

XV Jornades tècniques de la federació ALLEM  
Lleida, 25 i 26 de març del 2011

## ENTITATS CENTRADES EN LES PERSONES? CANVIS DE PARADIGMA EN LA GESTIÓ

José Carlos Eiriz Varela, director general de Fundalis i president de Sinergrup.

Amb aquesta conferència es convida als assistents a reflexionar, a qüestionar algunes estratègies i accions, implícites o explícites, incorporades a la gestió de les entitats. La voluntat és PROVOCAR, qüestionar, fer una mirada crítica per part d'una persona que porta 19 anys dirigint entitats en el sector de la discapacitat. Casi dues dècades en les que hem viscut canvis socials increïbles, i tot un canvi filosòfic en l'atenció a les persones amb discapacitat.

### 1. Per centrar el tema:

**Projecció del vídeo del conte: El buscador, de Jorge Bucay.**  
[http://www.youtube.com/watch?v=qOcyx7V\\_kYI&feature=related](http://www.youtube.com/watch?v=qOcyx7V_kYI&feature=related)

### 2. Reflexions:

- Aquest conte ens ajuda a relativitzar moltes coses, i ens fa pensar en que hem de posar al davant les coses més importants.
- Segurament tots nosaltres voldríem ser buscadors... i anotar moltes coses en aquesta llibreta. I de ben segur que això també ho desitgem pels nostres fills, familiars i amics...
- De ben segur que si dedicuéssim una breu estona, arribaríem tots plegats a la conclusió de que això també és el que pels nostres companys amb discapacitat i/o trastorn mental...: gaudir intensament! viure molts moments de felicitat!

3. Si volem realment que la gent gaudeixi, que siguin feliços, perquè redactem les missions de les nostres entitats basades en un altre paradigma? Perquè les continuem redactant basades en la qualitat dels serveis, la qualitat de vida, la integració laboral i social, millorar l'autonomia, gestió responsable i sostenible, atenció pedagògica i social, generar oportunitats...

He revistat moltes de les missions de les entitats del sector, i m'ha cridat especialment l'atenció la missió d'AMADIP ESMENT: "Que las personas con discapacidad

intelectual y sus familias disfruten y mejoren su calidad de vida y dispongan de las mismas oportunidades que todos los ciudadanos”

Amadip ha incorporat el gaudir, la recerca de la felicitat, com a element central que orienta la seva gestió.

Us convido a que reflexioneu dins de les entitats sobre la vostra missió, des de la perspectiva de l'atenció centrada en la persona; però la persona concebuda com a tal, com a persona, no com a discapacitat.

#### **4. Reflexió en el marc d'una residència d'avis:**

Heu tingut l'experiència d'ingressar al vostre pare o la vostra mare en una residència d'avis? ... d'entrar en un lloc amb unes instal·lacions correctes, amb professionals experts, que cuiden la salut i benestar dels “pacients”... que curiós: quan ens fem grans ens convertim en “pacients”, es fa servir una terminologia purament mèdica...

Potser ell o ella, no vol dutxar-se cada dia... però la norma diu que han d'estar nets.

I quan es dutxa vol fer-ho tot sol, però es clar, “potser no es posa be el sabó...” i per això la cuidadora el neteja.

Com que ja li sobren uns quants quilos... ha de menjar de règim... i sense sal. I ell es queixa perquè no li agrada aquest menjar, però es clar, és el que li convé...

Prefereix portar barba... o els cabells llargs... però la higiene és fonamental...I li restringeixen tant el tabac que acaba sense fumar...

Un cop s'ingressa a la residència, la relació i la convivència amb la família, amb les persones que ell s'estima, és cada vegada menor.

Ell és l'últim que ha arribat i segurament qui està més bé, però com la majoria necessiten molt suport, quasi no surten fora de la residència... i ell va perdent autonomia... Això sí, fa fisioteràpia, té podòleg, i es passa una bona part del dia fent activitats d'estimulació cognitiva...

No heu pensat mai que quan aquesta persona entra en una residència, deixa de ser ell mateix, i passa a dependre d'aquella amable (o no tan amable) cuidadora, que a partir d'ara ho decidirà pràcticament tot per ell?

Però la veritat és que “aguantar” als avis de vegades se'ns fa molt complicat...

#### **5. Projectió vídeo : Avi i pardal**

<http://www.youtube.com/watch?v=1q8RpvlSHPk&feature=related>

Potser ens hem de mirar les coses des d'una altra perspectiva, no ?

És curiós! El conte del buscador s'explicava que donaven la llibreta als nois en complir 15 anys (potser els 15 anys és el començament de la edat adulta...), però no deia res, de que els hi treien als 65... ni als 70... ni als 90...

Us heu plantejat que potser “nosaltres”, de manera més o menys inconscient, de vegades no donem aquesta llibreta a les persones amb discapacitat...com si encara no tinguessin els 15 anys.... i que els hi traiem a la gent gran...

**6. Què vol dir entitats centrades en les persones?** Realment existeixen aquestes entitats ? Nosaltres som entitats centrades en les persones ? Segurament en moltes ocasions hem dit que sí!, que sí que ho som!!!. Jo personalment crec que, tot i que hem avançat moltíssim, encara estem molt lluny d'aconseguir-ho.

## 7. Principis i criteris de qualitat de servei

Es parla de principis relacionats amb les persones dins del concepte d'atenció centrada en la persona, i dels criteris de qualitat de servei associats:

Principis	Criteris de qualitat de servei
Autonomia	Diversitat
Participació	Accessibilitat / interdisciplinarietat
Integralitat-globalitat	Globalitat
Individualitat	Flexibilitat / atenció personalitzada
Inclusió social	Proximitat – Enfoc comunitari
Independència	Prevenició – rehabilitació
Continuïtat d'atenció	Coordinació – convergència

I també es parla d'**AUTODETERMINACIÓ**

Segur que tots tenim incorporats aquests principis en els nostres discursos, però la nostra gestió al davant de les entitats, està alineada amb aquests principis?

## 8. Visió de les entitats:

És important analitzar com visualitzem la funció social de les nostres entitats en el futur: Hem de ser entitats prestadores de serveis? O bé hem de ser motors de canvi social? agents transformadors? Hem de ser eines reals per la cohesió social? Si realment volem transformar la societat, hem de començar per nosaltres mateixos, pels directius, pels professionals, per la nostra mentalitat...

## 9. Reflexions diverses:

### **Respecte als professionals:**

Dins del sector tenim molts bons professionals. No vull, ni molt menys, qüestionar a ningú, ans al contrari, vull reflexionar sobre les nostres actituds, la nostra motivació i les pràctiques professionals...

Tant la direcció de les entitats (en sentit ampli), com les persones d'atenció directa, tenim molt "poder", molta capacitat d'incidència en la vida de les persones... i normalment fem les coses a la nostra manera, amb els nostres criteris, i condicionats pels nostres paradigmes. Gaudim d'una posició de domini respecte a les persones amb discapacitat i les seves famílies: decidim el què, com i quan...

Hem tingut la tendència a la "titulitis", i a contractar els millors experts, no a les persones que puguin aportar més sentit a la vida... Hem buscat professionals amb rigor, esforç, seriositat, eficiència, i potser no hem valorat tant la passió, el sentit de l'humor, el sentit comú... L'actitud i motivació de tots els professionals és fonamental!

Tots nosaltres som molt afortunats, treballem en organitzacions que tenen una causa noble, però hem d'anar més enllà, tenim el dret com a professionals i l'obligació com a directius de facilitar el desenvolupament com a persones dins de la feina... a aconseguir realment un "treball amb sentit", a crear i fer créixer una comunitat entorn a cada entitat, formada per les persones amb discapacitat, les famílies, els professionals, i altres suports naturals com voluntaris i amics...

Però, realment cadascú de nosaltres es posa en la situació de la persona amb discapacitat? Realment treballem amb les persones amb discapacitat tal i com voldríem que treballessin amb nosaltres, si nosaltres estiguéssim en aquesta situació? Els exemples que abans posava de la residència d'avis, ens poden ajudar a orientar algunes respostes...

Qui selecciona en general als professionals? I al professional de referència de cada persona?

Cal invertir en formació, com a eina estratègia de canvi.

### **Respecte a les infraestructures:**

Malauradament, encara són la base dels projectes. Construïm els projectes a partir de les infraestructures...! i normalment busquem que siguin de propietat... Tenim molts

recursos ociosos en el nostre entorn, i nosaltres creem de nous, que al final també estan ociosos una bona part del temps...

On estan ubicats els nostres centres? A les capitals de comarca? On és la proximitat? Es tendeix a centralitzar, perquè tenim la percepció de que la descentralització té un cost major...

Fa uns dies vam explicar a les persones amb discapacitat d'un municipi de l'Alt Camp (Alcover), que iniciàvem un procés de descentralització i que en un futur, si ells volien, ja no s'haurien de desplaçar a Valls (capital de la comarca) per fer les activitats del STO, prelaboral, i per poder viure o treballar... Va ser una reunió molt interessant, però el que més em va impressionar va ser el testimoni d'una noia de CET (que de dilluns a divendres viu a un pis de l'entitat), que amb una cara d'enorme il·lusió va dir: *“Que be!, no sabeu el mal de panxa que tinc cada diumenge a la tarda, quan he de deixar el meu poble per venir a Valls...”*

I què em dieu de la distribució dels espais dins dels centres? Ben segur que els vam crear pensant en un altre model d'atenció... Els tenim dissenyats per treballar centrats en les persones?

### **Respecte als recursos:**

A les universitats, a les escoles de negocis,... sempre ens han ensenyat que els recursos són escassos i vivim dins d'aquest paradigma. Però és mentida!, ens han enganyat!.

Hem de pensar amb el **paradigma de l'abundància** i no pensar en termes d'escassetat (pensant que els recursos són limitats). Us convido a llegir el llibre “Els 7 hàbits de la gent altament efectiva” de Steven Covey, i aprofundir en aquest paradigma.

Com que no tenim recursos econòmics → no fem projectes → no disposem de nous recursos → no progressem. Això ens ha passat durant anys als serveis socials.

Els recursos econòmics són il·limitats. En canvi no ho són: els recursos naturals (per això cal treballar per la sostenibilitat ambiental), i el temps (d'aquí la necessitat de **prioritzar, i fer les coses ja!**: els temps s'acaba...i potser si esperem ja no estarem a temps.... Hi ha molts companys que ja ens han deixat, i que mai podran disposar dels suports que necessitaven...

Per abordar el futur caldrà compartir amb tothom: coneixement, bones pràctiques, recursos... Cal impulsar la cooperació com un element estratègic.

També cal reflexionar sobre la mida de les nostres organitzacions. Té sentit el model actual?...

- en un moment de fusions i absorcions de tot tipus d'empreses, empreses públiques, caixes d'estalvis (més enllà del component territorial)... té sentit que les entitats socials continuem atomitzades i segregades.
- I què pensem de la titularitat de les organitzacions: Qui les compona? Els pares, l'Administració, la societat civil, empresaris,... Qui haurien de ser els titulars d'aquestes organitzacions en el futur?

### Respecte a l'organització:

- Encara disposem d'uns mòduls i ratis d'atenció basats en estereotips.
- El Servei de Suport a l'autonomia a la pròpia llar ha estat potser concebut com un programa dels més evolucionats... però, no hauria de ser un programa de suport a la persona en la seva globalitat? Hem de segregar el suport a la llar, del suport laboral o el suport al lleure?
- Un altre aspecte en el que hem d'evolucionar són els horaris d'atenció. Per ex. en el STO: de dilluns a divendres, de 9 a 17 h. Quina mare pot treballar amb aquest horari?. Té sentit fer un mes de vacances a l'estiu? Ben segur que si pensem en les persones, hem de flexibilitzar aquests horaris. Tinc l'experiència de flexibilitzar l'horari en un Centre de dia per a gent gran (de 8 a 20h, tots els dies de l'any), i els resultats són molt interessants: hi ha moltes famílies que han renunciat a la sol·licitud de plaça residencial, ja que el servei del Centre de dia fa viable que l'avi pugui continuar vivint al domicili familiar.
- Cal millorar el trànsit entre diferents tipologies de centres: existeixen restriccions normatives i també moltes reticències de part dels professionals...
- Cal millorar la coordinació entre els diferents serveis, tant per garantir el trànsit, com per oferir una bona atenció a les persones que estan a diferents serveis (tant si són interns com externs).

#### Problemes/casuística:

→ Estar contractat parcialment en un CET + Rebre el servei d'altres centres: Prelaboral, SOI, STO, centre de malalts mentals (facilitar el trànsit i/o compartir).

→ Debat absurd i estèril entre inserció al CET / Inserció a l'Empresa ordinària / Treball amb suport. Són totalment compatibles, i quan així ho entenguem oferirem un millor servei a les persones que atenem.

→ A les persones grans amb discapacitat, malgrat que estiguin en un STO, no els donen vist-i-plau per Llars-residència, i han d'anar a una residència d'avis. Té sentit això?

Realment tenim les estructures de les organitzacions dissenyades per treballar centrats en les persones?

### **Respecte a la relació amb l'entorn:**

Com ens comuniquem? Establim relacions de guanyar-guanyar? Quin és el nostre model relacional?

- Les Administracions son corresponsables en les problemàtiques socials?
- Aprofitem i cuidem els recursos de l'entorn natural de les persones amb discapacitat: amics, veïns, família en sentit ampli, comunitat...?
- Serveis mèdics i psiquiàtrics: Ens veuen i valoren com aliats?
- Potenciem les aliances i fem estratègies d'integració amb les altres entitats socials i culturals.
- Respecte a les Famílies: Com les percebem, tractem i considerem? Hem establert relacions de mútua confiança? Realment escoltem els seus problemes i treballem per donar-los resposta?

De vegades és una sensació semblant a quan ets pare i portes el nen a l'escola... tens una entrevista amb el/la professor/a, que pensa que coneix molt bé i sap el que necessita el teu fill... i que tu no fas més que malcriar-lo i sobreprotegir-lo..., quan en realitat, la professora el coneix molt menys que tu... i de forma parcial... No heu sortit enfadats d'algunes d'aquestes reunions?

I els pares de les persones ateses en els nostres centres? No penseu que de vegades poden tenir aquesta mateixa sensació?

**Respecte a la Qualitat:** Moltes de les nostres entitats encara pensen i actuen en termes de la gestió de la qualitat, per tal de garantir la qualitat de serveis, però això no és cap garantia de qualitat de vida. Evolucionar cap a models d'excel·lència, orienta la nostra actuació cap a fer les coses correctes per tal d'avançar cap a la vida amb qualitat i la felicitat personal.

<p>ISO's (Gestió de la qualitat): Fer bé allò que fas.</p> <p><b><i>Serveis de qualitat no equival a qualitat de vida</i></b></p>	<p>EFQM (Qualitat de la gestió): Fer les coses correctes, ben fetes.</p> <p><b><i>Viure amb qualitat equival a felicitat (com ho mesurem?)</i></b></p>
---	--

### **Respecte a les persones:** (amb discapacitat i/o trastorn mental)

- **Realment ens centrem en els seus talents, capacitats i desitjos?** Ells poden escollir l'empresa on volen treballar? el seu ofici? Perquè tan sols tenim una entitat per comarca? Perquè desenvolupar activitats laborals per a molts treballadors? No tothom vol ser "jardiner". Perquè els salaris del CET són diferents dels salaris que correspondrien segons el conveni de cada activitat?. Escoltem realment a les persones? Els seus desitjos i motivacions? Desenvolupem als treballadors de CET com a treballadors del coneixement?
- **Realment potenciem la vida en comunitat basada en les seves preferències?** La elecció del lloc on viure i amb qui viure... Promovem els treballadors de CET cap a l'empresa ordinària? Què fem per les persones amb discapacitat que tenen fills menors al seu càrrec?. Hem creat noves formules de convivència entre pares grans i fills amb discapacitat?
- **Realment és la persona qui controla, juntament amb qui ell decideix?** O ho són els professionals?. Qui escull al responsable del programa de cada persona? Els programes d'autogestors promouen realment l'autodeterminació de la persona?
- **Realment els programes globals, o programes individuals, reflecteixen el pla de futur positiu i possible, desitjat per la persona?**
- **Realment busquem noves oportunitats** (diferents a les opcions basades en estereotips) **per cada persona?**. Nous camins creatius per donar resposta a les aspiracions individuals?.
- **Realment valorem a la persona dins d'un context familiar i comunitari.**

Ens queda molta feina per fer!  
Tenim un sector madur... però que encara està molt verd!

Per tancar aquesta intervenció vull compartir amb vosaltres el text “Quiero” de Jorge Bucay:

Quiero...  
Quiero que me oigas sin juzgar  
Quiero que opines sin aconsejarme  
Quiero que confíes en mí sin exigirme  
Quiero que me ayudes sin intentar decidir por mí  
Quiero que me cuides sin anularme  
Quiero que me mires sin proyectar tus cosas en mí  
Quiero que me abracés sin asfixiarme  
Quiero que me sostengas sin hacerte cargo de mí  
Quiero que me protejas sin mentiras  
Quiero que te acerques sin invadirme  
Quiero que conozcas las cosas mías que más te disgusten  
Quiero que las aceptes y no pretendas cambiarlas  
Quiero que sepas... que hoy puedes contar conmigo...  
Sin condiciones.

I acabaré amb un text dels Sutras Yoga de Patanjali: *“Cuando nos inspira un gran propósito, un proyecto extraordinario, todos nuestros pensamientos rompen sus límites, la mente trasciende las limitaciones, nuestra conciencia se expande en todas las direcciones y nos encontramos en un mundo nuevo, grande y maravilloso”.*

Espero que l'estona que acabem de passar junts, formi part del nostre temps viscut, del nostre temps gaudir,... i que alguna de les idees pugui ser una llavor en la vostra consciència per avançar cap a uns serveis com el que voldríem per nosaltres mateixos.

**José Carlos Eiriz i Varela**  
**Lleida, 25 de març del 2011**