

Del dicho al hecho: hacia un centro de día centrado en las personas.

Karina Guerschberg y Paula Brea.

Cita:

Karina Guerschberg y Paula Brea (2017). *Del dicho al hecho: hacia un centro de día centrado en las personas. XII Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-022/253>

Del dicho al hecho: hacia un centro de día centrado en las personas

Karina Guerschberg

Paula Brea

Veronica Rusler

Eje 3 | MESA 51 | Políticas y discapacidad: avances, retrocesos y tensiones a 10 años de la Convención

Institución: Asociación Civil Senderos del Sembrador

Mail: senderosdelsembrador@gmail.com

Resumen:

Recorrido por el proceso paulatino de transformación que viene sucediendo en un Centro de Día, (enmarcado en la reglamentación de la ley 24.901/97) que reflexiona y dialoga en forma constante con todos los actores institucionales, con el objetivo de modificar el servicio para ajustarse al espíritu de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, incluyendo avances y retrocesos, ideas encontradas, resistencias. El desafío de convertir una institución creada dentro del modelo médico y segregado, en un dispositivo que contemple la particularidad de cada uno de sus usuarios, con énfasis en proyectos personalizados y respetuosos de los derechos, de puertas abiertas, y en diálogo permanente con la comunidad. Abandonando las viejas prácticas centradas en el dispositivo para centrarlas en el usuario, donde los profesionales intervinientes se reconocen al servicio de los objetivos de la persona con discapacidad. Donde el lema “Nada sobre nosotros sin nosotros” se convierte en el horizonte. Fortalecer la voz de los actores, especialmente de quienes poseen extensas necesidades de apoyo y marcado déficit en la comunicación. Procura lograr un cambio sustancial en el lugar que ocupan, en este caso las personas adultas con discapacidad intelectual, en la toma de decisiones acerca de su propia vida.

Palabras claves: transformaciones, desafíos, apoyos, centrado en el usuario

Del dicho

Desde hace diez años la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad constituye un instrumento orientador de las prácticas y jurídicamente vinculante que viene interpelando la labor que se realiza en las instituciones y otros dispositivos que alojan personas con discapacidad. Poniendo en diálogo con la Convención la Calidad de Vida como modelo teórico y la Planificación Centrada en la Persona como herramienta es posible avanzar en transformaciones que implican un cambio sustancial en el lugar que ocupan las personas con discapacidad en la toma de decisiones acerca de su propia vida lo que incluye, por ende, lo que acontece en las instituciones de las que forman parte.

Se trata de un movimiento paulatino y sostenido no exento de obstáculos que implica una mirada crítica hacia diferentes aspectos de la vida institucional y la generación de diferentes formas, estrategias y recursos en los que los apoyos para la autonomía y la participación activa ocupan un lugar central.

El grueso de las instituciones fueron creadas en el marco del Sistema de Prestaciones básicas, por la propia lógica de tratarse de un sistema enmarcado exclusivamente en el área de la salud. Esta marca fundacional tracciona tanto hacia el interior como hacia afuera de la institución: hacia afuera en la medida que el Centro de Día depende administrativamente de una dependencia del Ministerio de Salud, como es el Servicio Nacional de Rehabilitación. Hacia adentro, porque tanto a nivel de la formación de los/as profesionales como las pautas de funcionamiento vigentes presentan fuertes marcas que remiten al modelo médico rehabilitador (Palacios, 2003)

Los servicios que actualmente se ofrecen a personas con discapacidad se desarrollan en el marco de la Ley 24.901 sancionada en 1997 denominada “Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad” ya que este marco normativo aseguró el financiamiento haciendo sustentables los diversos servicios. Si bien la ley habla de “prestaciones básicas de atención integral a favor de las personas con discapacidad, contemplando acciones de prevención, asistencia, promoción y protección, con el objeto de brindarles una cobertura integral a sus necesidades y requerimientos” en la práctica los servicios tienen una fuerte impronta del sistema de salud y para ser cubiertos siempre deben estar ordenadas por un médico.

Los Decretos 762/97 - por el que se crea el Sistema Único de Prestaciones Básicas para Personas con Discapacidad, y 1.193/98 - Reglamentario de la Ley de Prestaciones Básicas - refuerzan esta impronta médica al explicitar que las prestaciones previstas en los artículos 11

a 39 deberán ser incorporadas y normatizadas en el Nomenclador de Prestaciones Básicas para Personas con Discapacidad y que a Superintendencia de Servicios de Salud” será el organismo responsable dentro de su ámbito de competencia, de la supervisión y fiscalización de dicho Nomenclador, de la puesta en marcha e instrumentación del Registro Nacional de Prestadores de Servicios de Atención a Personas con Discapacidad y de la supervisión y fiscalización del gerenciamiento en las obras sociales de esas prestaciones. (Brea y otros, 2016)

Es algo instalado que a las personas con discapacidad se *les* define un trayecto vital a partir de un diagnóstico que se erige como determinante de las características de las personas y de lo que deben hacer y dónde. Así los profesionales son básicamente quienes “saben” y se ubican en un lugar rector en la toma de decisiones acerca de su vida y en gran medida también la de sus familias.

Si la expectativa de progreso se circunscribe a alcanzar objetivos terapéuticos diseñados o seleccionados por los profesionales, se corre el riesgo de dar preeminencia a una perspectiva médica por encima de las elecciones de las personas y el dispositivo se centra en el servicio. Decimos, por tanto, que un dispositivo está centrado en el servicio cuando las decisiones se toman priorizando lo más funcional y se pone a las personas y sus elecciones en un segundo plano. (Schalock y Verdugo Alonso, 2007)

Constituye, por tanto, un desafío transformar una institución creada dentro del modelo médico y centrada en la perspectiva del equipo profesional en un dispositivo que contemple a cada uno de sus usuarios, con énfasis en proyectos personalizados en los que prevalezcan sus derechos, sus intereses y sus deseos, de puertas abiertas y en diálogo permanente con la comunidad. El equipo profesional empieza a reconocerse al servicio de los objetivos de las personas con discapacidad. Esta transformación requiere, en definitiva, abandonar las prácticas instaladas centradas en el dispositivo para empezar a orientarlas a los usuarios.

Al hecho

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad hace referencia a las diferentes modalidades que reúne el término “comunicación”: lenguajes verbal y no verbal, lengua de señas, visualización de textos, Braille, comunicación táctil, macrotipos, dispositivos multimedia de fácil acceso, lenguaje escrito, sistemas auditivos, lenguaje sencillo, medios de voz digitalizada. (Artículo 2, Definiciones) La implementación de toda

esta gama de posibilidades se concreta mediante dispositivos pensados para cada uno/a de los/as usuarios/as que, con frecuencia, involucran varias modalidades.

Escucha atenta de sus voces sin excepciones

No dejar al margen a las personas con discapacidad intelectual y, por sobre todo, a las que encuentran más barreras y requieren intensas necesidades de apoyo para la comunicación demanda el diseño, la validación y la implementación de recursos para hacer posible la comunicación de sus elecciones, la expresión de ideas, de estados de ánimo.

Entrenarse en el arte de opinar

Preguntarle a alguien que le gusta, cuando nunca se le preguntó antes, cuando no se ofrecen opciones o estímulos adecuados, tiene pocas posibilidades de tener éxito. La persona no responde y el profesional puede interpretar que la persona “no tiene la capacidad” de responder.

Centrarse en el usuario es repensar la pregunta y el contexto, diseñando los apoyos adecuados para informar y consultar.

En un grupo de usuarios con extensas necesidades de apoyo a la comunicación se comenzó a trabajar para organizar evaluaciones de desempeño tanto de los usuarios como de los profesionales. (Imagen) Se diseñó una plancha de madera que posee en relieve tres figuras que representan un puño con el pulgar elevado. Una en azul con el pulgar hacia arriba, una en amarillo con el pulgar horizontal y una en rojo con el pulgar hacia abajo.



Con ese apoyo se comenzó a preguntar cómo evaluaba su conducta del día, su participación en la tarea, la participación y conducta de sus compañeros. Pero también la propuesta, la actividad, y el desempeño del profesional.

Esto permitió, en consecuencia, adecuar las actividades a los intereses de los usuarios

Elegir con quién compartir y quién me brinda ayuda

En el diseño de viajes con fines turísticos se comenzó a desarrollar una serie de elementos de evaluación de la satisfacción de los viajeros, con diversos soportes para que expresaran su opinión. Mediante fotos (tanto en formato papel como digital) se consultó sobre los diversos servicios. Y se utilizaron palabras, gestos, u otros apoyos para registrar las opiniones

Luego se implementaron una planchas con las fotos de los concurrentes y otra con las fotos de los profesionales para que previo a un viaje cada persona pudiera elegir con quién compartir y quién le brindaría apoyo. (Imagen)



La comunicación en adultos con discapacidad intelectual que no pueden expresarse verbalmente supone un desafío a la hora de conocer y registrar sus intereses, deseos y elecciones.

Todo el grupo de usuarios del Centro de Día ha sido sujeto de diversos abordajes terapéuticos a lo largo de su vida, con el objetivo de mejorar la comunicación, en algunas oportunidades, con poco éxito. Seguir por ese camino es sin duda una receta de fracaso.

Señas y el involucramiento institucional

Centrar los procesos en los usuarios en el tema de la comunicación se traduce en diseñar procesos personales tanto en los objetivos a alcanzar como en la

metodología. Así es que el objetivo de este trabajo no debiera orientarse a la “comunicación” sino a aquello que la persona desea alcanzar y para lo cual necesita comunicarse. Esto implica que no se trata de adecuar la persona a un sistema de comunicación, por ejemplo un modelo de comunicación aumentativa con pictogramas, sino en poner a su disposición pictos, señas, sonidos, fotografías, tablets, computadoras, y cualquier otro elemento del cual la persona se pueda apropiar. Respetar el estilo de comunicación de cada persona y, desde ese punto de partida, ofrecer los apoyos para que se amplíe lo que incluye también que todos los concurrentes y el personal del centro conozcan colectivamente los elementos utilizados por cada participante.



Imagen: Pizarra con las actividades diarias expresadas mediante texto escrito y diferentes imágenes en forma de pictogramas, fotografías y señas

Intervención de los usuarios en la planificación y también en la evaluación

Aspectos de la vida institucional como la planificación o la evaluación que tradicionalmente se decidían en el marco del equipo profesional sin la opinión de los “pacientes”, son trabajados con los usuarios. En este punto fue necesario repensar cuál era el origen de algunas decisiones, si se trataba de tener en cuenta principalmente la perspectiva de los/as concurrentes o de armonizar horarios y disponibilidad de los profesionales.

La organización de los grupos de trabajo donde los usuarios participan activamente en la decisión sobre en qué grupo y con qué profesionales quieren trabajar, decisión susceptible de ser modificada cada vez que lo consideren oportuno.



Imagen: cartelera en la pared con el mes, los días de la semana, con pictos que ilustran fechas patrias, cumpleaños, salidas, actividades relevantes de la organización que se realizan en conjunto (las grupales figuran en las carteleras de los grupos)

La programación de actividades dentro y fuera del Centro donde se incorporan las preferencias utilizando elementos de comunicación aumentativa, propiciando que todas las voces se escuchen. El “plan de trabajo”, el “informe de evaluación” dejan de ser un documento encarpetaado fuera del alcance de la persona acerca de la cual predicar para ser un instrumento dinámico y activo al alcance del usuario.

Elección acerca de la actividad física que se desea realizar, en tanto constituye un pilar importante del proyecto, como aporte significativo a la calidad de vida, se decidió ofrecer la posibilidad de elegir en el Club la actividad en la pileta o en el gimnasio.

Transformación de herramientas burocráticas en herramientas de empoderamiento

Los legajos con foto y los nombres en imprenta mayúscula están así al alcance de cada integrante del Centro de Día esté o no alfabetizado.



Imagen: estantería con los legajos donde se puede observar que el lomo está identificado con la foto del concurrente y el nombre en mayúscula imprenta

La planificación y la evaluación se constituyeron en actividades que se realizan conjuntamente con los usuarios En algunas oportunidades el documento formal que puede ser requerido por las autoridades, las familias o las obras sociales se complementa con otro armado en un formato accesible para estos usuarios lo que incluye la incorporación de imágenes, indicadores visuales para dar cuenta del transcurso del tiempo y texto abreviado en imprenta mayúscula.

VERANO

(Enero/Febrero: 30 al 3)



- Pintamos y decoramos la mesa de la computadora.



Imagen: copia de la diapositiva que integra el informe realizado en conjunto por la orientadora y el grupo. En la imagen dice: Verano (enero/febrero 30 al 3) Pintamos y decoramos la mesa de la computadora. Al lado de la palabra verano, una imagen de una piscina. Abajo imágenes de los concurrentes trabajando y fotos de la mesa con el texto “antes” y “después”.

Un trecho

El desarrollo de esta escucha y la generación de apoyos representa un cambio sustantivo en los marcos teóricos y los recursos que han constituido y constituyen la formación de la mayoría de quienes trabajan en las prestaciones de servicios para personas con discapacidad. También lo es en las ideas que las familias de los/as usuarios/as han ido construyendo acerca de sus hijos y familiares, la relación con ellos/as, los proyectos de futuro y las prácticas de cuidado. Todo esto da cuenta de que se trata de una transformación que mueve toda la estructura de la institución y que involucra a todos/as los/as actores

Pensarse como colaboradores, salir de a poco de ese lugar de único saber, para poner estos conocimientos al servicio de los demás, entendiendo las propias limitaciones y aceptando la incertidumbre, genera una sensación de pérdida de poder y expone a los profesionales a acercarse al dolor del otro sin respuestas infalibles. Lo que hasta el momento eran certezas, ahora hay que construirlo con el otro. Así expresa Nuria Pérez de Lara este cambio de

perspectiva: “(...) *actuar sobre el otro o actuar con el otro, cambiar al otro o cambiar con el otro, ver al otro como sujeto o ver al otro como objeto (...)*”. (Pérez de Lara, 1998)

Lo complejo de estos procesos encuentra a la organización realizando avances y retrocesos, incorporando a los espacios cotidianos de trabajo resistencias e ideas encontradas. En este recorrido es necesario tener en cuenta, tal como se planteaba al inicio de esta ponencia que gran parte de las instituciones que “prestan” servicios a las personas con discapacidad se encuentran enmarcadas en una normativa que depende de Salud que se encuentra por su parte recorriendo también un proceso de armonización legislativa, que en algunos casos implica la interpelación de principios asistenciales, patologizantes y medicalizados arraigados. Sin embargo que ésta se constituya en cambios concretos en las prácticas demandará aún un tiempo. En este sentido el desafío es, por un lado avanzar en la transformación institucional “hacia instituciones centradas en los usuarios” en el marco de la coyuntura actual y, por otro, contribuir a instalar cambios mediante el trabajo colaborativo con otras organizaciones gubernamentales y no gubernamentales y la participación en espacios de trabajo y debate como estas Jornadas.

Bibliografía

Palacios, A. (2008) El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, CERMI

Pérez de Lara, N. (1998) La capacidad de ser sujeto, Bs. As. Laertes

Plena inclusión (antes FEAPS) <http://www.feaps.org/>

Rogers, C. R. (1977). *Proceso de convertirse en persona*, Bs. As. Paidós.

Schalock, R. L., & Verdugo Alonso, M. Á. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual.