

COMUNICACIÓN

Estilo esencial de vida: una metodología innovadora para personas con necesidades de apoyo generalizado

Gloria Mata, Soraya Crespo y Ana Carratalá

Centro San Rafael

gloria@csanrafael.org



INTRODUCCIÓN:

Todas las personas con discapacidad intelectual, independientemente de sus necesidades de apoyo, deben tener derecho a tener más control sobre sus vidas y a diseñar futuros deseables y positivos, contando con los apoyos necesarios que les ayuden a alcanzarlos.

La Fundación San Francisco de Borja inició en el año 2001 la implantación de la Planificación Centrada en la Persona (PCP) como metodología para ayudar a los usuarios de sus distintos servicios a conseguirlo, utilizando el enfoque de los Planes de Futuro Personal. La experiencia de estos años nos ha llevado a plantearnos que si bien los Planes de Futuro Personal han ayudado a personas con necesidades de apoyo extenso, es necesario encontrar enfoques que se adapten más a las personas con graves afectaciones.

Encontramos en el Plan esencial de Estilo de Vida una metodología más adecuada para identificar resultados valorados en estas personas y generar condiciones para una vida más enriquecida. Adaptando el manual para "Trabajar juntos los Planes Esenciales de Estilo de Vida" de Smull, Allen & Bourne, diseñamos un proceso para desarrollar el ELP con aquellos usuarios de la Fundación más afectados.

A partir del 2009 iniciamos las primeras experiencias con esta nueva metodología tanto en residencia como en centro de día. En nuestra opinión es adecuada para detectar sueños y deseos de las personas con mayores afectaciones, pudiendo adaptar a los mismos los planes de apoyo de los diferentes entornos en los que se desenvuelven.

PROCESO DEL ELP

El objetivo de esta metodología se concreta en aprender y conocer a la persona para introducir cambios relevantes en su vida y en sus perspectivas de futuro. Crear contextos para una vida feliz y saludable.

El proceso del ELP se desarrolla en 4 etapas:

ETAPA 1: Piense en lo que quiere aprender

El círculo de apoyo, contando con la guía del facilitador, responderán a modo de reflexión continua a las siguientes preguntas:

¿Qué quieres que el plan cumpla?

Definir lo que tiene que detectar el plan: descubrir resultados valiosos para la persona, diseñar proyectos de futuro y sueños personales, identificar posibles cambios a afrontar en su vida, identificar necesidad de mejorar el grado de satisfacción con el servicio y de la familia, detectar áreas de desarrollo (control, autodeterminación, otras habilidades) necesidad de aumentar el control sobre su vida, aspectos de salud y seguridad a tener en cuenta, Satisfacción de la familia, Cooperación entre las figuras de apoyo e distintos entornos

¿Cómo puede participar mejor la persona con quién estás desarrollando el plan?

Sistemas alternativos de comunicación, identificación de gestos comunicativos de la persona, metodología de las reuniones (lugar, duración, signos que nos indiquen que se quiere terminar la

reunión,), como adaptar los contenidos para que la persona los comprenda, métodos de recogida de información a través de la observación de su conducta

¿Cómo asegurar que el proceso es respetuoso con la persona?

Cuidar el lenguaje, formar al círculo de apoyo sobre PCP y los valores en los que se sustenta (entregar documento), actuación adecuada del facilitador

¿Quién más necesita participar/estar de acuerdo para la implementación del plan?

Identificar con mapa de relaciones

¿Quién sabe que necesita la persona con d.i. para ser feliz?

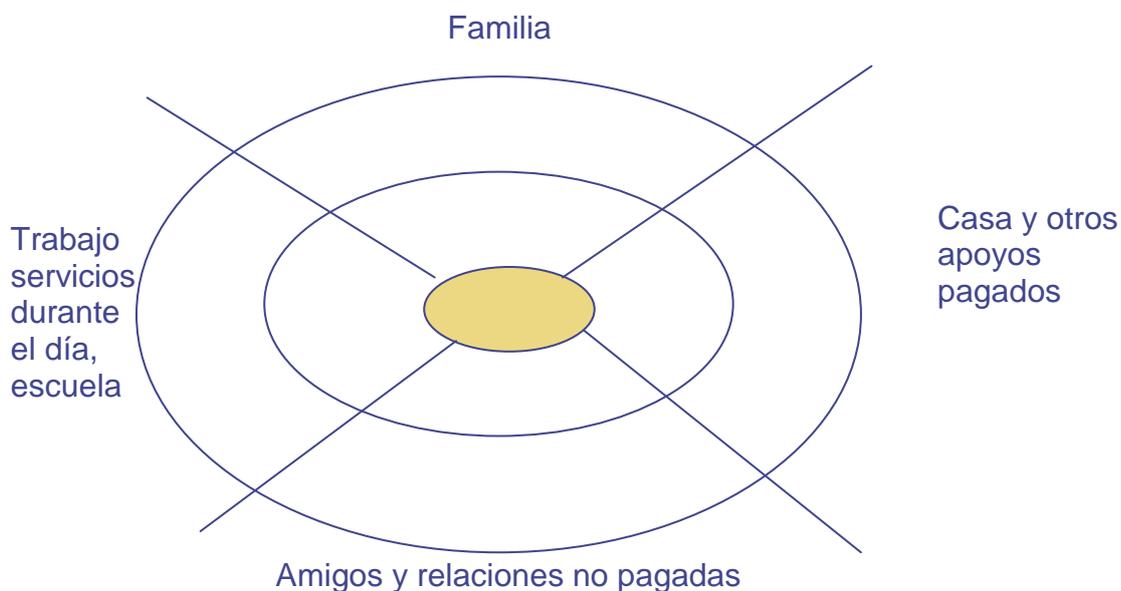
Identificar personas

¿Quién entiende sus asuntos de salud y seguridad?

Identificar Personas

ETAPA 2: Buscar información

2.1. Aprendiendo con quien quiere hablar: se elabora un mapa de relaciones junto con la persona y su círculo de apoyo



El mapa de relaciones nos ayuda a identificar las relaciones que debemos reforzar o aumentar, así como nos da información sobre aquellas personas que pueden ser aliados a lo largo del proceso

2.2. Aprendiendo de la persona con discapacidad

El facilitador identifica con la persona y/o con quienes mejor lo conocen información sobre cómo es su vida ahora. Para ello intentará contestar a las siguientes preguntas:

Cosas estupendas de ti: que cosas te gustan de ti mismo, que cosas haces bien, qué cosas estupendas dice la gente de ti, qué te agradece la gente

Qué te gusta hacer: en casa, en el trabajo, para divertirte, en tu pueblo, en vacaciones, qué música te gusta, qué tipo de comida, qué películas, ¿coleccionas cosas?...Lista de cosas favoritas

Entre semana: describe todo el día (levantarte, desayuno, trabajo, vuelta a casa, noche, cena,...). Luego, cómo sería su mejor mañana, día de lunes a viernes, noche. Después si pudiera ser cualquier otra cosa ¿cómo sería, qué tipo de actividades te hacen feliz, con quién las harías. Finalmente ¿cómo sería tu peor día de lunes a viernes, tu peor mañana, tu peor noche?, ¿qué tipo de cosas te hacen entristecer o enfadarte por el día, por la noche? ¿qué lugares o gente te gustaría evitar?

El fin de semana: ¿cómo son ahora tu sábado y domingo?, ¿en qué se diferencian de entre semana? ¿cómo son tu mejor sábado y domingo?, si pudieras hacer cualquier cosa ¿qué harías?. Finalmente ¿cómo sería tu peor sábado y domingo?

2.3. Aprendiendo de la gente que conoce y quiere a la persona

- Ficha de entrevista individual:

Cada miembro del círculo de apoyo rellenará la ficha de entrevista individual, que luego pondrá en común con el resto del grupo, sirviendo esto para su presentación en el mismo.

Si se viera conveniente, esta ficha la rellenarán otras personas que conozcan y quieran bien a la persona centro, aunque no estén en el círculo de apoyo.

Con estas fichas se obtiene información de la persona y cómo es su vida ahora.

La ficha contiene las siguientes preguntas:

Nombre de la persona entrevistada.

¿Qué relación tiene con la persona?

¿Cuanto tiempo hace que le conoce?

¿Qué le gusta más de la persona con d.i.? ¿Qué admira más de el/ella?. Cosas estupendas que admira de la persona. Lo que valoran los demás, lo que hace bien ...

¿Cuándo fue la última vez que se divertieron juntos? ¿qué hicieron?

- Preguntas de poder sin límites: de la misma manera, los miembros del círculo de apoyo reflexionarán sobre las siguientes preguntas, que aportarán información para pensar cómo podría ser la vida de la persona en el futuro y sobre cuales serían sus sueños:

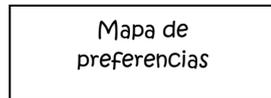
Si te dieran poderes sin límites, autoridad y dinero para ayudar a "X" a tener un buen día o una buena semana ¿Qué harías?,¿cómo sería el día y la semana?.

Para ayudarnos a aprender lo que no deben de hacer las personas y lo que debe estar ausente en la vida de la persona ¿qué haría que "X" tuviera un día /una semana terrible?¿qué sucedería? ¿cómo sería el día y la semana?

Imagina que hay una emergencia y estas apoyando a "X" y tiene que salir de repente, la persona que te va a sustituir tiene dos minutos para recibir tus consejos, sugerencias o ideas para apoyar a "X" ¿qué le dirías?.

2.4. Recaudando más información sobre el estilo de vida de la persona:

Lista de cosas preferidas (lo que le gusta hacer, alimentos, películas, música, vacaciones, para divertirse ...).



Cuestionario de costumbres positivas: Cada miembro del grupo preparará estas preguntas para la siguiente sesión:

Listado de costumbres o rutinas .

Lista de costumbres semanales (programas de tv, visitas que recibe...).

Que hace para celebrar cuando algo bueno sucede .

Qué hace para sentirse consolado cuando sucede algo desagradable (¿qué hace para sentirse mejor?).

Lista de costumbres de días festivos (cumpleaños, navidad, festivos..)

2.6. Escúchame mientras me comunico

Cada miembro del grupo dispondrá de unas fichas que ira completando para la siguiente reunión con el fin de recoger más información sobre las costumbres de la persona y su intención de comunicarse con los demás.

El facilitador formará y entrenará a los miembros del grupo para la recogida de la información

Qué está pasando	_____ hace	Pensamos que significa	Nosotros debemos

Describe las circunstancias que parecen afectar a lo que hace la persona (p.e.: lugar, personas presentes, actividad...)	Describe lo que hace la persona en términos que son fáciles de entender para alguien que todavía no lo ha visto pero que podría reconocerlo.	Describe el significado que la gente cree que existe, deben alistarse todos los posibles significados)	Describe lo que las personas que dan apoyo hacen como respuesta a lo que la persona comunica con su comportamiento.
--	--	--	---

ETAPA 3: Hacer el primer plan

Con toda la información recogida se va elaborando el primer plan. Este plan debe describir lo que hemos aprendido que es importante para la persona y lo que deben saber otros para poder apoyarla. Este primer plan contendrá los siguientes apartados:

Propósito del plan:

Utilizamos la información obtenida en la etapa 1 (Piense en lo que puede aprender)

Gente involucrada en la vida de _____

Obtenemos la información del mapa de relaciones

Lo que a la gente le gusta y admira de ____ . Reputación positiva.

Obtenemos información de los datos recogidos en la 2ª etapa:

2.2. Aprendiendo de la persona con discapacidad

Cosas estupendas de ti

Qué te gusta hacer

2.3. Aprendiendo de la gente que conoce y quiere a la persona

¿Qué es lo que más te gusta o admiras de él/ella?

2.4. Recaudando más información de la persona

Mapa de Perfil personal: cosas estupendas de la persona

Lo que es importante para ____ :

Lo más importante

Lo un poco menos importante

Lo menos importante

Para ello utilizamos información de las etapas anteriores:

2.1. Aprendiendo con quien quiere hablar: quién está más cerca de ti.

2.3. Aprendiendo de la gente que conoce y quiere a la persona

Preguntas de poder sin límites

2.4. Recaudando información de la persona

Mapa de preferencias: lista de cosas favoritas

Mapa mejor y peor día entre semana y en fin de semana

2.5. Cuestionario de costumbres positivas

Características de las personas que apoyan a _____

Contestaremos a las siguientes preguntas:

¿Quién está más cercano a la persona en el mapa de personas?

¿Quién a ayudado a la persona para que tenga más días buenos?

¿Quién disfruta de pasar tiempo con la persona?

¿Qué características de personalidad tienen en común?

¿Hay alguien que la persona no quiere o trata de evitar?

¿Alguien que su presencia pueda crear días malos?

¿Existen características de personalidad que estas personas tengan en común?

Lo que las personas necesitan saber y hacer para apoyar a _____

Aportaremos la información obtenida en los siguientes apartados:

2.2. Aprendiendo de la persona con discapacidad

Actividades entre semana y fin de semana

2.4. Recaudando más información de la vida de la persona

Lista de cosas preferidas del mapa de preferencias

2.5. Cuestionario de costumbres positivas

2.6. Escúchame mientras me comunico

Punto 4 del plan: Lo mas importante para mi, lo 2º más importante, lo menos importante. Con esto responder a la pregunta:

¿Qué es lo que esta persona necesita que otras hagan para asegurarse que esto suceda?

Cosas para averiguar

Identificar que cosas debemos averiguar sobre la persona que nos ayuden a desarrollar su plan y que todavía no hayamos descubierto.

Como se comunica _____

2.6. Escúchame mientras me comunico

Cualquier otra información que nos indique como se comunica

Como mantenerse saludable y seguro

Utilizaremos cualquier información adquirida que provee importantes señales sobre la salud y seguridad

Qué suena lógico y que no suena lógico

Identificaremos las cosas que nuestro sentido común nos diga que son realizables o sobre las que se puede avanzar o mejorar, sin ser incautos o ingenuos pero sabiendo que un futuro mejor es posible si ponemos los medios necesarios.

Plan de acción.

Elaboraremos un plan de acción para lo que podemos utilizar el siguiente cuadro

Imagen de futuro	Diseñar estrategias (pasos posibles y cómo)	Establecer Prioridades y responsables	Obstáculos y oportunidades

ETAPA 4: Apuntar el aprendizaje continuo y usar lo que se ha aprendido

Podemos utilizar la siguiente tabla

ESTA ES LA REUNIÓN DE SEGUIMIENTO DEL PLAN DE		
FECHA:	GRUPO DE APOYO:	
¿CÓMO HA AYUDADO ESTE PLAN A MEJORAR LA VIDA DE ¿		
	¿QUÉ METAS HEMOS ALCANZADO?	¿Qué TENEMOS QUE MEJORAR?
¿Han mejorado sus relaciones sociales?		
¿Ha aumentado su presencia en lugares comunitarios?		
¿Ha desarrollado roles valorados?		
¿Ha desarrollado competencias que incrementen sus contribuciones?		
¿Ha realizado más elecciones? ¿Ha aumentado el control sobre su vida?		
¿Ha alcanzado metas personales?		

CONSIDERACIONES FINALES:

Sabemos que la planificación centrada en la persona es un enfoque necesario para avanzar hacia modelos de vida más normalizados, en los que la propia persona sea quien defina cuales son los resultados personales que merece la pena apoyar y a los que hemos de dedicar todos nuestros esfuerzos. No es esta una tarea sencilla y se complica más cuando se intenta llevar a cabo con personas con grandes afectaciones. Los planes esenciales de estilo de vida nos permiten encontrar resultados personales valorados por las personas con mayores necesidades de apoyo pudiendo así orientar la gestión de apoyos para incrementar su felicidad y satisfacción con su vida personal.