

Volumen Especial - Enero/Marzo 2016

REVISTA INCLUSIONES

REVISTA DE HUMANIDADES
Y CIENCIAS SOCIALES

ISSN 0719-4706

I Congreso Internacional

DE DISCAPACIDAD DE VICENTE LÓPEZ

FUNDACIÓN SENDEROS DEL SEMBRADOR

BUENOS AIRES - ARGENTINA



UNIVERSIDAD DE LOS LAGOS
CAMPUS SANTIAGO

CUERPO DIRECTIVO

Directora

Mg. Viviana Vrsalovic Henríquez
Universidad de Los Lagos, Chile

Subdirectora

Lic. Débora Gálvez Fuentes
Universidad de Los Lagos, Chile

Editor

Drdo. Juan Guillermo Estay Sepúlveda
Universidad de Los Lagos, Chile

Secretario Ejecutivo y Enlace Investigativo

Héctor Garate Wamparo
Universidad de Los Lagos, Chile

Cuerpo Asistente

Traductora: Inglés – Francés

Lic. Pauline Corthorn Escudero
Asesorías 221 B, Chile

Traductora: Portugués

Lic. Elaine Cristina Pereira Menegón
Asesorías 221 B, Chile

Diagramación / Documentación

Lic. Carolina Cabezas Cáceres
Asesorías 221 B, Chile

Portada

Sr. Felipe Maximiliano Estay Guerrero
Asesorías 221 B, Chile

COMITÉ EDITORIAL

Mg. Carolina Aroca Toloza

*Pontificia Universidad Católica de Valparaíso,
Chile*

Dr. Jaime Bassa Mercado

Universidad de Valparaíso, Chile

Dra. Heloísa Bellotto

Universidad de San Pablo, Brasil

Dra. Nidia Burgos

Universidad Nacional del Sur, Argentina

Mg. María Eugenia Campos

*Universidad Nacional Autónoma de México,
México*

Dr. Lancelot Cowie

Universidad West Indies, Trinidad y Tobago

Lic. Juan Donayre Córdova

Universidad Alas Peruanas, Perú

Dr. Gerardo Echeita Sarrionandia

Universidad Autónoma de Madrid, España

Dr. Juan Manuel González Freire

Universidad de Colima, México

Mg. Keri González

*Universidad Autónoma de la Ciudad de
México, México*

Dr. Pablo Guadarrama González

Universidad Central de Las Villas, Cuba

Mg. Amelia Herrera Lavanchy

Universidad de La Serena, Chile

Dr. Aleksandar Ivanov Katrandzhiev

Universidad Suroeste Neofit Rilski, Bulgaria

Mg. Cecilia Jofré Muñoz

Universidad San Sebastián, Chile

Mg. Mario Lagomarsino Montoya

Universidad de Valparaíso, Chile

Dr. Claudio Llanos Reyes

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile

Dr. Werner Mackenbach

Universidad de Potsdam, Alemania

Universidad de Costa Rica, Costa Rica

Ph. D. Natalia Milanesio

Universidad de Houston, Estados Unidos

Dra. Patricia Virginia Moggia Münchmeyer

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile

Ph. D. Maritza Montero

Universidad Central de Venezuela, Venezuela

Mg. Julieta Ogaz Sotomayor

Universidad de Los Andes, Chile

Mg. Liliana Patiño

Archiveros Red Social, Argentina

Dra. Eleonora Pencheva

Universidad Suroeste Neofit Rilski, Bulgaria

Dra. Rosa María Regueiro Ferreira

Universidad de La Coruña, España

Mg. David Ruete Zúñiga

Universidad Nacional Andrés Bello, Chile

Dr. Andrés Saavedra Barahona

Universidad San Clemente de Ojrid de Sofía, Bulgaria

Dr. Efraín Sánchez Cabra

Academia Colombiana de Historia, Colombia

Dra. Mirka Seitz

Universidad del Salvador, Argentina

Lic. Rebeca Yáñez Fuentes

Universidad de la Santísima Concepción, Chile

COMITÉ CIENTÍFICO INTERNACIONAL

Comité Científico Internacional de Honor

Dr. Carlos Antonio Aguirre Rojas

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Luiz Alberto David Araujo

Pontificia Universidad Católica de Sao Paulo, Brasil

Dra. Patricia Brogna

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Horacio Capel Sáez

Universidad de Barcelona, España

Dra. Isabel Cruz Ovalle de Amenabar

Universidad de Los Andes, Chile

Dr. Adolfo Omar Cueto

Universidad Nacional de Cuyo, Argentina

Dra. Patricia Galeana

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Carlo Ginzburg Ginzburg

Scuola Normale Superiore de Pisa, Italia

Universidad de California Los Ángeles, Estados Unidos

Dra. Antonia Heredia Herrera

Universidad Internacional de Andalucía, España

Dra. Blanca Estela Zardel Jacobo

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Miguel León-Portilla

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Miguel Rojas Mix

Coordinador la Cumbre de Rectores Universidades Estatales América Latina y el Caribe

Dr. Luis Alberto Romero

CONICET / Universidad de Buenos Aires, Argentina

Dr. Adalberto Santana Hernández
*Universidad Nacional Autónoma de México,
México*
Director Revista Cuadernos Americanos, México

Dr. Juan Antonio Seda
Universidad de Buenos Aires, Argentina

Dr. Miguel Ángel Verdugo Alonso
Universidad de Salamanca, España

Dr. Eugenio Raúl Zaffaroni
Universidad de Buenos Aires, Argentina

Comité Científico Internacional

Ph. D. María José Aguilar Idañez
Universidad Castilla-La Mancha, España

Mg. Elian Araujo
Universidad de Mackenzie, Brasil

Mg. Rumyana Atanasova Popova
Universidad Suroeste Neofit Rilski, Bulgaria

Dr. Iván Balic Norambuena
Universidad Nacional Andrés Bello, Chile
Universidad de Los Lagos, Chile

Dra. Ana Bénard da Costa
Instituto Universitario de Lisboa, Portugal
Centro de Estudios Africanos, Portugal

Dr. Manuel Alves da Rocha
Universidad Católica de Angola, Angola

Dra. Alina Bestard Revilla
*Universidad de Ciencias de la Cultura Física y
el Deporte, Cuba*

Dra. Noemí Brenta
Universidad de Buenos Aires, Argentina

Ph. D. Juan R. Coca
Universidad de Valladolid, España

Dr. Antonio Colomer Vialdel
Universidad Politécnica de Valencia, España

Dr. Christian Daniel Cwik
Universidad de Colonia, Alemania

Dr. Carlos Tulio da Silva Medeiros
Instituto Federal Sul-rio-grandense, Brasil

Dr. Eric de Léséulec
INS HEA, Francia

Dr. Miguel Ángel de Marco
Universidad de Buenos Aires, Argentina
Universidad del Salvador, Argentina

Dr. Andrés Di Masso Tarditti
Universidad de Barcelona, España

Dr. Sergio Diez de Medina Roldán
Universidad Nacional Andrés Bello, Chile
Universidad de Los Lagos, Chile

Ph. D. Mauricio Dimant
Universidad Hebrea de Jerusalén, Israel

Dr. Jorge Enrique Elías Caro
Universidad de Magdalena, Colombia

Dra. Claudia Lorena Fonseca
Universidad Federal de Pelotas, Brasil

Dr. Francisco Luis Giraldo Gutiérrez
*Instituto Tecnológico Metropolitano,
Colombia*

Dra. Carmen González y González de Mesa
Universidad de Oviedo, España

Dra. Andrea Minte Münzenmayer
Universidad de Bio Bio, Chile

Mg. Luis Oporto Ordóñez
Universidad Mayor San Andrés, Bolivia

Dr. Patricio Quiroga
Universidad de Valparaíso, Chile

Dr. Juan Carlos Ríos Quezada

*Universidad Nacional Andrés Bello, Chile
Universidad de Los Lagos, Chile*

Dra. María Laura Salinas

Universidad Nacional del Nordeste, Argentina

Dr. Stefano Santasilia

Universidad della Calabria, Italia

Dra. Jaqueline Vassallo

Universidad Nacional de Córdoba, Argentina

Dr. Evandro Viera Ouriques

Universidad Federal de Río de Janeiro, Brasil

Dra. María Luisa Zagalaz Sánchez

Universidad de Jaén, España

Dra. Maja Zawierzeniec

Universidad de Varsovia, Polonia

Asesoría Ciencia Aplicada y Tecnológica:

CEPU – ICAT

Centro de Estudios y Perfeccionamiento

Universitario en Investigación

de Ciencia Aplicada y Tecnológica

Santiago – Chile

Indización

Revista Inclusiones, se encuentra indizada en:



Information Matrix for the Analysis of Journals



CLAVES PARA AVANZAR HACIA SERVICIOS CENTRADOS EN LA PERSONA

KEYS TO ADVANCE THROUGH SERVICES CENTRATED ON THE PERSON

Mt. Ana Carratalá Marco
Fundación San Francisco de Borja, España
ana@csanrafael.org

Fecha de Recepción: 16 de octubre de 2015 – **Fecha de Aceptación:** 17 de diciembre de 2015

Resumen

La planificación centrada en la persona (PCP) se ha ido configurando como el principal enfoque en el diseño e implementación de planes de apoyos para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo desde las últimas décadas del siglo XX. Teniendo como punto de partida el reconocimiento de la dignidad de cada persona y su derecho a hacer elecciones y tomar decisiones, la planificación centrada en la persona ofrece una estrategia, basada en valores, que ayudará a la persona a definir y desarrollar su propio proyecto de calidad de vida, basado en sus preferencias y valores, contando con el compromiso de su círculo de apoyo.

Palabras Claves

Persona con Discapacidad – Planificación centrada en la persona – Discapacidad intelectual

Abstract

The Person Centred Planning (PCP) has been configured as the main focus in the design and implementation of support plans for persons with intellectual disabilities or from last decades development of the twentieth century. Having as a point of departure the recognition of each person's dignity and their right to make choices and take decisions, the Person centred planning provides a strategy based on values that will help the person to define and develop their own quality life project, based on their preferences and values, counting with the commitment of his support circle.

Keywords

Disabled Person – Person Centred Planning – Intellectual Disability

Introducción y marco conceptual

La planificación centrada en la persona se ha ido configurando como el principal enfoque en el diseño y desarrollo de planes de apoyos para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo desde las últimas décadas del siglo XX. Estas estrategias, que tienen como precursores los principios de normalización, roles valorados e inclusión social y que surgen como consecuencia de vincular el sistema de apoyos al modelo de calidad de vida, han contribuido decisivamente al cambio en la forma de provisión de servicios a las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo.

La perspectiva de la discapacidad intelectual ha ido evolucionando en todos los niveles del sistema, tal y como plantea Valery Bradley¹. A nivel político, cuando comienza a prestarse atención a las personas con discapacidad se hace desde enfoque paternalista, que suplanta la autonomía del individuo, con una atención basada fundamentalmente en el modelo médico y de custodia, apareciendo las grandes instituciones, en las que las personas son reconocidas por sus deficiencias y síntomas clínicos y tratadas como pacientes, poniendo el acento en la cura o remisión de los síntomas a través de prácticas profesionales que ponen el énfasis en la salud, limpieza y seguridad.

La aparición de los principios de normalización e inclusión social, así como los avances en los estudios sobre la discapacidad, hacen que poco a poco se vaya sustituyendo el anterior modelo, que Bradley denomina “Institucional”, por el modelo que llama de “Integración” en el que se pone el acento en el desarrollo de habilidades y control de la conducta, trabajando en programas diseñados por equipos multiprofesionales, en centros y servicios especiales, aunque basados en la comunidad, en los que se ve a las personas con discapacidad como individuos que necesitan aprender y desarrollar habilidades que no han adquirido como el resto de ciudadanos.

Pero cuando realmente se produce el cambio es cuando centramos la atención en la persona con discapacidad, reconociéndola antes como persona, como sujeto de plenos derechos, que como “discapacitada”. Lo que importa son los sueños y prioridades de cada persona, los resultados personales y la posibilidad de disfrutar de una vida plena. Esto solo es posible si conseguimos, como define Valery Bradley, servicios basados en la comunidad, regidos por políticas que promueven la autodeterminación y la inclusión social y en los que se utiliza el modelo de apoyo individual, siendo el individuo con su círculo de apoyo quien determina su futuro y los apoyos que necesita para alcanzarlo. La calidad de vida del individuo es el resultado que determinará la calidad del sistema.

Tres paradigmas están en la base de este cambio:

- El concepto de discapacidad intelectual², entendida como un constructo multidimensional que pone el énfasis en la interacción del sujeto con su entorno adquiriendo el ambiente un papel fundamental.

¹ V. J. Bradley, Evolution of a new service paradigm. En V. J. Bradley; J. W. Ashbaugh y B. C. Blaney (eds.) Creating individual supports for people with developmental disabilities: A mandate for change at many levels (Baltimore: Paul H. Brookes. 1994)

² R. Luckasson; D. L. Coulter; E. A. Polloway; S. Reiss; R. L. Schalock; M. E. Snell; D. M. Spitalnik y J. A. Stark, Mental retardation: Definition, classification and systems of supports. Washington, D. C.: American Association on Mental Retardation. Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyos (Madrid: Alianza. 1992).

- El modelo de apoyos³, concebidos como recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual.
- El constructo de calidad de vida⁴ entendida como una combinación de condiciones de vida y satisfacción personal, otorgando al individuo el mayor peso para definir como se combinan los factores objetivos y subjetivos que la determinan en las distintas dimensiones de la vida.
- Los resultados personales⁵, como aspiraciones de calidad de vida del individuo, definidas y valoradas personalmente y que se convierten en beneficios que obtiene la personas por los recursos y apoyos formales e informales con los que cuenta.

La definición de nuestras organizaciones y, en general, las oportunidades con las que cuentan las personas con discapacidad está determinada por el reconocimiento que se haga de ellas. Un adecuado reconocimiento de la persona y de las condiciones que le acompañan es lo que va a determinar el modelo de servicios a los que pueda acceder y la forma de acceder a ellos.

El cambio necesario para transformar las organizaciones de forma que puedan responder a las necesidades y expectativas de cada una de las personas con discapacidad a las que apoya ha de estar sustentado en el paradigma ético de los derechos humanos que se basa en el reconocimiento de la dignidad intrínseca de cada persona, en el caso que nos ocupa, de la persona con discapacidad intelectual y en promover el respeto y sus derechos, plasmados en la Convención de 2006 de las Naciones Unidas.

La verdadera diferencia entre una organización centrada en el sistema o servicio y una organización centrada en la persona, es el reconocimiento que se haga sobre la dignidad de las personas que la conforman. Un adecuado reconocimiento de la dignidad de la persona con discapacidad es el elemento clave más potente no solo para el cambio organizacional sino para que la ciudadanía para todos pueda ser una realidad, pues la dignidad es lo que está en la base de los derechos y deberes morales de nuestra interrelación.⁶

Desde esta perspectiva reconocemos a la persona con discapacidad como sujeto de valor en sí mismo, de forma global, que no puede ser reducido a su discapacidad y a ser un mero receptor de la acción moral y del apoyo de otros. Tanto desde la ética como desde el pensamiento centrado en la persona afirmamos su "identidad de sujetos éticos"⁷, con capacidades actuales o potenciales que deben ser apoyadas y con anhelo de desarrollar sus propios proyectos de felicidad y plenitud.

³ R. Luckasson; S. Borthwick-Duffy; W. H. E. Buntinx; D. L. Coulter; E. M. Craig; A. Reeve; R. L. Schalock; M. E. Snell; D. M. Spitalnik; S. Spreat y M. J. Tassé, *Mental Retardation: Definition, classification, and systems of supports* (Washington, D. C.; American Association on Mental Retardation, 2002).

⁴ R. L. Schalock y M. A. Calidad de Vida. *Manual para profesionales de la educación, la salud y servicios sociales* (Madrid: Alianza Editorial, 2002).

⁵ R. L. Schalock y M. A. Verdugo, *El cambio en las organizaciones de discapacidad. Estrategias para superar sus retos y hacerlo realidad* (Madrid: Alianza Editorial, 2013), 31.

⁶ X. Etxeberria, *Una aproximación ética a la discapacidad* (Bilbao: Universidad de Deusto, 2005).

⁷ X. Etxeberria, *Una aproximación ética a la discapacidad...*

Desde esta perspectiva, la organización redefine su rol pasando de ser proveedora de servicios a ser generadora de oportunidades para que cada persona pueda desarrollar su propio proyecto de felicidad, articulando cuidadosamente el paradigma ético de derechos humanos, el de calidad de vida y el de apoyos. Esta relación se plasma esquemáticamente en la figura 1:



El modelo de calidad de vida se muestra como un horizonte, traducible en evidencias, en la orientación de los apoyos para que la persona pueda realizar su proyecto personal, como sujeto moral o ético. Siguiendo la definición de ética de Paul Ricoeur, esto supone descubrir los propios anhelos, interpretarlos adecuadamente, con o sin apoyos, y desarrollarlos con y para otros en un marco de justicia. Por tanto, las organizaciones, tanto en el ámbito público como privado, deben garantizar la individualización como valor principal de los servicios, sacando a las personas de la invisibilidad a las que la institucionalización les confina, respetando y potenciando su derecho para decidir sobre su futuro y generando oportunidades para disfrutar de una vida buena, que se construye en comunidad, rodeado de personas significativas, con las que poder compartir y desarrollar esta aspiración.

Los proyectos de felicidad se desarrollarán en los distintos contextos vitales de la persona, no únicamente en el de los servicios, pudiendo ser necesarios o no apoyos. En el caso de que fuera necesario que la organización coordine o provea los apoyos, tendremos que contar con evidencias de que estos están incidiendo en la calidad de vida del sujeto, para lo que necesitaremos medir resultados personales y relacionarlos con indicadores comunitarios de calidad de vida.

Tal como afirma Schalock y Verdugo hemos de prestar atención a las características del entorno y a las de los proveedores de apoyo, ya que constituyen predictores relevantes de resultados de calidad de vida⁸.

Por tanto, es necesario revisar nuestras organizaciones y orientarlas hacia el cambio que las propias personas con discapacidad intelectual y sus familias demandan. Esta transformación no se da de forma homogénea aun dentro de áreas geográficas similares ni siempre se da al ritmo deseado.

Por ello nos preguntamos sobre aquellos factores que pueden contribuir a acelerar el proceso de cambio necesario para que las personas con discapacidad puedan disfrutar de una vida que en su conjunto merezca la pena ser vivida.

Apoyados en la revisión bibliográfica y en la experiencia de gestión de la Fundación San Francisco de Borja, gestora de servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual y grandes necesidades de apoyo, en este artículo pretendemos hacer un breve recorrido por lo que consideramos claves para el cambio y prácticas en la gestión que contribuyan al mismo en el marco de las organizaciones sin fines de lucro.

Organizaciones centradas en la persona: desde la persona a la organización a través de la PCP

Una organización centrada en la persona es aquella que tiene como horizonte y razón de ser contribuir con estrategias, recursos y apoyos al desarrollo del proyecto de vida plena de cada una de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo a las que apoya, expresado en resultados personales, asegurando con la participación y el protagonismo de la persona con discapacidad y de aquellos más cercanos a la misma.

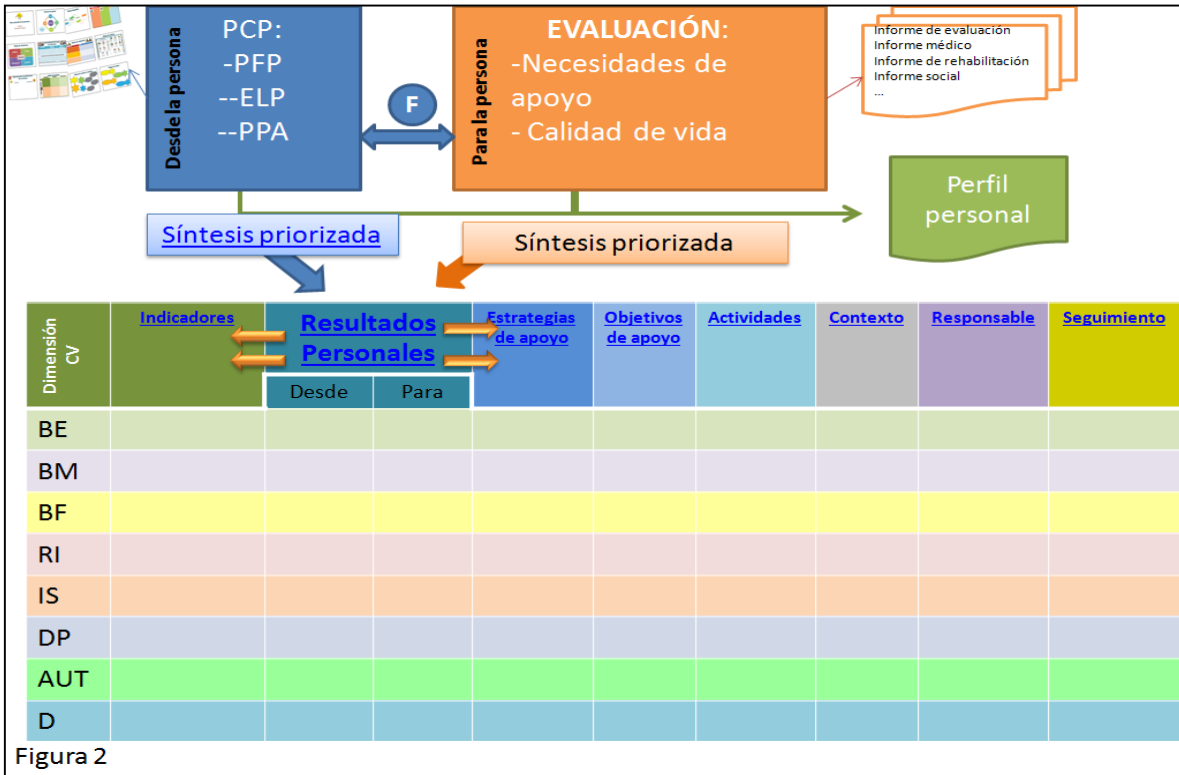
Aspectos relacionados con la salud y la seguridad o con la adquisición de habilidades adaptativas se han considerado los objetivos clave de los servicios y programas de apoyo durante mucho tiempo, olvidando con frecuencia que es la persona, con su biografía, sus relaciones, sus contextos, sus potencialidades y sus anhelos la que está en el centro de estos programas.

Es necesario incluir tanto en los planes de apoyo individual⁹ como en los planes generales de los servicios los resultados personales tanto desde los que es bueno "para" la persona, como desde los que es bueno "según" la persona.

En la figura 2 se esquematizan los distintos componentes del plan de apoyo, tal como se utilizan en la Fundación San Francisco de Borja, y que recogen ambas perspectivas: "desde la persona" y "para la persona".

⁸ R. L. Schalock, La Nueva Definición de Discapacidad Intelectual, Apoyos Individuales y resultados Personales. Siglo Cero Vol 40 (1) (2009). Núm 229.

⁹ R. L. Schalock, La Nueva Definición de Discapacidad Intelectual...



Una de las perspectivas que más impacto ha tenido en el cambio organizacional ha sido considerar las aportaciones de la PCP para situarnos desde la visión de cada persona e identificar lo que ella considera importante para su vida. En el año 2001 la Fundación comenzó a trabajar con los enfoques de planificación centrada en la persona, lo que generó que muchos de nuestros usuarios pudieran formular sueños y alcanzar metas valiosas contando con apoyos para ello. Pero no fue este el único resultado destacable sino que a partir de los procesos individuales comenzó a gestarse una transformación en el conjunto de la organización y en la forma de ofrecer los apoyos por parte del personal de atención directa. Las primeras experiencias sirvieron para conocer el gran potencial de estos enfoques para ayudar a cada persona a alcanzar resultados personales valiosos y para provocar una verdadera revolución a nivel organizacional, orientando sus procesos y estructuras hacia cada una de las personas usuarias de sus centros y servicios.

Teniendo como punto de partida el reconocimiento de la dignidad de cada persona, el cambio se fundamenta los principios que orientan la planificación centrada en la persona:

- El derecho de cada individuo a hacer elecciones y participar en las decisiones que afectan a su vida presente y futura.
- La participación en la vida de su comunidad local.
- El respeto y el reconocimiento de sus capacidades, desarrollando una reputación positiva.
- La posibilidad de desempeñar roles valorados y hacer contribuciones en su comunidad.

- El aumento y profundización de sus amistades, sintiéndose parte de una red elegida de relaciones y afectos.
- El desarrollo de las competencias y habilidades necesarias para participar en actividades significativas.
- Los apoyos individualizados que la persona y su familia necesitan, haciendo especial hincapié en los apoyos naturales, locales e informales.

Así, la planificación centrada en la persona es una metodología que une ideología con estrategia, posibilitando que cada persona, con el compromiso y acompañamiento de su círculo de apoyo, pueda diseñar su propio proyecto de futuro personal, orientado por sus sueños y anhelos y recogiendo el significado de lo que para ella supone una vida plena y significativa, construida en sociedad y en relación con otras personas, contando con los apoyos que necesite para ser feliz.

Existen distintos enfoques para hacer planificación centrada en la persona, aunque todos ellos comparten los mismos principios y se desarrollan contando con la persona, su familia y con quienes mejor la conocen, para juntos, en un proceso continuo de escucha y aprendizaje, partiendo de las capacidades de la persona, se puedan diseñar caminos hacia los objetivos trazados desde lo que es importante para la persona en el momento presente y en el futuro.

En la Fundación San Francisco de Borja hemos utilizado los enfoques de Planes de Futuro Personal de Beth Mount¹⁰, el ELP o Planes esenciales de Estilo de Vida¹¹ y el PPA (People Planning Ahead)¹², en función del perfil de la persona central. La experiencia desarrollada con los Planes de Futuro Personal se recogen en el cuaderno sobre PCP publicado dentro de la Colección de Cuadernos de Buenas Prácticas de FEAPS¹³.

Todos estos enfoques aportan estrategias que contribuyen fomentar el respeto, a escuchar activamente a la persona y conocerla mejor y a generar ideas a través de una red de apoyo que le permita definir y alcanzar resultados valiosos, encontrando nuevas oportunidades de relación y participación comunitaria. Es por ello que se ha hecho una síntesis de los distintos enfoques en un solo proceso que pueda ser utilizado en distintas circunstancias y que pueda servir de entrada al plan de apoyo individual, produciendo profundos cambios en la persona. Pero los cambios para la persona no serán posibles sino no se producen también grandes transformaciones en la organización y en la comunidad.

La introducción de los enfoques de PCP va generado cambios en nuestra organización entre los que cabe destacar:

- Un cambio de mirada hacia la persona con discapacidad intelectual, que es reconocida como sujeto de dignidad, como ser humano único, con su historia y su

¹⁰ B. Mount, Person-Centered Planning. Research, Practice and Future Directions (Baltimore: Holburn y Vietze Editores, 2002).

¹¹ Allen Smull y Bourne. En Familia: Trabajando Juntos para Desarrollar un Plan Esencial de Estilo de Vida (Maryland.: Tri Counties Regional Center, 2001).

¹² AAIDD. People Planning Ahead. Leigh Ann Creaney Kingsbury. 2009.

¹³ Cuadernos de Buenas Prácticas FEAPS. Planificación Centrada en la Persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para personas con Discapacidad Intelectual. 2007.

futuro, digna de admiración, a la que puedo considerar amiga, estableciendo relaciones diferentes a las del resto, capaz de hacer aportaciones y capaz de contribuir a los proyectos de felicidad de los demás.

- Toma conciencia de un nuevo rol organizacional: ser generadores de oportunidades para la calidad de vida, ofreciendo diversidad de opciones, para que las personas que acuden a nuestros servicios puedan construir una vida más enriquecida con actividades funcionales y significativas y buscando activamente oportunidades de participación y relación en la comunidad.
- Cambio de rol profesional, que profundiza en los valores de la PCP y se traduce en una relación que se ha hecho más cercana, más respetuosa, más horizontal y más facilitadora de crecimiento personal y con un incremento de la motivación e iniciativa para participar tanto en el círculo de apoyo como en otras actividades significativas para la persona.
- Una paulatina transformación de la organización que afecta a todos los factores que la componen desde la estrategia a la estructura, desde la cultura al liderazgo, afectando a los distintos procesos que en ella se producen.

En la actualidad los enfoques centrados en la persona siguen siendo una prioridad estratégica de la Fundación para cumplir su misión y progresar hacia un futuro en el que cada persona pueda disfrutar de una vida plena e inclusiva, según sus propias prioridades, independientemente de sus necesidades de apoyo. La planificación centrada en la persona ha generado un pensamiento centrado en la persona, que debemos seguir alimentando, como la mejor manera de cumplir con el compromiso que los usuarios, las familias y la sociedad nos han encomendado.

Algunas claves para la transformación de los servicios y de la organización

"Ocurre que nadie cambia si no necesita cambiar y ocurre que, en el universo de la discapacidad intelectual, los que más necesitan el cambio son los que menos poder tienen para llevarlo a cabo".¹⁴

Esta afirmación de Lacasta encierra distintas implicaciones que debemos tener en consideración para actuar en coherencia con nuestro compromiso con las personas con discapacidad.

En primer lugar, debemos evidenciar la necesidad de cambio. Aunque la realidad de las organizaciones no es estática sino que, tanto por factores internos como externos, están sometidas a continuos cambios, las personas en general tienden a resistirse a los mismos. Si lo que tenemos por delante es sugerente, motivador o se reconoce como un valor, el cambio es más fácil ya que se intuye el beneficio que reportará y se verá como necesario.

¹⁴ J. J. Lacasta, Organizaciones que quieren orientarse a las personas y a la transformación social: claves para su metamorfosis. En: Procedimiento de cambio e innovación en las organizaciones que apoyan a personas con discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo (VIII SAID) Miguel Ángel Verdugo Alonso; Manuela Crespo Cuadrado y Teresa Nieto Sánchez (coordinadores) (Salamanca: Publicaciones del INICO Colección Actas, 2013), 11.

El universo de la discapacidad intelectual, al que se refiere Lacasta ha cambiado, abandonando una pretendida estandarización y predictibilidad para adentrarse en un espacio más incierto, más plástico, como lo es el de la vida de cualquier persona. Solo desde ese nuevo espacio, construido no en establecimientos prefijados, sino en la comunidad, es dónde pueden generarse oportunidades de felicidad para todos los ciudadanos. Sentirse constructores de estos nuevos espacios en comunidades inclusivas es algo alentador y motivador de cambio.

En tercer lugar, definir la dirección del cambio no puede estar exclusivamente en las manos de los dirigentes de nuestras organizaciones, ya que en las organizaciones sociales sin fines lucrativos el cambio no será legítimo sino se cuenta con las personas que más lo necesitan. Debemos encontrar formas para una participación real y activa de la persona con discapacidad intelectual y de sus familias, no solo para diseñar el horizonte hacia el que debemos dirigirnos sino también para establecer y desplegar estrategias para conseguirlo. Cuando se trata de personas con grandes necesidades de apoyo la participación directa y la autogestión no siempre será posible por lo que el diálogo continuo tanto dentro de los procesos de planificación centrada en la persona como en otros espacios dónde se desarrolle su vida serán cruciales.

Todo proceso de cambio generará una serie de resistencias que habrá que gestionar. Pero como dice Capra, “en realidad, a lo que se resiste la gente no es al cambio, sino a que se le impongan determinados cambios”¹⁵. Por tanto, el cambio debe ser participado y compartido por todos los agentes de la organización y también por agentes externos que puedan aportar ideas, abrir nuevos horizontes y generar sinergias para alcanzarlos.

El cambio de paradigmas obliga a que hablemos más que de cambio, de transformación global de las organizaciones. Esto genera incertidumbres sobre cómo integrar este cambio en los distintos elementos que las conforman. Apoyados en los que diversos autores y organizaciones han aportado sobre la transformación de las organizaciones para que puedan responder a las necesidades y anhelos de cada una de las personas a las que apoyan y en la propia experiencia de la Fundación San Francisco de Borja, recogemos a continuación 8 factores que consideramos clave gestionar para favorecer este cambio:

- 1.- La cultura de la organización.
- 2.- La estrategia de la organización: un proyecto compartido y basado en evidencias.
- 3.- La estructura organizativa.
- 4.- Los sistemas de organización.
- 5.- El compromiso de los profesionales.
- 6.- El estilo de liderazgo.
- 7.- Gestión del conocimiento.

¹⁵ F. Capra, *Las conexiones ocultas. Implicaciones sociales, medioambientales y biológicas de una nueva visión del mundo* (Barcelona: Anagrama. 2003), 136.

8.- Alianzas y trabajo en red: tendiendo puentes a la comunidad.

1.- Cultura de la organización

La cultura organizativa es el conjunto de valores, creencias y principios que, de forma explícita e implícita, orientan el comportamiento de los individuos en una determinada organización.¹⁶ McKinsey en su modelo de las 7 esferas representa los factores que deben estar presentes en cualquier estructura organizativa por medio de 7 esferas interconectadas, situando como elemento central los valores compartidos de la empresa, entendiendo que son el corazón de la misma y que es lo que une a sus miembros y los alinea en una misma dirección. Si esto se considera el valor fundamental de empresas mercantiles, en el sector de las organizaciones no lucrativas de apoyo a personas con discapacidad adquiere una relevancia no solo estratégica sino sustancial.

Nuestras organizaciones, entendidas como sistemas orgánicos, no pueden obtener sus resultados solo por medio de la definición de procedimientos, normas y pautas de conducta sino que tenemos que preocuparnos de los valores y creencias que los preceden y que van a ser determinantes en su actividad¹⁷. Las creencias y los valores están en todas las personas que forman parte de la organización y van a condicionar las actuaciones en los distintos niveles de la misma, desde la definición de la estrategia y su despliegue hasta el apoyo directo e íntimo que una persona pueda recibir en el entorno más privado del servicio. De esta forma, la cultura puede facilitar enormemente el desarrollo de la estrategia de la organización si está en coherencia con la misma. De lo contrario, puede ser su principal freno.

La cultura evoluciona continuamente y se construye entre todos, consciente o inconscientemente. Desde nuestra experiencia, cuando este proceso de construcción compartida se hace explícito y en él participan todos los miembros de la organización, se genera un marco referencial de valores mucho más ambicioso y asumido que el que definirían los más altos dirigentes poniendo sus mejores esfuerzos para ello, generando adhesión y compromiso. Una cultura definida desde la participación y la transversalidad, que incorpora a la persona como valor central, influye en los resultados de la actividad ya que es generadora de prácticas autónomas orientadas a la calidad de vida por parte de aquellos que están más próximos a los clientes. Esto genera una dinámica creativa en la que se suman esfuerzos y se establecen relaciones cooperativas orientadas hacia lo que se considera bueno y justo para la persona. La organización aprende de los procesos individuales PCP a hacer conscientes los conflictos y a resolverlos creativamente orientando su resolución hacia el bienestar y los resultados personales valiosos, siendo más fácil llegar a acuerdos en esta dirección que cuando lo que está en juego son intereses personales, económicos o luchas de poder.

Esto no es una mera declaración de principios sino que hay que bajarlo a la arena, hacerlo operativo en el día a día. La gestión de la cultura no se circunscribe a procesos concretos, como la definición de la estrategia, de los procesos, de valores organizacionales o de los principios de actuación, sino que se trata de un metaproceso que impregna todo el quehacer de la entidad, bien sea diseñar nuevos proyectos, asignar recursos, proponer actividades, conformar equipos de trabajo, evaluar el desempeño o dirigir el curso de un

¹⁶ A. Vermis; M. Iglesias; B. Sanz y A. Saz, Los retos en la gestión de las organizaciones no lucrativas. Claves para el fortalecimiento institucional del tercer sector (Barcelona: Granica S. A., 2004), 249.

¹⁷ S. García y S. Dolan, La Dirección por Valores (Madrid: Mc Graw Hill, 2003), 71.

debate, adquiriendo vital importancia incorporarlos a todas las comunicaciones formales e informales con el lenguaje adecuado.

También hay que tener presente que una organización orientada por valores es una organización basada en la confianza. Debemos confiar en que en cada momento los profesionales actúan en coherencia con la misión y los valores de la organización, estén o no en presencia de sus responsables, por lo que necesitamos profesionales con sólidos valores, capaces de actuar y responder de acuerdo con las señas de identidad de la organización, conociendo cual es el propósito final de su trabajo.

Por más que algunos lo pretendan, es imposible prever en una programación técnica todas las circunstancias que rodearán la vida de las personas a las que apoyamos y que van a necesitar una respuesta autónoma, creativa, rápida y flexible de sus personas de apoyo, sin que un coordinador tenga que hacer un control o supervisión permanente. En el día a día de las personas con discapacidad a las que apoyamos surgen imprevistos que harán que no se puedan cumplir los programas técnicamente diseñados para dar apoyos: la avería del vehículo que iba a ser utilizado para una salida de ocio, una tarde lluviosa que no permite pasear o la indisposición de alguna persona de apoyo. En una organización tradicional estas circunstancias ofrecen la excusa perfecta para "no complicarse la vida" y mantener una mera supervisión que garantice la seguridad y atención básica a los usuarios. Sin embargo, en una dinámica participativa y creativa, atendiendo a los deseos de los residentes, una tediosa y lluviosa tarde puede transformarse en un momento de nuevas oportunidades para un disfrute elegido: usar el transporte público, hacer un pastel entre todos para disfrutar de una festiva merienda, revisar las fotos familiares y recordar vivencias gozosas,....Solo personas comprometidas con las personas pueden dotar de sentido rutinas y momentos que de otra forma serían vacíos o alienantes. Una organización centrada en la persona es una organización que cree en el poder de los valores éticos para transformar una práctica diaria que permita conseguir resultados mucho más ambiciosos de los prescritos en los programas y que suelen limitarse a las opciones que ofrecen los servicios específicos.

Por tanto, gestionar el sistema de valores no se reduce a la definición estratégica de los mismos sino que debe ser una práctica transversal presente en todos los procesos y prácticas organizativas. Un sistema de valores que incluya el reconocimiento de la dignidad y los derechos humanos, así como los principios que encierran los paradigmas referidos en la introducción, tales como la autodeterminación, inclusión y capital social, constituye un potente motor de cambio hacia una organización centrada en la persona. Pero los valores no son por sí suficientes, sino que se requiere de otros anclajes en la gestión y en el liderazgo para que el cambio sea posible.¹⁸

2.- La estrategia de la organización: un proyecto compartido y basado en evidencias

La estrategia es el conjunto de acciones planificadas que, orientadas por los valores y la visión, desarrollan la misión de la organización para alcanzar los resultados establecidos, contando con el compromiso de las personas.

¹⁸ R. L. Schalock; J. Gardner y V. Bradley, Quality of Life for People with Intellectual and Other Developmental Disabilities: Applications Across Individuals, Communities, and Systems. Washington: AAIDD. Calidad de Vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas. Madrid: FEAPS. 2006), 106.

Abrir horizontes estratégicos requiere de un diálogo tanto interno como externo con los distintos actores, que permita el análisis crítico de la realidad de la organización y del contexto en el que se mueve, identificando los retos que deberá afrontar y los resultados a alcanzar, así como las estrategias para conseguirlos. Hay que invitar a la gente a que participe en el proceso de repensar la organización, rediseñarla y reestructurarla, aprovechando su creatividad y transformándola en “fuerza positiva”, tratando de canalizar toda la experiencia acumulada y la creatividad de todos sus miembros por medio de procesos sistemáticos y de participación, a través de los cuales cada organización pueda encontrar, por sí misma, soluciones a los desafíos con los que debe enfrentarse. Es necesario contar con aquellos que están más cerca del problema como “expertos confiables”, dar poder a un mayor número de personas, “liberar la inteligencia y energía del trabajo para que por doquier se realice la visión”¹⁹. Trabajar desde la participación y la transversalidad permite generar un proyecto común, orientado por valores compartidos por todos, que genera una fuerte adhesión al mismo y obtiene mayores garantías de éxito.

La identificación de resultados lleva pareja la asignación de recursos. En un momento en que los recursos de las organizaciones son menguantes, estamos llamados a una mayor eficacia y eficiencia. Es por ello crucial identificar los resultados clave destinando eficientemente los recursos que permitan alcanzarlos, para lo que necesitamos prácticas basadas en evidencias.²⁰

La estrategia de una organización centrada en la persona debe estar orientada hacia sus principales destinatarios, es decir, cada persona con discapacidad intelectual u otras discapacidades del desarrollo, lo que requiere una adecuada comprensión de los mismos y un firme compromiso hacia cada uno de ellos. Los gestores por sí solos no son competentes para determinar cuáles deben ser los resultados de la organización, sino que necesitan contar con la visión de la propia persona con discapacidad intelectual y con la de quienes mejor le conocen (familia, amigos, personas de apoyo, etc) para establecer las directrices y las metas a alcanzar por la organización, incorporando al conjunto de resultados de la organización los resultados personales que asegurarán que las personas a las que apoya vean atendidas sus necesidades y puedan alcanzar las metas que ellas mismas definan.

Es necesario identificar cuáles son los resultados personales que deben situarse en el horizonte del quehacer organizacional. Para ello podemos obtener datos agrupados desde los planes personales así como de las escalas de calidad de vida, identificando cuales son los aspectos más relevantes hacia los que merezca la pena dirigir nuestros esfuerzos. Así, por ejemplo, si establecer amistades es uno de los resultados más valiosos para la mayor parte de nuestros usuarios y por otro lado vemos que las puntuaciones en la escala de calidad de vida son bajas en relaciones interpersonales, tendremos que diseñar estrategias que permitan mejorar estos resultados, aunque difieran de la actividad que tradicionalmente se realiza en un servicio residencial.

Pero para diseñar la estrategia, tan importante como el análisis interno es conocer modelos, experiencias y planteamientos que se han aplicado con éxito en otras organizaciones. El trabajo de Schalock, Gardner y Bradley²¹ publicado por FEAPS en 2006

¹⁹ W. L. French y C. H. Bell, *Desarrollo Organizacional. Aportaciones de las ciencias de la conducta para el mejoramiento de la organización* (México: Prentice Hall, 1995), 96-97.

²⁰ R. L. Schalock y M. A. Verdugo, *El cambio en las organizaciones de discapacidad...* 28.

²¹ R. L. Schalock; J. Gardner y V. Bradley, *Quality of Life for People with Intellectual...* 108-112.

establece tres horizontes estratégicos que toda organización centrada en la persona debería plantearse:

- El capital social, integrado por los lazos de confianza y reciprocidad que se desarrollan entre las personas y que se entiende como un activo fundamental que contribuirá a lograr apoyos y acceso a redes sociales que permitirán resultados como la amistad, trabajo, defensa, ocio, etc. El capital social afecta a todos los implicados en la provisión de apoyos y contribuye a generar comunidades inclusivas.
- La inclusión en la comunidad para lo cual la organización debe dejar de ser un fin en sí misma y transformarse en un puente hacia la comunidad "conectado a las personas con y dentro de sus propias comunidades".
- Los resultados personales, teniendo en cuenta que "una estrategia centrada en la persona se basa en el sentido personal que cada individuo atribuye a sus resultados prioritarios, por lo que la estrategia organizacional debe ser sensible a la definición que cada individuo haga de sus resultados personales"

Identificados los resultados y establecida la estrategia debemos convertirla en algo vivo y participado, comunicándola y desplegándola en todos los niveles de la organización. No hemos de olvidar que el despliegue deberá ser siempre coherente con los valores y estar alineado con los resultados pretendidos. La participación en la definición de la estrategia se convierte ahora en compromiso para su implantación. Es frecuente encontrar en nuestras organizaciones planes estratégicos perfectamente definidos pero que quedan en la estantería del director general. Si bien éste será el responsable último del plan, no puede ser su único propietario y si se pretende cumplir con lo que en él se ha escrito hay que asegurarse de que el plan estratégico sea propiedad de todos los actores que participan en el mismo, no por una imposición autoritaria sino apelando a la corresponsabilidad de todos en el proyecto común.

Pero para saber si se están cumpliendo los compromisos, si estamos avanzando en la dirección adecuada y para plantear el aseguramiento de la calidad y la mejora continua, necesitamos datos que nos permitan una medición sistemática de los resultados pretendidos. Disponemos de distintas fuentes de datos que nos permitirán la medida de los resultados personales y organizacionales:

- Seguimiento de los planes de apoyo y planificación centrada en la persona, identificando las metas alcanzadas y la reformulación que las personas hacen de las mismas.
- Datos agrupados de los resultados de las escalas de calidad de vida.
- Seguimiento de indicadores de los procesos claves de la organización orientados a las personas.
- Resultados de la autoevaluación en base al modelo de Calidad FEAPS²² (ahora Plena Inclusión)

²² Cuadernos de Buenas Prácticas FEAPS. Planificación Centrada en la Persona...

- Datos derivados de la Escala de Resultados Organizacionales de Schalock y Verdugo²³ (2013) u otras escalas de autoevaluación.
- Información obtenida de encuestas de evaluación de los servicios y de satisfacción así como de las reuniones formales y abiertas que aporten datos y conocimientos sobre la organización.

El análisis, sistematización y comunicación de los datos permitirá tomar decisiones para reorientar la estrategia hacia los resultados personales. Pero para que esto se cumpla necesitaremos una estructura organizativa adecuada, el compromiso de profesionales y voluntarios y un liderazgo de servicio y participativo que lo haga posible.

3.- La estructura organizativa

Uno de los retos más importantes que debe afrontar una organización centrada en la persona es la forma en la que establezca y ordene el conjunto de relaciones entre las distintas unidades en las que se desarrollan las actividades o tareas de la misma para lograr la adecuada comunicación y coordinación entre los componentes de la organización y para que las funciones desarrolladas respondan al proyecto común que se persigue.

Generar capital social, descubrir y perseguir resultados personales y tender puentes a la comunidad requieren organizaciones de características orgánicas, flexibles, menos formales, capaces de adaptarse a entornos y necesidades cambiantes, de innovar y dar respuesta a las demandas personales difícilmente estandarizables²⁴. Por otro lado, los cambios en el contexto marcados en los últimos años por la disminución de recursos y el aumento de la demanda hacen que se deba incorporar la resiliencia como una característica de la organización que la haga capaz de mantener su misión y seguir avanzando a pesar de las adversidades.

Llevar esto a la práctica cotidiana hace necesario un sistema de valores fuertemente compartidos y una estructura organizativa más horizontal, de forma que los procesos de toma de decisiones y resolución de conflictos se acerquen al ámbito donde se produce la prestación de apoyo. Desde esta perspectiva resulta útil dividir el servicio en pequeñas unidades funcionales, con el fin de facilitar la autogestión a través de sus responsables o coordinadores. Para ello es importante asegurar la estabilidad tanto del coordinador como del equipo de cada unidad funcional y los flujos de información e intercambio de conocimiento de forma que permita identificar las necesidades individuales y aspiraciones cambiantes de los usuarios y apoye la consecución de resultados personales.

Este intercambio de información se realiza por medio de reuniones con objetivos específicos, de sistemas de procesamiento de información, de la comunicación directa o por redes sociales. Mantener un adecuado flujo de comunicación no es sinónimo de reuniones interminables con un alto coste por las horas empleadas de los profesionales. En función de los temas a tratar, la duración de las reuniones será desde 10 minutos a 1- 2 horas como máximo, liberando tiempo para la provisión de apoyo directo.

Una estructura organizativa aplanada, basada en el trabajo en equipo, fomenta la iniciativa y el desarrollo de capacidades relacionales, aunque como contrapartida puede

²³ R. L. Schalock y M. A. Verdugo, El cambio en las organizaciones de discapacidad...

²⁴ R. L. Schalock; J. Gardner y V. Bradley, Quality of Life for People with Intellectual... 111.

dificultar la adquisición de competencias técnicas específicas²⁵. No obstante, construir organizaciones centradas en la persona conlleva delegar y confiar en los equipos y personas, pero a la vez requieren eficientes sistemas de supervisión que sirvan de apoyo para el sistema y para los profesionales y voluntarios.²⁶

La estructura organizativa determinará los roles sociales de directivos, profesionales y voluntarios y definirá las competencias críticas y el marco en el que se desarrollarán.

4.- La organización del trabajo flexible y ligera

Incluimos aquí todos los procesos y procedimientos necesarios permiten desarrollar la estrategia y que funcione una organización. Deben estar alineados con la estrategia y constituir el soporte adecuado para su logro.

Una adecuada organización del trabajo es clave para que las personas puedan acceder a sus actividades favoritas y recibir los apoyos que necesitan. Sin embargo, hay una tendencia generalizada a complejizar los programas y procedimientos de trabajo de forma que si han de adaptarse a la necesidad particular de una persona en un momento dado, puede generarse un verdadero conflicto.

Es por ello que se hace necesario aligerar los procedimientos y actuar con la máxima sencillez. Esto no está reñido con una gestión de calidad de los procesos organizacionales, pero requiere realizar un importante esfuerzo para eliminar todo lo superfluo y centrarnos en aquellos pasos que realmente aportan valor contribuyendo a alcanzar los resultados.

Una gestión por procesos resulta más coherente con el modelo de organización centrado en la persona, siempre que nos aseguremos de que están orientados hacia resultados personales, pues ofrece un dinamismo que una estructura departamental no aporta. Es una opción que no está exenta de riesgos y requiere de un fuerte compromiso tanto del propietario de cada proceso como de todos los actores que participan en el mismo.

5.- El compromiso de los profesionales

La competencia y el compromiso con el proyecto común de los profesionales y voluntarios es el principal factor de éxito de la organización. A través de ellos se va a materializar el proyecto común, pasando del plano del "pensar" al "hacer"²⁷, conectado pensamiento y acción al ofrecer gran parte de los apoyos que la persona precisará para alcanzar sus resultados, tanto en el ámbito formal del servicio como en la comunidad. Los profesionales y voluntarios deben tener las competencias necesarias para actuar con autonomía ya que son los que, junto con la familia y los amigos, van a recibir de primera mano las demandas de los usuarios y a identificar sus resultados valiosos, teniendo que generar respuestas a menudo creativas e innovadoras.

Pero para desempeñar adecuadamente sus funciones es fundamental dejar la seguridad del rol profesional, que a menudo establece una relación de poder identificando a la persona con discapacidad con sus carencias e imposibilitando su progreso. Se ha de

²⁵ A. Vermis; M. Iglesias; B. Sanz y A. Saz, Los retos en la gestión de las organizaciones... 248.

²⁶ R. L. Schalock; J. Gardner y V. Bradley, Quality of Life for People with Intellectual... 128.

²⁷ R. L. Schalock; J. Gardner y V. Bradley, Quality of Life for People with Intellectual... 129.

pasar a ser facilitadores en una dinámica de coaprendizaje, donde se vive la diversidad como un valor y en la que se da la posibilidad de intercambiar proyectos de felicidad.

El profesional de apoyo debe tener presente que la autonomía de la persona con discapacidad ofrece un horizonte interpretativo en la relación de apoyo de los profesionales. Toda persona tiene derecho a su autonomía y los profesionales tienen el deber de respetarla y en su caso, potenciarla²⁸.

Según Lazlo Bock, vicepresidente senior de gestión de personas de Google, no es el dinero lo que retiene a los profesionales en una organización, sino que se quedan por dos motivos:

1. La calidad de las personas con las que trabajan.
2. La sensación de que el trabajo que realizan es significativo.

A lo largo de este artículo se han dado argumentos suficientes que justifican el segundo punto en las organizaciones no lucrativas de servicios humanos. Quiero insistir ahora en la importancia de la calidad de las personas que forman el equipo humano de la organización.

Los conocimientos y las habilidades son fundamentales para un buen desempeño profesional, pero no basta con el "saber" y el "saber hacer". Es fundamental incluir en los perfiles profesionales el "saber ser", o dicho de otra manera, las competencias éticas de los profesionales, voluntarios y dirigentes, que implican inclinarse positivamente hacia los valores tanto personales como de la organización y que están relacionados con otras competencias como el pensamiento crítico, comunicación interpersonal, autonomía, responsabilidad, etc.

Además, cuando se trata de profesionales de apoyo hemos de tener en cuenta que "las virtudes en las personas que ofrecen apoyo no son solo condición para el buen desenvolvimiento de este; son ellas mismas apoyo y cuidado, con frecuencia complemento decisivo de los materiales o técnicos".²⁹

Si bien es verdad que la mayor parte de los profesionales y voluntarios del sector no lucrativo se mueven por motivaciones vinculadas al proyecto común de la organización más que por alcanzar buenas retribuciones, es necesario crear un marco laboral que permita a los trabajadores cubrir las necesidades económicas para poder también desarrollar sus propios proyectos personales por medio de un sistema retributivo justo y equilibrado. Igualmente habrá que garantizar que puedan disfrutar de un entorno laboral seguro y estimulante y favorecer su promoción y desarrollo personal tanto dentro como fuera de la organización así como aplicar medidas para la conciliación familiar y laboral. Todo ello contribuirá al clima necesario para que se desarrolle una adecuada prestación de los apoyos.

Dentro de la gestión del equipo de profesionales destacamos algunas prácticas que promueven la orientación a la persona con discapacidad:

²⁸ X. Etxeberria, Una aproximación ética a la discapacidad... 52-53

²⁹ X. Etxeberria, Una aproximación ética a la discapacidad... 66

- Definición de perfiles profesionales desde las competencias técnicas, relacionales y éticas, orientadas hacia resultados personales.
- Procesos de selección, evaluación del desempeño y planes de formación orientados a identificar competencias para favorecer la consecución de resultados personales.
- Supervisión y feedback desde la perspectiva del usuario y de sus resultados personales.
- Sistema de reconocimiento social de las aportaciones que contribuyen a la obtención de resultados personales.
- Procesos de participación y construcción compartida del conocimiento y del proyecto común.
- Escuchar al usuario sobre el perfil de la persona de la que necesita recibir apoyos.
- Conformación de equipos de trabajo teniendo en cuenta, como principal referencia, las necesidades y afinidades de los usuarios.

Desde nuestra experiencia, hemos comprobado que, como plantean Schalock, Gardner y Bradley "definir el trabajo en términos de resultados personales ofrece a los empleados un mayor estímulo que si lo definiera en términos de tareas, deberes y responsabilidades"³⁰. El desempeño profesional desarrollado desde esta perspectiva alcanza resultados mucho más ambiciosos y valiosos de los que inicialmente podían esperar los gestores.

6.- Estilo de liderazgo

Un proyecto compartido requiere un estilo de liderazgo participativo. Los cambios unidireccionales promovidos desde la cúpula directiva son muy difíciles. Además, muchos cambios son complejos y requieren las aportaciones de las personas y equipos. Cuando las personas participan en la toma de decisiones, se identifican más con los objetivos que se delimitan y son capaces de desarrollar esfuerzos y comportamientos que van más allá de las exigencias formales de sus puestos. Es necesario confrontar posturas y abrir cauces de expresión y comunicación que permitan una nueva síntesis, una nueva manera de entender la organización y los valores que le dan sentido. El liderazgo no es más que un diálogo entre valores³¹.

El comportamiento de los líderes comunica sus prioridades y compromiso con la organización. No podemos avanzar hacia una organización centrada en la persona si sus líderes no creen en el valor y centralidad de cada una de ellas y trasladan esta creencia a la práctica. No es suficiente con definir cuáles son los resultados que debe alcanzar la organización y la estrategia para lograrlos, sino que es necesario pasar a la acción y aprender de la práctica para, si es preciso, reformular la estrategia y mejorar el funcionamiento.³²

³⁰ R. L. Schalock; J. Gardner y V. Bradley, Quality of Life for People with Intellectual... 125.

³¹ S. García y S. Dolan, La Dirección por Valores... 5

³² W. L. French y C. H. Bell, Desarrollo Organizacional. Aportaciones de las ciencias... 140.

En una organización centrada en la persona los líderes han de centrarse en aquellos aspectos organizacionales que maximicen los resultados en calidad de vida de las personas. Para ello han de situar a la persona con discapacidad en el lugar que permita orientar la actividad hacia la consecución de estos resultados, desarrollar sistemas de evaluación que aporten feedback al respecto, definir y desarrollar competencias, orientar los procesos y comunicar los resultados³³.

Necesitamos líderes inspiradores, impulsores y facilitadores del cambio, que confíen en sus equipos y los empoderen, que remuevan obstáculos y se abran a la creatividad. Necesitamos líderes que tengan la valentía de preguntarse ¿y por qué no? ante cualquier propuesta e iniciativa. Necesitamos líderes que toleren la incertidumbre ante la cual no suelen servir soluciones lineales y cambios producidos desde la cúpula. Necesitamos, por tanto, un estilo de liderazgo participativo que es el que combina un conjunto de procesos conversacionales poderosos, creados para incentivar a las personas a intervenir y hacerse cargo de los desafíos que enfrentan.

Se trata, como dice Greenleaf, de un liderazgo ético que busca el servicio a los integrantes de la organización y de la sociedad en general.

7.- Gestión del conocimiento

Robertson et al³⁴, en el estudio del impacto de la PCP en Inglaterra publicado en 2006, afirman que los enfoques centrados en la persona tendrán éxito en la mejora de la calidad de vida si contamos con organizaciones abiertas de ideas, cuyos miembros tengan ganas de aprender de la experiencia pasada así como la voluntad de abrazar el cambio y nuevas ideas.

Es por tanto fundamental recoger y aprovechar todo el conocimiento práctico que se genera en nuestras organizaciones y que contribuye a mejorar la vida de las personas a las que apoya, buscando vías para asegurar estas prácticas y extenderlas a las personas que se puedan beneficiar de ellas, tanto de nuestra organización, de otros servicios o a aquellas que no dispongan de ningún recurso. Debemos articular sistemas para comunicar este conocimiento práctico por medio de sesiones de trabajo, contando historias³⁵, comunicándolas a través de redes sociales, etc., así como, en función de su magnitud e impacto en los resultados, elaborar este conocimiento para convertirlo en textos que puedan ser reproducidos y compartidos.

Conocer y compartir las prácticas con otras organizaciones del sector social, dedicadas a la discapacidad o no, constituye una vía de aprendizaje excepcional para identificar nuevas formas de hacer que nos permitan avanzar hacia los resultados deseados.

Por otro lado, es fundamental estar abiertos al "conocimiento explícito" por medio de la revisión bibliográfica o participación en acciones formativas diversas para actualizar los

³³ R. L. Schalock; J. Gardner y V. Bradley, Quality of Life for People with Intellectual... 135.

³⁴ J. Robertson; E. Emerson; J. Elliott y C. Hattori, El impacto de la planificación centrada en la persona en las personas con discapacidad intelectual en Inglaterra: un resumen de hallazgos. Siglo Cero, 223, 5-24. (2008), 20.

³⁵ R. L. Schalock; J. Gardner y V. Bradley, Quality of Life for People with Intellectual... 112.

conocimientos necesarios que permitan conocer mejor a las personas con discapacidad y las posibilidades para que alcancen metas personales valoradas.

Todo ello contribuirá al fortalecimiento institucional, mejorando las habilidades individuales y fortaleciendo las competencias de la organización. "Las organizaciones que cobrarán relevancia en el futuro serán las que descubran como aprovechar el entusiasmo y la capacidad de aprendizaje de la gente de todos los niveles de la organización".³⁶

8.- Alianzas y trabajo en red: tendiendo puentes a la comunidad

Una organización centrada en la persona que pretende la plena inclusión y conectar a las personas con sus comunidades de origen estableciendo puentes y generando capital social, debe borrar sus límites y hacerse permeable al entorno en el que se mueve.

Las organizaciones del tercer sector, en un mundo de cambios continuos, han abierto sus fronteras para buscar compañeros de viaje con los que establecer relaciones proactivas y de colaboración orientadas a mejorar sus recursos, a incrementar su visibilidad y comunicación, a compartir conocimiento e innovar y a aumentar su capacidad de influencia.³⁷

Las organizaciones para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo necesitan esta apertura, además, para poder cumplir con su misión. La persona se ve en el contexto de la comunidad, en la que establece relaciones de reciprocidad y confianza con otros ciudadanos y en la que encontrar un abanico de oportunidades y de experiencias vitales que la organización no puede ofrecerle. Las alianzas con organizaciones ciudadanas, comunidades religiosas, comisiones de fiestas o entidades y empresas prestadoras de servicios a la comunidad son esenciales para ello, pues se convierten en recursos para la organización que los incluye como recursos para facilitar los apoyos personales.³⁸

Abrir puentes hacia la comunidad significa ser generadoras de oportunidades para los proyectos de felicidad de cada persona en el contexto comunitario desarrollando en ella actividades, apoyos y servicios y potenciando las redes naturales de apoyo.

Abrir las fronteras significa igualmente encontrar compañeros de viaje con los que podamos:

- 1.- Descubrir nuevas visiones de futuro.
- 2.- Aprender y compartir conocimiento.
- 3.- Conseguir apoyos para cada persona.
- 4.- Lograr la sostenibilidad del proyecto.
- 5.- Tener un mayor impacto en el macrosistema:

³⁶ P. M. Senge, La quinta disciplina (Barcelona: Granica, 1999), 12.

³⁷ A. Vermis; M. Iglesias; B. Sanz y A. Saz, Los retos en la gestión de las organizaciones... 79.

³⁸ R. L. Schalock; J. Gardner y V. Bradley, Quality of Life for People with Intellectual... 130.

- a.- Promoviendo políticas y leyes que respeten y promuevan los derechos de las personas con discapacidad.
- b.- Generando entornos accesibles e inclusivos.
- c.- Apoyando el cambio cultural en el conjunto de la sociedad de forma que la diversidad se viva como un valor.
- d.- Apostando por la persona con discapacidad como agente de cambio social.

Conclusión

Las organizaciones para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo deben asumir ineludiblemente un cambio y transformación en sus tradicionales formas de planificar organizar sus servicios de forma que puedan asumir los retos que avanzar hacia una organización centrada en la persona supone y que resumimos en tres puntos: Contribuir, generando oportunidades, a que cada persona pueda construir su propio proyecto de felicidad, definido en resultados personales; Redefinir y transformar los servicios difuminando sus límites y abriendo puentes hacia la comunidad para conseguir la plena inclusión y Contribuir a la construcción de una sociedad más inclusiva, justa y solidaria.

Pero este cambio no es posible ni legítimo sino se cuenta con la participación real de la persona con discapacidad y la de sus familias. Muchas personas con discapacidad son ya miembros activos de sus organizaciones, incluyendo las juntas directivas. Pero habrá que ser creativos para encontrar los cauces para la participación real de las personas y para el desempeño de roles en el liderazgo y dirección de las organizaciones, especialmente en aquellas personas con grandes necesidades de apoyo, que sin embargo tienen el poder de transformar nuestras organizaciones si somos capaces de establecer los adecuados sistemas de para escucharlas.

Bibliografía

AAIDD. People Planning Ahead. Leigh Ann Creaney Kingsbury. 2009.

Bradley, V. J. Evolution of a new service paradigm. En Bradley V. J, Ashbaugh J. W., Blaney B. C., eds. Creating individual supports for people with developmental disabilities: A mandate for change at many levels. Baltimore: Paul H. Brookes. 1994.

Capra, F. Las conexiones ocultas. Implicaciones sociales, medioambientales y biológicas de una nueva visión del mundo. Barcelona: Anagrama. 2003.

Cuadernos de Buenas PRácticas FEAPS. Planificación Centrada en la Persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para personas con Discapacidad Intelectual. 2007.

Etxeberria, X. Una aproximación ética a la discapacidad. Bilbao: Universidad de Deusto. 2005.

French, W. L. y Bell, C. H. Desarrollo Organizacional. Aportaciones de las ciencias de la conducta para el mejoramiento de la organización. Méjico: Prentice Hall. 1995.

García, S. y Dolan, S. La Dirección por Valores. Madrid: Mc Graw Hill. 2003.

Lacasta, J. J. Organizaciones que quieren orientarse a las personas y a la transformación social: claves para su metamorfosis. En: Procedimiento de cambio e innovación en las organizaciones que apoyan a personas con discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo (VIII SAID) Miguel Ángel Verdugo Alonso; Manuela Crespo Cuadrado y Teresa Nieto Sánchez (coordinadores) Salamanca: Publicaciones del INICO Colección Actas. 2013.

Luckasson, R.; Coulter, D. L.; Polloway, E. A.; Reiss, S.; Schalock, R. L.; Snell, M. E.; Spitalnik, D. M. y Stark, J. A. Mental retardation: Definition, classification and systems of supports (9th edition). Washington, D. C.: American Association on Mental Retardation. Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyos (9ª edición). Madrid: Alianza. 1992.

Luckasson, R.; Borthwick-Duffy, S.; Buntinx, W. H. E.; Coulter, D. L.; Craig, E. M.; Reeve, A.; Schalock, R. L.; Snell, M. E.; Spitalnik, D. M.; Spreat, S., y Tassé, M. J. Mental Retardation: Definition, classification, and systems of supports (10th edition). Washington, D. C.; American Association on Mental Retardation. 2002.

Mount, B. Person-Centered Planing. Research, Practice and Future Directions, Baltimore: Holburn y Vietze Editores. 2002.

Schalock, R. L.; Gardner, J. y Bradley, V. Quality of Life for People with Intellectual and Other Developmental Disabilities: Applications Across Individuals, Communities, and Systems. Washington: AAIDD. Traducción española (2008): Calidad de Vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas. Madrid: FEAPS. 2006.

Schalock, R. L. La Nueva Definición de Discapacidad Intelectual, Apoyos Individuales y resultados Personales. Siglo Cero Vol 40 (1) (2009). Núm 229.

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, la salud y servicios sociales. Madrid: Alianza Editorial. 2002.

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. El cambio en las organizaciones de discapacidad. Estrategias para superar sus retos y hacerlo realidad. Madrid: Alianza Editorial. 2013.

Senge, P. M. La quinta disciplina. Barcelona: Granica. 1999.

Smull, Allen Y Bourne. En Familia: Trabajando Juntos para Desarrollar un Plan Esencial de Estilo de Vida. Maryland.: Tri Counties Regional Center. 2001.

Robertson, J.; Emerson, E.; Elliott, J. y Hattori, C. El impacto de la planificación centrada en la persona en las personas con discapacidad intelectual en Inglaterra: un resumen de hallazgos. Siglo Cero, 223, 5-24. (2008).

Vermis, A.; Iglesias, M.; Sanz, B. y Saz, A. Los retos en la gestión de las organizaciones no lucrativas. Claves para el fortalecimiento institucional del tercer sector. Barcelona: Granica S. A. 2004.

Para Citar este Artículo:

Carratalá Marco. Ana. Claves para avanzar hacia servicios centrados en la persona. Rev. Incl. Vol. 3. Num. Especial Enero-Marzo (2016), ISSN 0719-4706, pp. 127-149.

Las opiniones, análisis y conclusiones del autor son de su responsabilidad y no necesariamente reflejan el pensamiento de la **Revista Inclusiones**.

La reproducción parcial y/o total de este artículo debe hacerse con permiso de **Revista Inclusiones**.