



Ediciones ITINERIS

Aznar, Andrea Silvana

Planificación centrada en la persona: prácticas revolucionarias en discapacidad para Latinoamérica / Andrea Silvana Aznar; Diego González Castañón; contribuciones de María Angélica Garavaglia; Leonardo Ruiz; ilustrado por Gabriel Chaile; prefacio de Mercedes Rozental; prólogo de Juan Antonio Seda. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Ediciones ITINERIS, 2018.

110 p.: il. ; 22 x 14 cm.

ISBN 978-987-46382-1-2

I. Planificación en Salud. 2. Planificación Escolar. 3. Planificación Directiva. I. Garavaglia, María Angélica, colab. II. Ruiz, Leonardo, colab. III. Chaile, Gabriel, ilus. IV. Rozental, Mercedes, pref. V. Seda, Juan Antonio, prolog. VI. Título.

CDD 362.4

© Fundación Itineris

Queda hecho el depósito que es fijado por la ley 11.723

ISBN 978-987-46382-1-2

Primera edición de 300 ejemplares, Abril de 2019.

Queda prohibida la reproducción total o parcial de cualquiera de los contenidos de este libro en cualquier forma y medio sin previo permiso por escrito de los autores y/o titulares de Copyright.

Tercera parte

Trabajo en el campo

*“¿Cómo hacer para contar y no sumar?
Si cada cosa aunque la reste hace una más
Y cada cosa a cada cual se basa justo en la variedad.*

*En estado de ansiedad enorme
y una risa con los dientes pobres
Y cada cosa a cada cual cómo hacer para entender al hombre.*

*Mirar el lado claro, llegar al otro lado
El universo esta hecho a medida del ojo del que mira
Y siento que esta vida sí está hecha a mi medida.*

*¿Cómo hacer para contar un buen final?
Sin saber si aun me vas a recordar
Si cada cosa a cada cual yo solo intento verte mas allá...”⁵⁰*

50. Cada cosa a cada cual, Eruca Sativa, Álbum ES, 2010.

Capítulo 5

La Persona con Discapacidad Severa y Múltiple: el abordaje desde la PCP

Por La Lic. En Terapia Ocupacional María Angélica Garavaglia

Criterios y conceptualización

Cuando coexisten dos o más limitaciones funcionales, las personas son diagnosticadas con multidiscapacidad o pluridiscapacidad. Si una discapacidad (motriz o sensorial) está asociada a discapacidad intelectual severa y profunda, el nivel de funcionamiento demanda altos requerimientos de intervención. No obstante, no toda discapacidad múltiple incluye una discapacidad intelectual, como el escritor irlandés con parálisis cerebral Christy Brown o Gaby Brimmer, la escritora y poetisa mexicana.

A los fines de conceptualizar a la multidiscapacidad, tomo los criterios de Patxi Suza Garralda, para quien las per-

sonas con esta condición, son personas con discapacidades severas del desarrollo (PCDSD), cuyo diagnóstico se basa en dos condiciones:

1. Inicio de la discapacidad antes de los 18 años.
2. Requerimiento de intervenciones permanentes y complejas para desarrollar las actividades básicas de la vida diaria⁵¹.

En el 40% de los casos, la multidiscapacidad no es atribuible a una causa específica. Como la etiología es desconocida, no puede ser prevenida específicamente⁵². Los avances terapéuticos y la sofisticación de la atención de la salud permiten que cualquier persona tenga una expectativa de vida superior a la esperable en décadas pasadas. Esto también les sucede a las PCDSD, una población que genera nuevos desafíos clínicos.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el mundo hay casi 200 millones de personas de la población mundial que padecen una discapacidad grave. Se considera que una persona tiene discapacidad grave cuando, por efecto de un daño motor, sensorial, y/o mental, es completamente dependiente en los actos de la vida; y requiere una asistencia constante y sostenida en el tiempo. Debemos incluir en este grupo de dependientes absolutos a quienes tienen funciones corporales conservadas pero que debido a sus graves tras-

51. Adecuamos el enunciado a las definiciones del presente libro, manteniendo el sentido original (N. del E.)

52. "La persona con pluridiscapacidad, necesidades e intervención", editado por la Fundación Nexa.

tornos psíquicos, también necesitan servicios o un control constantes. Generalmente, las PCDSO necesitan una intervención constante de profesionales de la salud para sobrevivir. Respecto de las personas con discapacidad gravísima, no hay datos estadísticos, y la estimación a nivel mundial realizada en el año 2004, era del 2,2% de la población general, cerca de 92 millones de personas⁵³.

La situación Clínica

En las PCDSO, las limitaciones se asocian entre sí. Sus niveles de autonomía son muy acotados, y las posibilidades de percepción, expresión y comunicación con otros son extremadamente limitadas, debido a la imposibilidad de usar el lenguaje. Tienen las mayores necesidades de intervención, habiendo sido, históricamente, quienes las recibieron en menor medida. Progresivamente, durante los últimos 30 años, estas personas empezaron a tener visibilidad para los profesionales. Fue así que, por primera vez en la historia de la atención de esta población, se comenzaron a desarrollar diversos modelos de intervención específicos.

Gracias a estos avances, se delineó una clínica sobre las PCDSO, a partir de la cual se observó que no tienen un perfil determinado o un rango de habilidades o limitaciones específicas, sino que se presentan con cuadros sumamente

53. OMS, 2011: Informe mundial sobre discapacidad http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/

variados. Las limitaciones que afectan a estas personas son simples, complejas o, lo que yo llamo, metalimitaciones:

I. Limitaciones simples: se producen por causas que afectan a una función exclusivamente y están localizadas en el individuo.

I.1 Motrices: puede tener gran variedad de alteraciones: una parálisis completa, sin movilidad ni control en ningún segmento corporal; parálisis incompleta, con movimientos involuntarios o con movimientos limitados por déficits ortopédicos o neurológicos de otra naturaleza que la que causa la parálisis.

I.2. Sensoriales: los trastornos de la visión y la audición se presentan en todos los grados posibles. A esto se suma que las limitaciones cognitivas entorpecen la evaluación fiable de los problemas sensoriales. Cuando evaluamos las funciones sensoriales a través de los potenciales evocados⁵⁴, sus resultados nos permitirán verificar si el estímulo llega a la corteza cerebral, pero nos informarán muy poco sobre la calidad de ese estímulo o su decodificación.

I.3. Cognitivas: estas habilidades tienen un amplio rango de funcionamiento. Hay PCDS con limitaciones intelectuales severas, pero también encontramos quienes no tienen compromiso intelectual.

II. Limitaciones compuestas: Están localizadas en la interfaz

54. Estudio emparentado con el electroencefalograma, donde se registra la actividad eléctrica del cerebro a partir de un estímulo sensorial (auditivo, visual, táctil).

vincular de los individuos y su entorno; se producen por causas que involucran varias funciones humanas.

II.1. Comunicacionales: Es necesario diferenciar si la persona no entiende lo que le dicen, si no puede expresarse por falta de control de la musculatura fono-articulatoria, o si existe algún tipo de afasia. Una falla comunicacional muy común es que la PCDS no haya aprendido a responder en forma apropiada ante la interpelación. La persona puede creer que el evaluador que la indaga busca una única respuesta correcta, que la persona cree no tener. Sabemos, por experiencia, que muchas de ellas fueron corregidas o ignoradas por su entorno durante décadas, con intención rehabilitadora o por abuso deshumanizante, ante lo cual, estas PCDS se abstienen de intentar cualquier respuesta, para evitar las consecuencias de “sus errores”.

II.2. Interactivas: Por lo general, la PCDS no decide el lugar adónde se dirige, ni cuánto tiempo va a permanecer allí; tampoco elige con quienes estar. Puede no estar habituada a los cambios de ambiente o preferir no tener compañía. Su repertorio de comportamientos puede variar según el ambiente. Las limitaciones en la participación macro o micros social de las PCDS se estructuran de las formas más diversas, pero quedan eclipsadas por la presunción de limitaciones individuales y fijas, cuando, en realidad, son circunstanciales y semejantes a las de cualquier persona.

II.3. Vinculares: por lo general, las PCDS se relacio-

nan con un número reducido de personas, dentro de un entorno previsible, y establecen relaciones duraderas, signadas por la dependencia. Esto es justificable y razonable en algunos casos de dependencia extrema. Pero, en muchos otros, la extensión y el tipo de asistencia no tienen una correlación directa con las limitaciones de la persona. Que en una institución, o en su familia, estén siempre con las mismas personas, no implica que a las PCDSO les agrade. Ellas deberán tener la opción de elegir personas nuevas para hacer alguna actividad novedosa para su vida.

La singularidad de una PCDSO no es la sumatoria de sus déficits. Sin embargo, desde el paradigma del déficit y dentro del modelo médico, durante mucho tiempo recibieron tan sólo los cuidados médicos que requerían. No tratamos a una persona que no ve y que no escucha como si fuera una persona sorda y, además, ciega. Tenemos que pensarla como una persona con sordoceguera, integrante de su familia y concurrente a una organización. Las PCDSO son personas con varios déficits, que se interrelacionan de una forma particular, no predeterminada, y que se vinculan con sus entornos de formas variadas, como cualquiera. Los abordajes deben ser individualizados y también personalizados. A partir de conocer las limitaciones, propongo el concepto de *metálimitaciones*, que me resultó útil para la clínica y para comprender y describir a las PCDSO.

III. Limitaciones complejas o Metalimitaciones

Las metalimitaciones van más allá de la sumatoria y la potenciación de los factores físicos, para articular las consecuencias subjetivas de las limitaciones simples (cognitivas, motrices y sensoriales) y las compuestas (comunicacionales, interactivas y vinculares), antes descritas. Las metalimitaciones son parte de la subjetividad de un individuo, de su representación social, de su identidad. El desvalimiento y el desamparo aprehendidos pasan a existir *a priori* y son más importantes e irreversibles que las limitaciones simples, cuya influencia directa y significativa en la calidad de vida está demostrada materialmente.

La metalimitación lleva a las PCDS a tener un pobre conocimiento de sí mismos y una escasa conciencia de su cuerpo y de sus posibilidades, porque ellos mismos no las exploran y nadie estimula su propio descubrimiento. Sus capacidades son minimizadas y no se las agencia para el funcionamiento cotidiano, aunque serían de utilidad en la interfaz entre la persona y su entorno. Sin iniciativa para construir un encuentro, la interacción con el medio se empobrece. Lo mismo sucede cuando no existe un ida y vuelta con los objetos, las personas y las actividades de su entorno. Sin curiosidad ni expectativa, la restricción que partió de las limitaciones, orgánicamente determinadas, en la mayoría de los casos, se absolutiza e invade todos los aspectos de la vida, esencializando el déficit, haciéndolo genérico y masivo, ocultando la producción social del mismo.

Los 3 grupos de limitaciones también se diferencian por el grado de reversibilidad, si se reciben las intervenciones adecuadas, y por la variedad de recursos de apoyos y ayudas técnicas existentes, que habilitan un funcionamiento particular en su entorno.

Grupo de limitaciones	Tipo	Fuentes de Intervención	Modificabilidad
Simples	Cognitivas Motrices Sensoriales	Variadas y disponibles	Alta
Compuestas	Comunicacionales Interactivas Vinculares	Limitadas	Media
Complejas (Meta-limitaciones)	Identidad y representación social ligada al déficit	Altamente personalizadas	Baja

Tabla 12 - Clasificación de las limitaciones en PCDS

La autodeterminación de las personas con discapacidad

Dice Jean M. Blanc: [...] es necesario hacer un “acto de fe” en estas personas, hablarles y creer que nos entienden. Por respeto. Y por conferirles un trato digno para cualquier persona, ya que somos en tanto los demás nos hablan [...]⁵⁵

Cuando se organizan los vínculos y los estímulos cotidianos de las PCDS con su entorno, aparecen nuevos comportamientos. Si nos proponemos mejorar su autodeterminación, usando el modelo de Aznar y González Castañón, debemos comenzar interviniendo desde la libertad y el contexto vincular que habilitan el uso de lo que está disponible en el ambiente. Si brindamos apoyos al entorno natural de la persona, y no directamente a ella, mejoramos sus grados de libertad y las oportunidades de participación en ese ambiente. Si logramos fortalecer la libertad y el contexto vincular, luego podemos brindar apoyos para que el protagonismo y la responsabilidad se incrementen y no se mantengan deficitarios y fijos. Por ejemplo, que una PCDS no pueda hablar o tenga una forma de comunicación muy rudimentaria, no equivale a que no tenga nada para decir. El contexto inclusivo hace que la persona esté presente y participe más allá de sus limitacio-

55.Citado en: Duch R. y Pérez C.L. La atención de los alumnos plurideficientes profundos: aportaciones desde el modelo de la estimulación basal, publicado en Arbea, L. y otros. La atención de alumnos con necesidades educativas graves y permanentes. Servicio de Prensa, Publicaciones y Relaciones Sociales del gobierno de Navarra, Pamplona, 1995.

nes. Utilizando la PCP, las PCDSO obtienen una red social más amplia, que permite y facilita su participación en actividades propositivas y relevantes para sí misma.

La agresividad, las conductas disruptivas y las autolesivas

Las conductas disruptivas son, frecuentemente, producto de las limitaciones en la comunicación. Su decodificación es difícil porque requiere discernimiento, tiempo y diálogo. Por ejemplo, el estreñimiento es un hecho común entre las PCDSO, y suele manifestarse como malestar, enojo y problemas de conducta. Un error habitual es decodificarlo como agresividad o agitación psicomotriz. Mantener un registro de las evacuaciones, un parámetro clásico en enfermería, permite evaluar si el problema de conducta tiene un anclaje orgánico o no.

Si las conductas disruptivas son nuevas, o se presentan en situaciones no habituales, ameritan que gestionemos la consulta al médico clínico con rapidez. Otro ejemplo: el dolor de oídos se puede evidenciar a partir de que la persona se golpea la cabeza. Si sólo tomamos en cuenta lo observado y desconocemos que puede ser un intento comunicativo de una dolencia, se puede cometer el error de pedir intervención a un médico psiquiatra, quien pensará, primero, en controlar con un psicofármaco un comportamiento desajustado. Por lo cual es muy importante conocer el repertorio de conductas y gestos comunicativos de una PCDSO y sus significados

correspondientes, para diferenciar si nos enfrentamos a una conducta auto o heterolesiva, o a una manifestación de un malestar corporal que no puede ser expresada de otro modo.

Todos los comportamientos son manifestaciones complejas, que pueden tener la intención de expresar situaciones de disconformidad ante una actividad propuesta; o protestas relacionadas con el rechazo a algunas características del ambiente en el que se encuentran. También expresan la insatisfacción de un deseo o necesidad, como extrañar a su familia si hace tiempo que no los visitan y están viviendo en un hogar; o sentir calor, frío, hambre, sueño.

Seguidamente, presento la sistematización de mi práctica como terapeuta ocupacional aplicada a residentes permanentes de un hogar asistencial con más de 30 residentes adultos con discapacidades severas y múltiples. Inspirada en varios modelos teóricos, específicos para personas con discapacidades graves⁵⁶, la propongo como una forma de abordaje metódica.

56. La estimulación basal, según A. Frölich; La educación conductiva, según Andreas Pètô; Modelo TEEACH, Enfoque Snoezelen; programas de estimulación, especialmente el de Frölich; Reeducción según Michel Le Metayer; B. Bobath, V. Sherborne

Primera fase: abordaje para las PCDS desde la terapia ocupacional

A- Inmersión en el contexto previa a la intervención

El ambiente está compuesto y mediado por personas, objetos y actividades. El contexto no es una categoría abstracta, sino la vivencia de una persona concreta, con sus vínculos, sus preferencias, sus conductas. Para conocer el ambiente donde la PCDS habita, necesitamos muchas horas para dialogar y rastrear información relevante, que debemos comprender e internalizar. No podemos realizar las tareas subsiguientes si no somos parte habitual del ambiente, para lo cual debemos participar en espacios formales e informales de intercambio que ya están instituidos en él.

B- Evaluación sistemática e integral del ambiente

La misma consta de tres elementos:

1. **Personas:** son todas las personas que conforman el contexto vincular de la PCDS (los asistentes que la cuidan, las otras PCD con las que se relaciona o a las que evita, los voluntarios, los familiares que la visitan o aquellos que ya no la visitan más, los profesionales que le brindan servicios, etc.).

2. **Objetos:** son todos los objetos disponibles en el entorno físico de las personas con discapacidad. El cepillo de dientes en el baño, el tenedor y la servilleta arriba de la mesa, la puerta

abierta sin traba, la cama con una mesa de luz compartida, la silla que se puede desplazar para compartir algún encuentro más privado, la puerta de la cocina cerrada para evitar el acceso, etc.

3. **Actividades:** son todas las actividades que se desarrollan en el ambiente donde la PCDS está inmersa. Incluye los procesos, los modos y las rutinas sobre cómo se hacen las cosas en la realidad concreta.

Con el detalle pormenorizado de los componentes del contexto vincular, del entorno físico y del ambiente, podemos detectar las barreras, las limitaciones en la interacción o en la disponibilidad de los recursos, que podemos ordenar y jerarquizar, mentalmente, según sean usados, no usados o subutilizados.

Habitualmente, las PCDS se relacionan con muy pocas personas; casi no tienen ningún vínculo estable por fuera de la institución. Cuentan con muy pocos objetos a su disposición, que suelen ser de uso colectivo, antiguos y desgastados, porque no se renuevan. Las PCDS tienen escasas o nulas posesiones individuales.

Un ambiente estándar no estimula que sus habitantes se lo apropien subjetivamente. En un ambiente institucional estándar, hay reproducciones en las paredes, avisos, objetos elegidos por las autoridades, en función de su belleza o su funcionalidad para amenizar la monotonía de las actividades rutinarias. Cuando los objetos son atractivos y nuevos,

las personas los usan y los manipulan por placer, más allá de la funcionalidad que puedan tener, haciéndolos propios. Un ambiente pulcro y estrictamente ordenado no es un hogar habitado; se parece más bien a un lugar de paso. En los hogares para PCDS, los baños pueden no tener jabón o toallas disponibles en todo momento; las puertas suelen estar cerradas con llave para evitar accesos intempestivos, fuera de los horarios programados. En definitiva, se privilegia el orden y la seguridad de los objetos en vez de habilitar la apropiación libre y estable, el uso y la circulación de las PCD en su hábitat.

Es frecuente que las PCDS pasen mucho tiempo sin hacer nada, mucho más del que estaría destinado al descanso saludable y al ocio. Permanecen sentados o recostados en un mismo lugar; están cuidados, sanos y limpios, pero sin una actividad propositiva. Tienen un exceso de tiempo vacío de actividad, de objetos propios, de estímulos, de personas.

Estoy describiendo en términos llanos, problemas muy serios; los ambientes empobrecidos y despojados no generan comportamientos, sino que los desalientan. Un ambiente atractivo invita a la interacción y a la investigación: a tocar, a experimentar, a manipular y, accidentalmente, a romper. Un ambiente diverso y convocante desarrolla la aparición de las elecciones y las preferencias; por el contrario, un ambiente neutro induce a la apatía, a la sumisión, a la banalidad y al aislamiento.

C- Modificación programada y estratégica del ambiente

Realizar las escasas actividades rutinarias en un mismo lugar, sin variar los compañeros, ni los objetos; no es saludable. Subrayo que las instituciones no pueden cubrir todo el tiempo de las PCDS realizando actividades terapéuticas. Deben incluir horas de descanso y relajación de la rutina, y permitir que el remanente del tiempo programado sea usado para realizar tareas comunes a las de cualquier miembro de la comunidad, tales como buscar el pan en la cocina, llevar la ropa sucia al lavadero. Aunque estos suelen ser servicios que deben proveerse, gestionarlos con la participación de los beneficiarios es dignificante y normalizador. Y no quita que, si el aporte es sustantivo, sea remunerado, aunque en los grupos que conviven, repartirse las tareas es una forma normal de hacerse cargo de los bienes comunitarios.

Comenzamos por hacer modificaciones progresivas a la rutina diaria de la PCDS, para que la conduzcan hacia la apropiación de sí misma en ese contexto. Por ejemplo, si instituimos que, antes de comer, todos pasen por el baño para lavarse las manos, sin preocuparnos, en principio, por la eficiencia o por la eficacia de ese lavado, generamos, a mediano plazo, el desarrollo de nuevas habilidades. La rutina crea hábitos y esto es de por sí un valor. Los hábitos, una vez internalizados, empiezan a enriquecer la subjetividad y a ser socialmente relevantes. Esta cadena de eventos tiene, en realidad, una trama compleja para las PCDS y representa todo un desafío en cada eslabón.

El siguiente paso transformador es buscar otros espacios de socialización cercanos y otras personas con quienes relacionarse dentro de la misma institución. De ocupar un lugar de participación social pasiva, como observador, llevaremos a la persona a asumir el compromiso de asistir tres veces por semana a una actividad nueva, en la que no haya participado por obligación o previa programación. De este modo, esperamos que la PCDS se encuentre con otros, se generen imprevistos y situaciones que no le hayan sucedido antes. Generaremos que la persona ponga en juego sus habilidades, sus intereses y sus preferencias. Esta participación se sostiene estimulando la aparición del protagonismo y de la responsabilidad, como ya leímos en el capítulo de autodeterminación.

Pensar en actividades productivas para las PCDS puede resultar difícil, a causa de sus bajos niveles de desempeño. Este callejón sin salida se abre si reconfiguramos nuestra expectativa: tienen que ser genuinamente productivos, pero también debemos dejarnos guiar por ellos. Generar espacios novedosos con autodeterminación es estar dispuestos a que no hagan estrictamente lo que nosotros imaginamos.

En los ambientes estereotipados y pobres en estímulos, la funcionalidad de las PCDS puede ser vista como un cúmulo de deficiencias o, por el contrario, como un conjunto de diferencias. El interés, la participación y la presencia, que no es lo mismo que la asistencia, son fortalezas. Si entendemos que la producción de subjetividad y la inclusión social se producen a través de procesos trascendentes, como el trabajo,

el interés y la participación comprometida, aunque parezca pasiva, será un hito. Concurrir a un taller productivo aunque el mismo no produzca grandes cantidades de objetos para comercializar, habilita desempeños que sólo se perciben cambiando los contextos y la posición de los actores sociales, con y sin discapacidad, dentro de una red social.

D- Articulación de actores

Cualquier acción que varíe las rutinas terapéuticas, tales como los paseos o las innovaciones en las actividades, tiene que estimular a que las PCDS se encuentren con personas diversas, dentro y fuera de la institución. Es necesario salir de la órbita de la consulta, el trabajo y la colaboración exclusiva entre los profesionales de la salud.

Por ejemplo, para el traslado de los beneficiarios a la comunidad, se requieren gestiones complejas. Las PCDS no pueden usar cualquier vehículo, ni cualquier transportista; se necesita de la anuencia de los directivos con un apoyo explícito al proyecto de salidas junto con el equipo profesional. Sólo esto ya requiere el alineamiento efectivo de varios actores. Una salida recreativa para una PCDS es una acción innovadora, con grados de experimentación e improvisación, cuyos resultados, a priori, nadie puede predecir con exactitud. Obviamente, en la medida en que las salidas sean habituales, toda la institución ganará en experiencia. Pero también es posible que, en un comienzo, sean vistos como un emprendimiento

demasiado grande y riesgoso, comparado con la rutina habitual y segura; en consecuencia, pueden ser muy resistidos.

E- Sistematización de los cambios

Para sostener una nueva rutina es importante fijar su descripción, registrar su evolución y evaluarla con la periodicidad apropiada. Esta sistematicidad les da seguridad a los distintos actores, sean trabajadores, beneficiarios, auditores o familias, porque saben qué es lo que sucedió antes y lo que puede suceder luego. La previsibilidad, a las PCDS, les proporciona control sobre sus vidas, les permite anticiparse y organizarse para lo que viene.

Estos cambios no funcionan con efecto cascada; no basta dar el primer paso para que se sucedan los efectos deseados. Más bien funcionan como engranajes; son una máquina que genera cambios. Mientras exploramos el ambiente, antes de intervenir, prevenimos la prepotencia de suponer que “nos las sabemos todas”. Informarnos y dialogar antes de comenzar la reforma permite que todos los miembros de la organización se reconozcan como pares y se perciban como parte necesaria del proceso de transformación. Es fundamental involucrarlos a todos fehacientemente (profesionales, asistentes, enfermeros, auxiliares, directivos, etc.) y no como meros testigos de “una lavada de cara.”

Como parte de un proceso colectivo que pone en el

centro a la PCDS, su circulación social y el cumplimiento de sus derechos en los ambientes con la menor restricción posible, los directivos deben promover que los cambios de apariencia o de función sean decodificados como innovación y mejora constante. Así, en vez de tener música de fondo en todos los talleres, una organización puede optar por equipar un solo salón con variados dispositivos que reproduzcan música (parlantes, auriculares, etc.), apostando a que las PCDS usen estos espacios por propia iniciativa. Con objetivos análogos, otro espacio puede ser equipado con una pantalla o un televisor grande y atractivo; la finalidad es que elijan programas, series o películas relacionados con sus preferencias, buscando intencionalmente que haya una regularidad en la aparición y la búsqueda de novedades.

Estoy poniendo el acento en que la novedad y el uso incierto y no programado de los espacios, debe ser una práctica humana habitual. En muchos hogares y residencias se cierra con llave los dormitorios o se quitan las manijas de las puertas para controlar que no se usen durante el día. Las puertas de los dormitorios pueden dejarse abiertas para que las PCDS se recuesten cuando están cansadas o por costumbre personal de dormir una siesta. La obligación o el ordenamiento institucional inevitablemente genera transgresiones y disputas para hacer lo que está prohibido.

En la misma línea de humanización de las condiciones de vivienda, es imprescindible contar con la colaboración de las mucamas y del personal de maestranza, para que siempre

haya jabón y toalla a disposición de todas las PCDS en los baños. Los trabajadores de una institución, profesionales o no, suelen estar habituados a cumplir sus funciones evitando cualquier grado de descontrol y de desorden (siempre definidos desde la cultura organizacional). Si falta jabón en el baño o la toalla está sucia, su experiencia les dicta que algún superior se los va a recriminar como un descuido de sus obligaciones. Estos actores suelen erigirse, por orden explícita de los dueños o no, en salvaguardas de los bienes materiales de la institución y ejercen un control estricto y ciego a cualquier razón más allá de la máxima: “gastar lo menos posible, es lo mejor”. Muchos no ven el sentido de mantener esa disponibilidad, porque alguna PCDS tira el jabón en el inodoro o usa la toalla como papel higiénico. Este problema se soluciona desarrollando habilidades, diseñando apoyos, estrategias, y generando más márgenes de libertad y responsabilidad.

Es necesario llegar a acuerdos factibles y graduar la implementación de los cambios en función de la participación de todos los involucrados. Por más correcta y clara que sea una directiva, la fuerza jerárquica requiere consenso para alinear a todos los actores y perdurar. Siempre aparecen resistencias y son una señal de que vamos por el camino correcto. Para el trabajo sobre el contexto de las PCDS necesitamos mucha participación de las personas encargadas de facilitar las tareas hogareñas, lo cual implica programar muchos espacios de interlocución personal fluida, en un ambiente de confianza, donde se reconozca la experiencia y el conocimiento de cada quien. Tenemos que lograr que todos estén involucrados para

lograr que las PCDS sean los protagonistas, el centro y el motor de estos cambios.

Segunda fase: focalización en cada PCDS

Algo similar al proceso que describí con los ambientes sucede con los y las usuarias. Para conocer los gustos, los intereses y las preferencias de las PCDS tenemos que invertir tiempo. Esto implica permanecer y compartir espacios con cada persona, destinando la carga horaria necesaria, que puede ser amplia, para diseñar intervenciones personalizadas. Aunque sean muchos residentes, no podemos acotar el tiempo que lleva desarrollar un vínculo con cada uno, dadas las severas limitaciones en la comunicación. Recordemos que los comportamientos de las PCDS se modifican como consecuencia de los cambios estratégicos en el contexto, y nos tenemos que tomar el tiempo para intervenir en este sentido.

Quienes se encargan de los cuidados básicos y cotidianos (baño, cambiado de vestimenta, alimentación) son los asistentes, los auxiliares o los familiares. Ellos entablan un vínculo de total confianza, aunque puedan aparecer conflictos, contradicciones o ambivalencias de amor/odio. Siempre son relaciones relevantes, muy significativas, lo cual los hace portadores de una información valiosísima sobre cada PCDS. Son capaces de interpretar señales y gestos mínimos de la persona y atribuirles un sentido, con un grado de asertividad mucho mayor que un desconocido que no tiene un vín-

culo habitual, como un especialista de cualquier disciplina. Ya durante la primera fase hay que recurrir a estos cuidadores cotidianos, a estos trabajadores. Durante la segunda fase de intervención, sostendremos con ellos un diálogo sobre cada persona asistida.

Son nuestros informantes clave, aunque pueden no ser conscientes de toda la información que tienen, o pueden desjerarquizar los datos que aportan. Si pregunto: “¿qué cosas le gustan a Juan?”, quizá me contesten “no sé”, porque es una pregunta muy abierta. Pero si pregunto: “¿cuándo sonrío Juan?... ¿cómo te das cuenta de que está enojado?”, puedo escuchar una respuesta compleja, como la siguiente: “a mí me evita cuando está enojado porque lo tengo cortito, pero él va andando con su silla a buscar a María porque se lleva mejor con ella”. Las preguntas más precisas para solicitar información subjetiva producen respuestas más útiles; suelen ser más complejas de formular y de escuchar, porque articulan la interioridad de cada persona.

Las PCDS no se relacionan por igual con todo el personal. Siempre hay alguien que los conoce más, con quien establecieron una relación de confianza habitual y recíproca. Es muy común que las PCDS manifiesten su subjetividad durante las actividades relacionadas con el cuidado y la higiene. A veces, allí implementan habilidades que no ponen en juego en otras actividades que los afectan corporalmente de un modo menos comprometido. Al entrevistar a los informantes clave preguntamos, repreguntamos o, también, interpretamos

sus respuestas. Si sólo me guiara por una evaluación formal, escrita en una planilla que da cuenta de aspectos funcionales, el indicador *se viste solo* puede informarse en forma binaria: por sí o por no. Pero, en este proceso de dialogar e ir más allá, no me conformo con un mero “no” se viste solo. Yo quiero saber cómo Joaquín se desempeña en esta actividad. Gracias a que me mantuve indagando matices y detalles relacionados, descubrí que Joaquín no se vestía solo, pero cuando por error, tenía la remera puesta del revés, se la sacaba para que la auxiliar se la colocase correctamente. Si esta auxiliar se hallaba ocupada, él la esperaba para lograr lo que quería. Toda esta trama vincular y estos detalles que van más allá de lo funcional y hablan de vínculos de autodeterminación, de niveles altos de abstracción y anticipación, hubieran quedado invisibilizados, poniendo un, correcto, “no” en la planilla.

Por esto es importante construir, previamente, vínculos de confianza con cada uno de estos actores. Un asistente, un auxiliar o un familiar pueden sentir que los escrutamos o interrogamos porque desconfiamos de que hagan bien su tarea. Les cuesta imaginar que un profesional se interese genuinamente en ellos, les reconozca un lugar relevante y se guíe por sus saberes, porque no es lo que sucede habitualmente. El reconocimiento liso y llano de nuestra ignorancia y de nuestra necesidad de recibir su colaboración, permite que la otra persona asuma, y se posicione desde un rol valioso, con un saber irremplazable, estrechamente vinculado al funcionamiento y a la subjetividad de la PCDS. Y, por supuesto, es indispensable su participación en el diseño y en la ejecución de la PCP.

Tercera fase: alineación entre el ambiente y la PCDS

El siguiente desafío consiste en que los cambios del ambiente y los ajustes en el equilibrio ocupacional, se alineen con los gustos y las preferencias de las PCDS, que merecen ser honrados. Hablo de una alineación entre el beneficiario, las prácticas o los servicios que recibe, las metas de la institución prestataria y el macro sistema en el cual está inserta la institución. Los que trabajamos en el campo de la discapacidad, tenemos que ser capaces de ponernos en los zapatos de las personas y asumir su perspectiva, su realidad, sin enneguercerlos con nuestros razonamientos técnicos.

El personal de apoyo directo requiere que los directivos los acompañen en este cambio de posicionamiento, en el que ya no es tan importante que todo esté pulcro, brillante y ordenado. El personal necesita que se explicita que estos cambios no se producen por la laxitud o la inexperiencia de un directivo, sino que son coherentes con el marco de derechos humanos fijado en la Convención. Para que el cambio se instale, no tiene que sostenerse exclusivamente en impulsos o compromisos personales; tiene que estar fundado sobre bases que trasciendan a los individuos.

En la implementación que estoy describiendo, los trabajadores entienden que son una parte relevante de un proceso colectivo transdisciplinario, cuyos logros generarán reconocimiento para todos quienes participaron en él. En esta etapa, la información debe circular fluidamente, para que el

trabajo horizontal y participativo se sostenga. Los espacios de diálogo frecuentes, las reuniones de equipo amenas, enfocadas y eficaces, tienen que estar instaurados sólidamente. La mejora de la calidad de vida de las PCDS tiene que ser comunicada y publicada en estos espacios como una meta y un logro institucional.

Cuarta fase: evaluación y producción sistemática de información

Producir información sistemática facilita la retroalimentación entre los participantes y la publicación de los logros. La utilización de herramientas estandarizadas de evaluación permite comparar el funcionamiento de las PCDS en los distintos ámbitos de la organización. Dejamos de suponer que la persona se comportará o manifestará homogéneamente durante todo el día, todos los días, con todo el personal y sus compañeros. En esta fase también hay que darles la palabra a las PCDS, para que sean parte de la evaluación, con herramientas compartidas o articuladas con los demás actores.

Luego de dos años de trabajo coordinado y planificado, tendremos la satisfacción de haber establecido un circuito de retroalimentación en donde todos los actores sociales pueden participar⁵⁷.

57. Aznar, A.S. y González Castañón, D: Evoluciones y resistencias en los procesos de cambio institucional: desarrollo de un modelo de análisis e intervención. *Psicología, Conocimiento y Sociedad* 2 (1), 149 - 169 (mayo, 2012)

Quinta fase: La Intervención desde el déficit

Sólo en la última fase podemos intervenir sobre los déficits y las limitaciones que son evidentes desde el comienzo, sin riesgo de caer en un paradigma del déficit ni en un modelo médico de la discapacidad. Para centrarnos en una determinada PCDS, de todas sus limitaciones, seleccionaremos estratégicamente aquellas que afectan negativamente su participación institucional o el logro de sus intereses: elegimos las limitaciones funcionales que afectan su calidad de vida, su inclusión o su autodeterminación.

Quiero compartir una viñeta de trabajo en equipo que ejemplifica e integra esta propuesta de intervención. Descubrimos que Felisa quería cepillarse los dientes después de comer. Lo notamos porque acompañaba espontáneamente a sus compañeros, y se golpeaba y gritaba si no la trasladaban junto a ellos hasta el baño. Al observar y comprender esta situación, en equipo tomamos la decisión de ubicarla frente al lavatorio. El equipo constató que Felisa agarraba el cepillo de dientes, pero se le caía de la mano, o se quedaba con el cepillo en el aire, inmóvil. Revisamos entonces el listado donde constaban sus limitaciones para entender lo que sucedía. Si Felisa tuviera una limitación motriz, podría necesitar tratamiento kinesiológico para fortalecer los músculos de la mano o del hombro. Si la limitación dependiera de una deformidad o una secuela, quizás Felisa necesitase una férula de posicionamiento, o un cepillo con mango más ancho para facilitar la prensión. Tal vez sería apropiado comenzar a administrarle una medi-

cación para reducir la espasticidad, ahora que deseaba hacer movimientos que involucran la motricidad fina. Si el *impasse* proviniera de sus limitaciones intelectuales, buscaríamos reducir los pasos del proceso dándole el cepillo con la pasta ya colocada, identificar su cepillo de dientes con algún distintivo que le guste, o modificaríamos el lugar donde se cepilla para que pueda hacerlo cuando quiera.

Podríamos haber hecho todo esto por protocolo, sin conexión con el deseo de Felisa. O no haber hecho nada, si no le hubiésemos reconocido la capacidad de interesarse en otras actividades, como cualquier ser humano. Las ciencias de la salud tienen que ser puestas al servicio del fortalecimiento de cada persona, y no hacer encajar a cada persona en los protocolos científicos.

El modelo de los apoyos y la planificación centrada en la persona

Para la PCDS, la primera fuente de las intervenciones (apoyos, recursos, asistencias) es su contexto inmediato y cotidiano. Si el contexto hace lugar a la PCDS y ésta pone en juego sus capacidades y participa, la autodeterminación surge naturalmente. Si la PCDS “va por más”, analizamos pormenorizadamente sus limitaciones e intervenimos planificada e integralmente para mejorar su calidad de vida. Este proceso es exactamente inverso al modo en que estamos acostumbrados a intervenir con las PCDS, donde la primera medida es

convocar a un especialista o ponerse en manos de (entregarse a) una institución. Si no tomamos en cuenta la situación de su autodeterminación y no descubrimos a la persona con su subjetividad y su singularidad, estos tratamientos, como propone el modelo del telar en el capítulo 3, probablemente no mejoren la calidad de su vida. Cuando la autonomía no es un objetivo razonable, el ejercicio de la autodeterminación debe ser la meta.

La PCP, es imprescindible para las PCDS, que, sin usarla, pueden pasar su vida entera en distintos tratamientos, muy bien cuidados clínicamente, pero aislados e inhibidos de participar en la sociedad. Se les adaptan los utensilios y se modifican las prácticas y las actividades, pero sólo para que sean autónomos. Mi propuesta es intervenir para hacer visible la autodeterminación de las PCDS, para que mejore su participación social y ellas cumplan más acabadamente sus derechos.