

FEVAS



Plena
inclusión
Euskadi

Acompañar a cada persona hasta el final de la vida:
implantación de procesos de
Planificación Personal por Adelantado

INFORME FINAL
2023

Ana Carratalá Marco

En el mes de febrero de 2020 se inicia un proceso de formación para la implantación de los procesos de Planificación Personal por Adelantado, dentro del marco el proyecto de envejecimiento puesto en marcha por FEVAS para sus entidades miembros, acompañado por Ana Carratalá Marco como docente.

Inician el proceso diez entidades:

- *ULIAZPI*
- *APNABI*
- *GAUTENA*
- *ASPACE GUIPUZKOA*
- *FT USOA*
- *APDEMA*
- *GAUDE*
- *ASPACE BIZKAIA*
- *FUTUBIDE*
- *Fundación Tutelas*

La pandemia, que se declaró el mes siguiente de la primera formación, así como otras circunstancias diversas, obligaron a seis organizaciones a abandonar el proceso. Solo cuatro de ellas, APNABI, GAUTENA, ASPACE BIZKAIA Y FT USOA, culminaron el proceso, habiendo desarrollado Planes Personales por Adelantado con una persona de cada entidad, aunque no en todos los casos fue la persona con la que lo iniciaron.

Desde febrero de 2020 hasta febrero de 2023 se han tenido ocho sesiones de formación y seguimiento online.

Se acordó realizar, de manera presencial, una sesión de cierre para compartir tanto el proceso realizado como los resultados alcanzados, con la finalidad de aprender de la experiencia y poder generalizarla al conjunto de la organización.

Previamente se había entregado una guía a los participantes como ayuda para preparar la sesión de cierre.

Se presentan en la sesión del 24 de marzo de 2023 cuatro experiencias muy interesantes. En la presentación participa presencialmente una persona a la que se ha acompañado en su PPA. En los otros tres procesos contamos con la participación de la persona o de su familia a través de vídeos grabados con anterioridad.

Los profesionales de las entidades que han apoyado o facilitado el proceso, lo exponen y realizan un análisis de las aportaciones que pueden contribuir a que cada organización profundice en los enfoques centrados en la persona, incluyendo la etapa final de la vida.

Así mismo, tras la exposición los participantes recogen aquellos aspectos que serían irrenunciables para una organización que quiere implantar enfoques centrados en la persona.

A continuación, se recogen, a modo de conclusiones, las aportaciones más relevantes que se compartieron en la jornada.

ELEMENTOS CLAVE PARA UN ACOMPAÑAMIENTO CENTRODO EN LA PERSONA HASTA EL FINAL DE LA VIDA

- **HABLAR DE FUTURO.** Es necesaria una planificación con la mirada puesta en el futuro de la persona, más allá de los planes del día a día. “Estratégicamente hay que pensar en el largo plazo”, lo que con frecuencia pasamos por alto.

También ha sido importante empezar a hablar de futuro con algunas familias en relación a la persona con discapacidad, ya que la revisión de planes personales suele ser cortoplacista y ofrece una visión limitada de la vida de la persona, que no cuestiona si otra alternativa vital, fuera o dentro del servicio, es posible, más allá de los itinerarios habituales que suelen recorrer las personas con discapacidad.

¡Cuidado con los a priori! No siempre el camino más corto es el mejor. Siempre hay más de una opción.

- **EL FUTURO SE ENTIENDE MEJOR SI PARTIMOS DE LA HISTORIA DE CADA PERSONA.** La historia de cada persona nos ofrece la oportunidad de redescubrirla como ser humano único. Tenemos que dar más valor a las historias de vida, ayudar a la persona a que recupere su pasado. Podemos utilizar álbumes de fotos, ir a sitios familiares, tener objetos significativos para la persona, contar historias, “batallitas”, ... A través de la historia personal podemos descubrir personas que han estado cercanas en algún momento de la vida de la persona o recuperar figuras familiares que desconocíamos que existían. Éstas han podido ser importantes en el pasado

y podrían ser una oportunidad en el presente y para el futuro.

- LA FAMILIA, UNA GRAN ALIADA. En el proceso descubrimos la capacidad de la familia para facilitar opciones que van más allá de las capacidades de la entidad. También ayudan al “descubrimiento” de la persona como ser singular, con pasado, con historia, portador de capacidades y fortalezas sobre las que podrá sustentarse su plan de futuro.

- CONTAR CON LAS EMOCIONES. A algunas familias les cuesta hablar de que ocurrirá cuando pase el tiempo y aparezcan nuevas necesidades por posible deterioro de la salud de la persona con discapacidad o del familiar que actúa de cuidador principal. Aparecen sentimientos negativos, de “bajón” cuando te planteas el tema del final de la vida, pero es también un baño de realidad que hay que afrontar. Es mejor afrontarlo cuando aun queda tiempo para planificar.

- LA VOLUNTAD COMÚN ES UN ARMA MUY PODEROSA. Las personas que forman el grupo o círculo de apoyo son aliados clave. Se ha visto el poder del compromiso de la familia, que ha ejercido un activismo social importante, generador de resultados valiosos, de forma que la persona con discapacidad pueda ser considerada e incluida en recursos que la comunidad pone a disposición del conjunto de ciudadanos del pueblo.

- ES POSIBLE ENCONTRAR RECURSOS DE APOYO MAS ALLÁ DE LOS SERVICIOS. Muchas veces la solución para el futuro de la persona se encuentra fuera de nuestras organizaciones. Hay que salir de la red de la discapacidad. Luchar por servicios sociales de calidad, innovadores y comunitarios, para toda la ciudadanía, es abrir nuevos horizontes para las personas a las que apoyamos.

- UNA NUEVA FORMA DE ESCUCHAR. No podemos construir planes de futuro sin escuchar a la persona. Es necesario generar “espacios de seguridad” en los que la persona pueda expresarse. No siempre estos espacios son las reuniones formales con el grupo de apoyo y no siempre expresan las cosas como esperamos. Muy a menudo las personas expresan sus deseos, sus anhelos, de manera informal, a su forma, cuando se sienten seguros. Pero es necesario generar espacios de escucha propios, individuales, espacios de comodidad. Otras veces la persona se expresa por cómo experimenta las opciones que se le ofrecen. Observamos lo que le agrada, lo que rechaza, lo que busca, lo que le hace sentir seguro, alegre, lo que le pone triste ...Es por ello que “hay que escuchar la propia vida”.

- LO IMPORTANTE NO ES EL PLAN, LO IMPORTANTE ES LA PERSONA Y LO QUE HACE QUE SU VIDA SEA FELIZ Y PLENA. Los procesos compartidos tras el pilotaje no solo se han desarrollado generando satisfacción para todos sus participantes, sino que han impactado de forma positiva en resultados personales valiosos: relaciones,

presencia en la comunidad, elecciones, roles valorados,...No se mira tanto si se realiza bien una actividad adecuadamente o si se cumple un programa de habilidades, sino que el foco se pone en lo que hace que la persona tenga una vida plena y feliz según sus propios significados. Puede ser desde cosas muy grandes (decidir dónde vivir, no salir de su pueblo), o pequeños detalles del día a día que pueden hacer que la persona tenga una vida gozosa y que, si no se tienen en cuenta, pueden generar gran malestar y tristeza.

- NO TODAS LAS REALIDADES SON IGUALES. Las personas que han participado en el pilotaje contaban con unas condiciones de partida que podían augurar el éxito del mismo. Pero no siempre ha sido así y las situaciones con las que podemos encontrarnos pueden hacer difícil seguir un proceso de PPA. Lo más importante es encontrar un número mínimo de personas que quieran comprometerse con la persona central, contando con personas no profesionales. Si a priori no las identificamos, tendremos que trabajar por encontrarlas y asegurar que toda persona que lo necesite, cuente con el acompañamiento necesario para desarrollar su plan. Hay momentos más complicados en la vida de cada persona. Habrá que encontrar el mejor momento, pero también en las situaciones de mayor fragilidad y vulnerabilidad, y especialmente en ellas, la persona puede verse beneficiada de este tipo de acompañamiento.

- CAMBIAR LA ORGANIZACIÓN DESDE CADA PERSONA: CULTURA CENTRADA EN LA PERSONA MAS QUE USO DE MATERIALES DE PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA. Los procesos desarrollados no solo han tenido impacto a nivel individual, sino que afectan al conjunto de la organización. Nos centramos más en los servicios que en los apoyos y estos enfoques nos llevan a un “cambio cultural” que es mucho más importante que la metodología que se aplique. Este cambio cultural reconoce el valor de cada persona; desecha estilos de trabajo en los que se hace todo por la persona, pero sin la persona, sin preguntarle, sin considerar su propia biografía, sin tener en cuenta que tiene derecho a plantearse un futuro diferente.
Coincidimos que lo más importante es que todos los miembros de la organización compartan una misma cultura que asegure los valores de los enfoques centrados en la persona. Desarrollar procesos de planificación centrada en la persona y de PPA tienen un impacto muy importante en la creación y mantenimiento de esa cultura.
- OPORTUNIDADES. Los enfoques centrados en la persona nos comprometen a buscar oportunidades para una vida mejor según los propios intereses, con otras personas y en contextos comunitarios. Se considera que en algunos procesos se ha tenido la suerte de contar con esas oportunidades, pero también hay que tener en cuenta que no solo es cuestión de suerte, ya que “lo que no se busca, no se encuentra”.

Por otro lado, hay que considerar que el plan pueda fracasar, por lo que hay que prever un “plan B”, otros caminos para que la persona pueda disfrutar de una vida buena y con sentido para ella.

- NO ES LO MISMO PCP QUE PLANES DE SERVICIO O PLANES INDIVIDUALES. En los servicios desarrollamos planes de apoyo desde enfoques centrados en la persona, pero el día a día muchas veces impide mirar mas allá. La PCP no se puede quedar circunscrita a un servicio, sino que afecta a la globalidad de la vida de la persona.

Es importante encontrar momentos para parar, para replantear la vida de cada persona y no coger el camino más corto. Los planes centrados en la persona, igual que la PPA, son planes de futuro, proyectos de vida globales, normalmente más perdurables que los planes de apoyo anuales que elaboramos en los servicios. Estos planes de apoyo deben elaborarse y desarrollarse desde el proyecto global de vida de cada persona, es decir, desde su PCP. Como en el proyecto de vida de cualquiera de nosotros, tendremos que buscar momentos en la biografía de la persona con discapacidad para ayudarla a reorientar su futuro hacia una vida más enriquecida y plena. Este es el espacio de la PCP o, es su caso, PPA, que no es más que PCP incluyendo la etapa de la vejez y del final de la vida.

- LOS APOYOS SON NECESARIOS. Todos necesitamos apoyos, pero cuando las necesidades son más complejas tenemos que asegurar que se disponen de apoyos

suficientes para que la vida de las personas no quede “confinada” a un encamamiento o a una zona de cuidados especiales. Aunque en ocasiones existan limitaciones a la actividad preferida por cuestiones de salud, estas pueden cambiar en el futuro y, además, habrá que buscar la forma para que hacer aquello que desagrada a la persona, le cueste menos y tenga el mínimo impacto negativo en su vida, cuidando pequeños detalles que hagan que su vida, aun postrada, tenga contenidos significativos.

- **NECESITAMOS TENER SUEÑOS TRANSFORMADORES.** Hay deseos que movilizan las vidas de las personas, generan ilusión y felicidad. Esto es importante en personas que tienen menos oportunidades que el resto para definir y satisfacer esos deseos. Pero en PCP se habla de sueños, aspiraciones personales que transforman vidas. Los deseos pueden ser efímeros, los sueños son transformadores si expresan nuestros anhelos de vida buena. No se trata de quimeras o fantasías inalcanzables, sino de definir lo que de verdad nos da satisfacción y nos hace sentir bien. El proceso ayuda a la persona a centrarse en lo que quiere en la vida y dar los pasos necesarios para alcanzarlo. No siempre es fácil identificar cuales son los sueños transformadores. Contamos con estrategias para que el grupo de apoyo con la persona genere ideas de futuro, pero a la vez hay que aterrizarlas para que pasen cosas valiosas en la vida de la gente. Si los cambios hacen que la persona se sienta feliz, que cuente con relaciones

significativas, que disfrute de experiencias interesantes en su vida, que se sienta conectado socialmente y con control sobre su vida, seguramente habrá definido un sueño transformador.

- EL RECONOCIMIENTO DEL VALOR DE CADA PERSONA: IMPACTANDO EN LA AUTOESTIMA. Nos centramos en las capacidades de la persona, se hace una escucha activa y respetuosa, se les dedica tiempo en exclusiva, se reconoce a la persona como un igual (no como un usuario), con dignidad, con futuro, ocurren cosas en sus vidas, alcanzan metas, ... En definitiva, se sienten reconocidos por lo que son y por lo que pueden llegar ser, no desde la ingenuidad, sino desde el reconocimiento lúcido de sus capacidades y potencialidades.

Todo ello hace que la persona se perciba como valiosa, que importa a otros, que es capaz de conseguir metas o cambios en su vida.

En general, las personas disfrutan del proceso, que contribuye a que se valoren más así mismos y a empoderarse, aumentando su iniciativa para acometer acciones en su vida, identificando los apoyos y ayuda que necesitan para conseguirlo.

RETOS A FUTURO IDENTIFICADOS POR EL GRUPO

- Generalizar al resto de la organización:
 - Ofrecer procesos de PPA a quienes lo necesiten, buscando el mejor momento.

- Promover y asegurar una cultura centrada en la persona:
 - Es importante transmitir bien que significa la planificación centrada en la persona al conjunto de la organización.
 - Tener en cuenta la voluntad de cada persona, sus intereses, su futuro
 - Reconocer a la persona desde su biografía. Ampliar la mirada teniendo en cuenta el pasado de la persona.
 - Trazar posibilidades futuras.
 - Incluir en los actuales enfoques de PCP la mirada en el futuro
 - Ser realistas, pero a la vez valorar otros futuros posibles. Metas positivas y posibles.
 - Generar espacios de escucha, tiempos de calidad.

- Disponer de apoyos necesarios:
 - Encontrar una red de apoyos más allá de la organización.
 - Descubrir nuevas formas de apoyar, no solo desde lo profesional.
 - Apoyar el cambio sin descuidar la seguridad.
 - No olvidar los apoyos para los “irrenunciables” cotidianos.

- Liderazgo:
 - Es necesario contar con nuevos roles de liderazgo
 - Se requiere implicación y compromiso

- Implicar a las Administraciones en los procesos y metodologías centradas en la persona