

"RED DE LIDERAZGO FAMILIAR Y DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO. TODOS PODEMOS CONTRIBUIR"

Objetivos de la práctica

Objetivo general:

Construir y desarrollar una estructura/red de liderazgo compartida formada por familias y personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (pcdid), que facilite su participación y contribución en el funcionamiento de la entidad.

Objetivos específicos

- EO1 Construir una red de liderazgo compartido en la que las familias y las personas con discapacidad tengan voz y puedan aportar, y contribuir en las mejoras organizacionales.
- EO2 Mejorar las competencias en habilidades de liderazgo a través de un programa de formación, que nos ayuden a enfrentarnos a los retos y desafíos actuales.
- EO3 Que la toma de decisiones importantes en la organización sea consensuada y compartida.
- EO4 Que las aportaciones de las familias y de las pcdid ayuden a que la organización siga avanzando hacia un enfoque de derechos e inclusión.
- EO5 Constituir un órgano consultivo de familias y de personas con discapacidad intelectual, que esté reflejado en el organigrama.

Desarrollo de la práctica

Desde hace unos años, nuestra organización, la Fundación Gil Gayarre (FGG) se encuentra inmersa en un proceso de cambio en el modelo organizacional y de mejora continua.

En este proceso ha sido necesario que todos los agentes de la organización, profesionales, familias y personas con discapacidad reflexionemos y aprendamos juntos, con el propósito de que las mejoras de la organización se impulsen desde un liderazgo compartido, en el que la toma de decisiones sea consensuada.

La FGG ya tenía previamente un camino trazado, ya que contaba con la experiencia de los años anteriores en los que las familias y personas con discapacidad participaban en los diferentes grupos de trabajo. Pero llegó un momento en el que había que parar y preguntar a toda la organización, cómo estaba siendo su contribución, cómo podíamos mejorarla, y valorar si realmente sus aportaciones se tenían en cuenta.

Para poner en marcha esta buena práctica ha sido necesario contar con un equipo de profesionales que acompañara e impulsara este proyecto. Para apoyar a las familias en este proceso se ha contado con el equipo del área transversal de familias de la organización y con dos profesionales que estaban liderando una de las mejoras organizacionales, en concreto la de "participación".

A las personas con discapacidad les apoyó en este proceso el responsable del área técnica y de calidad y el responsable del grupo de representantes.

Estos equipos de profesionales junto a las familias y personas con discapacidad han puesto en marcha diferentes acciones que han dado respuesta a los objetivos planteados.

EO1 Construir una red de liderazgo compartido en la que las familias y las personas con discapacidad tengan voz y puedan aportar, y contribuir en las mejoras organizacionales.

- Se ofreció a familiares que ya estaban liderando proyectos la oportunidad de formar parte de esta red de liderazgo. La mayoría de los familiares llevaban tiempo participando en equipos motores de pilotajes nacionales, o en grupos de trabajo del plan estratégico, o habían mostrado ganas de contribuir y comprometerse.
- Se valoró que era importante que estuvieran familiares que representaran a las diferentes áreas de la FGG: infancia-juventud, adultos y mayores. Se habló con cada uno de ellos y se le explicó el proceso que queríamos hacer y qué implicaba formar parte.
- En cuanto a la personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, se entrevistó a 57 personas para conocer su grado de motivación e interés en la iniciativa, y para valorarlas como candidatas a formarse en habilidades de liderazgo y formar parte de la red.

EO2 Mejorar nuestras competencias a través de un programa de formación, que nos ayude a enfrentarnos a los retos y desafíos actuales.

- Se ofreció al igual que a los profesionales de la FGG, el poder contar con una formación básica en liderazgo para mejorar competencias y habilidades.
- Formación a familias: la impartió la Fundación EDE. Las sesiones fueron grupales, dinámicas y participativas. Cada participante recibió un total de 20 horas.
- Formación a pcdid: fue impartida por profesionales de la FGG formados en liderazgo y por la Fundación EDE. Se desarrollaron 9 sesiones en las que se trabajaron de forma práctica y vivencial temas como las emociones, la autorregulación, la confianza, las creencias, la escucha, la gestión de conflictos, la comunicación, el trabajo en equipo y la motivación (ver dossier de la formación).
- En ambas formaciones se generó un ambiente de confianza, y de aprendizaje compartido en el que todos pudieran participar y contribuir

EO3 Que la toma de decisiones importantes en la organización sea consensuada y compartida.

- Tras la formación tanto las familias como las personas con discapacidad, definieron cuál era el papel de esta red, qué podían hacer juntos y como generar comunidad.
- También se valoró por donde empezar. Las familias tenían claro que los objetivos más importantes eran potenciar la participación de las familias, renovar el sentido de pertenencia y la unión entre familias y coliderar con la FGG para la consecución de metas comunes.
- Las personas con discapacidad impulsaron proyectos de mejora individual (identificar emociones, gestionar el estrés, mejorar las relaciones, organizar actividades compartidas, mejorar la autonomía...) y adquirieron el compromiso de formar parte de iniciativas estratégicas de la organización.

EO4 Que las aportaciones de las familias y de las pcdid ayuden a que la organización siga avanzando hacia un enfoque de derechos e inclusión.

- Definir cuáles son las líneas mas importantes de esta RED. Las familias definieron que, para empezar y afianzar el sentido de pertenencia, era necesario generar espacios entre familias que ayudaran a conocerse, compartir vivencias e impulsar la ayuda mutua. También que era prioritario mejorar la información y comunicación entre las familias y profesionales, e informar a las familias de como podían participar y contribuir.
- Diseñar un plan de acción, que persiga un objetivo común, luchando por un futuro y una calidad de vida mejor y que esto se vea reflejado en la visión y líneas estratégicas de la organización.

- Comprometernos en que esta red y buena práctica este alineada con los valores y misión de la FGG. Para ello, constantemente nos preguntarnos si lo que hacemos contribuye a nuestra misión y a la mejora de la calidad de vida.
- Generar estrategias para que la participación de los representantes de las pcdid en los espacios de trabajo y de toma de decisión sea efectiva y con los apoyos necesarios.

EO5 Constituir un órgano consultivo de familias y de personas con discapacidad intelectual, que este reflejado en el organigrama.

- Definir junto al equipo de dirección y Patronato de la FGG, qué se espera de este órgano consultivo, y cuales van a ser los pasos que se van a dar para constituirlos.
- Presentar esta red de liderazgo a las familias para que la conozcan y puedan hacer llegar sus propuestas.
- Generar espacios en los que cada equipo de la red, familias y personas con discapacidad, definan qué quieren ser y qué quieren aportar y contribuir. Y posteriormente contárselo al resto de la organización.
- Diseñar documentos que nos ayuden a difundir el rol y papel que esta red de liderazgo va a tener.
- Presentar el nuevo organigrama y modelo organizativo a todos los agentes de la organización.
- Que, en la web de la FGG, venga reflejado este cambio de modelo organizativo y cómo contactar con la red de liderazgo.

Dificultades que nos hemos encontrado y lecciones aprendidas.

Para poner en marcha este nuevo modelo organizativo hemos tenido que desaprender e incorporar nuevos modelos y enfoques que nos ayuden a tener una relación mas colaborativa entre las familias, las pcdid y los profesionales. Para ello ha sido necesario generar espacios formativos sobre el enfoque centrado en la familia, para ser capaces de reconocer nuestros miedos y resistencias y poder trabajarlas.

También nos ha costado creer que estos equipos, tanto el de familias como el de las personas con discapacidad, pueden ser autogestionados y que puedan llevar el control de lo que quieren ser y hacer. Esto lleva tiempo y nuevas maneras de hacer, por eso es importante identificar nuestras dificultades y ver en qué punto estamos. También es necesario acompasar los diferentes ritmos que se están dando en la organización y dedicar tiempo a equilibrarlos.

Otra de las dificultades que nos hemos encontrado, ha sido que algunas de las familias que habían recibido la formación y se habían comprometido a formar parte no han podido continuar por diferentes motivos. Esto nos ha llevado a fortalecer el equipo y dedicar tiempo a incorporar nuevas familias. También esto nos ha hecho pensar que este equipo va a estar en constante cambio y que no va a ser permanente.

En algunos momentos también nos hemos encontrado perdidos, por eso ha sido bueno parar, conversar y vencer las dificultades con los que nos hemos ido encontrando.

Sistema de evaluación:

Los indicadores que se han utilizado han sido los siguientes:

- Nº de familias que han recibido la formación y quieren formar parte de la red de liderazgo.
- Nº de personas con discapacidad que han recibido la formación y quieren formar parte.
- Nivel de satisfacción con la formación recibida.
- Nº de documentos que se han generado y difusiones que se ha realizado para dar a conocer la red de liderazgo.
- Nº de sesiones de trabajo y propuestas llevadas a cabo.

- Nº de resultados obtenidos del plan de acción
- Impacto: Nº de propuestas que se han puesto en marcha que tengan como resultado poder participar y contribuir.

Método empleado para la puesta en marcha

La metodología de esta buena practica ha sido participativa, generando espacios distendidos y de confianza. Hemos trabajado para desarrollar competencias, para afianzar el sentido de pertenencia y para impulsar el liderazgo compartido. Para ello se han llevado a cabo conversaciones afectivas y efectivas, a través de contenidos que nos ayuden a mejorar las competencias conversacionales, también a saber indagar y conocer las necesidades, y a tener claves que ayuden a trabajar en equipo y a poner en marcha acciones que impulsen mejoras organizacionales.

Las fases que se han llevado a cabo han sido:

1. Formación y capacitación de las familias y personas con discapacidad. Fundación EDE y FGG.
2. Creación de un grupo motor de liderazgo que a través de reuniones mensuales han puesto en marcha diferentes acciones.
3. Dar a conocer esta red al Patronato, profesionales y familias (elaboración de un dossier e infografía)
4. Generar espacios de cooperación: se han creado foros y encuentros para compartir conocimientos y experiencias entre familias "Un café en FGG".
5. Creación de grupos de ayuda mutua: Estos son algunos de ellos: Red de familia a familia, "Hablando contigo", "Representantes Centro Educativo" y "Somos familia".
6. Estudio de necesidades de las familias a través de encuestas y conversaciones (en proceso).
7. Constituir un órgano consultivo de familias que esté reflejado en el organigrama y que ejerza funciones de portavocía llevando propuestas concretas (en proceso). El de las pcdid ya está operativo.

Principales resultados obtenidos.

1. Dentro de este proceso de transformación cultural, la Fundación ha implicado a las familias y a las pcdid desde el principio.
2. Ha sido **una apuesta organizacional por la innovación** en la configuración organizativa de la entidad y en la creación de nuevos vínculos de las familias y de las pcdid con la entidad.
3. Se ha logrado una **mejor comprensión de cómo se organiza y funciona la entidad** por parte de las familias. La incorporación de las personas y las familias al proyecto permite una comprensión mucho más precisa y profunda de la entidad a la que pertenecen y de los aspectos sobre los que actuar.
4. Avanzar hacia un **cambio de paradigma** en la organización basado en el Enfoque Centrado en Familia y en la Persona. **Familias y pcdid como agentes de cambio dentro de la organización.** La implicación de las familias y de las pcdid en los asuntos de la entidad ha propiciado que se incorpore su punto de vista, por lo que las propuestas generadas han dado lugar a acciones más efectivas y mejor adaptadas a sus necesidades y a las de la organización, teniendo un mayor grado de aceptación y de éxito.
5. **Aumentar la participación de las familias y de las pcdid.** El desarrollo de la participación ha sido una forma de reconocer la capacidad de las familias y de las pcdid

para contribuir a mejorar las condiciones de vida de su propio entorno. Se ha facilitado la participación de las familias en diferentes formas dependiendo de su nivel de compromiso y disponibilidad. Las familias pueden querer participar en mayor o menor medida y **contribuir de diferentes maneras** a lo que se está construyendo en las diferentes fases del proyecto.

6. **Capacitación de las familias y de las pcdid. La organización ha creído firmemente en sus fortalezas y habilidades.** Las familias han sabido dar respuesta a sus problemas, deseos o necesidades, constituyéndose en agentes de cambio y motor de innovación social.
7. **Aprendizaje.** El proyecto ha sido capaz de generar oportunidades para que las familias y las pcdid adquieran nuevos conocimientos y nuevas capacidades. Han manifestado niveles muy altos de satisfacción con las formaciones.
8. **Las familias y las pcdid han sentido que forman parte de la solución.**
9. El proyecto ha incorporado **perfiles de diferentes** ámbitos de conocimiento y experiencia, perfiles profesionales, de género, de edad, nivel socioeconómico, etc. Esto ha incrementado la posibilidad de generar soluciones más innovadoras y creativas.

Algunas evidencias:

<https://drive.google.com/drive/folders/1qhlZ4olbqOX8UrxQ3BQy0GsJhoc5X-OB>

Aspectos del trabajo que pueden ser relevantes para el tercer sector

A lo largo del proceso de transformación cultural la FGG ha implicado a las familias y a las pcdid dándoles espacio y oportunidades para ejercer un liderazgo compartido y para participar en proyectos piloto y en múltiples iniciativas estratégicas.

El liderazgo real y significativo de las personas con discapacidad y las familias es clave para la sostenibilidad de las organizaciones ya que ellos son los verdaderos protagonistas, nuestra razón de ser.

La colaboración activa de todos los agentes de la organización contribuye en la toma de decisiones. Que todas las personas podamos aportar y contribuir nos hace formar parte del movimiento asociativo y afianzar el sentido de pertenencia. En equipo es más fácil conseguir nuestras metas, todos perseguimos un futuro mejor y una calidad de vida de las personas con discapacidad.

Es importante destacar que **las familias y las pcdid son promotoras y a la vez destinatarias del proyecto.** Son **agentes de cambio** que contribuyen a mejorar las condiciones de su calidad de vida y participan en las mejoras organizacionales, no son simples beneficiarias de servicios.

Es imprescindible creer firmemente en el **liderazgo horizontal**, de participación y de contribución en el que "todos somos líderes", porque todos tenemos algo que aportar.

Las personas que participan en el proyecto deben sentir que su implicación genera un resultado positivo en la entidad, más allá de la satisfacción de contribuir a una iniciativa que produce un beneficio social.

Cuidar los espacios y la atención a las personas participantes es crucial. Así se sienten valoradas y comprendidas.

Conclusiones

¿Qué impacto ha tenido en la vida de las personas?

1. **Mejora de la calidad de vida de las familias y las personas** promovida a través de la cooperación, el intercambio de experiencias y el trabajo en red.

2. **Mejora de las habilidades y competencia de las familias y de las pcdid, con un mayor desarrollo de sus capacidades personales y colectivas:** generación de vínculos y confianza con la entidad, fortalecimiento de la resiliencia, más autoestima y mejor autoconcepto.
3. **Aumento de la participación asociativa** reduciendo sentimientos de aislamiento y soledad.
4. **Aumento del sentido de pertenencia a la organización.** La pertenencia, la conexión, genera compromiso, y el compromiso con la entidad refuerza a la familia y a las pcdid.
5. **Puesta en valor de las acciones e iniciativas.** Ser parte de algo y contribuir a su desarrollo o éxito hace que todos nos sintamos "capaces", aumentando el sentimiento de competencia.
6. **Cambio de rol de las familias y de las pcdid dentro de la organización.** El esquema de la organización es más horizontal y autogestionado, se capacita a las familias y a las pcdid para organizar el proyecto aumentando su sentido de pertenencia a la organización. *"Somos parte del motor que está impulsando la transformación y el cambio cultural dentro de Fundación. No sólo impulsamos proyectos, iniciativas, y redes de familia, además somos portavoces y queremos que la voz de las familias llegue a los órganos de dirección y el Patronato de la Fundación".*
7. **Colaboración y apoyo emocional entre familias generando comunidad que apoya y promueve el establecimiento de vínculos.** La red de apoyo social y emocional entre familias permite crear una comunidad sólida de apoyo mutuo, compartiendo experiencias y conocimientos, permitiendo superar desafíos comunes. Esto hace que las familias se sientan valoradas y comprendidas, favorece la disminución de los sentimientos negativos, genera actitudes positivas y previene situaciones como la soledad no deseada.

En palabras de una familia *"Fundación Gil Gayarre es algo más que un servicio al que tengo derecho es mucho más, es una entidad a la que pertenezco y donde puedo colaborar para su buen funcionamiento".*

¿En qué ha contribuido en el cumplimiento de la misión de la FGG y del movimiento asociativo?

MISIÓN DE LA ORGANIZACIÓN

La misión de la Fundación Gil Gayarre es *"Atender y apoyar el proyecto de vida de cada persona con discapacidad intelectual y su familia. Y defender sus derechos y obligaciones como ciudadanos, para alcanzar el mayor grado de inclusión social posible".*

Las familias y las pcdid son el corazón de la misión de la FGG. Esta experiencia promueve el protagonismo de ambas y el desarrollo de proyectos creados en colaboración, como promotores y agentes causales del cumplimiento de la misión.

MISIÓN DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO.

Este proyecto contribuye a la misión del movimiento asociativo ya que:

- Fomenta la participación de las familias y de las pcdid en todo momento, ofreciendo apoyos y recursos para adquirir competencias y habilidades.
- Refuerza su papel como parte fundamental de la entidad y los ve como impulsores de cambio.
- Fortalece el liderazgo de las familias en la misma con el objetivo de crear un futuro que asegure la identidad familiar de la organización.