

La Persona con Discapacidad Severa y Múltiple

Definiciones y conceptos básicos

1. Quiénes y cuántos

Dentro del colectivo de las personas con discapacidad, existe un grupo numeroso que tiene dos o más limitaciones de gran magnitud y asociadas: son las personas con multidiscapacidad o pluridiscapacidad. Las personas con discapacidad intelectual severa o profunda, que en la psiquiatría clásica se llamaba retraso mental, suelen tener multidiscapacidad. Pero no toda discapacidad múltiple incluye una discapacidad intelectual. Ejemplos de esta situación son Christy Brown, escritor irlandés con parálisis cerebral, y Gaby Brimmer, escritora y poetisa mexicana.¹

Martín Sapag utiliza el concepto de persona con discapacidad severa del desarrollo (PCDSD) siguiendo la definición de Patxi Suza Garralda, a través de dos criterios

1. inicio de la discapacidad antes de los 18 años
2. requerimiento de apoyos permanentes e intensos para desarrollar las actividades básicas de la vida diaria

En el 40% de los casos la multidiscapacidad no puede ser atribuida a una causa específica², lo cual se expresa como causa desconocida. Se puede inferir que la multidiscapacidad no puede ser prevenida en forma específica. Los avances médicos y los cuidados específicos a los problemas de salud que pudieran surgir, permiten que las personas sobrevivan o tengan una esperanza de vida mayor que en el pasado. Estos factores explicarían que en la actualidad las PCDSD sean un grupo clínico relevante.

Se estima que, actualmente, más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad, o sea alrededor del 15% de la población mundial. Según los datos de la Encuesta Mundial de Salud, y la Carga Mundial de Morbilidad, entre 110 millones y 190 millones de personas padecen una discapacidad grave³. Los datos estadísticos no cuentan con la estimación actual de personas con discapacidad gravísima a nivel mundial, que en 1981 (hace 40 años!) era de 5-6 por cada 10.000 habitantes.⁴

¹ Sobre la vida de ambos se basaron las siguientes películas: “My Left Foot”, 1989, dirigida por Jim Sheridan y “Gaby, a true history”, 1987, dirigida por Luis Mandoki

² “La persona con pluridiscapacidad, necesidades e intervención”, VV AA, Nexa Fundació, España, 2006

³ http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/en/

⁴ S. Urgalassi, Il Problema degli handicappati”, citado por F.J. Zuza Garralda en “la Persona con Discapacidad Grave, desafíos

Podemos definir a una persona con discapacidad grave cuando, por efecto de un daño motor y/o sensorial, y/o mental, es totalmente no autónoma en los actos de la normal vida cotidiana. No es capaz de mantenerse autónomamente en vida y necesita una asistencia constante y duradera en el tiempo. Debemos incluir también a aquellas personas que, aun siendo suficientemente integras desde el punto de vista de las funciones, se mueven, ven y sienten, pero por graves trastornos psíquicos necesitan de una constante ayuda y control. Los gravísimos, además de tener necesidad de constante asistencia, necesitan para sobrevivir una constante intervención sanitaria.⁵

2. La situación Clínica

Las limitaciones, en este grupo de personas se asocian unas con otras. La reducción de la autonomía generalmente es extrema. Las posibilidades de percepción, expresión y relación con otros seres humanos son limitadas y muchas veces, deben realizarse sin la función del lenguaje.

Las PCDS tienen las mayores necesidades de intervención y apoyo, pero son quienes históricamente los recibieron en menor medida a lo largo de su vida. Sólo en los últimos 30 años, progresivamente, se hicieron visibles frente a los profesionales, quienes desarrollaron distintos modelos de intervención. Lo que se observa en la clínica cotidiana es que las PCDS no tienen un perfil determinado o un rango de habilidades o limitaciones específicas; se nos presentan con cuadros sumamente variados. Si nos desprendemos momentáneamente de las categorías conceptuales y nos enfocamos en el funcionamiento más que en las duplas causa-efecto, podemos reconocer rasgos comunes en las PCDS. Las limitaciones que afectan a estas personas son:

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

1. Motrices: puede ser muy variada: una plejía absoluta (sin movilidad ni control en ningún segmento corporal); movimientos involuntarios (en personas con espasticidad severa); iniciativa o direccionalidad de los movimientos limitada por déficit neurológico y/u ortopédico.
2. sensoriales: los trastornos de la visión y la audición tiene en todos los grados posibles. Las limitaciones cognitivas pueden hacer muy difícil una evaluación fiable de los problemas sensoriales. El estudio de los potenciales evocados registra que el estímulo llega la corteza cerebral, pero no brinda información sobre la calidad de ese estímulo o su decodificación.
3. Cognitivas: este aspecto tiene un rango muy amplio de presentaciones. Hay PCDS con discapacidades intelectuales severas, pero también encontramos quienes no tienen compromiso intelectual, como C. Brown y Gaby Brimmer, ya nombrados.

⁵ A. Guidi, *L'altra gentet. Convivere con l'handicap*. Nuova Eri, Torino, 1988, citado por Zuza Garralda, "La persona con discapacidad grave, desafíos y línea de acción pastoral", Colección "Humanizar la salud", Ed. Sal Terrae, España, 2000

II. Limitaciones compuestas: se producen por causas y efectos que involucran varias funciones humanas. Están localizadas en la interfaz vincular de los individuos y su entorno.

4. Comunicacionales: aunque algún grado de alteración en la comunicación sea esperable, sus motivos y sus mecanismos subyacentes pueden ser muy complejos. Es necesario diferenciar si la limitación está producida porque la persona no entiende lo que le dicen, si la limitación está localizada en la musculatura articular, o si existe una lesión cerebral, difusa o localizada que pueda acarrear una afasia.

La PCDS pueden comprender lo que se le dice, pero también puede que no haya aprendido cómo responder en forma apropiada. La persona en cuestión puede tener la convicción de que hay una sola respuesta acertada, que es la que busca el evaluador y la persona cree que no tiene. Si una persona ha sido corregida durante décadas por su entorno, bien puede abstenerse de cualquier intención de responder.

5. Interactivas: la limitación en la participación puede estructurarse de las formas más diversas, y generar la ilusión de una causa fija localizada en la persona. Por lo general la PCDS no decide el lugar adonde se dirige ni cuánto tiempo va a permanecer en ese lugar, ni con quienes estar. En ocasiones, no están habituados a los cambios de ambiente o no les gusta estar con otras personas, y su repertorio de comportamientos habituales no coinciden con los esperados en los distintos ámbitos (lo que lleva a presuponerles limitaciones individuales y fijas cuando son circunstanciales y semejantes a los de cualquier persona).
6. Vinculares: las PCDS no se relacionan, por lo general, con "todo el mundo", como cualquiera, sino con un número reducido de personas dentro de un entorno previsible, con quienes establecen relaciones duraderas de dependencia. La misma es justificada y razonable en algunos casos, pero muchas veces, la extensión y el tipo de dependencia no tienen una correlación con las limitaciones de la persona. Que estén siempre con las mismas personas no implica que les agraden o las elijan para hacer absolutamente toda actividad de su vida.

Cuando hablamos de PCDS podemos olvidar fácilmente que tienen un espectro amplio de posibilidades funcionales, con muchas variables, aunque solemos atribuirles una sola denominación o categoría (por ejemplo: "los dependientes"). No podemos asignarles un perfil determinado. Menos aún si consideramos que la singularidad de cada una de ellas, no es la sumatoria de sus déficits, sino que es una persona con varios déficits que se interrelacionan de una forma particular (no predeterminada) que se vincula con su medio. Desde esta perspectiva, los abordajes deben ser individualizados y singulares. 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, miembro de la familia y de una organización.

Al prevalecer las limitaciones, es muy fácil concebir a las PCDS desde el paradigma del déficit. Por eso, durante mucho tiempo, recibieron tan sólo los cuidados médicos que requerían. Desde el comienzo del siglo XX se reconoció la necesidad de desarrollar modelos centrados en las PCDS, para favorecer su desarrollo y su modo particular de «ser» en el mundo.

Quiero proponer el concepto de

III – Limitaciones complejas o Metalimitaciones,

Son las consecuencias subjetivas de las limitaciones simples (las cognitivas, las motrices y las sensoriales), y las compuestas (las comunicacionales, las interactivas y las vinculares) que describí antes. Son parte de la subjetividad de un individuo, de su representación social, de su identidad. La limitación demostrada, el desvalimiento y el desamparo aprehendidos pasan, a existir a priori y son más importantes e irreversibles que las limitaciones simples en sí, si no se las aborda adecuadamente, en tanto influyen directa y significativamente en la Calidad de Vida de la PCDS.

La metalimitación los lleva a tener un pobre conocimiento del sí mismos y una escasa conciencia de su cuerpo y sus posibilidades. Eso sucede porque ellos mismos no las exploran y nadie las desafía. Lo que pueden no es utilizado como una interfaz con su entorno y se empobrece la interacción con el medio. Sin iniciativa para construir un encuentro y un diálogo con los objetos y las personas de su entorno, sin curiosidad ni expectativa, la restricción que partió de una limitación en una área de la vida se absolutiza y se esencializa.⁶

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

<i>Tipo de limitaciones</i>	Simple Cognitivas Motrices Sensoriales	Compuestas Comunicacionales Interactivas Vinculares	Complejas Identidad y representación social ligada al déficit
<i>Recursos para intervenir</i>	Variados y disponibles	Limitados	Altamente personalizados
<i>Reversibilidad de la limitación luego de la intervención</i>	Baja	Media	Alta

⁶ A. Aznar y D.G. Castañón, ¿Son o se hacen?, el campo de las discapacidades intelectual estudiado a través de recorridos múltiples, Ed Noveduc, Colección Discapacidad, 2008

3. La autodeterminación de las personas con discapacidad

Es muy frecuente suponer que las PCDS no “tienen” autodeterminación, sobre todo si la persona no presenta problemas de conducta. Y como se supone que no tienen registro de lo que los rodea, se piensa que la única intervención posible es cubrir las necesidades básicas.

Dice Jean M. Blanc (1994)⁷

[...] 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 [...]

Cuando los vínculos de su entorno y los estímulos cotidianos se organizan, aparecen nuevos comportamientos. Usando el modelo de autodeterminación que describen Aznar y González Castañón, creo que las fases de intervención que describí son pertinentes. Si queremos mejorar su autodeterminación, debemos de comenzar la intervención por el ambiente. La libertad y el contexto vincular son la puerta de entrada. Las limitaciones generales que describía al comienzo del artículo, apuntan a limitaciones del protagonismo y de la responsabilidad. Si brindamos apoyos desde el ambiente, y no directamente a la persona, mejoramos los grados de libertad y de participación. Para lograrlo, la modificación debe hacerse en el entorno natural de la persona. Si logramos fortalecer la libertad y el contexto vincular, 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, transformado en inclusivo, hace lugar para que la persona esté, participe más allá de sus limitaciones. Con esta metodología las PCDS obtienen una red social más amplia que permite y facilita su participación, en actividades propositivas y relevantes para sí misma.

4. La agresividad, las conductas disruptivas y las autolesivas

Las conductas disruptivas, en mi experiencia y en la de muchos otros autores en las PCDS, son frecuentemente, producto de las limitaciones en la comunicación. Su decodificación es difícil discernimiento, porque requiere de tiempo y diálogo, y se puede cometer el error de decodificar agresión, desorden, desborde. Por ejemplo, el estreñimiento es un problema sumamente común entre las PCDS, y muy comúnmente se manifiesta como malestar, enojo y problemas de conducta. Mantener un registro de las evacuaciones, que es un parámetro clásico en enfermería, permite evaluar si el problema de conducta tiene una causa orgánica o no.

⁷ Citado en: Duch R. y Perez C.L. “La atención de los alumnos plurideficientes profundos: aportaciones desde el modelo de la estimulación basal” publicado en “La atención a alumnos con necesidades educativas graves y permanentes”, España 1995

Si las conductas disruptivas son nuevas, o se presentan en situaciones no habituales merecen la pronta consulta al médico clínico. Un dolor de oídos se va a manifestar a través de una alteración de los comportamientos habituales (por lo cual es importante conocer su repertorio de conductas y gestos comunicativos y sus significados correspondientes). Si desconocemos esta faceta comunicativa (por ejemplo que cuando le duele el oído se golpea la cabeza) en lugar de llamar al médico clínico, van a llamar al psiquiatra. En términos generales, el psiquiatra es la última persona a la que se debe recurrir, cuando, habiendo descartado todo el resto, nos enfrentamos a una conducta autolesivas o heterolesivas.

De igual modo, también es necesario considerarlos como manifestaciones de disconformidad, atribuibles a la actividad propuesta, al ambiente en el que se encuentra la PCDS, o a la insatisfacción de un deseo, o necesidad por ej: falta de visitas, calor, sueño.

Un modelo de intervención clínica organizacional

Las PCDS necesitan intervenciones variadas e intensas, variedad de recursos y apoyos a lo largo de toda su vida. Pero no siempre reciben en la medida de sus necesidades. Es una rareza que las PCDS que reciban intervenciones y apoyos planificados a lo largo de su vida, es decir, que cuenten con su propia Planificación Centrada en la Persona. En el mejor de los casos, reciben múltiples servicios y tratamientos estandarizados, excelentes cuidados médicos, de higiene y alimentación, sin más proyección que el reconocimiento de su cronicidad. Menciono algunos modelos teóricos específicos para personas con discapacidades graves, inspirados tanto en el abordaje de la salud como de la educación y el enfoque sobre los derechos humanos. ⁸

Algunos de ellos son:

- **La estimulación basal**, según A. Frôlich. Describe diferentes estimulaciones, partiendo de áreas de percepción básicas: estimulación somática, vestibular y vibratoria, determinantes del desarrollo emocional, y base para integrar otras percepciones⁹
- **La educación conductiva**, según Andreas Pétô. Dirigido fundamentalmente al cerebro como “gran timonel” de la organización motriz y el aprendizaje¹⁰
- **Modelo TEEACH**, desarrollado para la intervención en personas con autismo, sus principios son válidos para las PCDS¹¹
- **Enfoque Snoezelen**, ¹². Consiste en mejorar la relación con el medio, proponiendo situaciones de descubrimientos sensoriales. Este enfoque no es autosuficiente, se deben

⁸ Variedad de modelos y métodos se encuentran descriptos en “La persona con pluridiscapacidad....op.cit.

⁹ <http://www.estimulacionbasal.net/>

¹⁰ http://www.aspacenavarra.org/aspace/?page_id=344

¹¹ <http://teacch.com/>

¹² <http://www.autism-help.org/intervention-multisensory-snoezelen.htm>

tener en cuenta otros aspectos. Los programas de estimulación, especialmente el de Frolich, aportan gran cantidad de información a este enfoque

- Enfoques y métodos con base en el desarrollo motor y funciones neuromotrices: Reeducação según Michel Le Metayer¹³, B.Bobath¹⁴, V. Sherborne¹⁵

Cada uno tiene sus fundamentos científicos y teóricos. Coinciden en poner el acento en organizar el entorno para exponer a la persona con discapacidad a diversos estímulos. La metáfora que explica mejor estos métodos es “si Mahoma no va a la montaña, la montaña va a Mahoma”, es decir, adaptan el contexto y generan un entorno para la persona, al cual ella nunca podría acceder por sus propios medios.

Primera fase: abordaje para las PCDS desde la terapia ocupacional

Durante muchos años trabajé en un hogar asistencial con más de 30 residentes adultos con discapacidades severas y múltiples. La mayoría había recibido estímulos esporádicos y asistemáticos. Lo que sigue es la sistematización de mi práctica como terapeuta ocupacional, desde diferentes dispositivos de abordaje, para residentes permanentes, quienes también concurrían a la prestación de centro de día, algunas horas por semana. El método de trabajo que propongo fue útil en otros hogares en los cuales trabajé o supervise tareas; es coherente con la función y el quehacer de profesionales de varias disciplinas, y se basa en mi experiencia de intervención, en mis observaciones y en el testeo y cotejo con colegas en foros internacionales.

A- Inmersión en el contexto previa a la intervención

Yo decidí comenzar mi intervención en forma sistemática, priorizando el contexto. Considero el funcionamiento de las personas, como el resultado de la interacción entre la persona (con sus habilidades y sus limitaciones) y el ambiente, que siempre presenta facilitaciones y limitaciones. El ambiente está mediado por personas, por objetos y por actividades. Para conocer el ambiente donde la persona habita, lo tenemos que examinar profundamente; puede llevar muchas horas de diálogo y rastreo de información, de comprensión e internalización. Ese contexto no es una categoría abstracta, sino el vivenciado por la persona concreta (sus vínculos, sus preferencias, sus conductas).

B- Evaluación sistemática e integral del ambiente

1. personas: son *todas* las personas que conforman el ambiente de la PCDS (los asistentes que los cuidan, las otras personas con discapacidad con las que se relaciona o a las que evita, los voluntarios, los familiares que los visitan o aquellos que ya no lo visitan más, los profesionales que les brindan servicios, etc.

¹³ <http://fundacionbelen.org/hijos/metodo-metayer/>

¹⁴ <http://www.bobathargentina.com.ar/bobath-concepto.htm>

¹⁵ <http://www.sherbornemovementuk.org/about-sherborne-developmental-movement.html>

2. objetos: son *todos* los objetos disponibles 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 sin mesa para compartir en la intimidad, la puerta de la cocina cerrada para evitar el acceso, etc.
3. actividades: *todas* las actividades que se desarrollan en el ambiente y en las cuales la persona con discapacidad está inmersa. Incluye los procesos, los modos o formas en que las cosas se hacen.

Luego de investigar su ambiente, podemos analizar las barreras, las limitaciones en la interacción, la disponibilidad de recursos, (usados, no usados o sub utilizados). Habitualmente, las PCDS se relacionan con muy pocas personas; casi ningún vínculo por fuera de la institución aparece en forma estable.

Por lo general cuentan con muy pocos objetos a su disposición, y los que están, suelen ser viejos, a veces mal conservados y sin recambio, porque no se renuevan. Son de uso colectivo; tienen escasas o nulas posesiones individuales. Un ambiente de estas características no estimula la búsqueda y la apropiación subjetiva del contexto. En la vida común, hay carteles en las paredes que funcionan como recordatorios, objetos con sentido estético y/o funcional, o relacionados con las actividades cotidianas. Los objetos son atractivos y renovados porque se busca que las personas los usen y sienta gusto por manipularlos y hacerlos propios. ¿Podemos comprender que un ambiente pulcro y estrictamente ordenado se contradice con la denominación *hogar*?

Sin jabón, ni toallas en los baños, con puertas cerradas con llave para evitar accesos, se privilegia el orden y la seguridad de los objetos por encima del desarrollo de las personas con discapacidad que viven en él.

Las PCDS pasan mucho tiempo sin hacer nada, sentados o recostados siempre en el mismo lugar, en el mejor de los casos cuidados, sanos y limpios, pero sin una actividad propositiva. Un tiempo vacío de actividad, de objetos propios, de estímulos, de personas.

Estoy describiendo en términos llanos problemas muy serios, porque los ambientes empobrecidos y despojados no generan comportamientos, sino que los desalientan. Un ambiente atractivo invita a la interacción y a la investigación: tocar, experimentar, manipular y, accidentalmente, romper. Hay un desarrollo de la actividad, de las elecciones, de las preferencias. Un ambiente pobre induce a la apatía, la sumisión, la banalidad y el aislamiento (todas ellas, alteraciones de la autodeterminación)

C- Modificación programada y estratégica del ambiente

Luego de conocer el ambiente y a las personas que lo habitan, empiezo a trabajar para el desarrollo un equilibrio ocupacional saludable de las PCDS, a partir de la modificación de los

componentes del ambiente. Una distribución saludable de ocupaciones, implica involucrarse en actividades de la vida diaria (necesarias para el cuidado de uno mismo), ocio y trabajo. Realizar pocas actividades rutinarias en un mismo lugar, sin variar los compañeros ni los objetos, no es saludable. Las organizaciones que prestan servicios asistenciales, no pueden tener cubierto todo el tiempo de las PSDSD realizando actividades terapéuticas. El remanente de ese tiempo (dejando horas de descanso y relajación de la rutina) podría ser usado saludablemente para realizar que son comunes a las de cualquier miembro de la comunidad; por ejemplo, buscar el pan en la cocina general, llevar la ropa sucia al lavadero.

Para generar los cambios que propongo, tuve que contar con la colaboración de los trabajadores. Empezamos realizando modificaciones en la rutina diaria. Por ejemplo, que antes de comer todos pasen por el baño a lavarse las manos. Implementar un cambio en la rutina significa no focalizarse en la eficiencia ni en la eficacia (la forma en que se lavan las manos). El desarrollo de las habilidades vendrá después. 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, para la PCDS y para los demás

Pensar en ocupaciones relacionadas con el “trabajo”, para personas con niveles tan bajos del desempeño, constituyó todo un desafío. Considero “trabajo”, *como cualquier actividad que implique un servicio a terceros...* (como por ejemplo acompañar a la asistente a buscar el pan a la cocina) y también *la participación en actividades que mejoren las capacidades*¹⁶. Esta participación debería ser comprometida, con un fuerte componente de responsabilidad.

El siguiente paso transformador es buscar otros espacios y otras personas con quienes se relacione dentro de la misma institución: espacios de socialización cercanos. De ocupar un lugar de participación social pasiva y de observador, llevaremos a la persona a asumir el compromiso de, por ejemplo, asistir tres veces por semana, a una actividad nueva, a la que no haya asistido por obligación o previa programación. Esperamos que la PCDS se encuentre con otros, se generen imprevistos y situaciones novedosas que no le habían pasado antes. Y queremos generar que la persona ponga en juego habilidades, intereses, preferencias.

Es muy difícil pensar en actividades productivas en PCDS, con niveles tan bajos de desempeño. Este callejón sin salida se abre si consideramos a la productividad de la persona en términos de *producción de la subjetividad*. Esta productividad genera una plusvalía de dignidad, de humanización, de reconociendo el valor y de la relevancia de la participación de las PCDS, sus capacidades y su individualidad.. Este abordaje permite trabajar en sintonía con la autodeterminación, y vislumbrar el desempeño en sus componentes: la responsabilidad, el protagonismo, la libertad y el contexto vincular de la persona. Lo tengo que seguir pensando.

¹⁶ Kielhofner, Gary; Modelo de Ocupación Humana, teoría y aplicación. 3era edición. Ed. Panamericana, 2004

En los ambientes estereotipados y pobres en estímulos, tenemos que generar el cambio de paradigmas. La misma realidad puede ser vista como un cúmulo de deficiencias o un conjunto de diferencias. El interés, la participación y la presencia (que no es lo mismo que la asistencia) son fortalezas. Si concebimos a la producción de subjetividad y a la inclusión social como procesos tan relevantes como el trabajo, el interés y la participación comprometida, aunque parezca pasiva, seguirá un hito importante. Esto habilitará desempeños que sólo se percibirán cambiando los contextos y la posición de los actores sociales con y sin discapacidad dentro del ambiente.

D- articulación de actores

Una parte sustancial de la intervención en el contexto es la percepción de recursos existentes para anexar al ambiente natural del hogar. Esto se logra conversando y visitando a las personas más diversas (desde ya, no exclusivamente profesionales de la salud). Gestionar los traslados inhabituales de los beneficiarios hacia el afuera de la institución, es una tarea dificultosa ya que las PCDS D suelen tener requerimientos complejo para trasladarse, por lo que no cualquier vehículo y cualquier transportista pueden brindarles el servicio. "Sacar" a una PCDS D del lugar donde vive, donde todo está programado y previsto, requiere de una decisión explícita de los directivos y un apoyo explícito al equipo para poder hacerlo. Por último, no se puede hacer sin el equipo. La modificación del contexto y la de la institución hacia la comunidad son acciones innovadoras con grados de experimentación e improvisación, por lo cual nadie sabe a priori exactamente cómo será. Con la habitualidad, toda la institución gana en experiencia y todos pueden hacer sugerencias.

Cuando en una organización toma la decisión de habilitar la circulación social de sus beneficiarios con altos requerimientos de apoyo, el desaliento y la resistencia son las respuestas comunes ante una tarea demasiado grande en comparación con lo que están acostumbrados a realizar. Sin duda que existen experiencias escritas, normas de seguridad y recomendaciones generales, pero cada organización tienen que hacer su recorrido y sistematizar sus experiencias.

E- sistematización de los cambios

Para sostener las nuevas rutinas es importante fijar su descripción, registrar su evolución y evaluar las con la periodicidad que resulte adecuada. Esta sistematicidad les da seguridad a las personas, sean trabajadores, beneficiarios, auditores o familias, porque saben que es lo que sucedió antes y lo que puede suceder luego. La previsibilidad les proporciona control sobre sus vidas, les permite anticiparse y organizarse para lo que viene. Todos los actores evidencian una sensación de asertividad, de ser efectivos en su ambiente.

Estos cambios no funcionan con efecto cascada porque no basta dar el primer paso para que se sucedan los efectos. Más bien funcionan como engranajes: son una máquina que genera cambios en los comportamientos de las PCDS D siempre y cuando, luego de articular el dispositivo, se le siga aplicando energía para motorizarlos. La reorganización y refuncionalización del

ambiente (objetos, personas, actividades) son parte de un proceso. Si exploramos el ambiente antes de intervenir, antes de saber cómo hacerlo, prevenimos la prepotencia de suponer que se sabe “todo” sobre las personas con altos requerimientos de apoyo. Informarnos y dialogar antes de comenzar la reforma permite que todos los miembros de la organización se evidencien como parte necesaria del proceso de transformación, involucrados fehacientemente y no meros testigos de una lavada de cara.

Si los directivos son constantes en avalar y promover la innovación, los cambios de apariencia o de función serán decodificados 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 menos restrictivos que sean posibles. Por ejemplo, en vez de tener música de fondo en todos los talleres, una organización puede optar por equipar un solo salón con parlantes o auriculares y reproductores de CD, esperando que las PCDS que deseen escuchar música se dirijan hacia allá. En otro salón, podemos colocar una televisión grande, atractiva, con objetivos análogos.

El control de la circulación de las personas dentro de una institución es una forma habitual de ejercer el poder. Esta práctica está validada porque se supone que las instituciones organizan las actividades. Poner llave en los dormitorios o quitar las manijas de las puertas como garantía de la prohibición de acceso durante el día, es una medida habitual. Pero las puertas de los dormitorios pueden dejarse abiertas para que las PCDS se retiren o se recueste cuando están cansadas, por deseo o por decisión personal, no por obligación u ordenamiento institucional que, por otro lado inevitablemente genera transgresiones y disputas para hacer lo que está prohibido.

Para desarrollar hábitos de higiene y empezar a lavarse las manos antes de ir a comer, es imprescindible contar con la colaboración de las mucamas y el personal de maestranza, para que, por ejemplo, siempre haya jabón y toalla a disposición de todas las PCDS en los baños. Aunque parece sencillo, y hay alguien que no ve el sentido de mantener esa disponibilidad porque alguna PCDS tira el jabón en el inodoro o usa la toalla como papel higiénico, y no definen eso como un problema que se soluciona desarrollando habilidades y generando más márgenes de libertad y responsabilidad. Los equipos profesionales y el personal no profesional están habituados a cumplir sus funciones evitando el descontrol y el desorden (definidos como tales por 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 una falta a sus obligaciones. A mí me dio excelentes resultados hacer reuniones periódicas con los asistentes y con el coordinador de hogar e identificar juntos las necesidades y las posibilidades reales de cambio. Es necesario llegar a acuerdos factibles y graduar la implementación 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, con muchos espacios de comunicación fluida, en un ambiente de confianza, donde se reconozca la experiencia y el conocimiento de cada cual. Todos están involucrados para que las PCDS sean los protagonistas, el centro y el motor de estos cambios.

Segunda fase: focalización en cada PCDS

Como consecuencia de los cambios direccionados hacia el contexto, los comportamientos de las PCDS se modifican y surgen novedades de su lado. Para enterarnos de los gustos, los intereses y las preferencias de las PCDS tenemos que invertir bastante tiempo. Tiempo para permanecer y compartir con cada persona, lo cual implicó una intensa carga horaria destinada a estas intervenciones, dado que trabajé en instituciones con muchos residentes. Nuestra experiencia profesional nos permite acortar los tiempos para solucionar problemas, evaluar y hacer un seguimiento de las soluciones, pero no podemos acotar el tiempo para generar el desarrollo de un vínculo. Sería un error dejarse llevar únicamente por lo que uno ve. Usualmente los que tienen información valiosísima sobre la PCDS son los asistentes, los auxiliares, los familiares, y quienes se encargan de los cuidados básicos y cotidianos. Las personas que los bañan, que los cambian, que les dan de comer, tienen un vínculo, de total confianza o de amor - odio conflictivo, pero nunca irrelevante. Ellos son capaces de interpretar señales y gestos mínimos y pueden decodificar los rastros comunicativos de una PCDS (cuando están contentos, cuando les duele algo y también cuando algo les gusta). Son una fuente muy importante de información a la cual recurrir durante la primera fase; y son con quienes tenemos que sostener un diálogo en la segunda fase de la intervención.

Estos informantes clave, pueden no ser conscientes de toda la información que tienen. En ocasiones, entonces, hay que dirigir las preguntas para encontrar los datos relevantes. Por ejemplo, si pregunto: "¿qué le gusta a Juan?", quizá me contesten "no sé", porque es una pregunta muy abierta. Pero si pregunto: "¿cuándo sonrío Juan? o ¿cómo te das cuenta que está enojado?" Una respuesta posible podría ser; "a mí me evita cuando está enojado porque lo tengo cortito, pero va con la silla a buscar a María porque se lleva mejor con ella". Las respuestas son más útiles por que las preguntas son más precisas.

Este tipo de respuestas importa porque las relaciones vinculares que establecen las PCDS son muy particulares. No se relacionan en serie con todo el personal. Siempre hay alguien que lo conocen más, con quien estableció una relación de confianza habitual de ida y vuelta. Entonces, reconocer a estas personas, con quienes las personas con discapacidad establecen relaciones vinculares tan relevantes, es sumamente importante, porque es lo que nos va a facilitar conocer sus características, sus intereses, sus reacciones, su forma particular de comunicación.

Si a algún residente le gusta el momento del baño, lo más probable es que el directivo, y aun el profesional, no lo vea en forma directa, ni tampoco lo descubra. Si llora cuando está con el pañal sucio, a cualquiera que no sea su auxiliar le llevará mucho tiempo en darse cuenta de la

ligadura entre el llanto y la suciedad. Dentro de un vínculo dialógico, la certidumbre se construye. "No le entiendo" es un punto de partida para buscar quien lo entienda, no para proyectar y concluir "mejor no hacer nada y esperar a que se le pase". Quiero ilustrar con otro ejemplo.

Se viste sólo es un indicador muy popular y válido, pero puede informarse en forma binaria, por sí o por no. Si pregunto: -¿Joaquín se viste sólo?, no debo conformarme con un mero "no". Puedo seguir indagando qué pasa en otras situaciones durante esa actividad. Así descubrí que si bien este residente no se vestía solo, cuando por error, tenía la remera puesta al revés, se la sacaba para que la auxiliar se la coloque correctamente. Y si ella estaba ocupada, él la esperaba.

Al entrevistar a los informantes clave preguntamos, repreguntamos e interpretamos sus respuestas e indagamos. Por eso es importante haber construido la confianza previamente con cada uno de estos actores. Un trabajador o una familia pueden sentir que los estamos evaluando en el peor de los sentidos. No imaginan, porque no es lo que sucede habitualmente, que un profesional se interese, reconozca y se guíe por los saberes de un lego. El reconocimiento liso y llano de nuestra ignorancia y la necesidad de la colaboración de este informante permite que la otra persona asuma un compromiso muy grande con respecto a la PCDS. De allí en más, participa en el diseño de la planificación centrada en la persona, que requiere del trabajo que estoy describiendo.

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 no los afectan corporalmente de ese modo. Recuerdo a Silvana, una adulta, con sordoceguera que no usa sus manos. No tiene una limitación motriz, rechaza cualquier tipo de contacto. Sin embargo, cuando se le ofrecen sándwiches de miga, extiende las manos, sostiene el sándwich y se lo lleva a la boca hasta terminarlo, bocado a bocado.

3ª fase- Alineación entre el ambiente y la PCDS

En esta instancia, el desafío radica en que los cambios del ambiente y los ajustes en el equilibrio ocupacional, se alineen con los gustos y preferencias de las PCDS, que tienen intereses que merecen ser honrados. Hablo de una alineación entre el beneficiario, las prácticas, los servicios que recibe, las metas de la institución de la cual reciben sus servicios y el macro sistema en el cual está inserta la institución.. Los que trabajamos el campo de la discapacidad, tenemos que ser capaces de ponernos en los zapatos de las personas, y asumir su perspectiva, su realidad sin razonamiento técnico.

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 el capricho personal de un directivo, sino que son coherentes con un marco teórico profesional y de derechos humanos fijado en la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Para que el cambio se instale, no tiene que sostenerse en impulsos o compromisos personales exclusivamente, tiene que estar fundado en bases que trasciendan a los individuos.

En estos términos los trabajadores entienden que son una parte relevante de este proceso, un proceso colectivo transdisciplinario cuyos logros generarán reconocimiento para todos quienes participaron. En esta etapa, la información debe circular fluidamente para que el trabajo horizontal y participativo se sostenga. Los espacios de diálogo fluidos y frecuentes (las reuniones de equipo amenas enfocadas, eficaces) tienen que estar habilitados. La mejoría de la calidad de vida de las personas con discapacidad tiene que ser comunicada y publicada en estos espacios.

4ª fase- evaluación y producción sistemática de información

Esta etapa es la apropiada para mensurar las características específicas del funcionamiento de la organización y sus resultados. Producir información sistemática facilita la retroalimentación entre los participantes y la publicación de los logros. Es posible que la utilización de herramientas estandarizadas de evaluación haya comenzado previamente, por ejemplo en el momento de analizar el ambiente y conocer a la persona. Estos pasos previos son necesarios para que la producción de información propia sea una vía de comunicación, dentro y fuera de la organización.

Tener evaluaciones homogéneas permite comparar el funcionamiento de las PCDS en los distintos ámbitos de la organización, porque dejamos de suponer que la persona se comportará o manifestará homogéneamente todo el día, todos los días, con todo el personal y sus compañeros. También es el momento de darles la palabra a las personas con discapacidad una vez más, para que sean parte de la evaluación a través de herramientas compartidas con los demás actores. Llegados a este punto, luego de alrededor de dos años de trabajo coordinado y planificado, obtenemos la recompensa de haber establecido un circuito de retroalimentación en donde todos los actores sociales puedan participar y en donde le sea desplazado desde el modelo médico deficitario hacia un modelo social donde las personas con discapacidad aspiran a la inclusión plena en sus comunidades .

5ª fase - la Intervención desde el déficit

Si llegamos a este momento, implementando esta metodología, podemos intervenir sobre los déficits y las limitaciones que son evidentes desde el comienzo. Al posicionarnos centrándonos en la persona, no intervenimos desde el déficit y para el déficit. De todas las limitaciones de una determinada PCDS, seleccionaré estratégicamente aquellas que influyen negativamente en la

participación, o en el logro de sus intereses; las limitaciones funcionales que afectan la calidad de vida, la inclusión y la autodeterminación.

Quiero ilustrar lo que digo a través de una viñeta. Felisa quiere cepillarse los dientes después de comer. Lo notamos porque acompaña espontáneamente a sus compañeros, y se golpea y grita si no lo trasladan hasta el baño. Una vez allí, es necesario ubicarla frente al lavatorio. Vimos que tomaba el cepillo de dientes pero se le caía de la mano, o se quedaba con el cepillo en el aire, inmóvil. Revisamos el listado con sus limitaciones para ver si algún factor influía en el que no se cepillara como los demás. Si la limitación fuera motriz, podría necesitar tratamiento kinesiológico para fortalecer los músculos de la mano o del hombro o para facilitar los movimientos. Si la limitación dependiera de una deformidad o una secuela, quizás Felisa necesite una férula de posicionamiento, o un cepillo con mango más ancho para facilitar la prensión. Tal vez sea el momento de comenzar con una medicación para reducir la espasticidad, ahora que desea hacer movimientos más finos. Si el callejón sin salida son sus limitaciones intelectuales puedo adaptar el proceso, acorde a sus capacidades: reducir los pasos, dándole el cepillo con la pasta ya colocada, por ejemplo.

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

Para la PCDS La primera fuente de apoyo, y la más importante por el impacto que alcanza, es el contexto de la persona. El contexto debe transformarse en inclusivo. Para lograrlo tiene que adaptarse, modificarse y flexibilizarse. Si el contexto hace lugar a la PCDS y esta pone en juego sus capacidades y participa, la autodeterminación adviene naturalmente. Si la PCDS va por más (desea más, le interesan más opciones), entonces analizo pormenorizadamente sus limitaciones e intervengo brindándole apoyos para mejorar su calidad de vida. Éste proceso es exactamente inverso al modo en que estamos acostumbrados a intervenir con las personas con discapacidades leves, sin multidiscapacidad ni dependencia. Las PCDS requieren intervenciones específicas de distintas disciplinas a lo largo de toda su vida. Si no tomamos en cuenta la situación de su autodeterminación y no descubrimos a la persona con su subjetividad y su singularidad, estos tratamientos, probablemente no mejoren su calidad de vida, se cronifiquen las limitaciones y se queden enfocadas en el modelo médico.

Este es el motivo por el cual la Planificación Centrada en la Persona, es imprescindible para PCDS. Si no planificamos a su medida las intervenciones y les brindamos únicamente intervenciones médicas, pueden pasar su vida entera en distintos tratamientos, aislados e inhibidos de participar en la sociedad. Se adaptan los utensilios y se modifican las prácticas y las actividades, pero no sólo para que sean autónomos en los rubros relacionados con el cuidado propio (que es un buen objetivo, pero no necesariamente el más relevante para la PCDS). Intervenimos para hacer visible la autodeterminación de las PCDS, para que mejore su participación social y cumpla más acabadamente sus derechos.

