



Servicios centrados en la persona y orientados a la comunidad: proyectos de vida y apoyo a la vida independiente

Sofía María Reyes Rosón, Fundación Aprocor, sofia.reyes@fundacionaprocor.com

Berta González Antón, FEAPS, bertagonzalez@feaps.org

Maribel Perucha Sanz, Fundación Aprocor, mperucha@fundacionaprocor.com

Carolina Giménez Jimenez, Fundación Aprocor, cjimenez@fundacionaprocor.com

M^a Jesús Rivas Bartolomé, Fundación Aprocor, mjrivas@fundacionaprocor.com

Marta Valdenebro Madrigal, Fundación Aprocor,
mvaldenebro@fundacionaprocor.com

Teresa Motilla Perona, Fundación Aprocor, tmotilla@fundacionaprocor.com

Resumen

En 2013, un proyecto piloto en la Fundación Aprocor pretende evidenciar que es posible orientar su actividad a los intereses y deseos, desde la acogida inicial, de cada una de las personas a las que apoya. El objetivo fue poner a la persona en el centro, contribuir a que tenga un Proyecto de Vida elegido, proporcionar apoyos personalizados y transformar la organización orientándola a este fin. Para poder desarrollar este modelo, es decir, el Proyecto de Vida elegido de cada persona, se empleó la metodología de Planificación Centrada en la Persona, teniendo como mirada empoderar a la persona en los entornos en los que se desenvuelve y reforzar los apoyos naturales de cada persona. Con esta nueva mirada, nacen nuevos roles profesionales: facilitadores, coordinadores de apoyo, buscadores de oportunidades inclusivas y asistentes personales. En total, se ha apoyado a 24 personas en sus Proyectos de Vida. Las personas han alcanzado el 40% de sus metas, el 58% apoyadas por personas de su entorno natural. Se ha ampliado significativamente la utilización de entornos inclusivos. Se ha apoyado a 35 personas en sus Proyectos de Vida Independiente. El 40% de las acciones de apoyo las realizaron personas de su entorno, el 25% se responsabilizó la propia persona y 18 de ellas tienen a asistentes personales apoyándoles en la comunidad. Facilitar que la persona desarrolle su Proyecto de vida, elija quién desea que forme parte de su círculo de apoyo y diseñe cómo, quién, cuándo, dónde recibir los apoyos, impacta en la vida de la persona y también en la organización. Genera nuevos roles profesionales, nuevas alianzas con el entorno y nuevos modelos de apoyo.

Palabras clave: *planificación centrada en la persona, cambio organizacional, vida independiente, apoyos naturales, búsqueda de oportunidades inclusivas, facilitador, asistente personal.*

Abstract

In 2013 there is an innovating project in Aprocor which tries to show that it is possible to orientate its activity to the interests and wishes of each person who it supports. The objective was to put the person in the center, helping in this way to make possible the each person's Life Project which has been chosen by the own person, giving personalized support and transforming the organization to follow this purpose. In order to develop this model: the Life Project chosen by each person, we used the Person Center Plan, having the regard of giving power to each person's natural surroundings and natural support. New professional roles arise with this new model: "facilitator" - support worker-, "support coordinator" -key worker-, "opportunities' hunter" and "personal assistant". We supported a total of 24 people in their Life

Project. These people reached 40% of their goals, which 58% were supported by people belonging to their natural environment. The use of inclusive environments has been considerably increased. 35 people have been supported in their Independent Life Project. 40% of the support actions were made by people of their environment, 25% of these were made by the own person. 18 of these people had signed up personal assistant helping them in their community. To facilitate the person to develop their Life project, to choose who take part in their support circle and to design how, who, when and where to receive the support, has an impact in person's life and also in the organization. This generates new professional roles, new links with the environment and new support models.

Keywords: *person centered approach, organizational change, independent life, natural support, search of inclusive opportunities, facilitator –key worker-, personal assistant.*

1. Introducción

La Fundación Aprocor es una entidad sin ánimo de lucro, constituida en 1998, que tiene como misión contribuir, desde un proyecto común y un compromiso ético, de acuerdo a los fines de la Fundación, a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias, apoyando el proyecto de vida de cada persona y promoviendo, en todos los ámbitos, un modelo de sociedad inclusiva.

En 2008 España firmó su adhesión a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU, se han desplegado en las entidades del sector acciones en múltiples direcciones dirigidas a la defensa de estos derechos. En el Artículo 3, en su formulación de los Principios generales de la Convención se declara el derecho de las personas con discapacidad al respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas, a la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; a la igualdad de oportunidades.

Respetar estos principios nos obliga a las entidades a reconocer que necesitamos nuevas formas de hacer y entender nuestro compromiso. Sobre todo, a partir de las propias personas para descubrir caminos que hagan posible el cumplimiento efectivo de los mismos.

Consideramos que acompañar y ayudar a las personas en el proceso que les permita ser conscientes, identificar, formular, y planificar y llevar a cabo sus planes de vida, es un camino honesto y ético de trabajo que devuelve a las personas el protagonismo en su vida. Hacer posible que sus proyectos se vayan alcanzando es el compromiso de las organizaciones, que obligará a realizar cambios en las actitudes y las estructuras. Pero todo esto no es posible sin dotar a la persona de los apoyos necesarios para identificar sus sueños y metas y poder llevarlos a cabo. Esto fue el inicio que cambió poco a poco el funcionamiento y la organización interna, pero no era suficiente. Necesitábamos hacerlo para apoyar a las personas desde el inicio, desde la acogida, y a su vez ampliarlo para poder ofrecerlo a las personas y familias que acudían a la Fundación en busca de apoyo y orientación, independientemente de si podíamos prestar ese apoyo en los Centros y Servicios de la Fundación o no.

Se fueron introduciendo cambios que en un inicio eran nucleares y poco a poco se fueron transformando y generando cambios en la organización y que ahora detectamos que implican cambios en lo emocional.

2. Metodología

La Metodología utilizada parte de una forma de acoger diferente, desde la metodología de Planificación Centrada en la Persona (PCP), *un proceso continuo de escucha y aprendizaje, que se centra en lo que es importante para la persona en el momento presente y en el futuro, avanzando hacia ese objetivo con la ayuda de familiares, amigos, etc.*” (Sanderson, H., 2013). La PCP ayuda a descubrir quién soy y cómo quiero vivir, a identificar visiones de futuro positivas, a reconocer barreras, establecer y fortalecer colaboraciones con el círculo de apoyo y desarrollar planes de acciones individualizados, actualizados y flexibles.

Con la metodología de PCP como base, se diseñó un proceso pensamiento, planificación y acción con cinco fases para que cada persona pueda elaborar y llevar a cabo un Proyecto de Vida elegido. Durante todo el proceso la persona cuenta con un facilitador que le acompaña, comparte tiempo con ella para conocerla en sus entornos naturales y conocer sus apoyos naturales. Construye con la persona y convoca a su círculo de apoyo, para consensuar el Plan Personal de Apoyos.

Fases del proceso:

- Acogida
- Conocimiento
- Planificación: Plan Personal de Apoyos
- Seguimiento del Plan Personal de Apoyos
- Revisión del Plan

2.1. Acogida

Cuando una persona o su familia se ponen en contacto con la Fundación Aprocor, se les facilita una entrevista personal en nuestras instalaciones. En este primer encuentro participan dos profesionales de la Fundación para conocer la situación, necesidades e intereses de la persona. Los profesionales proporcionan informan sobre la Fundación, explican el proceso seguido en la misma para la elaboración del Plan de Vida, comenzando por el de Conocimiento. En un documento, quedan reflejados los datos de contacto de los participantes, una breve descripción de la demanda y la situación actual de la persona. En esta entrevista se intenta no registrar más información de la necesaria ni recoger documentos que nos proporcione la persona hasta que no hayan decidido si desean continuar el proceso. Una vez finalizada la entrevista, se les pide a la persona y su familia si quieren continuar con el Plan de Conocimiento.

Si aceptan realizar el Plan de Conocimiento, se les informa ampliamente de cómo se va hacer y de los momentos que se va a compartir con la persona y sus apoyos naturales.

2.2. Plan de Conocimiento

El objetivo de esta fase es conocer a la persona y, con ella y su círculo de apoyo, acordar unas metas y elaborar el Plan Personal de Apoyos necesario. Para conseguirlo, el facilitador tiene diferentes encuentros, y comparte tiempo con la persona y su familia en sus entornos naturales (casa, barrio, con su familia, en su trabajo, etc.). También se utilizan herramientas que ayuden a la persona a responder a 4 preguntas: ¿cómo estoy ahora?, ¿qué quiero mejorar?, ¿con que recursos cuento?, ¿qué apoyos necesito? En el

último encuentro de esta fase, la persona con su círculo de apoyo, fijan las metas que quiere alcanzar. Para conseguirlo se establece un Plan Personal de Apoyos.

2.3. Planificación: Plan Personal de Apoyos

El Plan Personal de Apoyos está al servicio de la consecución de las metas elegidas por la persona. En su elaboración participan la persona, su círculo de apoyo y el facilitador. En él quedan definidas:

- 2.3.1. Metas de la persona.
- 2.3.2. Acciones que ayudarán a llevar a cabo dichas metas.
- 2.3.3. Persona/s de apoyo de las acciones.
- 2.3.4. Dimensión de calidad de vida vinculada a esa acción: impacto en la calidad de vida.
- 2.3.5. Tiempo estimado para la consecución de la acción.
- 2.3.6. Estado de la acción: en proceso, realizada o desestimada.

2.4. Seguimiento del Plan Personal de Apoyos

El facilitador hace un seguimiento continuado del estado de las acciones y coordina y media con las diferentes personas involucradas en el Plan Personal de Apoyos.

2.5. Evaluación

Anualmente, se revisa el Plan Personal de Apoyos de la persona, en esta revisión participan: la persona, su círculo de apoyo y el facilitador. Se evalúa: ¿qué he / hemos conseguido?, ¿qué ha funcionado y qué no ha funcionado?, ¿qué voy/vamos a hacer a partir de ahora? Es la fase en la que se comprueba si las acciones de apoyo propuestas y realizadas han producido los resultados personales esperados, si se han conseguido las metas. También es el momento de reformular el plan personal.

3. Resultados

Apoyar a la persona a que piense, elabore y lleve a cabo su proyecto de vida elegido ha transformado la organización y la manera de apoyar a las personas.

En el año 2013 se acogieron a 48 personas con discapacidad intelectual a quienes se les presentó el proyecto, de las cuales el 50% aceptó realizar su Proyecto de Vida Elegido y lo están llevando a cabo. De estas 24 personas, el 40% ha alcanzado las metas planteadas, mejorando así su calidad de vida. Al igual que el 58% de las acciones del Plan Personal de Apoyos han sido apoyadas por personas del entorno natural.

Se ha aumentado significativamente el número de entornos inclusivos utilizados por las personas.

Asimismo, las personas han flexibilizado sus horarios, parte de su jornada la realizan en la comunidad.

Poner a la persona en el centro de los servicios y orientarlos a la comunidad, ha dado entre sus resultados la aparición de nuevos roles profesionales: facilitadores de

proyectos de vida, asistentes personales, coordinadores de apoyo. Al igual que ha producido cambios en las figuras de los directores de los centros y servicios.

- *Facilitador*: facilita el Proyecto de Vida de la persona, le acompaña a pensar, decidir, elaborar y llevar a cabo dicho plan. Promueve que la persona tenga un papel protagonista, participe y se genere un clima de confianza y optimista entre todos, compartiendo información y colaborando con las personas del círculo de apoyo.
- *Coordinador de apoyo*: coordina los apoyos de la persona en un área específica de su vida, velando por que los apoyos que la persona necesita se están llevando a cabo. Facilita información de la persona con el facilitador. Comparte tiempo con la persona de la que es referencia, es su cómplice, conoce y mantiene una comunicación fluida y positiva con ella y su familia, genera una dinámica de indagación y conocimiento permanente, es buscador de nuevas oportunidades para la persona.
- *Director de centro/servicio*: facilita el trabajo del Coordinador de apoyos, facilitándole tiempo para que piense y comparta con la persona, adapta los apoyos de la cada persona a su Plan Personal de Apoyos.
- *Asistente personal*: la existencia del Asistente Personal se basa en el deseo y el derecho de las personas a controlar su propia vida y a vivirla como ella desee, teniendo igualdad de oportunidades en todos los aspectos de su vida. La persona con discapacidad intelectual es la que contrata a su asistente personal y, por lo tanto, es quien decide en qué aspectos desea ser apoyado. Los asistentes personales estarán a disposición de la persona para prestarle los apoyos que necesite en la comunidad, en su domicilio particular, en su domicilio familiar; en definitiva, donde la persona quiera y elija. La persona con DI es la que elige a su asistente personal, por lo tanto forma parte del proceso de selección de su persona de apoyo y es la que lleva un registro semanal de las horas en las que ha recibido el apoyo y la satisfacción del mismo. De esta manera estamos empoderando a la persona con DI, es decir, estamos fomentando que sea ella la que tenga la responsabilidad, el poder para y sobre su vida.

4. Conclusiones

Toda persona tiene derecho a tener la oportunidad de decidir sobre su vida. Elegir cómo quiere vivir, qué quiere hacer, marcarse metas, dónde y con quién vivir, a tener acceso a instalaciones y servicios de la comunidad, entre otras. La mayoría, también las personas con discapacidad intelectual, se apoyan de otras personas para poder idear, pensar, diseñar y realizar su Proyecto de Vida elegido. En la Fundación Aprocor queremos facilitar este proceso de toma de decisiones vitales a las personas con discapacidad intelectual generando las condiciones para que sea accesible,.

Orientar nuestro trabajo partiendo de ese derecho ha mejorado la calidad de vida de las personas a las que apoyamos y ha transformado la organización poniéndola al servicio de los proyectos de la persona, haciéndola más flexible e inclusiva.

5. Referencias

- Mata, G. y Carratalá, A. (2007). Planificación Centrada en la Persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual. Cuadernos Feaps.
- O'Brien, J. (2003). La planificación centrada en la persona como factor de contribución en el cambio organizacional y social. *Siglo Cero* 208, 65-69.
- Schallock, R., Verdugo, M.A. (2003). Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Alianza editorial.
- (Schallock, R., Gardner, J., Bradley, V. (2006). Calidad de Vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas. Colección Feaps. pag. 291.
- Schallock, R., Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero* 38 (4) 21-36.
- Schallock, R., Verdugo, M.A. (2013). El cambio en las organizaciones de Discapacidad. Estrategias para superar sus retos y hacerlos realidad. Madrid. Alianza Editorial. 39-41.
- Van Loon, J. (2009). Un Sistema de apoyos centrados en la persona, mejoras en la calidad de vida a través de los apoyos. *Revista Española de discapacidad intelectual* 40 (1).pp 40-53. Departamento d de Educación de la Universidad de Gante.
- Verdugo, M.A (2011). Discapacidad Intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo. Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo AAIDD. Madrid: Alianza.
- Verdugo, M.A., Nieto, T., Crespo, M. y Jordán de Urrés, B. (2012). Cambio organizacional y apoyo a las graves afectaciones. Dos prioridades. VIII Jornadas Científicas de investigación sobre personas con discapacidad. Amarú Ediciones. Colección Psicología.