

Avances psicopedagógicos

Planificación Centrada en la Persona y Discapacidad: barreras y oportunidades de mejora en Cataluña

Efren Carbonell
Psicólogo

Correspondencia:
Efren Carbonell - ASPASIM.
Mont d'Orsà, 22-24.
08017 Barcelona.
E-mail: aspasim@cim.es

Artículo recibido: 19.01.06

Resumen

Las reformas más recientes en el campo de la discapacidad intelectual son la Planificación Centrada en la Persona (PCP) y la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). La PCP nos ayuda a individualizar los apoyos y mejorar la calidad de vida, en tanto que la CIF es una herramienta global y universal definida y desarrollada a lo largo de diez años en un proceso internacional en el que participaron 65 estados miembros y que recibió 191 adhesiones de otros países también miembros, hasta llegar a un amplio consenso tanto en la terminología como en la clasificación. Las distintas pruebas desarrolladas entre culturas distintas convierten a la CIF en un auténtico estándar internacional para la clasificación del funcionamiento y la discapacidad.

Los principios de estos dos abordajes deberían ser tenidos muy en cuenta en nuestro país ante las nuevas leyes de «Dependencia» y Servicios Sociales.

Palabras clave: Barreras a la participación. Dependencia. Facilitadores de apoyo. Planificación Centrada en la Persona. Modelo biopsicosocial. Nueva cultura de la discapacidad.

Personal Centered Planning and Disability: Barriers and improvement opportunities in Catalonia.

Summary

The most recent reforms in the intellectual disabilities field, are the Person -centered Planning (PCP) and the WHO International Classification of Functioning Disability and Health (ICF). PCP approach to achieving individualization of supports and improving qua-

lity of life. ICF is a truly global and universal tool. It was developed and refined by means of a 10 year international process involving over 65 Member States and the endorsement of 191 other Member States, which lead to a broad-based consensus over the terminology and classification. Extensive field testing provided for cross-cultural comparability making the ICF a truly international standard for functioning and disability classification.

The principles of these approaches must be seriously considered in our country faced with the “Dependencia” and Social Services laws.

Keywords: Barriers to participation. Bio-psycho-social model. Dependence. New approaches of disabilities. Personal Centered-Planning. Support facilitators.

Desde que Ramon Trias Fargas, refiriéndose a la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI, 1982), manifestó con extraordinaria visión de futuro que entendía la ley como algo imperfecto, más parecido a un principio que a un final, cuyo objetivo radicaría precisamente en ser una ventana abierta a un futuro en el que no fuera necesaria ninguna ley especial porque todas las personas estarían integradas en un plano de igualdad absoluta en la legislación general aplicable a todos (Generalitat de Catalunya, 1992), ha pasado casi un cuarto de siglo, y de la ventana abierta al futuro con importantes avances hemos pasado a una maraña de grandes contradicciones que contraponen determinadas estructuras o equipamientos a las necesidades reales de las personas con discapacidad intelectual.

La LISMI tomó como cuerpo teórico los planteamientos, por aquel entonces innovadores, de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la clasificación CIDDM 1980, que incorporaba en una visión lineal y

unidireccional la deficiencia, la discapacidad y su expresión social en la minusvalía.

En estos momentos, en Cataluña y en el estado español se dispone de diferentes cajones o estratos en una tesitura de *continuum* de servicios, donde, en función sobre todo de las capacidades y habilidades cognitivas y sociales de la persona, ésta accede a determinados servicios y establecimientos con un grado muy bajo o nulo de flexibilidad. Es la persona la que tiene que adaptarse a las diversas estructuras existentes (distintas tipologías de servicios residenciales según el grado de apoyo que se necesita, el servicio de terapia ocupacional con o sin auxiliar, el servicio de orientación laboral, los centros de atención especializada, etc.), y no las estructuras, en un enfoque más inclusivo, las que se adaptan a cada una de las personas (Carbonell, 1999).

No obstante, es alentador ver cómo han germinado en estos últimos años algunas propuestas encaminadas a avanzar en una nueva cultura de la discapacidad (la LIONDAU, algunas iniciativas en el ámbito de la integración laboral, el Programa de Apoyo a la Autonomía en el propio Hogar, la investigación en el campo de la calidad de vida, el diseño y la adaptación a la realidad catalana de herramientas de evaluación y planificación de servicios (ICAP), etc.). Aun así, el trabajo que queda por hacer es inmenso y los cambios en las políticas sociales en general, si se buscan unas mínimas garantías de éxito, deberían hacerse de forma progresiva y con unos fundamentos y unos marcos que respondan al buen trabajo respaldado por una labor de investigación seria y rigurosa. Vivimos un momento histórico en el que se deben aprobar y aplicar leyes tan importantes como la de Autonomía Personal y Protección de la «Dependencia» y la propia Ley Catalana de Servicios Sociales, en la que se reconocerá su universalidad (¿y gratuitad?) como derecho subjetivo, materializándose en unas carteras de servicios que habrá que cuantificar adecuadamente aclarando al mismo tiempo temas como el copago, las interacciones en una red formada por estamentos públicos y organización con y sin ánimo de lucro, la implicación efectiva de los poderes públicos en la planificación, evaluación y control, etc.

En este sentido, sorprende y desanima cómo, despreciando las recomendaciones y los estudios de la OMS –discapacidad, autonomía, calidad de vida–, Europa ha optado por la «dependencia» como metaconstructo altamente peyorativo, despectivo, sin marco conceptual ni referencial, carente de unas definiciones operativas claras y directamente surgido –gracias a importantes «lobbys»– de la atención a la tercera edad (no olvidemos que estamos hablando del 1,5% del PIB). Ciento, políticamente es de gran utilidad, dada su simplicidad estratégica. Por fortuna, la herramienta que deberá evaluar el nivel de dependencia de una persona se ha basado en los planteamientos de la OMS (CIF). Pero sorprende aún más que los distintos colectivos que trabajan para las personas con discapacidad no hayan desplegado su batería de buenas prácticas contra esta entelequia.

Aunque posiblemente es una batalla perdida en un

escenario macroconceptual, los dos grandes ejes que habría que tener en cuenta en el despliegue de las diferentes políticas sociales deberían abrazar:

- A) La Planificación Centrada en la Persona (PCP).
- B) La nueva cultura de la discapacidad que nos aporta la OMS a través del modelo biopsicosocial.

La Planificación Centrada en la Persona (PCP)

La PCP es un proceso, con reconocimiento legal en algunos países pioneros, por el cual las personas con discapacidad, con ayuda de sus familias y de otros facilitadores de apoyo profesional y no profesional –desde la escuela hasta el trabajo y la vivienda– conducen y encaminan la organización de su vida. De hecho, se contrapone a la planificación clásica, donde los elementos centrales son unos equipos técnicos que deciden la implantación de un determinado programa o servicio más o menos ajustado, integrado o restrictivo, a partir de un proceso de valoración en el que la persona tiene un papel de invitado. El Plan Individual se asegura a través de una provisión de servicios únicamente profesionales («Person Directed Planning...», 2000).

Contrariamente a este planteamiento clásico, el proceso de PCP:

- Parte de las preferencias, los sueños y las necesidades de la persona;
- Tiene en cuenta cómo toma decisiones la persona;
- Entiende cómo una persona es y puede llegar a ser productiva;
- Intenta averiguar qué es lo que le gusta o disgusta a una persona;
- Se fundamenta en un plan de apoyo a corto plazo basado en costes razonables y que realmente dé cobertura a las necesidades de la persona, incluyendo sus responsabilidades personales y los distintos apoyos profesionales, comunitarios y naturales;
- Se hace una revisión al menos una vez al año.

La PCP se apoya en una variedad de abordajes o «herramientas» para organizar y guiar un cambio no sólo en el entorno comunitario, sino también en la planificación de la vida de las personas con discapacidad, de sus familias y de los compañeros y amigos, aunque comparte los siguientes principios (Holburn, 2004):

1.º El proceso de PCP parte de 5 premisas básicas: 1) Presencia en la comunidad, 2) Participación en la comunidad, 3) Elección y selección, 4) Respeto y 5) Competencia.

2.º Hay una aceptación de las diferencias individuales y de las distintas dinámicas familiares.

3.º La PCP expresa claramente que es la persona la que define lo que es significativo e importante en su vida y lo aplica tomando decisiones y ejerciendo control sobre los apoyos naturales o profesionales que suelen hacerle falta para materializarlo en ámbitos educa-

tivos, de trabajo u ocupación, de vivienda, etc.

4.º La PCP es un proceso de planificación que se construye a partir de los puntos fuertes, las potencialidades, las capacidades y la contribución activa, construyendo una idea de comunidad en torno a los individuos a través de un Plan de Apoyo Individualizado.

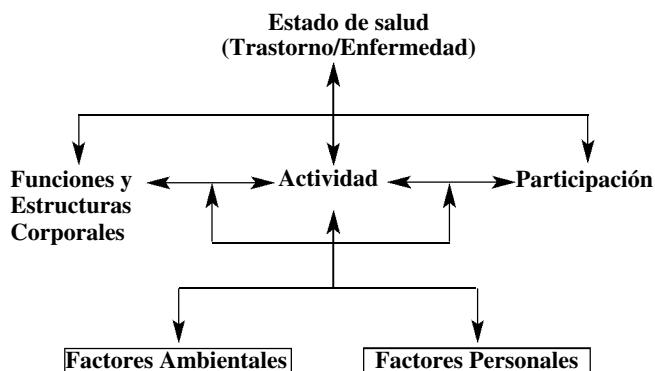
Pocas personas elegirían, en los términos que establece la actual legislación catalana, vivir con 60 personas en una estructura de Residencia o con 24 en una estructura de Hogar-Residencia (salvo si fuera un hotel, que no es el caso).

La nueva cultura de la discapacidad que nos aporta la OMS: el modelo biopsicosocial

La 54^a Asamblea Mundial de la Salud del 22 de mayo de 2001 hace suya la nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) e insta a sus estados miembros a utilizarla (ICF, 2001).

Explicado de manera sintética, la CIF, basada en un modelo de comprensión biopsicosocial y universal de la discapacidad –discapacitados lo somos todos–, define el *Funcionamiento* como término genérico que sirve para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación social del ser humano; es un término genérico para las condiciones de salud positivas (o «no negativas»). Y define la *Discapacidad* como término genérico que recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad para realizar actividades y las restricciones en la participación social del ser humano, de manera que la palabra deja de referirse sólo a una parte de las consecuencias de la enfermedad y se eleva a término «paraguas» para todas las condiciones de salud negativas (término globalizador de los factores negativos del funcionamiento humano) (fig. 1 y tabla 1).

Figura 1. Estructura de la interacción de conceptos.



Conceptos clave: Funciones y estructura corporales – Deficiencia – Actividad – Limitación de actividad – Discapacidad – Participación – Restricción a la participación – Factores contextuales – Factores ambientales – Factores personales – Funcionamiento.

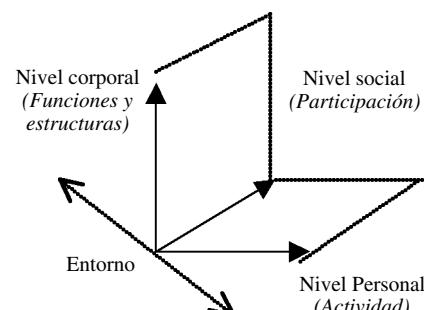
Tabla 1. Evolución de un modelo médico a un modelo social.

Modelo Biomédico CIDDM - 1980	Modelo Social CIF - 2001
Problema personal	Problema social
Atención médica	Integración biopsicosocial
Tratamiento individual	Acción social
Ajuste personal	Manipulación del entorno
Conducta	Actitud
Cuidados y asistencia	Derechos humanos
Política de atención sanitaria	Políticas
Ayuda profesional	Responsabilidad individual y colectiva
Adaptación individual	Cambio social

Figura 2. Enfoque de «continuum».



Figura 3. Enfoque multidimensional.



Las figuras 2 y 3 nos muestran las dimensiones del funcionamiento y la discapacidad como un *continuum* (fig. 2) o como una existencia multidimensional (fig. 3).

En el enfoque de «continuum» hay que trazar límites entre las Funciones Corporales, las Actividades y la Participación. Por ejemplo, una función sólo podría aparecer en una dimensión. Sin embargo, un enfoque multidimensional permite que varias funciones aparezcan en distintas dimensiones al mismo tiempo. La OMS apuesta por este último enfoque, ya que, por ejemplo, una persona puede tener dificultades con la memoria, experimentar limitaciones en las actividades relacionadas con el aprendizaje de cosas nuevas y tener, además, una participación limitada en áreas de la vida que requieren aprendizaje.

El eminentne neurólogo Robert Sapolsky define la felicidad como un gradiente social que decrece ante un

aumento de los niveles de estrés y, por tanto, de pérdida de años de vida según el nivel de decisiones externas que se tome en relación con una persona. *En pocas palabras: cuanta más gente te manda y toma decisiones por ti, menos feliz eres, menos años vives y además sufres estrés.* La persona con discapacidad es quien menos decisiones ha podido y puede tomar sobre su propia vida; siempre hay alguien dispuesto a protegerla de los supuestos fracasos o errores; sin darnos cuenta de que también la protegemos de los posibles éxitos que pueda tener en la vida.

Bibliografía

Carbonell E, et al. El Constructe de Qualitat de Vida. Barcelona: Coordinadora de Tallers per a Minusvà-

lids Psíquics de Catalunya; 1999.
Generalitat de Catalunya. 10 anys de la Llei d'Integració Social dels Minusvàlids (LISMI) a Catalunya: present i futur. Barcelona: Departament de Benestar Social; 1992.

Holburn S. Analysis of Person Centered Planning. *Am J Ment Retard* 2004; 109: 63-76.

ICF : International Classification of Functioning, Disability and Health : Short Version. Geneva: World Health Organisation; 2001.

Person Directed Planning and Family Directed Planning: Guidelines for Individuals Living in the Community. Long Term Services and Supports (LTSS), Division of Texas Department of Mental Health and Mental Retardation (TDMHMR); 2000.

Sapolsky, RM. A Primate's Memoir. New York: Touchstone Books; 2002.

Congresos y reuniones

9th World Down Syndrome Congress

22-26 de agosto de 2006

Vancouver, Canadá

Información:

9th World Down Syndrome Congress
c/o Venue West Conference Services Ltd.
645 - 375 Water Street
Vancouver, BC Canada V6B 5C6
Tel: 1-604-681-5226
Fax: 1-604-681-2503
E-mail: congress@venuewest.com
Web: www.wdsc2006.com

2nd International Congress of IASSID-Europe: "Bridging Research, Policy and Practice"

2-5 de agosto de 2006

Maastricht, Holanda

Información:

University of Maastricht, Conference and Events Office
Tel.: +31 43 3883121
Fax: +31 43 3884909
E-mail: sylvia.pepels@fd.unimaas.nl,
E-iassid2006@fd.unimaas.nl
Web: www.unimaas.nl/congresbureau/e-iassid2006

FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN
C/ Comte Borrell, 201 - 08029 BARCELONA

Deseo recibir cuatrimestralmente y de forma gratuita la revista **SD-DS. REVISTA MÉDICA INTERNACIONAL SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN**. Remítanla, por favor, a la siguiente dirección:

CATALÁN ESPAÑOL

Nombre:

Domicilio:

C. Postal: Población:

Deseo, para colaborar con la FCSD, a partir del próximo número, recibir la revista por correo electrónico.

E-mail:

Profesión:

Firma:

Especialidad:

Fecha:

Nota: Fotocopiar esta parte y enviarla por fax (932 157 699) o por correo ordinario a la FCSD. Gracias.

«**Política de confidencialidad:** En cumplimiento de aquello que dispone la Ley Orgánica de Protección de Datos 15/1999, de 13 de diciembre, le informamos que sus datos están incluidos en un fichero automatizado titularidad de la Fundació Catalana Síndrome de Down. Sus datos serán tratados, garantizando siempre la confidencialidad de los mismos con la única y exclusiva finalidad de enviarle información sobre las actividades que realiza la Fundación, con finalidad divulgativa e informativa, y le garantizamos que en ningún caso se produce una cesión a terceros de los mismos. Usted puede ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición de sus datos, enviándonos comunicación por escrito a la Fundació Catalana Síndrome de Down, C/ Comte Borrell, 201-203, Entl. 08029 Barcelona.»