

Discapacidad y proyecto de vida

J.-L. Joing

Resumen. – Elaborados y planificados en mayor o menor medida, ambiciosos o no, y más o menos respetados en función de cualquier eventualidad, todo ser humano desarrolla proyectos de vida: formarse, casarse, comprar un piso, ir de vacaciones, encontrar trabajo, etc. Enfrentadas a sus discapacidades, las personas que padecen dificultades de inserción también sienten necesidades y deseos. Para ayudar a los más desfavorecidos, los estados económicamente avanzados han desarrollado sistemas de apoyo en el medio habitual o en otro más protegido. ¿Cómo pueden los profesionales dominar este «servicio por proporcionar» y, respetando siempre las elecciones de las personas afectadas, ofrecer buenas prestaciones que asocien investigación de calidad y prácticas éticas? El siguiente artículo responde a esta cuestión esencial.

© 2005 Elsevier SAS, París. Todos los derechos reservados.

Palabras clave: Metrología social; Proyecto de vida; Proyecto individualizado; Evaluación clínica; Método POMME

Introducción

Dentro de los centros sanitarios, sociales y medicosociales, la consideración del concepto de proyecto de vida se presenta de distinta forma según dos situaciones que se pueden esquematizar del siguiente modo:

– las personas (los pacientes) se benefician de un seguimiento por parte de uno o varios profesionales de su reinserción en el medio habitual. Éste o estos profesionales conocen las condiciones y los problemas de la vida de los pacientes a través del ejercicio de sus especialidades. Cuando los solicitan, los enfermos les relatan sus confidencias;

– aquéllos que obtienen los servicios de una institución, durante un tiempo más o menos largo, son los centros de jubilados, de rehabilitación, los centros hospitalarios especializados, etc. Dichas instituciones están más capacitadas para ocuparse de la complejidad de los problemas de los pacientes, tanto sanitarios como sociales. Para ello, disponen de un equipo multidisciplinar.

Las reglamentaciones se han centrado, de modo natural, en esta segunda hipótesis, la más sensible y delicada de aplicar debido a la dependencia institucional que se desarrolla en las personas, a la carga que supone una discapacidad y a la dificultad de coordinar la acción de los profesionales que intervienen durante un tiempo cuando se emplean diferentes métodos y participan distintas especialidades, etc.

Dicha situación es la que se trata esencialmente en este artículo.

Del proyecto de vida al proyecto individualizado

El proyecto de vida es, en principio, el proyecto de la persona. No podría ser sólo el proyecto del o de los profesionales para la persona.

La reglamentación actual tiende a recordar que se trata de un servicio por proporcionar, y que es básico volver a centrar las prácticas en las necesidades y demandas de las personas afectadas.

Las diferentes reglamentaciones europeas y del otro lado del Atlántico no se ponen de acuerdo en el vocabulario que debe emplearse para definir estos «proyectos de vida»: plan de asistencia individualizada (PAI), proyecto personalizado, proyecto pedagógico (y/o terapéutico)...

En Francia, por ejemplo, el término «proyecto individualizado» es, con diferencia, el que más utilizan los profesionales, aunque no se trate del más preciso ni del más pertinente.

La mayoría de los profesionales de los centros sanitarios, sociales y medicosociales hablan, hoy en día, de proyectos de vida individualizados o personalizados.

Ello plantea un desplazamiento, lento pero inexorable, del concepto de tratamiento al de servicio por proporcionar, así

J.-L. Joing

Adresse e-mail: jean-luc.joing@wanadoo.fr
20, rue Franz Schubert, 64230 Lescar, France.

como a las exigencias reglamentarias orientadas cada vez con más claridad hacia la satisfacción de las necesidades personales y a reenfocar las prácticas en las exigencias de los usuarios. Esta dirección no es exclusiva del sector sanitario o medicosocial; se halla también en actividades semejantes, en las que se habla (ejemplo de la enseñanza) de pedagogía diferenciada o de proyecto escolar.

El éxito del concepto de proyectos individualizados no esconde en absoluto las incertidumbres que van unidas y, como consecuencia, la dificultad de dominar la puesta en práctica.

El presente artículo responde a lo esencial de las cuestiones que pueden plantearse aquellos profesionales que se enfrentan a este imperativo central de su profesionalidad:

- 1.ª pregunta: ¿qué es un proyecto individualizado?
- 2.ª pregunta: ¿qué lugar ocupa el proyecto individualizado dentro del sistema de funcionamiento de un centro?
- 3.ª pregunta: ¿cuáles son las condiciones de dominio por parte de los profesionales y usuarios (o sus representantes) de este sistema central?

Las respuestas a esta última cuestión se presentarán a través del método POMME (Processus, Outils, Méthodes, Metrologie, Effectivité) -Procesos, Instrumentos, Métodos, Metrología, Efectividad-, método elaborado para garantizar la congruencia y fiabilidad de las prácticas coordinadas por profesionales de diferentes disciplinas.

¿Qué es un proyecto individualizado?

Con demasiada frecuencia, el proyecto de vida (o proyecto individualizado) todavía se percibe en el seno de las instituciones como una simple utopía que conlleva otros conceptos como el proyecto de establecimiento, la misión, las prestaciones, etc., o bien se confunde con ellos.

ETIMOLOGÍA DE LA PALABRA «PROYECTO»

Jean-Pierre Boutinet^[1] recordó con mucha razón «que no existe proyecto sin problema, sin preguntas y sin cierta intención de resolverlos».

El término proyecto procede del latín *projicere* (y, más en concreto, del participio de pasado *projectum*), que indica la acción de «tirar hacia delante». El griego clásico nos da también algunas indicaciones: la acción de tirar correspondía al término *ballein*. A partir de éste, el francés antiguo de los siglos xiv y xv proporcionó la palabra *probleme*, que viene de *proballen* («tirar hacia delante»).

Esta etimología que ha desarrollado de manera tan brillante Jean-Pierre Boutinet, refleja bien las preocupaciones de los servicios humanos: aunque el proyecto es bueno para resolver un problema o una necesidad, resulta un problema en sí mismo.

Nadie pone hoy en duda que cada beneficiario de un servicio humano debe tener la posibilidad de obtener del mismo (a petición y/o según sus necesidades) los recursos necesarios para resolver o aliviar sus problemas o sufrimientos, y que esta «problemática» ocupa un lugar primordial dentro del servicio que se proporciona.

CONCEPTO DE PROYECTO INDIVIDUALIZADO EN LOS PARADIGMAS Y LAS REGLAMENTACIONES

■ Paradigmas

Con motivo de una encuesta^[2-6], entre septiembre de 1998 y junio de 1999, se planteó la siguiente cuestión en el seno de los centros medicosociales: ¿cuál es, según usted, el nombre que puede darse al servicio de vuestro centro? Como respuestas espontáneas, menos del 1% de los profesionales citaba el proyecto individualizado. El mismo porcentaje consideraba los proyectos de las personas como la base legítima del desarrollo del servicio por proporcionar. La confusión era real, el aspecto semántico necesitaba una clarificación. He aquí las respuestas más frecuentes a las preguntas de esta encuesta realizada junto a 100 centros.

En cuanto al proyecto de centro, éstas son las palabras que más a menudo se asocian:

- la misión;
- el consentimiento;
- la habilitación;
- el mandato.

En cuanto al servicio (concepto polisémico):

- el PSI (plan de servicio(s) individualizado);
- el PPI (proyecto pedagógico individualizado);
- el PI (proyecto individualizado);
- el proyecto de vida;
- el contrato;
- el proyecto profesional;
- la pedagogía diferenciada;
- las prestaciones de servicio;
- el nombre de la estructura, de la entidad.

En cuanto a las etapas y palabras del proyecto:

- las finalidades;
- las metas;
- los objetivos;
- los criterios;
- los indicadores;
- la evaluación;
- la observación;
- el plan de acción.

Como se ha podido comprobar, el concepto de proyecto y de servicio por proporcionar no era tan evidente como parecía.

Existían numerosas confusiones entre aquéllos que ofrecían una visión clarificadora de las esperanzas para el futuro, los que sacaban en su elaboración una fuente de informaciones útil para sus prácticas cotidianas, los que veían en ello una respuesta de conformidad a las exigencias legales y burocráticas, así como aquéllos que percibían el interés del sistema por coordinar el trabajo de equipo, proporcionar objetivos a éste y desarrollar sinergias (o sea, colaboraciones) y una ética alrededor del usuario afectado.

Esta encuesta, que estadísticamente se detuvo en 2000, se ha reactivado en la actualidad (en 2004). Puede constatarse una evolución sensible de las respuestas, la cual se explica por los trabajos de clarificación desarrollados en el marco de las gestiones sobre la calidad y la ética.

¿Qué lugar ocupa el proyecto individualizado dentro del sistema de gestión?

Si bien el proyecto individualizado es, en primer lugar, el de una persona en el seno de un sistema institucional se convierte en «el servicio por proporcionar» a esa persona. Por tanto, la gestión de la proximidad se convierte en una enorme preocupación. Ningún terapeuta puede excluir una acción global de comunicación y de búsqueda de coherencia de las prácticas.

DEFINICIÓN DEL TÉRMINO «SERVICIO POR PROPORCIONAR»

He aquí la definición que da el profesor Jean-Luc Joing ^[7].

El servicio en las organizaciones humanas se compone de:

- un conjunto de prestaciones coordinadas;
- la movilización de las competencias y de los medios identificados durante un determinado tiempo para responder a las necesidades expresadas, recogidas, implícitas o latentes de las personas beneficiarias (pacientes o usuarios).

■ **Conjunto de prestaciones coordinadas**

Estas prestaciones pueden individualizarse (o personalizarse) o ser colectivas. Entre ellas, se pueden nombrar las destinadas a satisfacer las necesidades comunes (comer, beber, dormir, etc.), aquéllas que se dirigen, de forma más concreta, a determinadas personas según sus necesidades específicas (rehabilitación, cuidados, atenciones especiales, etc.) y las que caracterizan el compromiso del servicio (estudio diagnóstico, evaluación de los potenciales, pedagogía diferenciada, etc.). Siempre estarán coordinadas, hecho que supone una supervisión, una evaluación regular y un control del mismo sistema.

■ **Movilización de las competencias y medios identificados durante un tiempo determinado**

No sólo se trata de establecer un diagnóstico de las necesidades de la persona, sino de poner a su disposición los medios humanos y materiales que permitan contemplar una respuesta satisfactoria. En esta fase, que algunos centros denominan el «plan de acción», la cuestión de la capacidad de la entidad para responder (sola o en compañía) a las necesidades de la persona se plantea en los mismos términos que para todas las acciones destinadas a interrogarse sobre la capacidad de responder a un encargo o a un proyecto de contrato.

Las empresas que gestionan la calidad llevan a cabo lo que en su vocabulario se denomina «revisión de contrato», es decir, una serie de acciones sistemáticas que se efectúan antes de la firma del contrato para asegurarse de que los compromisos preestablecidos en materia de calidad (definidos sin ambigüedad y comprobados mediante documentos), pueden realizarse cómodamente en el marco del proyecto concernido.

Los organismos que gestionan los servicios humanos actúan de igual modo (aunque, a menudo, de una forma más

implícita) cuando se aseguran de que el futuro usuario, cliente, estudiante o paciente (debido a sus necesidades) esté bien orientado hacia un buen centro, capaz de proporcionarle el mejor servicio. En el seno del sector social y medicosocial francés, por ejemplo, las comisiones departamentales de educación especial (CDEE), las comisiones técnicas de orientación y de reclasificación profesional (COTOREP), las comisiones de acogida y de admisión, así como los consejos de selección y los protocolos de anamnesis tienen la misma finalidad.

■ **Buena respuesta a las necesidades expresadas, recogidas, implícitas o latentes de las personas beneficiarias**

Este imperativo significa el respeto de una ética de participación de las personas en la evaluación de las necesidades, en la observación de las aptitudes y de las competencias y en el análisis de los potenciales que pueden favorecer la puesta en práctica del proyecto.

Por supuesto, los profesionales de la rehabilitación están enfrentados a enfoques fundamentalmente diferentes al tratarse de niños muy disminuidos, de adolescentes con discapacidades sobre todo de conducta, de adultos con déficit motor pero de inteligencia normal o de personas ancianas dependientes que han perdido toda noción de tiempo y de espacio.

Observación

Lo que distingue el servicio de la producción de un bien material es la participación del mismo beneficiario, diaria y esencial para la consecución del proyecto.

Al igual que no se comprendería que se quisiera educar a un niño con alguna discapacidad sin ayudarlo a conseguir más autonomía, tampoco se respondería a la misión de un buen número de organismos si no se buscara la autonomía y la motivación de las personas.

Según T. Laine y D. Karlin: «Educar, en latín «*educare*», de «*ex ducare*», que significa conducir, guiar fuera, es una palabra que engaña y que no significa nada si, al pronunciarla, no se asocia la pregunta: guiar, ¿fuera de «qué»? «Educar sería ayudar a un niño a salir del deseo de los otros, del proyecto que se tiene para él. Sería acompañarlo hacia su propia palabra, liberar su deseo personal de aprender, reconocerle el derecho de convertirse en el centro de su historia» ^[8].

PROYECTO INDIVIDUALIZADO EN EL CENTRO DEL SISTEMA DE DIRECCIÓN

Si se consideran los proyectos individualizados como un proceso de escucha, observación y grabación que permite evaluar, diagnosticar y, a continuación, elaborar un plan de acciones que deberá ponerse en práctica («movilizar las competencias y los medios identificados») para responder a las necesidades, *sólo se puede constatar el interés de los trabajos de investigación realizados durante estos últimos años, los cuales tienen el mérito de expresar muy claramente la recuperación del concepto de servicio con el de proyecto individualizado.*

Esta afirmación no es neutra en el marco del sistema de gestión de cada uno de los organismos afectados.

Observación

El proyecto individualizado se posiciona en el centro del sistema de dirección como un elemento sustancial del servicio por proporcionar; todas las iniciativas deben tender a hacerlo fiable sobre estos cuatro ejes: la concepción, la puesta en práctica, la efectividad y los indicadores de los actos y la evaluación.

¿Cuáles son las condiciones de dominio para los profesionales y los usuarios (o sus representantes) de este sistema central?

Concebido para responder a las necesidades de las personas con su acuerdo y participación, el proyecto individualizado debe abordarse como cualquier servicio por proporcionar; está en el centro del sistema de gestión de la calidad y de la ética de las instituciones afectadas.

EJES DEL DOMINIO DEL PROYECTO INDIVIDUALIZADO

Si bien el paradigma del proyecto individualizado ha penetrado en la mayoría de las organizaciones, en 2004, todavía se puede considerar que menos del 10% de los centros medicosociales de nuestro entorno domina perfectamente el sistema completo.

Dicho sistema se domina con cuatro ejes esenciales e ineludibles (Fig. 1):

- el dominio del proceso;
- el dominio de los instrumentos y de los métodos;
- el dominio de la metrología;

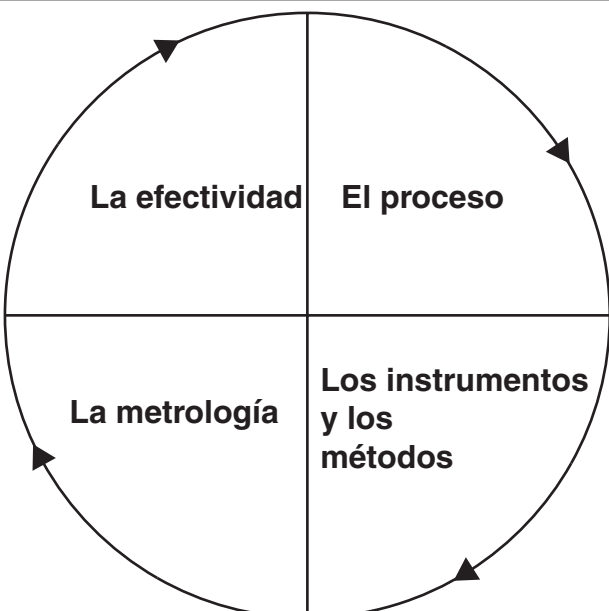


Figura 1 Representación del método POMME (Jean-Luc Joing).

– el dominio de la efectividad de las prácticas.

Método nemotécnico para simbolizar los cuatro ejes directores de dominio del servicio.

Estos cuatro elementos están representados por sus iniciales, bajo la forma de un método POMME.

DOMINIO DEL PROCESO

Los procesos de trabajo deben elaborarse junto a los profesionales, que son los que clarifican «¿quién hace qué?», «¿dónde?», «¿cuándo?», «¿cómo?».

Los expertos en calidad dominan perfectamente este aspecto fundamental de la organización. La experiencia ha demostrado la importancia de la clarificación en los servicios humanos:

- de las etapas de trabajo;
- del papel de cada interventor;
- de los sistemas operativos.

Incluso en los organismos más organizados, la formalización (junto a los interesados) de los procedimientos y de las instrucciones crea esta conciencia colectiva de la interdependencia de las funciones que consolida el concepto de «equipo». El precio de una buena comunicación interna pasa por tener en cuenta esta dimensión.

Los profesionales de la rehabilitación deben exigir el lugar que les corresponde en este esquema clarificador de las funciones. Si otros profesionales pueden intervenir, de forma absolutamente legítima, en la puesta en práctica del proyecto de vida (ejemplo: la asistente social, los otros servicios sociales y otros médicos), también debe incorporarse el (los) especialista(s). El hecho de no respetar este principio constituiría una alteración en los mismos principios de la puesta en práctica de los sistemas de gestión de la calidad y de la ética de las prácticas.

DOMINIO DE LOS INSTRUMENTOS Y DE LOS MÉTODOS

Los profesionales construyen o escogen los instrumentos y los métodos en función de un análisis nosográfico de la clientela.

Nos encontramos en el centro del sistema de evaluación clínica que Anne-Marie Favard-Drillaud^[9] desarrolló en una época en la que pocos investigadores se interesaban por estos enfoques pragmáticos.

Con esta investigadora, nosotros compartimos sobre todo esta búsqueda permanente de un «modelo de método sin modelo de objeto». El trabajo medicosocial o social queda definitivamente por construir, y la heurística puede guiar hacia nuevas hipótesis.

La dimensión «instrumentos y métodos» también permite responder a otras preguntas: ¿cómo ayudar a que los profesionales planteen a los usuarios-pacientes (a las familias, etc.) buenas preguntas antes de la preparación de un proyecto individualizado? ¿Cómo dirigir el desarrollo de una reunión de síntesis? ¿Cómo evaluar el grado de satisfacción de las personas?, etc.

Más aún, los profesionales de la rehabilitación no pueden estar desposeídos de sus enfoques técnicos. El sistema de gestión de un organismo deseoso de responder a las exigencias legales podrá, sin embargo, interrogarles sobre la existencia, el registro y los indicadores de sus prácticas en el estricto respeto de las especialidades y de las deontologías profesionales.



Figura 2 Bases de la metrología social [2-6].

DOMINIO DE LA METROLOGÍA (Fig. 2)

La metrología social («ciencia de la medida de las prácticas humanas») está hecha de ética y deontología, de buen sentido y de criterios compartidos para la observación y la evaluación de las prácticas. En el Québec de los años 80 [10], ya se llevaron a cabo importantes trabajos en este sentido, sin utilizar, no obstante, el nuevo vocablo de metrología social.

La metrología social está en el centro del profesional en los servicios humanos. Permite a la vez un enfoque consensuado de la observación para dirigirlo a las prácticas (de las más cotidianas a las más políticas) y resolver grandes interrogantes organizativos: ¿se debe evaluar la satisfacción de los usuarios? ¿Es necesario implicar a las familias? La metrología social confirma la ética porque también tiene en cuenta la calidad de la gestión de los recursos humanos, sin la cual las mejores intenciones no serían más que votos piadosos.

En los últimos trabajos publicados sobre este tema [2-6], el autor considera estos criterios compartidos como la base esencial del trabajo en equipo. Según él, la metrología de los servicios humanos se compondría:

- de un interrogante ético y deontológico;
- de un cuestionario sobre la conformidad de la práctica al derecho positivo;
- de una referencia al estado de los conocimientos científicos y profesionales (estado del arte);
- de una comunicación en equipo, responsable del buen tratamiento de las personas.

La mayor parte de las instituciones reeducativas que realizan análisis de las prácticas emplean estas estrategias evaluadoras. La metrología en los servicios humanos, bien utilizada, exige de numerosos procedimientos e instrucciones escritas, y alivia también a los especialistas de sus obligaciones. De cara a las denuncias civiles o penales por malos tratos, cada vez más frecuentes, la metrología de

discusión es para muchos un medio sencillo de revalorizar las profesiones, a la vez que se disipan las incertidumbres en el marco de un trabajo en equipo.

DOMINIO DE LA EFECTIVIDAD DE LAS PRÁCTICAS

Las evaluaciones deberían ser «formativas» (una «utopía portadora» según C. Hadji [11]) y alentar la «variabilidad didáctica» [12] descrita por M. Bru. Se conservará esta calificación de «didáctica» para las organizaciones en las que se dispensen actividades formativas, y se utilizará preferentemente la denominación «variabilidad profesional» en el seno de otras estructuras.

El concepto de evaluación (juicio realizado sobre el valor de las cosas) supone una toma de conciencia real de las resistencias al principio y de las consecuencias de su puesta en práctica. En un enfoque voluntarista de tipo «medida», la epistemología de las ciencias humanas nos orienta más, de ahora en adelante, hacia una «observación evaluativa».

Es oportuno dominar los límites y la normatividad de esta observación evaluativa.

El concepto de evaluación reúne aquí la exigencia de efectividad de las prácticas. ¿Qué sería un proyecto, incluso un plan de acciones, donde no se conocieran los profesionales responsables de las personas afectadas? ¿Qué se debería pensar de un sistema que no permitiera a los miembros de un equipo autocontrolar la coherencia de sus actos con los objetivos fijados?

En 2004, el dominio de la efectividad de los proyectos individualizados sigue siendo un gran desafío para la mayor parte de las organizaciones afectadas. Un sistema bien dirigido de gestión de la calidad, de la ética y del entorno social permite darle una respuesta [2-6].

Conclusión

Cualquier persona que sufra alguna discapacidad tiene derecho al respeto de su proyecto de vida. La nueva clasificación internacional de los discapacitados (CIH convertida en CIF) recuerda con mucha razón que este proyecto no es sólo médico, sino también social y ambiental.

Los profesionales de la rehabilitación, sean cuales sean sus estatutos, tienen que jugar hoy un papel esencial en un sistema cada vez más complejo:

- más allá del consentimiento claro y de la libertad individual, velar para fomentar en las prácticas la clarificación y la instauración de una ética profesional y de una metrología compartidas;
- inscribirse en una perspectiva de modernidad de las prácticas, participando o creando vigilancias éticas y técnicas en el seno de sus servicios;
- contribuir a la creación de proyectos de vida de las personas, de los ejes fuertes del sistema y de los sistemas gestores de las instituciones en las que colaboran;
- desarrollar el trabajo en equipo, que seguirá siendo todavía durante mucho tiempo la mejor garantía de la calidad y de las prácticas que contribuyan a la ejecución de los proyectos de vida de las personas.

Bibliografía

- [1] Boutinet JP. Pas de projet sans problème. In: *Sciences sociales. Les leçons de l'étymologie* 1993; 39: 21
- [2] Joing JL. L'audit de la qualité dans les établissements médico-sociaux. Paris: Privat Dunod, 1993
- [3] Joing JL. De la déontologie professionnelle à la clause de conscience professionnelle pour les travailleurs sociaux et leurs dirigeants salariés. Bruxelles: De Boeck Université, 1998
- [4] Joing JL. Éthique et qualité dans les services humains. Paris: Éditions L'Harmattan, 2002
- [5] Joing JL. La certification qualité à l'usage des C.A.T. et ateliers protégés (membre du Comité de lecture). AFAQ, 2002
- [6] Joing JL. Auditer l'éthique et la qualité pour un développement durable. Paris: AFNOR, 2002
- [7] Joing JL. Maîtriser les projets individualisés (ou projets de vie.) au cœur de la démarche qualité. Genève: Éditions des Deux Continents, 2001
- [8] Laine T, Karlin D. La raison du plus fou. In: Regaldi P, editor. *Le projet dans les institutions sociales. Actif, Le Projet en quête de sens*, op. cit.
- [9] Favard-Drillaud AM. L'évaluation clinique en action sociale. Paris: Érès, 1991
- [10] Wolfensberger W, Pelletier J. La valorisation des rôles sociaux. 1994
- [11] Hadji C. L'évaluation démystifiée. Paris: ESF, 1997
- [12] Bru M. Les variations didactiques dans l'organisation des conditions d'apprentissage. Toulouse: Universitaires du Sud, 1991
-