el Plan Inicial con su forma de vida actual, y analizar las diferencias, determinando, en particular, qué cosas de las que considera importantes deberían estar presentes en su vida no lo están y cuáles de las que considera importante que estén ausentes de su vida sí forman parte de ella. Esto permitirá determinar qué medidas puede y conviene adoptar para ir colmando esas diferencias y conseguir acercar lo más posible su forma de vida actual a sus deseos de vida. Esto tendrá como resultado un calendario de acciones a desarrollar.

El diferencial

Se trata de contrastar los deseos y preferencias de la persona con su forma de vida actual:

- Qué cosas que para ella son importantes están ausentes de su vida
- Qué cosas que ella preferiría que estuvieran ausentes de su vida, sí forman parte de ella.

4.4.1. Qué funciona y qué no funciona en opinión de la propia persona

Lo primero que hay que hacer es preguntarse, verificar y registrar si en la vida actual de la persona están o no presentes las cosas que, desde su perspectiva, son importantes para ella. Un modo fácil de hacerlo es ir marcando con un rotulador de un color llamativo los elementos que ella destacó como importantes en la fase de recogida de la información que sí se cumplen en su vida actual y con un rotulador de otro color todas aquellas cosas que, siendo importantes para ella, de momento no se dan en su vida. Para registrarlo, conviene crear una ficha de registro específica dividida en dos columnas: todo aquello que se haya marcado como ya presente en su vida puede listarse en una de las columnas bajo el título "Qué funciona bien en la vida de la persona"; todo lo que se haya marcado como pendiente de cumplirse, puede listarse en la columna contigua bajo el título "Qué no funciona bien en la vida de la persona". Entre todas las cosas que todavía no se cumplen en la vida de la persona, será necesario marcar

las áreas más urgentes o esenciales, al objeto de centrar en ellas las acciones de mejora.

4.4.2. *Qué funciona y qué no funciona en opinión de otras personas participantes*

Hecho el contraste desde la perspectiva de la propia persona, es necesario proceder del mismo modo desde la perspectiva de otros participantes, de la familia, por un lado, y de los miembros del equipo de apoyo, por otro.

Al igual que en el caso anterior, conviene crear una ficha de registro específica dividida en dos columnas: todo aquello que se haya destacado como importante para esta persona y que se encuentre ya presente en su vida, puede listarse en una de las columnas bajo el título "*Qué funciona bien en la vida de la persona*"; todo lo que se haya marcado como pendiente de cumplirse, puede listarse en la columna contigua bajo el título "*Qué no funciona en la vida de la persona*".

Al final de este proceso de contraste, habrá por lo tanto dos fichas: una primera, en la que se recoge el contraste desde el punto de vista de la persona con discapacidad, y una segunda, en la que se recoge el contraste desde la perspectiva de otros participantes.

4.5. Acordar acciones

La adopción de acuerdos en relación con las acciones a llevar a cabo constituye la última fase de la reunión. En primer lugar, debe revisarse la lista de las cosas que, desde la perspectiva de la propia persona, sí funcionan en su forma de vida actual, para determinar si es necesario acordar algún tipo de acción para garantizar que esta situación permanezca. En caso afirmativo, el grupo acordará qué debe hacerse, quién debe hacerlo y cuándo, registrándolo en la ficha reservada al "Plan de Acciones". Lo mismo debe hacerse en relación con los elementos detectados desde la perspectiva de otros participantes.

A continuación, debe revisarse la lista de las cosas que, desde la perspectiva de la persona, no están funcionando en su vida actual: cuando estén claras y exista consenso en relación con las acciones que conviene llevar a cabo para modificar esta situación, se determinará quién debe desarrollarlas y cuándo; en los casos en los que no esté claro y existan

dudas o discrepancias, conviene no precipitarse y registrar estas cuestiones en una hoja diferenciada titulada "Ficha para generar ideas" (en ella se recopilarán todos los aspectos que requieren un tiempo de reflexión).

Debe procederse del mismo modo con la lista de cosas que no están funcionando desde la perspectiva de los demás participantes. En ocasiones, es posible que la persona esté perjudicando su propia salud y, en tales casos, conviene explicarle la situación y tratar de convencerle de la necesidad de modificar su pauta de actuación. En tales supuestos, si no se aviene a razones, puede resultar necesario oponerse a su deseo y restringir su libertad o su derecho de autodeterminación, al objeto de garantizar su salud o su seguridad.

Al final del proceso, la persona que actúa como facilitadora tendrá dos fichas: una con la lista de acciones claramente establecidas y consensuadas, en la que se concretará quién debe realizar cada una de ellas y cuándo debe hacerlo, y otra lista, la "Ficha para generar ideas", que contiene el conjunto de cuestiones que requieren cierta reflexión y para las que será necesario idear acciones.

La reflexión y el debate en relación con esta última lista de cuestiones puede desarrollarse al final de esa reunión o posponerse a una reunión que se celebre un poco más adelante. En su marco, será necesario considerar cada punto por separado, establecer un orden de prioridad en su consecución, proponer y debatir ideas. Un modo sencillo de proceder es dedicar una hoja de papel a cada una de las cuestiones indicadas en la lista, describir cuál es el objetivo a alcanzar y cuál es la situación actual, y pedir a las y los miembros del grupo que aporten ideas para modificar la situación actual y avanzar hacia la situación deseada.

Puede resultar útil que la persona que actúa como facilitadora sea la primera en lanzarse a sugerir una idea y que, al hacerlo se muestre lo más creativa posible, para marcar el tono que se quiere conseguir en la discusión. En el recuadro se indican algunas pautas que pueden ayudar a dinamizar el debate.

Una vez finalizada la fase de reflexión y propuesta de ideas, conviene debatir cuáles podrían ponerse en marcha de forma prioritaria, tratando de centrarse en las que, en opinión de todos, tengan mayores probabilidades de funcionar. A continuación, se traducirán en acciones concretas y se sumarán a la Ficha del Plan de Acciones, junto con las acciones previamente acordadas, especificando quién deberá intervenir y cuándo

Pautas para dinamizar el debate

- Animar a la gente a mostrarse creativa, sin temer la opinión de los demás.
- Estimular a la gente a que dé tantas ideas como sea posible.
- No permitir que se critique ninguna de las ideas aportadas, pero fomentar su debate.
- Mostrarse respetuosos con cada una de las ideas aportadas, aun cuando resulten muy similares a propuestas ya recogidas.

deberá hacerlo. Este proceso deberá repetirse en relación con cada uno de los elementos o aspectos que se encuentren recogidos en la Ficha para Generar Ideas.

Acciones que requieren cambios en las estructuras y/o en los recursos actuales

En el curso del debate se plantearán propuestas de cambio que pueden desarrollarse con cierta inmediatez y con los medios ya disponibles, pero es posible también que se presenten otras que requieren de cambios en la estructura organizativa de los servicios y que sólo son viables a medio o largo plazo.

Con todo, es esencial que a lo largo de todo el proceso se tenga presente que lo que se persigue es introducir los cambios que permitan mejorar la calidad de vida de la persona y conseguir que su vida tenga sentido para ella, teniendo en cuenta sus deseos y preferencias, y teniendo en cuenta también su situación presente como punto de partida. Esto no significa que en cada caso vaya a ser posible introducir todas las modificaciones deseadas. Algunos de los cambios deseados pueden situarse más allá de las posibilidades reales del servicio; otros requerirán tiempo para alcanzarse.

Es posible también que, a veces –muchas más veces de las que se tiende a creer–, a pesar de la importancia y del impacto del cambio que sería necesario para adaptar el servicio a las necesidades y deseos de la persona, el propio servicio puede asumir el reto y adoptar las medidas pertinentes para favorecer o posibilitar el cambio. Otras veces, a pesar de la buena voluntad, esto no será viable, y en tales supuestos convendría reflexionar sobre si otros servicios de la red se ajustarían mejor a las necesidades o si convendría adoptar medidas que lleven a la persona a un modelo de vida más independiente.

4.6. Finalizar la reunión

Antes de finalizar la reunión, el grupo debe fijar una nueva fecha de reunión para la revisión del plan y para evaluar el progreso alcanzado en la puesta en práctica de las diferentes acciones. Conviene que la primera reunión de revisión se organice dentro de las dos semanas siguientes.

5. FASE 5.- PUESTA EN MARCHA DEL PLAN

La disparidad que suele observarse entre cómo le gustaría vivir a la persona con discapacidad y cómo vive realmente puede generar un sentimiento de impotencia y confusión, y suele ser difícil saber por dónde o cómo empezar. En efecto, aunque en el apartado anterior se ha explicado cómo identificar y acordar acciones, no es suficiente para garantizar su aplicación efectiva y su impacto real en la vida de la persona. Es necesario concentrar los esfuerzos en la puesta en marcha de las medidas para obtener resultados reales, para garantizar que los planes constituyen instrumentos de mejora continua que, como tales, se mantienen vivos a lo largo de todo el proceso. Este proceso de puesta en marcha y seguimiento es el que se describe en este apartado.

5.1. Reunión de puesta en marcha

En los casos en los que exista un equipo de profesionales en los que va a recaer, en buena medida, la aplicación práctica del Plan, como ocurre en el caso de las personas que viven en un marco residencial, la mejor forma de empezar es organizar una reunión de puesta en marcha lo más pronto posible. Interesa que la dinamización de la reunión recaiga bien en la persona que actúa como facilitadora de la Planificación Esencial del Estilo de Vida, bien en la persona responsable del equipo de profesionales.

A continuación se ofrecen algunas pautas o criterios que pueden resultar de utilidad en esta fase.

5.1.1. *Hablar con la persona (o su representante) sobre cómo desea estar implicada en la puesta en marcha*

Es importante asegurarse de que la persona interesada participa en la reunión de puesta en marcha, bien directamente, bien, si no desea o no puede hacerlo directamente, a través de alguien que le represente y actúe en su nombre, expresando su punto de vista. Su visión es importante, porque en este foro es donde se van a tomar decisiones organizativas que afectan a las acciones acordadas en el Plan: en algunos casos, en efecto, el Plan especifica todos los extremos que son necesarios para la puesta en marcha –por ejemplo, el plan puede establecer que la persona tiene clase de natación en la piscina municipal los martes entre las 6 y las 7 de la tarde–, pero, en otros casos, no entra en tanto detalle –por ejemplo, puede establecer que la persona podría hacer una salida al cine una vez al mes

Reunión de Puesta en Marcha

- Hablar con la persona sobre cómo desea implicarse en la puesta en marcha del plan.
- Conseguir la participación de las personas adecuadas.
- Dedicar el tiempo necesario y suficiente a la reunión.
- Determinar cómo prefiere trabajar el equipo.

pero sin especificar cuándo-, de modo que, en estos casos, conviene que sea la propia persona, o alguien que habla en su nombre, quien fije o participe en la fijación de esos detalles.

5.1.2. Conseguir la participación de las personas adecuadas

Además de la persona que actúa como facilitadora de la Planificación Esencial del Estilo de Vida y del equipo de profesionales que más directamente van a encargarse de la aplicación del Plan, puede resultar útil, en ciertos casos, invitar a alguna persona externa al equipo, cuando la misma pueda jugar un papel significativo en la puesta en marcha.

Si estuvieran implicados dos o más equipos de apoyo en la puesta en marcha del plan (por ejemplo, el equipo de los servicios de día y el del servicio residencial) conviene que la reunión de puesta en marcha sea más larga y ofrezca la oportunidad de compartir y consensuar criterios de actuación que garanticen la coherencia de los apoyos ofrecidos.

5.1.3. Dedicar el tiempo necesario y suficiente a la reunión

Estas reuniones favorecen un mayor grado de conocimiento y comprensión por parte de las y los profesionales y contribuyen a que adquieran con la persona con discapacidad un compromiso más profundo. En consecuencia tienden a generar entusiasmo en relación con la puesta en marcha del Plan, de modo que es importante dedicarles el tiempo necesario, sin forzar el ritmo. Si es necesario hacer dos sesiones antes de iniciar la puesta en práctica, conviene hacerlo.

5.1.4. Cómo prefiere trabajar el equipo

Cada equipo tiene sus propias características y preferencias en la forma de trabajar y estas peculiaridades van a influir en la puesta en marcha: algunos equipos prefieren aplicar un enfoque bien estructurado para asegurarse de que no olvidan ninguno de los acuerdos alcanzados; otros prefieren optar por fórmulas menos sistemáticas pero más creativas; pero, por lo general, suelen combinarse ambos enfoques.

Teniendo esto en cuenta, conviene empezar por definir qué es importante para cada uno de los miembros del equipo, cuál es su forma habitual de

trabajar y qué grado de sistematización necesitan para sentirse cómodos en su función.

En esta fase, es esencial ajustarse a los siguientes criterios:

- El primero es la prioridad que debe otorgarse a las preferencias de la persona con discapacidad sobre las del equipo de profesionales.
- El segundo que, asumiendo lo anterior, es esencial adoptar modalidades de puesta en marcha que se adapten lo más posible a las preferencias y posibilidades de las y los profesionales del equipo.

En cualquier caso, conviene tener presente que la puesta en marcha que se determine al principio puede variar a medida que avance el proceso. Así, por ejemplo, en un primer momento el equipo puede decidir actuar de forma flexible y someter la organización del trabajo a lo que considere cada profesional, cada día, en vez de ajustarse a un calendario predefinido para cada una de las acciones acordadas; no obstante, si en las revisiones periódicas se constata que con esta forma de trabajo el nivel de aplicación del Plan es bajo, será necesario replantearlo y considerar una fórmula más estructurada que garantice el cumplimiento de las acciones acordadas.

5.2. Registro de la información y evaluación continuada del Plan

Es importante, como se verá en el siguiente apartado, prever revisiones formales del Plan, como mínimo sobre una base semestral, y en ellas conviene que participen las personas que, en su momento, participaron en la definición de las acciones del Plan Inicial. Pero esta periodicidad no es suficiente para garantizar que el Plan siga vivo, que se incorporen nuevas acciones y que se vaya adaptando a la evolución de las circunstancias, de modo que es recomendable realizar evaluaciones más frecuentes.

A continuación, se ofrecen algunas pautas que pueden resultar de utilidad:

5.2.1. La evaluación puede afectar sólo a una parte del Plan

Durante la aplicación del Plan, pueden realizarse evaluaciones parciales cuya finalidad es verificar si determinadas acciones acordadas se han cumplido o no. Interesa que tomen parte en ellas la propia persona, algún miembro de su familia y la o el profesional que actúe como responsable de

Registro de la información y evaluación continuada

- La evaluación puede afectar sólo a una parte del Plan.
- Es esencial que el equipo que aplica el Plan constata la utilidad de evaluar su propio trabajo con vistas a mantener vivo el Plan.

caso. Pueden ser muy sencillas, limitándose por ejemplo a recoger la opinión de la persona acerca del impacto de las acciones adoptadas en relación con una determinada cuestión, o la opinión de un familiar en relación con las dificultades para aplicar tal o cual decisión.

5.2.2. Es esencial que el equipo que aplica el Plan constata la utilidad de evaluar su propio trabajo con vistas a mantener vivo el Plan

Partiendo de que, en la puesta en marcha del Plan, el equipo de trabajo puede decidir sobre la mejor forma de organizarse, es lógico que puedan aplicarse también diferentes formas de revisión y evaluación de los resultados alcanzados. En algunos equipos, será uno de los profesionales el encargado de registrar, con periodicidad diaria, la información referida a las diferentes acciones acordadas y de presentarla en la reunión periódica del equipo; en otros, esta función de supervisión recaerá en la o el responsable del equipo; en otros, puede optarse por encargar a cada miembro que asuma la responsabilidad de reunir la información relativa a un determinado tema o a una determinada parte del Plan, y de presentarla y debatirla con el responsable en el marco de las reuniones individuales de supervisión del trabajo.

Para que los Planes se mantengan vivos es indispensable que se integren en la forma de trabajo del equipo y que, en consecuencia, tengan un impacto claro en las formas de trabajo, en la forma de supervisión, en la organización de los turnos y, lo más importante, en la forma en la que el equipo percibe a la persona y trabaja con ella.

Algunas pautas pueden ayudar a estructurar la revisión:

- Coger una copia del Plan, en formato horizontal (ver Anexo A) e ir apuntando en cada sección los elementos nuevos de los que se dispone en relación con la forma de ser de la persona, con sus deseos o preferencias, con sus miedos, etc. Estos nuevos conocimientos pueden servir de base para dar respuesta a cuestiones que hasta ese momento se encontraban pendientes y para definir nuevas acciones.
- Utilizar un registro de aprendizaje. Es una forma de registrar la información, en base diaria, añadiendo a la descripción de cada actividad, datos referidos al contexto en el que se desarrolló y a cómo se desarrolló, tratando de definir qué aspectos fueron positivos, y cuáles no lo fueron y, en consecuencia, deberían modificarse en el futuro.

Registro de Aprendizaje

Fecha	Actividad (qué, dónde, cuándo, cuánto tiempo, etc.)	Quien estaba allí (Personal, otros, etc.)	¿Qué funcionó bien en la actividad? ¿Qué debería continuar?	¿Qué no funcionó? ¿Qué debe modificarse?

5.3. Reuniones formales de evaluación y revisión periódica

La Planificación Esencial del Estilo de Vida es un proceso continuo que se desarrolla a lo largo de la vida, adaptándose a las nuevas necesidades, deseos y circunstancias, lo que exige un aprendizaje en dos niveles: por un lado, es necesario mejorar continuamente el conocimiento que se tiene de la persona con discapacidad; por otro, es importante sacar el mayor provecho de lo que el equipo va aprendiendo acerca de sí mismo, de su forma de trabajar y de la calidad y eficacia de los apoyos que presta. Para dejar constancia de este aprendizaje es importante llevar a cabo una reunión periódica formal de revisión de la Planificación Esencial del Estilo de Vida. Por lo general, se recomienda una periodicidad semestral, aunque en algunas variantes se observan referencias a una periodicidad anual.

El formato de esta reunión es el mismo que el adoptado para la reunión de definición del Plan de Acción. En el transcurso de la reunión, las y los participantes tratarán de idear nuevas oportunidades para mejorar la calidad de vida de la persona y para acercar su forma de vida a sus deseos, preferencias y necesidades.

Plantearse algunas preguntas básicas puede ayudar a verificar cuáles han sido los avances desde la última reunión:

Preguntas básicas

- ¿De qué elementos nuevos se dispone en relación con la forma de ser de la persona y con sus deseos y preferencias?
 - ¿Qué se ha intentado, es decir, qué acciones se han llevado a cabo para ayudarle a alcanzar sus objetivos?
 - ¿Cuáles de estas acciones han resultado satisfactorias?
 - ¿Qué preocupaciones se plantean en relación con las acciones desarrolladas o con su aplicación futura?
-

Resulta muy positivo fomentar la discusión en torno a estas preguntas y conseguir que, al finalizar, la discusión se centre sobre estos otros aspectos:

¿Cómo avanzar?

- ¿En qué aspectos es necesario seguir adquiriendo conocimientos?
 - ¿A qué nuevos aspectos de la persona es necesario acercarse?
 - ¿Qué acciones conviene mantener?
 - ¿Qué acciones conviene modificar?
-

Este debate permitirá rediseñar el Plan de Acción en función de los cambios observados y de la evolución deseada.

III.

EL IMPACTO DE LA PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA EN LA ORGANIZACIÓN

La Planificación Centrada en la Persona supone un cambio de paradigma, en el cual se pasa del "Modelo de Servicios" al "Modelo de Apoyos" y, en su marco, se trata sobre todo de modificar la forma en que se actúa y la naturaleza de la relación con la persona con discapacidad. Aplicada de forma apropiada, su resultado es entender el estilo de vida que desea la persona y determinar cómo se puede conseguir; el proyecto que debe surgir de la aplicación de la Planificación Centrada en la Persona debe reflejar la visión que la propia persona tiene de su vida, no la de sus familiares, ni la de los profesionales, ni la de la organización.

Es una nueva filosofía de la atención y, como tal, sólo puede aplicarse de forma efectiva si encuentra en la organización una base sólida para aceptar los principios y valores que rigen su formulación. Para que la Planificación Centrada en la Persona, en cualquiera de sus modalidades, tenga un impacto real en la forma de trabajar en una organización y de prestar apoyo a las personas con discapacidad, no es suficiente que se desarrolle en un determinado servicio integrado en esa organización. Es indispensable que la organización en su conjunto asuma ese enfoque y que se extienda al conjunto de los servicios y que afecte tanto al personal de apoyo como al personal directivo.

Siendo lo anterior indispensable, no es suficiente: es necesario que también encuentre esa comprensión y aceptación en las propias personas con discapacidad, en sus familiares y en sus amigos, es decir, en quienes, por su vinculación, puedan tomar parte directa en el diseño de la planificación y/o en su aplicación.

Principales líneas de impacto de la adopción de la Planificación Centrada en la Persona

Impacto en las personas con discapacidad:

- ➔ Empoderamiento
-

Impacto en las familias:

- ➔ Cambio de visión con respecto a la persona con discapacidad: la importancia de seguir cubriendo sus necesidades, pero fortaleciendo, a la vez, la importancia de los deseos y preferencias en su vida presente y en sus sueños de futuro.
-

Impacto en las organizaciones, tanto en las instituciones como en los servicios:

- ➔ Definición y apuesta por este modelo
 - ➔ Integración de todas y todos los participantes: las propias personas, las familias, la institución, las y los profesionales
 - ➔ Definición, estructuración y mejora continua de los procedimientos de trabajo
 - ➔ Articulación de iniciativas de formación y apoyo continuados
 - ➔ Apertura hacia el exterior
-

Impacto en las y los profesionales

- ➔ Cambio en el rol: De expertos a facilitadores
 - ➔ Nueva vinculación relacional: De una relación de poder a una relación de equidad
-

En términos de tiempo, la introducción de la Planificación Esencial del Estilo de Vida es un proceso de medio y largo plazo: en un servicio, puede requerir entre uno y dos años de trabajo, siempre que se garantice una dedicación real. Esto no significa que haya que esperar ese tiempo para observar los primeros resultados, pero sí para afianzarlo como forma de trabajo y para alcanzar resultados sólidos en relación con los objetivos establecidos.

BIBLIOGRAFÍA BÁSICA

- Amado, A.N. & McBride, M.** (2001). *Training person-centred planning facilitators. A compendium of ideas.* Minnesota, Institute on Community Integration.
- Holburn, S. et Al.** (2002). *Person-centred planning: research, practice and future directions.* Baltimore, Paul H. Brookes.
- Holburn, S. et al.** (2007). *Person-centred planning made easy. The Picture Method.* Baltimore, Paul H. Brookes.
- Mount, B.** (1996). *Person-centred planning. Finding directions for change using personal futures planning. A source book of values, ideals and methods to encourage person-centred development.* New York, Graphic Futures.
- O'Brien, J. & O'Brien CL** (EDS.) (1998). *A Little book about person centred planning.* Inclusion Press.
- Pearpoint, J., O'Brien & Forest, M.** (1993). *Path; a workbook for planning positive possible futures. Second Edition.* Inclusion Press Toronto.
- Sanderson, H.** (2000). *Person-centred planning: key features and approaches.* Joseph Rowntree Foundation.
- Sanderson, H., Kennedy, J., Ritchie, P. & Goodwin G.** (1997). *People, Plans and possibilities – Exploring person centred planning.* SHS LTD, Edinburgh.
- Sanderson, H.** (1998). *A say in my future. Involving people with profound and multiple disabilities in person centred planning.* Linda Ward.
- Smull, M., Sanderson, H., Allen, B.** (2001). *Essential Lifestyle Planning: A handbook for facilitators.* Lancashire, North West Training and Developmental Team.

ANEXO A

MODELO DE PLAN ESENCIAL DEL ESTILO DE VIDA

SECCIÓN 1.- DATOS BÁSICOS

PLAN DE:

Fecha del Plan Inicial:

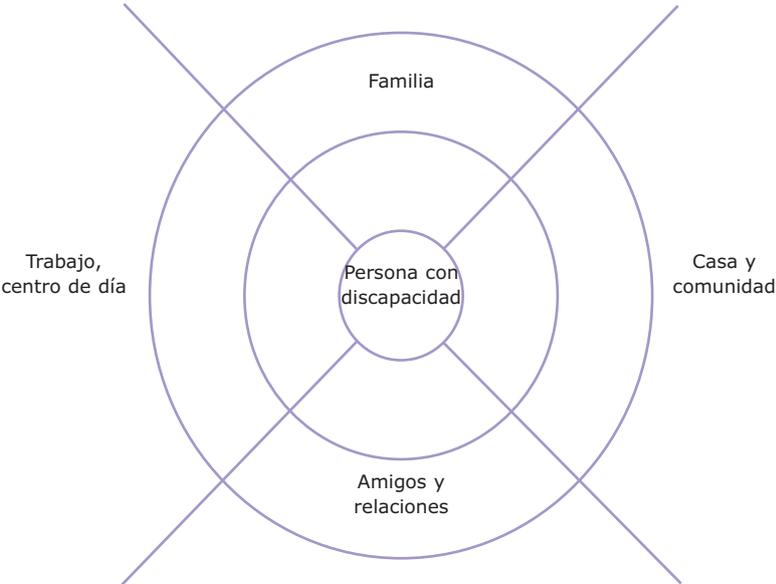
Fechas de revisión del Plan Inicial:

Objetivo general del Plan

¿Quiénes han participado en el Plan aportando información?

¿Quién más podría participar para completar la información?
--

DIAGRAMA DEL CÍRCULO DE RELACIONES



SECCIÓN 2.- DATOS SOBRE LA PERSONA

Ficha 1.- LISTA DE ASPECTOS POSITIVOS

¿QUÉ COSAS LE GUSTAN DE ELLA/EL MISMO A _____ ?

¿QUÉ COSAS ADMIRAN O LES GUSTAN A OTRAS PERSONAS DE _____ ?

Nota: En esta tabla deben registrarse las informaciones relativas a los aspectos que la propia persona aprecia de sí misma así como aspectos que otras personas admiran o aprecian.

En la columna de la izquierda, deben listarse los aspectos que se conocen en la fase inicial y, en la de la derecha, elementos nuevos que vayan surgiendo a lo largo del proceso de planificación.

1. _____ _____	_____ _____
2. _____ _____	_____ _____
3. _____ _____	_____ _____
4. _____ _____	_____ _____
5. _____ _____	_____ _____
6. _____ _____	_____ _____
7. _____ _____	_____ _____
8. _____ _____	_____ _____
9. _____ _____	_____ _____
10. _____ _____	_____ _____
11. _____ _____	_____ _____

Ficha 2.- LISTA DE COSAS IMPORTANTES

¿QUÉ ES IMPORTANTE PARA _____ ?

Nota: En esta tabla deben registrarse las informaciones relativas a todo lo que es importante para la persona: personas de su círculo de relaciones, cosas, rutinas, costumbres, en qué consiste un buen día y uno malo. Es esencial indicar en cada caso si lo importante es que eso esté presente en su vida o que esté ausente.

Es importante listar las cosas por orden de prioridad:

- *Primero las cosas más importantes: aquéllas cuya presencia o ausencia en la vida de la persona pueden tener un fuerte impacto en su calidad de vida.*
- *Segundo, las cosas muy importantes pero no imprescindibles.*
- *Tercero, las demás cosas importantes.*

En la columna de la izquierda, deben listarse los aspectos que se conocen en la fase inicial y, en la de la derecha, elementos nuevos que vayan surgiendo a lo largo del proceso de planificación.

1. _____ _____	_____ _____
2. _____ _____	_____ _____
3. _____ _____	_____ _____
4. _____ _____	_____ _____
5. _____ _____	_____ _____
6. _____ _____	_____ _____
7. _____ _____	_____ _____
8. _____ _____	_____ _____
9. _____ _____	_____ _____
10. _____ _____	_____ _____

Ficha 2.- LISTA DE COSAS IMPORTANTES

¿QUÉ ES IMPORTANTE PARA _____ ?

11. _____ _____	_____ _____
12. _____ _____	_____ _____
13. _____ _____	_____ _____
14. _____ _____	_____ _____
15. _____ _____	_____ _____
16. _____ _____	_____ _____
17. _____ _____	_____ _____
18. _____ _____	_____ _____
19. _____ _____	_____ _____
20. _____ _____	_____ _____
21. _____ _____	_____ _____
22. _____ _____	_____ _____
23. _____ _____	_____ _____

SECCIÓN 3.- DATOS SOBRE LOS APOYOS

Ficha 3.- ¿CUÁLES SON LAS CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS QUE MEJOR APOYAN A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD?

Nota: Si se fuera a contratar a un nuevo profesional para prestar apoyo a la persona ¿qué características básicas debería reunir? ¿Cómo le tratan las personas que mejor le prestan apoyo? ¿Qué hacen y qué no hacen? Si en algún momento le ha atendido alguna persona que no le gustaba ¿por qué no le gustaba?

En la columna de la izquierda, deben listarse los aspectos que se conocen en la fase inicial y, en la de la derecha, elementos nuevos que vayan surgiendo a lo largo del proceso de planificación.

1. _____ _____	_____
2. _____ _____	_____
3. _____ _____	_____
4. _____ _____	_____
5. _____ _____	_____
6. _____ _____	_____
7. _____ _____	_____
8. _____ _____	_____
9. _____ _____	_____
10. _____ _____	_____
11. _____ _____	_____
12. _____ _____	_____

Ficha 4.- ¿QUÉ NECESITAN SABER Y CÓMO DEBEN ACTUAR LAS PERSONAS DE SU ENTORNO PARA AYUDARLE A _____ A CONSEGUIR LAS COSAS QUE SON IMPORTANTES?

Nota: En esta ficha deben indicarse las cosas que las personas del entorno deberían saber o hacer para ayudarle a la persona a conseguir lo que es importante: tanto lo que es importante desde el propio punto de vista de la persona, como las cosas importantes relacionadas con su salud y seguridad.

En la columna de la izquierda, deben listarse los aspectos que se conocen en la fase inicial y, en la de la derecha, elementos nuevos que vayan surgiendo a lo largo del proceso de planificación.

1. _____ _____	_____ _____
2. _____ _____	_____ _____
3. _____ _____	_____ _____
4. _____ _____	_____ _____
5. _____ _____	_____ _____
6. _____ _____	_____ _____
7. _____ _____	_____ _____
8. _____ _____	_____ _____
9. _____ _____	_____ _____
10. _____ _____	_____ _____
11. _____ _____	_____ _____
12. _____ _____	_____ _____

Ficha 5.- ¿QUÉ NECESITAN SABER Y CÓMO DEBEN ACTUAR LAS PERSONAS DE SU ENTORNO PARA AYUDAR A _____ A MANTENERSE EN BUEN ESTADO DE SALUD Y A VIVIR EN CONDICIONES DE SEGURIDAD?

Nota: En los casos en los que existan muchas cuestiones relacionadas con la salud o la seguridad, puede resultar más claro no incluir estas cuestiones en la ficha anterior, y dedicarle una ficha específica, indicando en ella todos los aspectos que las personas de su entorno deberían saber o cómo deberían actuar para ayudarle a mantenerse en buen estado de salud y a vivir en condiciones de seguridad. También cabe limitar el acceso a este tipo de información, indicando quiénes son las personas que deben conocerla.

En la columna de la izquierda, deben listarse los aspectos que se conocen en la fase inicial y, en la de la derecha, elementos nuevos que vayan surgiendo a lo largo del proceso de planificación.

1. _____ _____	_____ _____
2. _____ _____	_____ _____
3. _____ _____	_____ _____
4. _____ _____	_____ _____
5. _____ _____	_____ _____
6. _____ _____	_____ _____
7. _____ _____	_____ _____
8. _____ _____	_____ _____
9. _____ _____	_____ _____
10. _____ _____	_____ _____
11. _____ _____	_____ _____

SECCIÓN 4.- OTRAS INFORMACIONES

Ficha 6.- LISTA DE CUESTIONES PENDIENTES

Nota: En esta ficha se pueden incluir todos los aspectos que podrían interesar pero de los que se carece de información. Pueden referirse a cualquiera de los aspectos recogidos en las fichas anteriores. En realidad, esta lista sirve para recordar qué cosas se encuentran pendientes de tratar. Cuando por fin se cuente con la información necesaria con respecto a cada una de las cuestiones que se incluyan aquí, podrá pasarse esa información a la sección u hoja que corresponda.

En la columna de la izquierda, deben listarse los aspectos que se conocen en la fase inicial y, en la de la derecha, elementos nuevos que vayan surgiendo a lo largo del proceso de planificación.

1. _____ _____	_____ _____
2. _____ _____	_____ _____
3. _____ _____	_____ _____
4. _____ _____	_____ _____
5. _____ _____	_____ _____
6. _____ _____	_____ _____
7. _____ _____	_____ _____
8. _____ _____	_____ _____
9. _____ _____	_____ _____
10. _____ _____	_____ _____
11. _____ _____	_____ _____

Ficha 7.- CLAVES DE COMUNICACIÓN

Nota: Cuando la persona tiene grandes dificultades de comunicación, conviene cumplimentar esta hoja tratando de describir en ella cómo se comunica con los demás, en base a su lenguaje corporal y a su conducta:

- *En el apartado, titulado "¿Qué está ocurriendo?", debe tratar de recogerse con la mayor precisión posible las diferentes circunstancias o sucesos que pueden ocurrir o plantearse a lo largo del día.*
- *En el apartado "¿Qué hace la persona cada vez que eso ocurre?", debe describirse con claridad cómo suele comportarse la persona –las características de su conducta- en cada una de esas circunstancias, lo que ayudará a quienes no la conocen a reconocer su intento de comunicación. En algunos casos, es difícil describir una conducta (por ejemplo, cuando se trata de expresiones faciales) y, en tales supuestos, una fotografía o un vídeo pueden ser la forma más útil y expresiva de explicarlo.*
- *En el apartado titulado "¿Cómo lo interpretamos?", debe tratar de recogerse lo que las personas que conocen y tratan habitualmente con esa persona creen que significa la conducta, es decir, cómo la interpretan; cuando exista más de una interpretación posible para una misma conducta, es importante señalarlas todas.*
- *En el apartado, titulado "¿Cómo debemos reaccionar?", debe indicarse cuál es la pauta que deben adoptar para responder a esas conductas las personas que le apoyan, con el fin de garantizar cierta coherencia y consistencia en el patrón de respuesta.*

Lo más sencillo suele ser rellenar la ficha de comunicación empezando primero por las dos columnas del medio y después trabajar sobre las dos columnas de los extremos.

¿Qué está ocurriendo?	¿Qué hace la persona cada vez que eso ocurre?	¿Cómo lo interpretamos?	¿Cómo debemos reaccionar?

¿Qué está ocurriendo?	¿Qué hace la persona cada vez que eso ocurre?	¿Cómo lo interpretamos?	¿Cómo debemos reaccionar?

Ficha 8.- DATOS PARA COMPARAR CÓMO LE GUSTARÍA VIVIR A LA PERSONA Y CÓMO VIVE ACTUALMENTE

Nota: En esta ficha hay que tratar de contrastar la vida que le gustaría llevar con la vida que lleva. Más concretamente, hay que tratar de ver cuáles de las cosas consideradas importantes para la vida de la persona en apartados anteriores se dan ya en su vida actual y cuáles no, para determinar qué aspectos deben seguir como están y cuáles deben cambiar. Para hacerlo, conviene repasar los diferentes aspectos de su vida: dónde vive, lo que hace durante el día, con quién pasa su tiempo, los servicios de apoyo que recibe, lo que hace para divertirse, las rutinas que tiene en diferentes momentos del día, etc.

	¿QUÉ ESTÁ FUNCIONANDO? ¿CUÁLES DE LAS COSAS CONSIDERADAS IMPORTANTES SE DAN EN SU VIDA ACTUAL?	¿QUÉ NO ESTÁ FUNCIONANDO? ¿CUÁLES DE LAS COSAS CONSIDERADAS IMPORTANTES NO SE DAN EN SU VIDA ACTUAL?
En opinión de la persona con discapacidad		
En opinión de su familia y amigos		
En opinión de las y los profesionales del servicio		

SECCIÓN 5.- PLAN DE ACCIONES

Ficha 9.- PLAN DE ACCIONES

Nota: Teniendo en cuenta la comparación de la ficha anterior, hay que identificar aquí qué es lo que podemos hacer para que las cosas que sí funcionan bien sigan haciéndolo y para cambiar las que no funcionan.

¿Qué hay que hacer?	¿Con qué frecuencia?	¿Durante cuánto tiempo?	¿Quién es responsable de hacerlo?	¿Para cuándo tiene que ponerse en marcha?	REVISIÓN DE RESULTADOS	
					Fecha de la evaluación	Resultados

ANEXO B

PLANILLA PARA LA AUTOEVALUACIÓN DEL PROCESO DE PLANIFICACIÓN ESENCIAL DEL ESTILO DE VIDA

Esta planilla de autoevaluación sirve de guía para verificar, cuando llega el momento de la revisión (que suele establecerse con una periodicidad semestral), si se han realizado cada uno de los pasos previstos en cada una de las fases de aplicación de la Planificación Esencial del Estilo de Vida. También puede servir a lo largo del proceso, para verificar el desarrollo de una determinada fase antes de pasar a la siguiente.

1. Antes de empezar a planificar

Ponga una cruz en la casilla correspondiente a cada una de estas afirmaciones cuando considere que se corresponde con la realidad del proceso de planificación:

- Considera que las personas que prestan apoyo y servicios a la persona tendrán la capacidad necesaria y la posibilidad real de llevar esta planificación a la práctica.
- El tiempo que ha compartido con la persona con discapacidad, el conocimiento que tiene de ella y la relación de confianza existente entre ambas le lleva a pensar que usted puede ser la persona indicada para asumir la función de facilitadora
- Tiene claro cuál es el objetivo principal del Plan desde la perspectiva de la persona.
- Ha definido cómo puede conseguir que la persona esté realmente en el centro del proceso y esté implicada todo lo posible en el mismo.
- Ha explicado el proceso de planificación a la persona o a su representante y considera que ella entiende en qué consiste la Planificación Esencial del Estilo de Vida y cómo va a ir desarrollándose el proceso.
- Ha diseñado el círculo de relaciones de la persona.
- Ha acordado con la persona algunas pautas o reglas básicas que deben respetarse durante el proceso.
- Ha determinado con ella quiénes son las personas con las que puede interesar hablar para reunir la información necesaria con vistas a la elaboración del plan.

2. Recopilar Información

- La persona ha respondido a las preguntas sobre los aspectos positivos de la persona: qué cosas aprecia de sí misma, qué cosas aprecian otras personas. En su caso, ha contado para ello con los apoyos pertinentes.
- Ha mantenido una conversación con la persona y ha registrado la información derivada de esa conversación.
- Está siguiendo las reglas o pautas básicas que han acordado juntas al inicio del proceso.

- Si la persona no puede comunicarse verbalmente, ha cumplimentado la “ficha de comunicación” con las personas de su entorno que más tiempo pasan con ella, con el fin de disponer de un instrumento que permita interpretar sus reacciones, sus deseos o sus rechazos.
- Ha comentado la ficha de comunicación con otras personas cercanas a la persona con discapacidad y la ha completado en base a esa información.
- Junto con la persona, ha identificado en el círculo de relaciones a quienes pueden aportar la información necesaria para diseñar el plan y ha establecido un orden de prioridad para conversar con esas personas.
- Se ha familiarizado con las diferentes formas de mantener una conversación.
- Las conversaciones que ha mantenido con esas personas incluyen preguntas sobre qué constituye un día bueno y un día malo, e información sobre las rutinas y rituales en diferentes momentos del día y en diferentes contextos.
- Se ha planteado si pudiera resultar más útil organizar una reunión con esas personas a fin de recoger la información en el marco de una conversación de grupo, en lugar de optar por las entrevistas o conversaciones individuales. En caso de haber optado por esta vía, es necesario que haya dedicado por lo menos una sesión de 2 horas con el conjunto de las personas implicadas.

3. Diseño del Plan Inicial

- Ha analizado las respuestas a las preguntas sobre los aspectos positivos de la persona y ha registrado esa información en la ficha 1 de la sección 2.
- Ha analizado las respuestas referidas a las cosas favoritas, a lo que constituye un buen o un mal día, a las rutinas y rituales y, en base a esta información, ha registrado lo que es importante para la persona y en qué medida es importante.
- Ha analizado las respuestas a las preguntas sobre lo que es importante que esté presente o ausente de la vida de la persona y qué grado de importancia se atribuye a cada uno de esos aspectos.
- Ha tratado de confirmar con las diferentes personas entrevistadas algunas de las informaciones conseguidas a fin de garantizar la fiabilidad de la información.
- Ha tratado de determinar quiénes son más importantes para la persona en el círculo de relaciones, cómo se puede mantener esa relación y si es necesario o conviene ampliar el círculo de relaciones.
- Ha hecho una lista de las cuestiones pendientes con respecto a las cuales no se dispone de información. A medida que ha ido obteniendo esa información, ha eliminado esas cuestiones de la lista de cuestiones pendientes. También ha ido añadiendo otras cuestiones que le han ido surgiendo.
- Ha distinguido entre las cosas que son importantes en opinión de la persona con discapacidad y las que son importantes en su propia opinión.

- Ha distinguido también entre quién es importante en opinión de la persona con discapacidad y quién es importante en su propia opinión.
- Ha revisado el borrador del plan con la persona y ella está satisfecha con la información que recoge.
- Ha comprobado si el plan contiene algún tipo de información que la persona no quiere divulgar y, en caso afirmativo, ha incluido esa información en una sección específica, de acceso restringido (carácter confidencial).
- Ha pedido a una persona en la que confía que lea el plan y que diga si, en su opinión, expresa bien sus contenidos. Ha incorporado sus sugerencias o comentarios.

4. Reunión de Planificación Esencial del Estilo de Vida

- Ha organizado la reunión teniendo en cuenta los deseos de la persona acerca de quién debe asistir, cuándo y donde realizarla, de qué prefiere que no se hable en la reunión, ...
- La persona es el centro del proceso y toma parte activa en el mismo en la medida de lo posible, identificando las cosas que le gustan en su vida (lo que funciona) y las que le gustaría que no fueran como son (lo que no funciona). Ha indicado también algunas acciones para mantener lo que funciona y para modificar lo que no funciona.
- Ha registrado las cuestiones que preocupan a la familia y le parecen importantes.
- Hay un Plan de acción que describe quién va a hacer qué para ayudar a la persona a avanzar hacia la forma de vida que le gustaría tener, así como a mantenerse un buen estado de salud y a vivir en condiciones de seguridad.
- Las acciones indican quién es el responsable de aplicarla.
- Las acciones indican la fecha en la que la acción debe empezar a llevarse a cabo.

5. Desarrollo de la puesta en marcha del plan

- Ha diseñado un plan de puesta en marcha.
- El plan de puesta en marcha incluye los puntos de vista de la persona.
- El plan refleja en qué medida la persona quiere estar implicada en la puesta en marcha y la forma en la que el equipo desea trabajar.
- El plan incluye medidas para asegurar su aplicación efectiva.
- El plan incluye elementos para evaluar si se está aplicando adecuadamente.

6. Aprendizaje Continuo

- Hay reuniones periódicas de revisión (como mínimo cada 6 meses) que permiten idear nuevas acciones en base al progresivo conocimiento que se tiene de la persona y de los avances del plan.
- El equipo ve a la persona desde una óptica totalmente nueva y crea nuevas oportunidades para que pueda vivir de forma más acorde a sus propias preferencias.

BUENAS PRÁCTICAS

En la atención a personas con discapacidad

Esta Guía sobre Planificación Esencial del Estilo de Vida se enmarca en el Proyecto Vivir Mejor, promovido por la Diputación Foral de Álava con la finalidad principal de contribuir a orientar a los servicios hacia un modelo de atención centrado en mejorar la calidad de vida de las personas a las que atienden.

Este modelo de atención se articula en torno a la paulatina incorporación, en los diferentes servicios, de los enfoques, conceptos y pautas de atención más avanzadas:

- Paradigma y Modelo de Apoyos.
- Planificación Centrada en la Persona.
- Concepto y dimensiones de Calidad de Vida.
- Apoyo Conductual Positivo.

Esta nueva visión conlleva el reto de adaptar las pautas de trabajo de quienes, como profesionales, intervienen en la atención a las personas con discapacidad, tanto cuando su función se centra en la planificación y en la intervención técnica, como cuando consiste en la organización, el funcionamiento y la atención cotidiana en los servicios. Implica así mismo, necesariamente, un cambio en las actitudes de todas las personas involucradas: sin duda, las de las y los profesionales, pero también las de las propias personas usuarias y sus familiares. Implica, en definitiva, un esfuerzo conjunto por vencer una natural resistencia al cambio.

Confiamos en que esta Guía de Buenas Prácticas, como el conjunto de los materiales formativos elaborados y consensuados en el marco del Proyecto Vivir Mejor, contribuya a ello.

