

avanzando hacia una organización centrada en la persona. experiencia de la fundación san francisco de borja para personas con discapacidad intelectual

(Advancing toward Centered-Person Organization. The Experience of San Francisco de Borja Foundation)

Ana Carratalá Marco ■■■

Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual, Alicante

resumen

El desarrollo de la Planificación Centrada en la Persona, iniciada hace unos años entre los usuarios de la Fundación, originó cambios significativos en sus vidas que afectaron, por extensión, a sus grupos de referencia y a la organización en su conjunto. La evaluación del proceso concluyó que no era posible que las personas alcanzaran sus metas más valoradas sin el compromiso firme de toda la organización. Ésta es una de las mayores aportaciones de la planificación centrada en la persona, que junta ideología con estrategia, de forma que hace preciso que se dispongan de los medios necesarios, tanto a nivel individual como colectivo, para que los cambios deseados en las vidas de las personas con discapacidad se produzcan realmente.

El paso de lo individual a lo organizativo es un ciclo continuo que pone todos los recursos en función de cada individuo. Por tanto, esta experiencia no tiene un principio y final determinados, sino que se trata de una continua evolución que incorpora las señas de identidad de la Fundación, que sitúan a la persona con discapacidad intelectual en el centro de todo su quehacer, los valores de la PCP y sistemas de gestión que permitan una clara orientación al cliente.

PALABRAS CLAVE: Planificación Centrada en la Persona, Calidad de Vida, Calidad FEAPS, Apoyos, Desarrollo organizativo.

summary

The development of the Person-Centered Planning, initiated a few years ago by the Foundation users, originated significant changes in their lives which affected, by extension, their reference groups and the whole organization. The evaluation of the process concluded that it was not possible that users reached their most estimated aims without the firm commitment of the entire organization. This is one of the most important contribution of the PCP, which joins ideology and strategy, in such a way it makes necessary to provide the required means, both in an individual and collective level, so that wanted changes in people with disabilities lives happen actually.

The step forward from individuality to organization is a continuous cycle that offers all the resources depending on each person. Therefore, this experience hasn't neither a given beginning nor a certain ending, quite the opposite is a continuous evolution that integrates the identity sings of the Foundation, that situates the people with intellectual-disabilities in the centre of all her or his daily work, the PCP values and management systems which allows a clear orientation to the customer.

KEYWORDS: Person-Centered Planning, Quality of Life, Quality FEAPS, Support, Develop Organizational.

presentación de la experiencia ■ ■ ■

La Planificación Centrada en la Persona está siendo en los últimos años el enfoque central dentro de la discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Esta metodología, que combina ideología y estrategia, sitúa a la persona con discapacidad en el centro del proceso, siendo ella misma, junto con su círculo de apoyo, quien define su futuro deseado y toma las decisiones sobre aspectos relevantes en su vida. La PCP pretende generar cambios positivos en la vida de las personas, incrementando sus relaciones personales, su presencia en la comunidad, su valoración social, sus elecciones y el desarrollo de las competencias personales necesarias para ello.

La Fundación San Francisco de Borja comenzó a utilizar esta metodología en el año 2001, siendo a partir del 2005 cuando adquiere un mayor desarrollo.

Tras las primeras experiencias se evidenció que la eficacia de la misma, es decir, el que la persona alcanzara resultados personales valorados, dependía en gran medida de la capacidad del servicio para adaptarse a las necesidades y expectativas individuales de las personas a las que apoya y comprometerse con ellas a poner los medios necesarios para que puedan avanzar hacia su futuro deseado.

Esto requiere necesariamente una transformación de modelos organizativos y de todos sus componentes, que deben ponerse en función de cada una de las personas a las que apoya. Es necesario el compromiso y la implicación de todos los agentes que conforman la organización en un proceso de cambio y mejora continua que sitúe a la persona en el centro de toda la actividad.

Se consigue así una organización flexible, que continuamente revisa sus modos

de hacer en cuando percibe que deben adaptarse a nuevas necesidades de sus usuarios.

Para ello se requiere un firme compromiso desde los órganos directivos de la entidad, compromiso que, en el caso de la Fundación San Francisco de Borja, quedó reflejado ya en el plan estratégico para el periodo 2004-2008, que recoge como primera línea estratégica del Eje 1, referido a la persona con discapacidad como centro de todas las acciones emprendidas por la Fundación, la planificación centrada en la persona como metodología para ofrecer apoyos de forma personalizada y ajustada a las necesidades, expectativas y deseos de cada persona, dentro del marco referencial de la definición de discapacidad intelectual de la AAIDD y del modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo.

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 vayan acercando al ámbito donde se produce la prestación de apoyo. Desde esta perspectiva, se ha dividido el servicio en siete pequeñas unidades funcionales, formadas por los cinco hogares de la residencia, la Vivienda Maldonado y el Centro de Día, con el fin de facilitar la autogestión a través de sus responsables. Estos responsables son técnicos que, además de las funciones propias de su área de competencia técnica, asumen este rol que queda reconocido y retribuido formalmente. Es importante asegurar la estabilidad tanto del responsable como del equipo de cada unidad funcional.

La política de personas, recientemente aprobada por la Fundación y que ha sido fruto de un proceso participativo dentro

del pilotaje del modelo de Política de Personas de FEAPS, contempla la formación de los profesionales no solo desde las habilidades técnicas, sino también desde las relacionales y éticas, según los perfiles profesionales definidos entre todos para la entidad. Para el desempeño profesional no solo basta la técnica, sino que lo que se ha de poner en juego en la prestación de apoyo requiere de profesionales que, desde el respeto y reconocimiento de la dignidad del otro, en una relación de horizontalidad y coaprendizaje, contribuyan a la creación de vidas más plenas.

Los profesionales, junto con otros agentes de la organización, necesitan funcionar de manera coordinada, para lo que se requieren complejos sistemas de comunicación y participación de todas las personas implicadas, que incluyen comunicación escrita individual, grupal y general, reuniones semanales en cada una de las unidades funcionales, reuniones trimestrales de todo el equipo de la unidad, reuniones del equipo coordinación y del equipo multidisciplinar, reuniones por servicios, participación en la evaluación y planificación de los servicios, etc. Estos sistemas aseguran que se introduzcan las demandas surgidas desde los círculos de apoyo de planificación centrada en la persona y de otros sistemas de análisis de las necesidades y deseos de las personas, como los análisis de caso, reuniones de usuarios, demandas directas u otros sistemas de evaluación.

Para asegurar una respuesta personalizada es necesario revisar los procesos claves de la organización, como el proceso de admisión que incorpora la opinión de la persona y su familia desde el principio y recoge los aspectos más relevantes para ella dentro de su entorno habitual al que, en el caso de admisión a residencia o vivienda, y antes de que ésta se produzca,

se desplaza el responsable del proceso y la persona que se ofrecerá como referencia en su incorporación al servicio.

Con el fin de incorporar los principios de la PCP dentro del proceso de prestación de apoyo, este introduce el desarrollo de nuevos "talleres" que se realizan en la comunidad tales como el taller de compras de productos para el mantenimiento del centro y dotación de talleres u hogares, recados y mensajería, talleres en aula abierta organizados por el Ayuntamiento de Alicante, etc. Ello nos ha llevado a modificar los horarios de atención de día, ampliándolos para adaptarse a las necesidades de determinadas personas. Así se ha formado este año el "grupo de jóvenes", compuesto por aquellos residentes de menor edad (entre 20 y 35 años) que necesitan mayor diversidad y número de actividades realizadas fuera del hogar y para los que la oferta de atención de día habitual resulta insuficiente. Otro ejemplo, en este sentido, es el "grupo de mayores" que, por imperativo administrativo, han sido dados de baja de los centros ocupacionales a los que asistían al cumplir 65 años, viendo mermadas sus oportunidades de participar en entornos diversos. La constitución de este grupo, con apoyos personalizados, da la posibilidad a estas personas de disfrutar de actividades elegidas en distintos entornos comunitarios (casal de tercera edad, establecimientos de ocio, comercios, etc).

Un esfuerzo considerable se ha realizado para adaptarse a las necesidades de las personas con graves trastornos en la salud mental o en la conducta, para las que, partiendo de su plan de intervención conductual basado en el soporte conductual positivo, ha sido necesario reforzar las ratios de atención y flexibilizar horarios para hacer posibles las sali-

das a la comunidad y la realización de actividades en entornos normalizados.

El envejecimiento de la población y las alteraciones asociadas a su discapacidad intelectual hacen que las hospitalizaciones sean cada vez más frecuentes entre las personas atendidas. Con el fin de asegurar un acompañamiento hospitalario cercano, cálido y apropiado para aquellos que no tienen familia, desde la Fundación se ha creado un servicio de veladores contando con voluntarios que les conocen bien y pueden asumir su cuidado ofreciéndoles seguridad.

El proceso de planificación individual se vincula a la PCP, incorpora los valores y prácticas del soporte conductual positivo para personas con alteraciones en la conducta e incide en la importancia de la autodeterminación (elección personal de destinos estancias vacacionales, PIAD, ocio...).

Respecto a los procesos de soporte, cabe destacar la gestión de recursos económicos personales que permite una individualización mejorando las opciones personales.

El diseño de nuevos proyectos o servicios pretende articular la atención a las necesidades emergentes con los deseos de las personas y los principios en los que se sustenta la planificación centrada en la persona y el modelo de calidad de vida. De esta manera surge la puesta en marcha de la Vivienda Maldonado, el programa de respiro familiar, el planteamiento de atención a los más mayores ("envejecer en casa"), el apoyo a adultos solos o los proyectos interculturales.

Estos son algunos ejemplos de cómo se intenta modificar y reorientar las prácticas organizativas para que todos los

esfuerzos realizados repercutan en cada una de las personas a las que apoyamos.

Una gran aportación en la gestión de la organización es sin duda la incorporación de las diferentes perspectivas de todos los agentes que la conforman desde un marco de valores compartido. Las organizaciones necesitan canalizar la inteligencia, la experiencia y la creatividad de todos sus miembros, para que ellos mismos encuentren soluciones a sus retos más apremiantes (French, 1996). Procesos como el de planificación estratégica, el de evaluación y mejora continua o el de planificación centrada en la persona se han diseñado y desarrollado por medio de grupos transversales que incorporan directivos de la Fundación, trabajadores de diferentes servicios y categorías profesionales, voluntarios, familiares y personas con discapacidad. Esto ha supuesto una indudable riqueza y una forma de asegurar que los procesos se orientan hacia el bienestar de las personas atendidas, contribuyendo a seguir avanzando en ese camino hacia una organización centrada en la persona.

antecedentes ■ ■ ■

Si bien es cierto que la experiencia que aquí presentamos como buena práctica ha recibido importantes impulsos externos que la han hecho posible, el primer antecedente lo encontramos en el origen de la propia entidad y en su desarrollo a lo largo de los años.

La Fundación San Francisco de Borja se constituye en el año 1996 como continuadora de la asociación del mismo nombre, que se creó en el año 1982 con la intención de mejorar la atención de un grupo de personas con discapacidad que vivía en condiciones extremadamente duras en un centro del norte de la pro-

vincia de Alicante. Los miembros fundadores en aquel momento desconocían el sector de la discapacidad intelectual y cuales eran los mejores modelos de servicio. Solo una cosa quedaba clara y era que lo que encontraron en aquel centro eran personas, sujetos de dignidad, y como tales merecían una atención que pudiera cubrir sus necesidades más básicas que hasta ese momento no habían visto satisfechas.

En 1985 se abre el primer Centro San Rafael para 40 residentes, todos ellos personas con grandes necesidades de apoyo, con un modelo claramente institucional y carente de recursos, pero que siempre se caracterizó por hacer prevalecer a las personas atendidas como centro de todo su interés y esfuerzo.

Distintas circunstancias adversas, hicieron que durante mucho tiempo la mayor parte de los esfuerzos se centrarán en conseguir y mantener unas mínimas condiciones de servicio que, dentro de su precariedad, mantenía una oferta de actividades que llenaran la vida de aquellas personas para las que el mayor enemigo era un tiempo indiferenciado y carente de experiencias y relaciones extrainstitucionales.

En 1995, después de haber pasado 5 años en un pabellón del Hospital Psiquiátrico de Alicante, se inaugura el actual Centro San Rafael, que se crea como una residencia para 60 usuarios, distribuidos en 5 hogares de 12 personas cada uno de ellos. Esto supuso una oportunidad importante de introducir cambios en las dinámicas de funcionamiento de la organización, de forma que se consiguiera un servicio más personalizado y que se iniciara un proceso de desinstitucionalización.

Se comienza así una nueva etapa, partiendo de una definición del servicio basada en principios tales como la *normalización* respecto a entornos, equipamientos, agrupamientos, ritmos de vida, lenguaje, aspecto físico; la *calidad de vida*, referida a la calidad ambiental, calidad de cuidado, trato personalizado, variedad de opciones y participación; y la *integración* y experiencias en la comunidad.

La formación y la participación de los profesionales se configuran como clave de éxito fundamental del servicio.

Pero es también en este momento cuando la participación de distintos miembros de la Fundación en diferentes foros a favor de las personas con discapacidad se hace más efectiva. La participación en la elaboración y formación para la implantación de los Manuales de Buenas Prácticas FEAPS permite profundizar en los principios arriba referidos y conocer nuevas metodologías como la PCP, que supone una de las aportaciones clave para la evolución futura de la organización.

Hasta ese momento habíamos trabajado por las personas a las que apoyábamos, incluso por cada una de las personas a las que apoyábamos. A partir de ese momento nos damos cuenta que debemos trabajar *con* cada una de estas personas. Es peligroso que definamos estilos de vida valiosos para las personas con discapacidad intelectual sin contar con lo que realmente es valioso para cada una de ellas.

Pero el detonante del cambio fue precisamente una de las personas atendidas en la residencia, que debía afrontar una decisión muy importante en su vida y que se intentaba dirimir entre los responsa-

bles de los servicios a los que acudía. Una trayectoria en la que se quiere profundizar en el modelo de calidad de vida, junto con el conocimiento de esta nueva herramienta, hicieron que se empezará a implantar como práctica común de la organización un sistema en el que la toma de decisiones que afectaban a las vidas de las personas se desplazaba desde los técnicos y responsables hacia la propia persona acompañada por su círculo de apoyo.

Esta dinámica, asumida como un compromiso institucional, conlleva profundos e imparable cambios en la organización y en los profesionales, a la vez que genera nuevas ideas y abre posibilidades para una atención más personalizada.

Desde esta perspectiva, las familias empiezan a adquirir un rol más relevante en el conjunto de la organización, participando no solamente en los planes individuales de atención, sino también en procesos organizativos.

Otros procesos han contribuido al cambio en la organización. Como ya hemos dicho, el plan estratégico aprobado en el 2004 y elaborado tras un amplio proceso participativo de profesionales y familiares, recoge un marco de valores que ha sido guía y referencia en todo este periodo. El primer Eje Estratégico del plan se refiere a "La persona con discapacidad intelectual como el centro de todas las acciones emprendidas por la Fundación, que deben incidir en la defensa de sus derechos y en procurar su mayor calidad de vida" e incluye líneas de acción que plantean asegurar un trato personalizado desde las necesidades y sueños de cada persona.

Un nuevo impulso fue el diseño y desarrollo del proceso de evaluación y mejora

continua, desde el modelo de Calidad FEAPS, en el que además de profesionales y familiares, participaron personas con discapacidad intelectual usuarias de los servicios de la Fundación. Este proceso nos llevó a profundizar y generalizar ya no solo una filosofía de atención sino las mejores formas de operativizarla.

Por último, la gestión del conocimiento, dentro de la organización y como parte integrante de distintas redes externas, ha permitido profundizar, animar y enriquecer las prácticas de esta entidad que pretende responder a cada una de las más de 100 personas con discapacidad y necesidades de apoyo de tipo extenso o generalizado a las que atiende, bien en su servicio de residencia o vivienda bien en el Servicio de Atención de día o bien en los diversos programas que desarrolla.

Por tanto, lo que aquí se recoge no es una buena práctica, sino un conjunto de prácticas organizacionales que se van encadenando y ampliando cuando se asume el ilusionante reto de situar a la persona con discapacidad en el lugar que le corresponde, es decir, en el centro de todo el quehacer de la Fundación, reconociendo que es lo que le da sentido a la misma.

diagnóstico y valoración ■ ■ ■

Con la inauguración de las nuevas instalaciones en el 95, la Fundación se plantea reforzar la tecnología en la planificación individual y en la prestación de apoyos a las personas atendidas. Para ello se empieza a tomar como referencia el concepto de discapacidad intelectual de la AAIDD publicado en el 1992 y su posterior revisión del 2002. Se diseña un nuevo proceso de planificación individual con el fin de poder generalizarlo a todos los usuarios. Las primeras experiencias de

implantación nos llevaron a la conclusión de que, pese a que permitía un abordaje completo y exhaustivo de la realidad de la persona y posibilitaba la planificación de los apoyos, la familia intervenía muy tímidamente, aunque el proceso contemplaba su participación, y la persona solo era informada de su plan que, no obstante, recogía los gustos y necesidades de la misma pero sin su activa participación.

Simultáneamente se habían empezado a desarrollar los primeros procesos de Planificación Centrada en la Persona, considerándolos como procesos independientes, si bien con inevitables conexiones entre ambos. Pero pronto nos dimos cuenta de que este planteamiento carecía de consistencia y que el plan de apoyos debía tener en consideración tanto los resultados de la evaluación como la opinión de la persona y de quienes mejor la conocen a través de un proceso de PCP.

Por otro lado, se veía necesario generalizar los resultados obtenidos de las primeras experiencias y asegurar que todos los usuarios pudieran beneficiarse de los mismos.

Es por ello que se decidió constituir un equipo que diseñara el proceso de planificación centrada en la persona que, desde una perspectiva de la globalidad del sujeto y teniendo en cuenta sus aspiraciones, diera sentido y coherencia al resto de planes individuales a través de los cuales se articulan los apoyos que necesita. Este proceso, que está recogido en un Cuaderno de Buena Práctica de FEAPS publicado en el 2007, nos plantea las siguientes cuestiones:

- ¿Cómo podemos aumentar y profundizar las amistades de la persona?
- ¿Cómo podemos aumentar la presen-

cia de una persona en la vida de la comunidad local?

- ¿Cómo podemos ayudar a las personas a tener más control y elección sobre sus vidas?
- ¿Cómo podemos mejorar la reputación que tienen las personas y aumentar el número de formas valoradas en que las personas pueden contribuir en la vida de su comunidad?
- ¿Cómo podemos ayudar a las personas a desarrollar competencias?

Pero para que esto sea posible debemos plantear cambios en la organización. La incorporación progresiva de la planificación centrada en la persona en los servicios que prestan apoyo supone una importante palanca de cambio para toda la organización. Estudios realizados sobre resultados de la Planificación Centrada en la Persona en Inglaterra (Robertson et al, 2006) ponen de manifiesto que las oportunidades que se ofrecen a los individuos que han iniciado su PCP para alcanzar las metas pretendidas, afectan por extensión, a otras personas incluidas en sus grupos de referencia y a la organización en su conjunto. Por otro lado, también se hace patente que la PCP obtiene mayores garantías de éxito cuando la organización en la que se implanta ya está desarrollando prácticas de mejora de la calidad de vida y abraza los valores que inspiran esta metodología.

Es por ello que no tiene sentido hablar de Planificación Centrada en la Persona sin hablar de una organización centrada en la persona. Es necesario un cambio de paradigma organizativo, desde una organización centrada en el servicio a una organización centrada en la persona. De esta forma, el desarrollo de los servicios podrá evolucionar desde modelos institu-

cionales hacia un modelo de ciudadanía.

Una organización centrada en el servicio (Munth, 2002) se fija en los déficit y debilidades enfatizando las diferencias y etiquetando a las personas a las que ve en el contexto de los servicios sociales. Se concentra en desarrollar planes y programas. Es una organización controlada por profesionales, organiza reuniones para ellos, que actúan siguiendo normas y regulaciones y dedican mucho tiempo a planificar y poco a actuar. Responde a las necesidades basándose en la descripción de puestos de trabajo. La comunidad se ve como una amenaza por lo que se crean emplazamientos segregados que aun incrementan más el rechazo. Los servicios no responden a necesidades individuales, son impersonales y muchas veces existen para mantener los intereses de los profesionales. Los presupuestos están estructurados para mantener los edificios y propiedades. La calidad depende de procesos burocráticos y las nuevas iniciativas valen sólo la pena si pueden ser implementadas a gran escala.

Una organización centrada en la persona se centra en talentos, capacidades, sueños y deseos, viendo a la gente primero, empleando tiempo en conocer a las personas. Depende de gente, familia y profesionales con trato directo para construir los planes que pretenden desarrollar un futuro positivo y posible. Reúne elementos culturales de gente que conocen bien a la persona. Ve a la gente en el contexto de su comunidad local y desarrolla servicios en la comunidad basados en los gustos y preferencias. Acerca a la gente descubriendo experiencias comunes. Esboza un estilo de vida deseable diseñando un ilimitado número de experiencias deseables. Encuentra nuevas posibilidades para cada persona y se centra en calidad de vida. Está controlada por la persona y por quienes ella elige.

Comparte decisiones con usuarios, amigos y familia y responsabiliza a los que trabajan directamente para tomar buenas decisiones. Se organiza para responder a la gente y desarrolla acciones en la comunidad para incluir usuarios, familia y trabajadores directos, dedicando mucho tiempo a la acción. Entiende que la comunidad puede dar la bienvenida. Los servicios pueden adaptarse y responder a la gente y los presupuestos pueden ser estructurados para dar apoyo individual a las personas. La calidad depende en buena información y creatividad. Las nuevas iniciativas valen la pena incluso si tienen un pequeño comienzo, desarrollándose en el tiempo.

Esta transformación es un reto a largo plazo que implica un compromiso con la excelencia y mejora continua de la calidad así como con las acciones que favorezcan el acceso universal a los servicios en la comunidad y a los apoyos para todas las personas y las familias que los necesiten.

Para ello es preciso “desarrollar 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” (Robertson et al, 2006).

Este es nuestro deseo y es el camino que tímidamente hemos iniciado y por el que queremos seguir avanzando.

proceso seguido ■ ■ ■

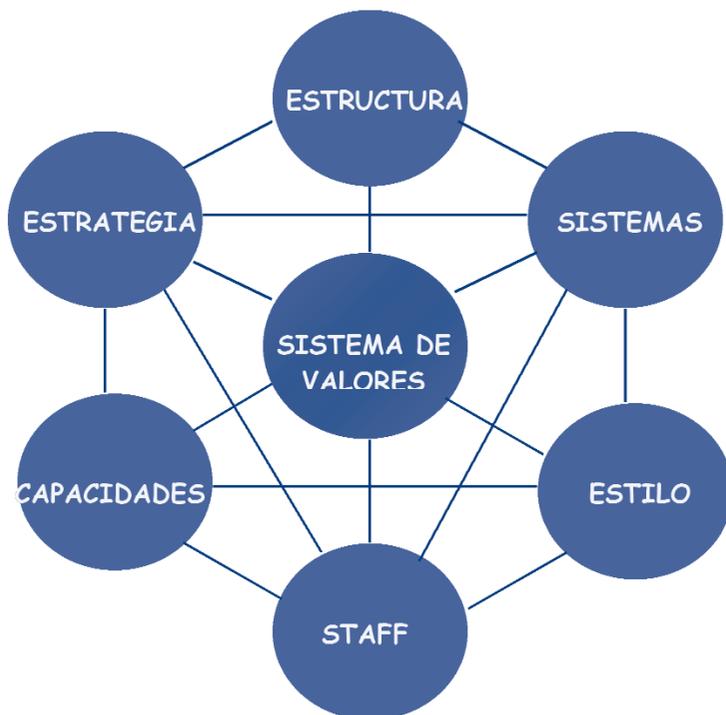
El avance hacia una organización centrada en la persona en la Fundación San Francisco de Borja se trata más de un cambio por evolución que por revolución y cuyo principal impulso se encuentra en dar respuesta a las demandas formuladas o percibidas desde cada una de las personas atendidas.

Para conseguir una organización que asegure la respuesta a las necesidades, expectativas y deseos de cada usuario de la Fundación es necesario:

- Generar una cultura organizacional que permita la cohesión en torno a unos valores compartidos que tengan como centro a la persona con discapacidad intelectual y que permitan la adaptación a sus circunstancias.
- Crear una estructura organizativa en función de las necesidades personales de los usuarios.
- Favorecer la mejora y la innovación en la organización, a través de una gestión de calidad.
- Introducir la transversalidad como criterio en la gestión de la participación, contando con las opiniones y participación de las personas con discapacidad intelectual y sus familias
- Incorporar a las familias de una manera más activa.
- Favorecer el desarrollo profesional técnico, relacional y ético.
- Generar actividades, programas y servicios que se adapten a las personas con discapacidad y sus familias.

Estos objetivos se han ido desarrollando por medio de acciones que impactan en las distintas variables que conforman el diseño de una organización y que podemos resumir en el enfoque de las 7-S de McKinsey y Peters y Waterman: Cultura o valores compartidos (shared values), Estrategia (strategy), Estructura (structure), Sistemas de gestión (systems), Estilo de dirección (style), Personal (staff) y Capacidades y Competencias (skills).

Figura 1. Esquema McKinsey 7-S



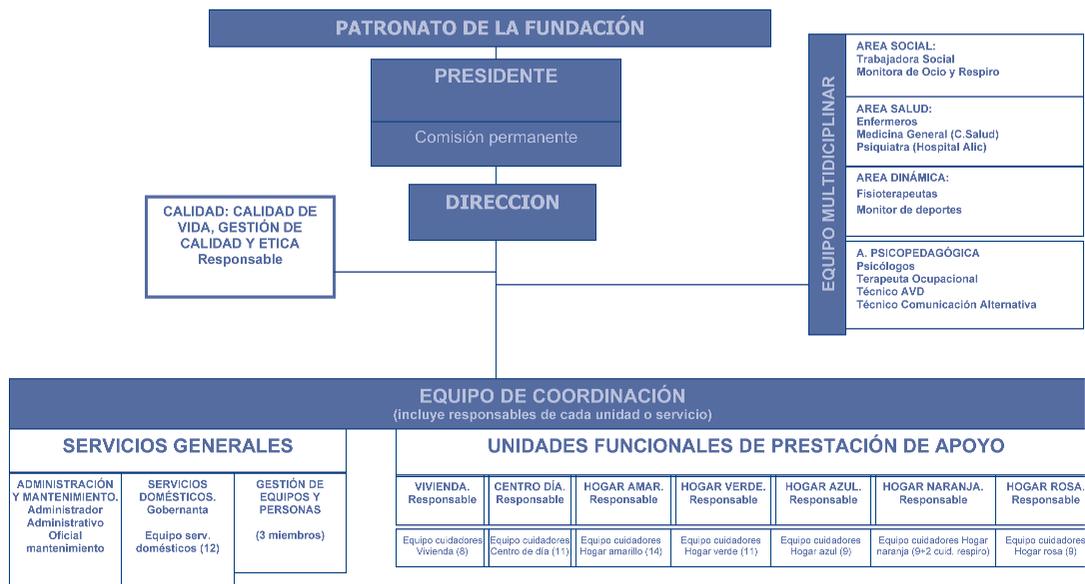
No pretendemos hacer un exhaustivo análisis de cada variable, sino que destacamos aquellas prácticas que hacen girar a este “átomo feliz” alrededor del núcleo que constituye cada una de las personas a las que apoyamos

Contar con una cultura organizacional ampliamente compartida y basada en valores tales como los derechos de las personas con discapacidad, el modelo ecológico de la discapacidad, la calidad de vida, la gestión de calidad y la conducta ética, es imprescindible para conseguir que todas las actuaciones de la Fundación impacten en las personas atendidas. Para ello se ha mantenido una reflexión continua sobre los principios que orientan las distintas actuaciones, bien a través de la reflexión sobre el marco de valores, bien a través de la for-

mación sobre ética y discapacidad o bien incluyendo estos referentes en la toma de decisiones o resolución de conflictos. Por otro lado, y dentro del proceso de acogida para todos los profesionales que se incorporan a los diferentes servicios de la Fundación, se destina un tiempo a presentar de forma detallada el marco de valores referenciales. Una organización centrada en la persona es una organización orientada por valores y basada más en la confianza que en el control (García, 2003).

La estructura organizativa debe ir adaptándose para asegurar este tipo de apoyo. En este sentido se configura un organigrama que facilite la gestión por pequeñas unidades funcionales, haciéndola más ágil y cercana a los problemas surgidos en el día a día.

Figura 2



Cada unidad funcional cuenta con un equipo estable a lo largo de todo el año, asegurando la continuidad interanual. Estos equipos se conforman teniendo en cuenta las competencias que precisan las personas atendidas en esa unidad así como las preferencias de los propios profesionales, lo que contribuye a mejorar la empatía y motivación.

Los ritmos y horarios de atención no son uniformes para todos los grupos sino que se van adaptando a las peculiaridades de cada uno, haciendo cuantas salvedades son deseables y posibles para adecuarse a cada persona. El plan de atención de día que incluye grupos, horarios y actividades se revisa constantemente, casi con una frecuencia mensual (existen 9 versiones para el curso 07-08), con el fin de ir adaptándose a las necesidades de los usuarios o a los cambios que se desprenden de los procesos de PCP.

Es difícil mantener desde el servicio los apoyos individuales que cada una de las

personas atendidas requiere, pese al incremento en la ratio de atención y al sistema de sustituciones por baja que mantiene la oferta de apoyos prevista. El reforzamiento de los apoyos naturales, desde la familia o servicios comunitarios, así como la incorporación del voluntariado, contribuyen notablemente a que las personas puedan alcanzar los resultados personales deseados, aunque este es un aspecto en el que se necesita un mayor avance.

Unos sólidos sistemas de coordinación y comunicación son imprescindibles para asegurar la coherencia de las distintas actuaciones con el proyecto común y la participación de todos los agentes de la Fundación.

Se establecen los siguientes ámbitos de participación:

- Reuniones por unidades funcionales: una vez a la semana se reúnen los turnos de mañana y de tarde con su res-

ponsable para tratar necesidades y demandas de los usuarios así como temas del funcionamiento de la unidad. El equipo completo de cada unidad, junto con los técnicos y responsables, se reúnen trimestralmente, abordando temas de formación, necesidades individuales que requieren mayor profundidad en su análisis, etc.

- Reuniones del equipo multidisciplinar, con una frecuencia semanal.
- Reuniones del equipo de coordinación, con frecuencia mensual.
- Reuniones entre técnicos y responsables con distintos profesionales tanto para temas de funcionamiento como de atención individual.
- Grupos transversales: equipo para el proceso de PDP, equipo para el Plan Estratégico, equipo de evaluación y mejora y otros.
- Grupos de usuarios: igualmente se reúnen con frecuencia semanal para decidir la programación de ocio del fin de semana, junto con la responsable de ocio del Centro.
- Reuniones con familias, tanto generales como individuales.
- Reuniones del patronato.
- Consejo de Centro.

Desde la perspectiva individual contamos con las reuniones de los círculos de apoyo de PCP, los análisis de caso y las sesiones de evaluación individual.

Anualmente familiares y profesionales participan en la evaluación y mejora del servicio por medio de cuestionarios y reuniones de contraste de esa evaluación.

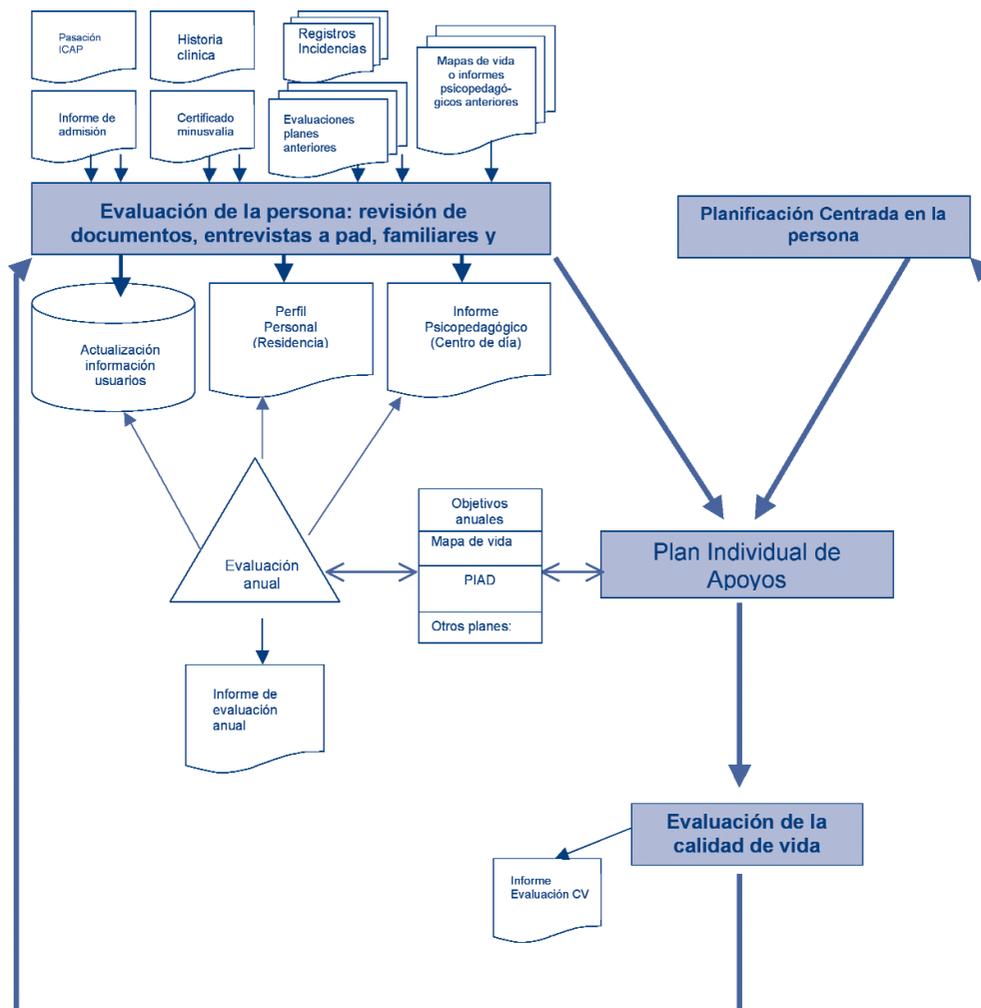
No obstante y pese a que estas estructuras se consideran imprescindibles para una adecuada atención, perderían su eficacia si no se cuidara una cultura de comunicación y un clima relacional cálido y respetuoso en todos los niveles de la organización.

Esta gestión participativa permite contar con aquellos que están más cerca del problema como "expertos confiables", dar poder a un mayor número de personas y "liberar la inteligencia y energía del trabajo para que por doquier se realice la visión" (French, 1995). Esto ha permitido la aparición de valiosas iniciativas por parte de profesionales y voluntarios que son recogidas como buenas prácticas en los boletines de comunicación interna con el fin de reconocer e incentivar su realización. También, la incorporación de las familias en los procesos individuales y en las estructuras organizativas contribuye notablemente a ello.

Dentro de un marco de valores compartido es necesario avanzar en la autonomía y cualificación de los profesionales para que puedan dar respuesta a las diversas situaciones que se plantean en su quehacer diario. Los técnicos y responsables deben facilitar el trabajo del resto de profesionales de atención directa para que estos, a su vez, puedan ser facilitadores de la autonomía y felicidad de las personas a las que apoyan, garantizando su correcta atención y seguridad. Los planes de formación tienen en cuenta el desarrollo de estas competencias profesionales, incluyendo aspectos técnicos, relacionales y éticos.

Pero también es necesario identificar las necesidades individuales y aspiraciones de los usuarios. Además de los procesos de PCP, de la evaluación individual y del análisis de los apoyos ofrecidos, es necesario que todo el personal esté capa-

Figura 3



citado para dar respuesta de forma ágil y autónoma a estas necesidades y demandas. Actualmente cuentan para ello con el apoyo del responsable de la unidad que es el encargado de derivar la demanda y procurar los cambios necesarios para responder a ella, implicando otros ámbitos de la organización. Las demandas más complejas se analizan semanalmente en el equipo multidisciplinar para dar la respuesta más adecuada, desde el propio equipo involucrando a los agentes nece-

sarios. Trimestralmente el patronato de la Fundación recibe las propuestas que implican recursos extraordinarios a los previstos en el plan anual, buscando la manera de poder responder a las mismas si entran dentro de la misión de la Fundación.

Para asegurar que las metas personales puedan alcanzarse, además de los cambios necesarios en la organización, hemos de asegurar la conexión de la PCP

con otros planes individuales, como los mapas de vida, los planes de atención de día, los planes de intervención conductual o los de comunicación alternativa, tal como se refleja en el proceso de planificación centrada en la persona.

El aseguramiento de estos logros y la mejora continua requieren de sistemas de gestión de calidad que pongan énfasis no solo en el desarrollo de los procesos, sino también en los resultados personales generados. Para ello, la Fundación ha optado por implantar la ISO 9001:2008 y así como el modelo de calidad FEAPS.

Pero la organización no puede quedar estancada en sus realizaciones actuales. Pese a que los momentos no son muy propicios para emprender grandes proyectos, es necesario continuar diseñando modelos de atención que ofrezcan apoyos a las personas para una mayor presencia comunitaria, para un aumento de sus relaciones significativas y de sus contribuciones, contando con su opinión y fomentando al máximo su autodeterminación y desarrollo personal. Para ello deberemos ser creativos, responsables en la gestión económica y del conocimiento y no dejar de contar con todos los implicados en este proyecto.

nivel de implantación ■ ■ ■

Podemos considerar que la práctica que presentamos refleja la "forma de hacer" de la Fundación San Francisco de Borja. El análisis semanal de las necesidades individuales, el desarrollo de procesos de PCP y otros planes individuales derivados, la revisión y adecuación del funcionamiento de los servicios y de los apoyos que ofrecen, el desarrollo de nuevos proyectos en función de las necesidades y demandas detectadas, la definición de perfiles profesionales y nuevos planes de acogida, la revisión y desarrollo de procesos clave, la

revisión del proceso de toma de decisiones, el desarrollo del plan de formación, la creación de grupos de trabajo transversales, el desarrollo de iniciativas procedentes de diversos agentes de la organización y la incorporación de la persona con discapacidad intelectual y su familia en procesos individuales y estructuras organizativas son ejemplos de una práctica que se va generalizando en la Fundación. No obstante, es necesario trabajar sistemas de aseguramiento de los resultados positivos obtenidos con esta dinámica, contrarrestando las inercias y resistencias internas y afrontando las dificultades de un entorno en el que el pesimismo económico puede truncar el desarrollo de proyectos necesarios y económicamente posibles.

evaluación de la mejora ■ ■ ■

Los resultados que a continuación reflejamos nos hacen creer que la línea iniciada hace unos años por la Fundación puede impactar positivamente en la vida de las personas y nos animan a continuar avanzando. En este sentido hemos comprobado:

- Mayor número de necesidades y deseos individuales atendidos: podemos considerar satisfechas más del 80 % de las demandas planteadas, según se recoge en las actas del equipo multidisciplinar, en las de las reuniones de hogares y en la evaluación de los procesos de PCP.
- Estructura flexible y más descentralizada traducido en responsables de referencia por unidades funcionales y en la resolución de problemas por parte de responsables de unidades y servicios.
- Cultura y valores fuertemente arraigados en la organización: el 99% de las nuevas incorporaciones de traba-

- adores reciben información/formación sobre valores de la Fundación; se han realizado acciones formativas sobre ética en las que ha participado más del 70 % del PAD y responsables, se ha revisado el sistema de valores en el 2008 por el 81 % de los trabajadores, el 21 % de familiares, el 35 % de usuarios y el 50 % de voluntarios.
- Se han llevado a cabo diversas iniciativas de distintos profesionales que mejoran la práctica y se mantiene una dinámica de mejora continua (número de iniciativas de profesionales de atención directa con implicaciones en la organización en el último año > 9).
 - Se han creado grupos transversales contando con personas con discapacidad y familiares: proceso de evaluación y mejora, grupos de trabajo 25 aniversario, equipo guía plan estratégico y política de personas.
 - Han mejorado las competencias profesionales, utilizando estrategias proactivas y de programación positiva y de fomento de la autodeterminación.
 - Se han desarrollado nuevas actividades (grupo jóvenes, taller recados y compras, salidas y experiencias en la comunidad,...) proyectos y programas (adultos solos, participación, sistemas de comunicación,...).
 - Participación en actividades de ocio en la comunidad al menos una vez a la semana > 80 % de usuarios.
 - Salidas y participación en actividades comunitarias de las personas con alteraciones graves en la salud mental o en la conducta, incluyendo estancias de fines de semana al menos una vez al año.
- Mayor peso de la persona con discapacidad intelectual y su familia en los procesos de toma de decisiones.
 - Índice de satisfacción de los profesionales en la evaluación anual igual a 8 sobre 10.
 - Índice de satisfacción de las familias en la evaluación anual igual a 9,88 sobre 10, atribuyendo al trato personalizado el mayor valor de la organización.
- Aunque sea difícil expresarlo en cifras, una de los resultados más valorados es comprobar como en la práctica diaria se hace patente ese "estar por y con las personas", que se refleja en los pequeños detalles cotidianos que son los que nos hacen disfrutar de una vida mejor.
- Recogemos algunas de las aportaciones literales de la reunión de evaluación del proceso de implantación de la Planificación Centrada en la Persona que reflejan el sentir de los que han participado en grupos de apoyo, incluyendo profesionales, familiares y personas con discapacidad intelectual:
- "Te preguntas ¿podemos poner la organización en función de las necesidades? Realmente en el día a día ves que es posible. Se puede hacer".*
- "Lo que sorprende del proceso es que acaba empapando toda una forma de trabajo, la forma de plantear las decisiones en la organización. Nadie se atreve a hacerlo ya sin que la persona esté delante. Va impregnando otras actividades, otros programas".*
-
- ideas clave para otros emprendedores de esta buena práctica ■ ■ ■
- Importancia de una cultura compartida basada en el modelo de Calidad de Vida.

- Es posible el cambio de los servicios de forma que estos se adapten a las personas y no que las personas se tengan que adaptar a los servicios.
- Es necesaria la implicación de todos los agentes de la organización: directivos, profesionales, personal de servicios, voluntarios, familias, personas con discapacidad intelectual y colaboradores.
- La apertura a nuevas ideas y a las experiencias de otras entidades, junto con el afianzamiento y mejora de lo más valioso de la propia experiencia es fundamental para seguir avanzando (Robertson et al., 2008).
- Necesitamos el compromiso y apoyo de la Administración Pública para avanzar hacia un modelo de servicio consistente para la ciudadanía.

Conclusiones ■ ■ ■

Para la realización de un proyecto común en el que el eje referencial sea cada una de las personas con discapacidad a las que apoyamos es necesario contar con todos los miembros de la organización y estar abiertos para aprender de otras personas u organizaciones y compartir experiencias.

Las buenas prácticas deben asegurarse por medio de procesos organizativos,

suficientemente flexibles para adaptarse a cada realidad personal, pero que puedan asegurar los resultados pretendidos y la evaluación de su impacto en las personas, consolidando los sistemas de seguimiento y evaluación de estos procesos.

Es mucho lo que nos queda por hacer para avanzar en el camino hacia una organización centrada en la persona. La incorporación de la planificación centrada en la persona, como se refleja en el análisis longitudinal del impacto y coste de la PCP en Inglaterra realizado por Robertson et al., puede considerarse un paso evolutivo en la tendencia hacia la individualización y personalización de los servicios, aunque no es condición suficiente para promover la inclusión social.

Nosotros consideramos que es un modelo válido para poner los servicios en función de las personas por lo que queremos comprometernos en la profundización y generalización de esta metodología para todos los usuarios de la Fundación.

“A partir de ahora ni la persona, ni su familia ni sus cuidadores van a permitir que se hagan cambios en sus vidas sin contar con ellos. Este es un proceso que no se frena. Ya no hay marcha atrás.”
(Cita literal de la evaluación del proceso de PCP de la Fundación San Francisco de Borja).

Asociación Americana sobre Retraso Mental AAMR (2002). *Retraso Mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza Editorial.

Cuadernos de Buenas Prácticas FEAPS (2007). *Planificación Centrada en la Persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual*. Madrid: FEAPS.

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

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

Gardner, J.F. y Carran, D.T. (2005). Logro de resultados personales por personas con discapacidad del desarrollo. *Siglo Cero*, 215, 38-65.

Holburn, S. y Vietze, P.M. (2002). *Person-Centered Planning*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

O'Brien, J. (2003). La planificación centrada en la persona como factor de contribución en el cambio organizacional y social. *Siglo Cero*, 208, 65-69.

Mount, B. (2002), *Person-Centered Planing. Research, Practice and*

Future Directions. Baltimore: Holburn y Vietze Editores.

Mount, B. (2000). *Person-Centered Planning: Filding Directions for change. Using personal futures planning*. New York: Graphic Futures.

Novell, R., Rueda, P. y Salvador, L. (2003). *Salud Mental y alteraciones en la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores*. Madrid: FEAPS.

Robertson, J. et al. (2007). 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.

Robertson, J. et al. (2008). Análisis longitudinal del impacto y coste de la planificación centrada en la persona en las personas con discapacidad intelectual en Inglaterra. *Siglo Cero*, 225, 5-30.

Verdugo, M.A. (dir) (2006). *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú Ediciones.

Verdugo et al. (2007). La escala de intensidad de apoyos (SIS). Adaptación inicial al contexto español y análisis de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero*, 222, 5-16.