la planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación*

mª ángeles lópez fraguas, ana isabel marín gonzález
y josé mª de la parte herrero
asprona (valladolid)

introducción

"Todas las personas son como el resto de las personas,
como algunas personas y como ninguna persona"
(Speight)

Desde finales de los años 80, han aparecido varios enfoques novedosos sobre mejores formas (prácticas) de planificar los apoyos individualmente para cada persona con discapacidad (planificación de futuro personal, planificación integral de la vida,...). Todos estos enfoques, que han ido cristalizando en una metodología que se pueden encuadrar en la denominación de Planificación Centrada en la Persona (P.C.P.), pretenden que la persona, con el apoyo de un grupo de personas significativas para ella, formule sus propios planes y metas de futuro, así como las estrategias, medios y acciones para ir consiguiendo avances y logros en el cumplimiento de su plan de vida personal.

Esta metodología está basada en la creencia profunda de que ninguna persona es igual a otra y todos tenemos distintos intereses, necesidades y sueños, y, por tanto, la individualización debe ser y de hecho es, el valor central de los servicios que prestan apoyos a las personas.

En todos estos enfoques además, subyace el ***respeto al derecho a la autodeterminación*** de las personas con discapacidad, que se hace especialmente relevante cuando hablamos de personas adultas.

La expresión "Planificación Centrada en la Persona" remite a dos significados distintos en relación al término ***Persona:*** por una parte, como hemos señalado, se refiere a una metodología de planificación individualizada que se realiza *desde el punto de vista de la persona* cuya vida ayudamos a planificar, desde sus intereses, sus sueños, sus puntos de vista, su libertad,.... Pero, por otra parte, hace alusión a la idea de que en lo que nos hemos de centrar es en el ***ser persona.*** En este último sentido, la PCP es un tipo de apoyo cuya función es el desarrollo de la persona *en cuanto persona,* con otras palabras, es la herramienta imprescindible para ayudar a vivir una vida humana plena, en el sentido de una vida en la que no falte ninguna de las dimensiones esenciales de ser humano. Tal y como apunta Sennett, R. (2003), la Planificación Centrada en la Persona ayuda a evitar que la gente se vea privada del control de su propia vida y que se convierta en una mera espectadora de sus necesidades y en consumidores del cuidado que se les dispensa. Además pone las condiciones para evitar que las personas sientan la particular falta de respeto que consiste en no ser vistos, en no ser tenidos en cuenta como auténticos seres humanos.

* Ponencia presentada en el "2º Encuentro de Buenas Prácticas FEAPS" celebrado en Valencia los días 21-23 de abril de 2004.

En nuestro país y en el ámbito de FEAPS, es a partir de finales de los años 90 cuando llegan estos planteamientos y se empieza a adoptar este enfoque en los servicios. El Congreso de Toledo, celebrado en Noviembre de 1996, consolida por un lado, la idea de *calidad de vida* como la razón de ser de la actividad de todo el movimiento FEAPS y por otro, el valor primordial de ser persona por encima de cualquier otra condición, incluida la de ser discapacitado. A partir de este momento fundacional comienza una reflexión colectiva sobre qué significan ambos conceptos: ***calidad de vida y ser persona*** y sobre cuál ha de ser el ***cambio en las prácticas*** profesionales y asociativas necesario para organizar la prestación de servicios desde ambas perspectivas.

Con este artículo nos proponemos contribuir a la gestión colectiva de estos conocimientos, aportando una reflexión sobre la Planificación Centrada en la Persona, como metodología coherente con el respeto a la Autodeterminación -dimensión central del concepto de Calidad de Vida-, entendida ésta desde la doble perspectiva de capacidad y de derecho, y compartiendo una propuesta de buenas prácticas tanto en relación a la persona como a la organización para aplicar esta metodología.

1. reflexión teórica sobre la planificación centrada en la persona

1.1. El derecho a la autodeterminación como sentido de la PCP

Como nos recuerda Schalock (1996) en el prefacio a su trabajo *Quality of Life,* el concepto de calidad de vida no es un concepto nuevo. En realidad, la humanidad viene reflexionando desde la antigüedad -desde varios siglos antes del cristianismo- sobre qué significa vivir bien, qué es la felicidad, qué papel juega en la vida del hombre, qué es una vida buena o plena, etc. es decir, sobre un amplio campo semántico que hoy llamamos calidad de vida. Lo que realmente es nuevo es el intento de usar este concepto como un principio organizador de servicios de apoyos para mejorar la vida de las personas con discapacidad y como criterio evaluador de la validez social de dichas prácticas de prestación de apoyos.

En el momento actual, podríamos afirmar que el concepto de calidad de vida es un valor socialmente compartido, de carácter final y no instrumental, que está mostrando una gran efectividad en orientar la prestación de servicios a las personas en situación de desventaja como consecuencia de una discapacidad. En este sentido, son significativos los datos aportados por Schalock, R. y Verdugo, M.A., (2003), en su reciente publicación sobre calidad de vida, que refuerzan la idea de la importancia del concepto en la presente década. *"Desde los años 90 se pueden rastrear más de 100 definiciones, más de 1.400 referencias sobre calidad de vida en la bibliografía... Desde 1985 han aparecido más de 20.900 artículos con el término de calidad de vida en sus títulos..."*

El concepto de calidad de vida, además, ha demostrado un gran dinamismo a lo largo de su corta vida, lo que se puede considerar como una prueba más de su fuerza como concepto orientador de los servicios. Entendemos que estos cambios están conduciendo de forma irreversible hacia una interpretación del concepto basada en **la idea de autodeterminación;** lo que nos está obligando a desarrollar en profundidad este concepto y a buscar técnicas y metodologías de trabajo que permitan ponerlo en práctica.

Basándonos en un trabajo realizado por D. Felce y J. Perry (1995) sobre la evolución del concepto de calidad de vida y sobre la importancia creciente de la dimensión autodeterminación, presentamos un resumen de las sucesivas transiciones del concepto que nos sirve para comprender en qué momento nos encontramos hoy.

1. En un primer momento, **la Calidad de Vida fue definida en términos de calidad de las condiciones objetivas de uno mismo:** No incluía percepción de satisfacción, aunque se suponía que la mejora en las condiciones objetivas de vida afectarían a ésta. Esta interpretación del concepto llevó a buscar sistemas de evaluación de la calidad de servicio como indicador de calidad de vida.

2. En un segundo momento, como consecuencia de las contradicciones del modelo anterior, que no consideraba los aspectos subjetivos, **la Calidad de Vida fue definida como satisfacción con las condiciones de vida:** El resultado a buscar fue exclusivamente la satisfacción de la persona con su vida. Llevó a evaluar solo los factores subjetivos de la calidad de vida.
3. Como consecuencia de las situaciones de desigualdad producidas por el modelo anterior, se vio necesario recuperar la consideración de los aspectos objetivos. **La Calidad de Vida, en esta fase, se ha interpretado como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal.** Este es un modelo mixto que formula factores subjetivos y objetivos. Es sensible a la propia visión del individuo acerca de sus circunstancias de vida, a la vez que mantiene una perspectiva independiente de esas circunstancias. El modelo de R. Schalock es un modelo de este tipo. En él se identifican una serie de dimensiones, unas más objetivas que otras. La dimensión autodeterminación es una de las dimensiones que más subjetividad aporta, pero en estos modelos mixtos no tiene más peso que las otras.
4. La transición más reciente ha llevado a considerar la **Calidad de vida como combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal, ponderada por una escala de importancia que refleja los valores personales, las aspiraciones y las expectativas de la persona:** Este modelo otorga al individuo la capacidad para sopesar cómo se combinan las evaluaciones objetivas y subjetivas en los diferentes dominios de vida, con lo que es él mismo el que determina la importancia de los diferentes aspectos. En él, la dimensión autodeterminación aparece en un nivel jerárquico diferente desde el cual la persona define sus condiciones de vida.

Un esquema que entendemos que representa mejor la interpretación de calidad de vida en este modelo podría ser el siguiente:



Este esquema pretende transmitir la idea de que son los derechos, como atribución colectiva a todos los seres humanos, el "cinturón de seguridad" desde el que se garantiza el ejercicio de la Autodeterminación. Y es desde ésta, (de carácter individual), desde donde las personas deciden y controlan cómo quieren que sea su vida.

Para comprender cómo se puede ayudar a desarrollar la autodeterminación en personas que tienen graves o muy graves limitaciones en sus capacidades, es necesario clarificar los siguientes aspectos relacionados con el concepto de autodeterminación y su ejercicio en el ámbito público y en el ámbito privado.

- **Los dos significados del concepto de autodeterminación**

Utilizamos el término *autodeterminación* para referirnos a dos realidades diferentes:

1. ***Autodeterminación como capacidad:*** Se refiere a un conjunto de habilidades que tienen las personas para hacer elecciones, tomar decisiones, responsabilizarse de las mismas, etc. En este sentido es una adquisición de las personas que se desarrolla mediante el aprendizaje, la interacción con otros y con uno mismo. Consiste, por tanto, en un ejercicio directo de la autodeterminación por parte de las propias personas. Una de las definiciones más conocidas del concepto es la de *Field, Martin, Miller, Ward y Wehmeyer (1998).* "...una combina-

ción de habilidades, conocimiento y creencias que capacitan a una persona para comprometerse en una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a meta. Para la autodeterminación es esencial la comprensión de las fuerzas y limitaciones de uno, junto con la creencia de que se es capaz y efectivo. Cuando actúan sobre las bases de estas habilidades y actitudes, las personas tienen más capacidad para tomar el control de sus vidas y asumir el papel de adultos exitosos".

Es, por tanto un comportamiento complejo formado por una variedad de componentes: e elección, toma de decisiones, establecimiento y logro de metas, resolución de problemas, autoconciencia, autoevaluación, autoobservación, autorrefuerzo, autodefensa y relaciones con otros.

2. **Autodeterminación como derecho:** Consiste en la garantía real para las personas, al margen de sus capacidades, de tener un proyecto vital, basado en su individualidad e identidad y ejercer control sobre el mismo. En el caso de personas gravemente afectadas, el ejercicio de la autodeterminación puede ser, en gran parte, indirecto (mediado por otros) y se logra mediante los apoyos adecuados.

Reforzando esta distinción hemos encontrado en Amartya Sen[1] una precisión entre tener *poder efectivo* y *tener control.* Tenemos poder efectivo cuando las cosas ocurren tal y como querríamos que ocurriesen, aunque no tengamos control sobre ellas. El poder efectivo, en palabras de Sen, permite la elección contrafáctica, es decir, *que las cosas se pueden hacer en razón del conocimiento que se tiene de lo que la persona elegiría si realmente tuviese control sobre el resultado.* Al poder efectivo no le importan cómo se ejecuten las elecciones, ni siquiera que se emprendan directamente. Por control entiende Sen *el hecho de que sea la propia persona la que realice las elecciones durante los procesos de decisión y ejecución*[2].

El siguiente ejemplo está adaptado de sus reflexiones e ilustra lo que queremos decir Un amigo mío queda inconsciente en un accidente. El médico dice que se pueden utilizar con él dos tipos de tratamientos, el A o el B y que ambos son igual de efectivos, pero que mi amigo sufriría menos con el tratamiento A que con el B, porque tiene menos efectos secundarios.

Yo sé (o creo) que mi amigo, si estuviera consciente, elegiría el tratamiento B (aunque le hiciera sufrir más), porque el tratamiento A se investigó con animales vivos, lo que mi amigo desaprueba totalmente.

Si yo pido que se le aplique el tratamiento B que es el que él hubiera elegido libremente, yo le estoy garantizando el ***derecho de autodeterminación,*** aunque haya perdido la capacidad de autodeterminarse.

El apoyo imprescindible para una persona que tiene pocas habilidades para la autodeterminación es el de **ayudarle a construir un proyecto de vida significativo y coordinar una red de apoyo** que le ayude a desarrollar y cumplir ese proyecto. **La Planificación Centrada en la Persona** es, en este sentido, la consolidación de este tipo de apoyo, más imprescindible cuanto más limitaciones existan en la capacidad de autodeterminarse. La Planificación Centrada en la Persona es una metodología que da poder efectivo a la persona y, en ese sentido, garantiza su autodeterminación.

- **Distinción entre ámbito público y ámbito privado**

Nos parece importante establecer esta distinción entre ámbito de vida público y el privado,

[1] Sen, A. Bienestar, justicia y mercado.

Amartya Sen es un economista ético -premio nobel de economía en el año 1998- que ha utilizado el modelo de calidad de vida para analizar las desigualdades entre colectivos humanos y para proponer acciones de intervención socioeconómica.

[2] Página 92, op. cit.

por el efecto que tiene en la prestación de apoyos a las personas y por la confusión que observamos en relación a apoyar a las personas en el ejercicio de su autodeterminación.

Las sociedades occidentales desarrolladas están organizadas en torno al respeto de este principio de diferenciación entre lo comunitario y lo individual, lo público y lo privado, lo íntimo y lo compartido.

En los ámbitos de la vida pública, en los que se trata de contribuir al bien común, al mantenimiento de lo comunitario, etc., prima un funcionamiento de la persona determinado por el desempeño de roles sociales, y por ello la autodeterminación y la libertad individual están limitados por los intereses comunes. Nos encontramos en el ámbito de los deberes más que en el de los derechos. Por tanto, el ejercicio de la libertad que en este tipo de ámbitos pueden ejercitar las personas (y, por tanto, las personas con discapacidad intelectual) es principalmente, según Berlin, I. (1998), la **libertad llamada positiva,** que consiste en poder participar en las decisiones acerca de cómo deben ser las reglas de juego para la organización de la vida en comunidad y del ejercicio de los deberes.

En los ámbitos de vida privada, la persona deja de ser un rol social y pasa a ser ella misma. Aquí prima lo individual, lo íntimo, lo privado. Solo las reglas de juego de la convivencia en grupo ponen límites, y aún así, la primera regla de juego para el ámbito privado es que te posibilite un espacio íntimo fuera de la propia convivencia en grupo. En los ámbitos privados opera una interpretación de la libertad llamada negativa, que consiste en ser libre de intromisión indebida para la realización de los fines que cada persona considera valiosos. El siguiente texto del Quijote expresa la demanda que hace Sancho, de ese tipo de libertad.

.....Sentóse don Quijote, y quedábase Sancho en pie para servirle la copa, que era hecha de cuerno. Viéndole en pie su amo, le dijo:

- Por que veas, Sancho, el bien que en sí encierra la andante caballería, y cuán a pique están los que en cualquiera ministerio della se ejercitan de venir brevemente a ser honrados y estimados del mundo, quiero que aquí a mi lado y en compañía desta buena gente te sientes, y que seas una misma cosa conmigo, que soy tu amo y natural señor; que comas en mi plato y bebas por donde yo bebiere: porque de la caballería andante se puede decir lo mesmo que del amor se dice: que todas las cosas iguala.

- ¡Gran merced! -dijo Sancho-; pero se decir a vuesa merced que como yo tuviese bien de comer, tan bien y mejor me lo comería en pie y a mis solas como sentado a la par de un emperador. Y aun, si va a decir verdad, mucho mejor me sabe lo que como en mi rincón sin melindres ni respetos, aunque sea pan y cebolla, que los gallipavos de otras mesas donde me sea fozoso mascar despacio, beber poco, limpiarme a menudo, no estornudar ni toser si me viene en gana, ni hacer otras cosas que la soledad y la libertad traen consigo. Ansí que, señor mío, estas honras que vuestra merced quiere darme por ser ministro y adherente de la caballería andante, como lo soy siendo escudero de vuestra merced, conviértalas en otras cosas que me sean de más cómodo y provecho; que estas, aunque las doy por bien recibidas, las renuncio desde aquí al fin del mundo.

- Con todo eso, te has de sentar; porque a quién se humilla , Dios le ensalza.

Y asiéndole del brazo, le forzó a que junto dél se sentase.

Por tanto, la Planificación Centrada en la Persona debe implantarse y tiene su sentido desde el respeto a la libertad (positiva y negativa) y desde la consideración del ámbito público y/o privado de la persona.

1.2. Conceptualización de la P.C.P.

- **¿Qué es?**

La Planificación Centrada en la Persona es una mezcla de ideología y estrategia (Holburn, 2003), ya que está al servicio de los planteamientos aportados anteriormente y es una metodología que facilita el que la persona con discapacidad (directamente o mediado por otros), sobre la base de su historia, capacidades

y deseos, identifique qué metas quiere alcanzar para mejorar su vida, apoyándose en el compromiso y el poder de un grupo para conseguir que eso ocurra.

Por tanto, el objetivo principal es que la persona con discapacidad tenga la oportunidad de formular planes y metas que tengan sentido para ella, en negociación con las personas más importantes en su vida. En este sentido y teniendo como base la confianza en las relaciones sociales, se busca establecer y fortalecer la colaboración permanente con su círculo de apoyo tanto natural (miembros de la familia, amigos,....) como profesional.

Además la P.C.P. contribuye a garantizar el respeto a la dignidad de la persona, imaginar e identificar visiones de futuro positivas y posibles basadas en cómo quiere vivir y posibilitar cambios inmediatos en su estilo de vida.

Para cumplir la finalidad, anteriormente expuesta, la P.C.P. debe ser: flexible (porque tener un plan no implica tener una rutina inmodificable), posibilitadora de soportes, coordinada y participativa (entre la familia, profesionales y distintos agentes del entorno).

Elementos necesarios para llevarla a cabo

- PREPARACIÓN (decidir en el seno de la organización el proceso de implantación, valorar con la persona con discapacidad y/o miembros significativos para ella cómo llevarla a cabo, recoger datos,...).
- EVALUACIÓN COMPRENSIVA CON LA PERSONA (necesidades, puntos fuertes y débiles).
- ACORDAR EL PLAN (metas, formas de conseguirlas, responsabilidades y compromisos).
- IMPLANTARLO (realizar los compromisos adquiridos por cada integrante del equipo de PCP).
- SEGUIMIENTO Y REVISIÓN (es imprescindible realizar una valoración de todo el proceso, así como de la satisfacción y de los avances conseguidos por la persona).

En cuanto a la duración, hay que señalar que la P.C.P. puede durar toda la vida o estar vinculada a un objetivo concreto: transición a empleo ordinario, vivienda fuera del hogar familiar,...

Comparación con la Planificación Individual Clásica

Hasta hace poco tiempo, los objetivos y planes para las personas con discapacidad se establecían desde la perspectiva de lo que los profesionales y las familias creían que era mejor para la persona. Además estaban, y aún hoy están, condicionados, más por la disponibilidad de servicios, organización y recursos de los mismos, que por las preferencias individuales.

La Planificación Centrada en la Persona significa un cambio en la forma de planificar los apoyos a las personas para que tengan una vida mejor, garantizando su derecho a la autodeterminación y a ser protagonistas de sus vidas. Además propone una utilización mayor de los recursos comunitarios y de las redes naturales de apoyo.

A continuación tratamos de ilustrar la evolución y el cambio que ha supuesto pasar de la Planificación Individual Clásica a la Planificación Centrada en la Persona, teniendo en cuenta que la segunda incorpora valores de la primera y que ninguna de las dos metodologías, en la práctica, se dan en estado puro, sino que hay aspectos que se entremezclan.

EVOLUCIÓN DE LA P.I.C. A LA P.C.P.

	PLANIFICACIÓN INDIVIDUAL CLÁSICA	PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA
PERCEPCIÓN DE LA PERSONA	Sujeto que puede participar pero no decide. Perceptor de servicios.	Sujeto con derechos, activo y que decide. Autor de su propia vida. Cliente.
VALORES Y CREENCIAS	Aprendizaje continuo. Paternalismo del experto. Logro de la autonomía. Predominio de la técnica. El problema está en la persona.	Satisfacción vital. Orientación y respeto a la persona. Autodeterminación. Interdependencia. Predominio de la ética. El problema está en el entorno.
QUIÉN TIENE EL PODER EN LA TOMA DE DECISIONES	El técnico o profesional.	La persona con discapacidad y secundariamente, el grupo de apoyo.
CONOCIMIENTOS NECESARIOS	Técnicas educativas y rehabilitadoras. Psicopedagogía, medicina,...	Relaciones humanas, comunicación, Gestión de oportunidades en la comunidad. Conocimientos de varios campos profesionales: derecho, marketing, ética,...
METODOLOGÍA	Elaboración por profesionales, bien individualmente o en equipos multidisciplinares. Planificación por objetivos operativos.	Coordinada, participativa y democrática. Debate y discusión. Negociación y consenso. Trabajo en red.
EVALUACIÓN	Cuantitativa y centrada en las habilidades conseguidas por las personas.	Cuantitativa y cualitativa, centrada sobre todo en la idoneidad de los apoyos prestados y en el cumplimiento de los compromisos adquiridos.
LIMITACIONES	Disponibilidad de los servicios especificos.	Preferencias individuales (*) de las personas con discapacidad.. Disponibilidad de los recursos comunitarios.
MODELO DE REFERENCIA	Psicopedagógico/Rehabilitador.	Calidad de Vida.

(*) dentro del respeto a los derechos de los demás.

2. apuntes para la aplicación de esta metodología

Las sugerencias que aquí se realizan parten de la reflexión sobre los principios de la P.C.P. y sobre la aplicación práctica de esta metodología que se está desarrollando desde el año 2002, en la Red de Talleres Ocupacionales del ámbito rural de Valladolid, que apoya a personas adultas con discapacidad intelectual.

2.1. Ingredientes para un buen proceso de implantación.

- **En relación a la persona con discapacidad**
  - La persona debe de tener la oportunidad de elegir a los participantes y cómo quiere que sea "su sesión". En este sentido es

necesario preguntarle si quiere que se utilice esta metodología para apoyarle y quién quiere que participe *(apoyos naturales:* la propia persona con discapacidad, algún miembro de su familia, amigos y/o pareja, vecinos, voluntarios,... y *apoyos profesionales:* personal de atención directa y otros - trabajador social, psicólogo, médico,...). En el caso en el que la persona tenga importantes dificultades para comunicar esto, indagar qué elegiría ella y qué personas le gustaría que participasen.

- Ver las sesiones de P.C.P. como una oportunidad para reforzar a la persona y mejorar su autoestima, para ello es necesario centrarse más en las capacidades y puntos fuertes de la persona que en las limitaciones y deficiencias.
- Respetar la visión subjetiva que la persona tiene de sí misma, de su vida y de su futuro, ayudándole en el proceso de construir planes y metas en coherencia con sus posibilidades y con las oportunidades de su entorno y de su cultura. Y en el caso de tener grave dificultad para comunicar sus planes, garantizar que la persona tenga el **poder efectivo** en la toma de decisiones que ella no puede ejercer, aunque el **control** resida en un equipo donde hay gente que le aprecia y le apoya. Esto hace que el poder esté en el individuo (mediado por el grupo) y no esté exclusivamente, en las decisiones individuales de las personas que le atienden en cada momento.
- Confiar en que las personas con discapacidad son los principales "especialistas" en su propia vida, y por lo tanto confiar en que saben decidir. Esto implica que el grupo de personas significativas que le apoye, tolere posibles desacuerdos e incertidumbres.
- Hay que proporcionar el tiempo suficiente y facilitar los canales de comunicación adecuados para aquellas personas que tengan miedo o no sepan expresar sus gustos, intereses y metas de futuro.

• En relación a la organización

Desde la entidad es fundamental, crear soluciones a los problemas prácticos tales como la disponibilidad de servicios, las habilidades o conductas del individuo o la disponibilidad de recursos económicos, impidiendo así que éstos nos lleven a tener una visión restrictiva del futuro de la persona. Como dice Leach, (2002) "*No se trata de forzar a la gente a que planifique su futuro de una forma diferente a la que desean, sólo para que encajen dentro de los programas existentes, o para ayudar a los profesionales en su tarea de controlar las vidas de las personas a las que se han comprometido a apoyar*".

Además y como aspectos más funcionales señalamos que:

- Es necesario que los órganos competentes de la entidad, se comprometan públicamente con la implantación de esta metodología y así lo expresen en sus documentos.
- Es bueno que los equipos técnicos de apoyo cumplan una función de animadores/facilitadores (formación, elaboración de soportes de registro, seguimiento,...) al objeto de que este proceso forme parte de la cultura de la organización.
- Debe realizarse una formación previa entre todos los profesionales que vayan a participar en este proceso, a partir de la cual se compartan criterios, procedimientos y soportes documentales que sirvan de guía.
- Es importante implicar a otros profesionales ajenos a la entidad, como pueden ser los Trabajadores Sociales de base (por el buen conocimiento que tienen sobre los recursos comunitarios y las posibilidades de cada zona de Acción Social), Equipos de Salud Mental, técnicos de empleo y otros que se consideren necesarios.
- Para conseguir la implicación de las familias en este proceso, es necesario mantenerlas informadas del desarrollo del mismo y facilitarles una explicación del objetivo y el sentido de lo que se va a realizar, procurando generar confianza,

transparencia y crear un clima agradable y de apoyo a la persona.

Centrándonos ya más en la organización de las sesiones de P.C.P., hay que señalar que:

- Los soportes que se utilicen o se diseñen sean de fácil aplicación y utilización para los profesionales y de fácil comprensión para la persona con discapacidad y su familia. Evitando además con ello, que se burocratice el proceso y que sean vistos por los profesionales como una "pesada carga añadida" de trabajo.
- La fase previa de contactos telefónicos y/o personales para que participen las personas significativas, es muy importante para el éxito de las sesiones y lograr futuros apoyos. En este sentido hay que asegurar horarios en los que todo el mundo pueda participar, realizar las sesiones en un lugar libre de interrupciones y sin presión de tiempo.
- Al finalizar cada sesión, se reflejarán las metas propuestas, las estrategias para alcanzarlas y los compromisos adquiridos, en un documento escrito firmado por todos los participantes. Se repartirá copia del mismo para cada uno, al objeto de facilitar el recuerdo y el seguimiento de los acuerdos adoptados.
- En nuestra experiencia hemos acordado, que se realice una sesión de P.C.P. al menos cada dos años, con todo el grupo de apoyo y al menos, una sesión de revisión al año, entre la persona con discapacidad y su profesional de atención directa de referencia. De los resultados de esta revisión se dará información por escrito al resto del grupo.

2.2. El papel del grupo y del facilitador en la P.C.P.

Una parte importante del éxito en la aplicación de esta metodología para la persona, reside en la fuerza que tiene el grupo de personas que se reúnen en pie de igualdad, sin jerarquías profesionales ni de otro tipo, para compartir sus distintas percepciones y "sabidurías", sobre la mejor forma de apoyar a la persona con discapacidad. Además es una ocasión para tener un mayor conocimiento y comprender mejor las relaciones que tienen "los otros" con la persona con discapacidad y entre sí. Los participantes del grupo pueden conocer quién es una referencia importante para la persona y quién no, quién se siente con fuerzas para ayudarle y qué repercusión tiene la ayuda que cada uno presta a las otras personas, a quién le está suponiendo un problema relacionarse con la persona con discapacidad,... Por ejemplo: si desde los profesionales se apoya la autodeterminación, se puede saber si esa intervención está generando un conflicto en el seno familiar por una mayor reivindicación de la persona, de su independencia o no.

Además, la fuerza del grupo está por un lado, en la creatividad que surge con la suma y el intercambio de ideas, estrategias y propuestas que ofrezcan los mejores apoyos para lograr una vida tal y como las personas quieren tenerla; y por otro lado, se sustenta en el compromiso personal de cada participante que se va a implicar en el apoyo.

Gran parte de la responsabilidad del funcionamiento del grupo descansa en el rol del facilitador que necesita gestionar adecuadamente la participación de todos los miembros en la planificación y velar porque se respeten los derechos, las ideas y preferencias de la persona con discapacidad.

El facilitador es pues el que guía el proceso, encargándose de dinamizar la interacción del grupo, asegurando una participación equilibrada de todos los implicados y manteniendo al grupo centrado en el objeto de la reunión. Mediante el consenso, el facilitador identifica formas de alcanzar la visión y asegura los compromisos para llegar a ella. En esta tarea, consideramos que ayuda el tener una cierta desvinculación emocional con la persona a la que se pretende apoyar. Además, el facilitador habitualmente registra o escribe lo que el grupo dice en el soporte documental.

Desde esta perspectiva, el facilitador actúa a modo de "partera" (ayuda a parir), garantizando la calidad del proceso de apoyo, indepen-

dientemente de que la persona consiga sus objetivos o no. Su responsabilidad es con el proceso y no tanto con los resultados. En este sentido, y como ejemplo el facilitador debe ser evaluado por si respetó o no los deseos de la persona, por cómo convocó al grupo de apoyo, por si contribuyó a crear un buen clima en la sesión, por si reflejó en los documentos los acuerdos adoptados,... más que por si la persona con discapacidad dejó de fumar o no, pasó a una vivienda independiente o consiguió un empleo.

2.3. Posibles problemas que pueden surgir

Desde la corta experiencia de la aplicación de la metodología de la Planificación Centrada en la Persona, observamos que pueden aparecer algunas dificultades como son:

- Que no esté integrada en los procesos y la cultura de la organización.
- Deficiente comprensión del proceso y la filosofía por parte de los profesionales (igualdad de poder, flexibilidad y compromiso, ...).
- Que exige normalmente más tiempo que otros métodos.
- Que es difícil la valoración de una intervención compleja que produce resultados confusos e inesperados (felicidad, autonomía).
- Que se adopte el lenguaje (es una moda) y no se practique adecuadamente la metodología.
- La dificultad de coordinar las agendas de todos los participantes para fijar cada una de las sesiones.
- La cantidad de tiempo que exige (entre una hora y media y dos horas), realizar cada una de las sesiones y el cansancio que se puede acumular al final de las mismas.
- La dificultad en apoyar a las personas con discapacidad para que expresen sus deseos y fijen metas de futuro para si mismas, debido a que algunas personas son tímidas, no han estado en esta situación en anteriores ocasiones, o tienen dificultades de comunicación.
- Que por falta de reflexión y entrenamiento sobre el papel del facilitador (responsable del proceso), éste no actúe como tal.

3. comentarios finales

Para terminar este artículo, aportamos unas breves reflexiones finales sobre la Planificación Centrada en la Persona, como metodología de trabajo, considerando que:

- La P.C.P. al ser una metodología coherente con el respeto al derecho a la autodeterminación - dimensión central, junto con los derechos del modelo de Calidad de Vida - debe formar parte, inexcusablemente, de las políticas de las organizaciones que trabajan en favor de las personas con discapacidad intelectual.
- La P.C.P., más allá de los objetivos y metas que consiga para la vida de una persona, tiene valor en sí misma, por el hecho de dar participación a las personas para decidir y ser coherentes con los valores de un sistema democrático.
- También tiene valor en sí misma, por hacer posible la coordinación de toda la Red de apoyo de la persona y mantenerla activa, facilitando que no se olvide ninguno de los aspectos esenciales en la vida de cualquier persona y dándole el poder efectivo a ésta.
- El establecimiento de un plan personalizado de apoyo, es el resultado de una negociación entre todas las partes implicadas que tienen intereses legítimos y que quieren apoyar a la persona. Al fin y al cabo, nadie se autodetermina en solitario, sino que lo hacemos contando con las personas que nos importan y a las que importamos.
- Las sesiones de P.C.P. son una ocasión privilegiada para que la persona con discapacidad se sienta "especial", importante y la protagonista de una reunión en la que se habla con ella y de ella y se buscan mejores formas de apoyo. Es el foro en el que expresar sus deseos, sueños, inquietudes,... amparada en la comprensión de un grupo que permite filtrar y diluir la autoridad individual que algunos miembros pueden ejercer sobre ella.
- En la evaluación de esta metodología, lo

sustancial no son sólo los objetivos que consigue una persona, -que también lo son-, medidos en términos de calidad de vida, sino la valoración de los procesos de apoyo y de los aprendizajes conjuntos que ha tenido el equipo de planificación, sobre la mejor forma de apoyar a la persona en concreto.

- También es importante el cambio del rol profesional que pasa de cumplir un papel de "experto" y depositario del control sobre el cumplimiento de los objetivos de la persona, a ser un facilitador y coordinador de recursos y apoyos, sin perder su papel anterior.

bibliografía

Leach, S. (2002). *Empleo con apoyo: Buenas prácticas basadas en principios claros. Actas VI Simposio Internacional de Empleo con Apoyo "Hacia la Integración Plena mediante el Empleo"* (Salamanca, mayo de 2002). Publicaciones del INICO. Universidad de Salamanca.

Berlín, I. (1998). *Cuatro ensayos sobre la libertad.* Madrid: Alianza Editorial.

Felce, D. y Perry, J. (1995). Quality of life: its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities,* Vol. 16, nº 1, 51-74.

Holburn, S. (2003). Cómo puede la ciencia evaluar y mejorar la planificación centrada en la persona. *Siglo Cero,* Vol. 34 (4), Núm. 203, 48-64.

Schalock, L.R. (1996). *Quality of Life. Volume I: Conceptualization and Measurement.* Publicaciones de la American Association on Mental Retardation

Schalock, L.R. (1997). *Quality of Life. Volume II: Application to Persons With Disabilities.* Publicaciones de la American Association on Mental Retardation.

Schalock, L.R y Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la salud, la educación y los servicios sociales.* Madrid: Alianza Editorial.

Sen, A. (1998). *Bienestar, justicia y mercado.* Barcelona: Editorial Paidós

Sennett, R. (2003). *El respeto. Sobre la dignidad del hombre en un mundo de desigualdad.* Barcelona: Editorial Anagrama.