



Innovación abierta en escenarios reales para el diseño y pilotaje del proceso de planificación centrado en la persona: integrando el concepto de calidad de vida y la necesidad de apoyos.

Open innovation on real scenarios to design and pilot person-centred planning: integrating the quality of life concept and the need for support.

Mirko Gerolin, Asociación Gorabide, mirkogerolin@gorabide.com

Mertxe Frontaura, Asociación Gorabide, gorabide@gorabide.com

Resumen

Este proyecto se enmarca en un nuevo concepto de investigación centrado en la persona usuaria, que se apoya en la innovación abierta y los escenarios reales. En 2011, fruto de un proceso de autoevaluación en base al modelo de calidad FEAPS, GORABIDE identificó la necesidad de revisar la sistemática que se venía utilizando para la elaboración y revisión de los planes individuales. El equipo de I+D+i trabajó a lo largo de 2012 y 2013 en dicha revisión. Para ello preguntó a varios grupos de interés qué consideraban como puntos fuertes y áreas de mejora dentro de nuestra práctica habitual. Se identificaron estas mejoras como las principales: (1) potenciar la participación de las PCDI independientemente de sus necesidades de apoyo y la de sus familias, (2) mejorar el sistema de seguimiento y evaluación del plan de trabajo, (3) mejorar e integrar el soporte de información (documentación). Se realizó una revisión bibliográfica y se buscaron buenas prácticas tanto en el ámbito estatal como fuera de él. En 2014 se realizó un pilotaje de la nueva metodología con 7 personas con discapacidad con diferentes necesidades de apoyo y usuarias de diferentes centros y servicios. A lo largo de todo el proceso han participado 12 personas con discapacidad intelectual, 9 familias, 12 profesionales de atención directa, 9 coordinaciones, 3 psicólogos, 2 médicos y 3 direcciones. Finalizado el pilotaje se ha diseñado una acción formativa interna cuyos contenidos se imparten por personas con DI, familias y profesionales que han participado en dicho pilotaje.

Palabras clave: *calidad de vida, necesidades de apoyo, planificación centrada en la persona, autodeterminación.*

Abstract

This project is set within the framework of a new research concept centred on the user. It is based on open innovation and real scenarios. As a result of self-assessment based on the FEAPS Quality Model, in 2011 Gorabide detected the need to revise the system that was being used to prepare and review individual plans. The R&D&I team worked on said revision during 2012 and 2013. Several stakeholders that were considered to be strong points and areas for improvement in our standard practices were interviewed. The following were identified as the main improvements to be implemented: bolster participation of the persons with intellectual disabilities regardless of their and their family members' support needs, (2) improve monitoring and assessment of the working plan, (3) improve and integrate information resources (documentation). A bibliographic review was carried out and good practice examples were sought in Spain and abroad. A pilot implementation of the new methodology was held in 2014 with 7 disabled persons requiring different types of support and who were users from different centres and services. Throughout the entire process, 12 persons with intellectual disabilities, 9 families, 12 direct service practitioners, 9 coordinators, 3 psychologists, 2 doctors and 3 head offices participated. Upon completion of the pilot

implementation, internal training courses were designed. They were taught by the persons with intellectual disabilities, families and practitioners who took part in the project.

Keywords: *quality of life, support requirements, person-centred planning, self-determination*

1-. Marco Teórico

La innovación ocupa un lugar cada vez más angular en la gestión avanzada. Tanto es así que Euskalit la sitúa como uno de los seis elementos de su modelo y la enmarca diciendo que *“una organización avanzada debería definir los objetivos y estrategias para innovar, crear el contexto interno que promueva que las personas asuman riesgos, emprendan e innoven, aprovechar el potencial de innovación de otras personas y organizaciones del entorno y gestionar las ideas y proyectos innovadores para materializarlas”*. Los principales grupos de interés a los que las entidades del tercer sector dirigen su innovación son: su sistema cliente, la propia entidad, la sociedad y las personas de la propia organización. La heterogeneidad de los grupos y el posibilitar espacios de interacción potencia la creatividad y la innovación. Así, un incremento del número de interacciones posibilita espacios de creatividad en los que hay mayores oportunidades para innovar. Algunas claves que posibilitan esta reacción son el despliegue de experiencias piloto en las que se involucran a los destinatarios de la innovación, identificando alianzas para generar valor añadido en el proceso, generando dinámicas que posibiliten la co-creación en entornos abiertos y sistematizando y generalizando la experiencia. Éstas son algunas de las conclusiones a las que llegaron los participantes del taller práctico sobre *cómo gestionamos la innovación*, en el marco de la *semana europea de la gestión avanzada (2014)*. coordinada por Euskalit.

Durante 2013 y 2014 Gorabide ha desarrollado, bajo el paraguas de este enfoque, una innovación en torno a la sistemática que la asociación utiliza a la hora de evaluar, planificar, monitorizar y evaluar los apoyos individualizados. Los principales retos de este desarrollo fueron: (1) potenciar la participación de las PCDI independientemente de sus necesidades de apoyo y la de sus familias, (2) mejorar el sistema de seguimiento y evaluación del plan de trabajo, (3) mejorar e integrar el soporte de información. Todos ellos fueron indetificados por el equipo que en 2011 realizó una autoevaluación en base al modelo de calidad FEAPS, y en el que participaron personas con discapacidad, familias, voluntariado y profesionales. Para dar respuesta a estos retos tomamos como referencia el modelo de calidad de vida basado en las ocho dimensiones propuestas por Schalock y Verdugo (2002/2003) y el proceso de cinco componentes propuesto por Thompson et al. (2009). En él, el *primer componente* se refiere a la identificación de experiencias y metas vitales deseables; y esto implica un ejercicio de autodeterminación bien sustentado por el modelo de planificación centrada en la persona (Holburn, Gordon y Vietze, 2007). El *segundo componente* sustenta la valoración de las necesidades de apoyo, para lo que tuvimos en cuenta el modelo de apoyos y más concretamente la escala de intensidad de apoyos (ver Thompson et al., 2004). El *tercer componente* se refiere a la elaboración e implantación de un plan personalizado. Es aquí donde Schalock (2013) nos ofrece una propuesta que integra el concepto de calidad de vida y la información de la escala de intensidad de apoyo para la elaboración de un plan individual. El *cuarto componente* hace referencia a la monitorización del despliegue y en este marco, hemos introducido un sistema de seguimiento que permite la revisión de objetivos y metas personales basado en la lógica de planificación centrada en la

persona. Junto a eso, se revisan también los objetivos vinculados a los apoyos y se realiza un seguimiento de los planes de acciones desplegados para alcanzar ambos tipos de objetivos. El *quinto componente* consiste en la evaluación del grado en el que se están alcanzando los resultados personales y desde el punto de vista del despliegue que hemos trazado, redundando en lo mismo que realizamos en el componente anterior, pero en este caso, se incorpora la evaluación de la calidad de vida utilizando escalas psicométricas que complementan la evaluación que los diferentes grupos de interés involucrados en el proceso.

2-. Metodología

El trabajo realizado para revisar el proceso de planificación y seguimiento de apoyos comenzó en 2011 cuando el equipo de autoevaluación compuesto por 19 personas, evaluó la organización en base al modelo de calidad FEAPS. Los retos que identificamos y que originaron el despliegue de este proyecto fueron los citados en el punto anterior. Para abordarlos, se incorporó este proyecto dentro de la agenda de innovación cuyo despliegue es responsabilidad del proceso de I+D+i. En él se realizó un primer diseño de la metodología y un equipo de personas con discapacidad intelectual adaptaron los contenidos para hacerlos accesibles. Finalizado el diseño inicial se pilotó el proyecto en seis centros, con siete personas con discapacidad con diferentes necesidades de apoyo, incluyendo perfiles de apoyo extenso o generalizado. En total, a lo largo de todo el proceso participaron un total de 50 personas. De ellas 12 fueron personas con discapacidad intelectual, 9 familias, 12 profesionales de atención directa, 9 coordinaciones, 3 psicólogos, 2 médicos y 3 direcciones. El despliegue se realizó en base a la siguiente secuencia:

Fase 1: Presentación de la nueva metodología a las personas involucradas en el pilotaje. Esto supuso un total de diez reuniones que posibilitaron una recogida de aportaciones y una mayor definición del proceso en grupos de trabajo reducidos y en un formato participativo.

Fase 2: Despliegue del pilotaje que supuso un total de 4 encuentros por cada plan personalizado. En total 28 espacios de trabajo compartido.

Fase 3: Revisión y refinamiento de la metodología en base a las experiencias derivadas del pilotaje. Se realizó en un total de 9 reuniones.

Fase 4: Formación a responsables del despliegue de la nueva metodología en toda la organización. Fueron sesiones formativas para 45 personas en 3 grupos de en torno a 15 personas por grupo. La formación fue impartida por un equipo compuesto por profesionales, personas con discapacidad intelectual y familias que participaron en el pilotaje.

3-. Resultados

El resultado de esta experiencia ha sido la definición de una metodología de planificación de apoyos coherente con la planificación centrada en la persona, el modelo de apoyos y el modelo de calidad de vida, que permite un despliegue sistemático en base a la propuesta de cinco componentes realizada por Thompson et al. (2009). Para hacerlo posible se ha elaborado una herramienta y una guía metodológica propia.

4-. Conclusiones y líneas de desarrollo

Este proyecto se ha desarrollado en un marco de innovación abierta y de co-creación que ha permitido una amplia participación de perfiles muy heterogéneos de personas. Este enfoque multifactorial ha enriquecido el proceso de innovación con las aportaciones y visión de las personas con discapacidad, familias y profesionales. Al finalizar el pilotaje se elaboró una guía de aplicación en la que se explica el flujo de actividad, los participantes en cada fase del proceso y el rol que se espera de ellos, el tiempo estimado que requiere cada sección de trabajo, una descripción de los contenidos y del manejo de cada sección, cómo utilizarla y unas recomendaciones útiles basadas en la experiencia obtenida gracias al pilotaje.

La formación a los profesionales que serán las personas responsables del despliegue de esta metodología en todos los centros y servicios de la entidad, también ha sido un proceso innovador ya que una parte importante de la misma fue impartida por una persona con discapacidad y dos familiares que participaron en el pilotaje. Así, la propia formación focalizaba el protagonismo en las personas a las que iba dirigido el despliegue. El tipo de formación fue experiencial, basándonos en dinámicas de role playing y aplicando la metodología a las propias personas participantes de la formación.

Al testar la metodología también con personas con necesidades de apoyo extenso o generalizado, identificamos prácticas que facilitan su participación en el proceso, pero decidimos seguir abundando en ello por lo que 2015 será un año en el que realizaremos experiencias específicas con personas con este perfil. Esto nos permitirá nutrir las prácticas que posibilitan el mayor ejercicio directo de autodeterminación posible. Según Verdugo, et al., (2006) las personas con DID, deberían estar implicadas directamente en la evaluación de su calidad de vida así que la prioridad debe ser utilizar todos los métodos disponibles y eficaces para capacitar a las personas con DID para expresar sus propias opiniones. Estos métodos incluyen simplificar la formulación de las preguntas y respuestas, proporcionar alternativas y usar sistemas de comunicación alternativos y aumentativos (Schalock et al., 2000).

Bibliografía

Calidad FEAPS <http://www.feaps.org/que-hacemos/organizacion/calidad.html>

Euskalit (2014) *Modelo de gestión avanzada*.

<http://www.euskalit.net/nueva/index.php/es/que-ofrecemos/modelo-de-gestion-avanzada>

Holburn, S., Gordon, A., y Vietze, P. M. (2007). *Person-centered planning made easy: The PIC-TURE method*. Baltimore, MD: Brooks.

Schalock (2013). Integrando el concepto de calidad de vida y la información de la escala de intensidad de apoyo en planes individuales de apoyo. *Siglo Cero*, 44(1), 5-21.

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation

[Traducido al castellano por M.A. Verdugo y C. Jenaro. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza].

Schalock, R.L., Bonham, G.S. y Marchand, C.B. (2000). Consumer based quality of life assessment: a path model of perceived satisfaction. *Evaluation and Program Planning*, 23, 77-88.

Semana europea de la gestión avanzada (2014). *Cómo gestionamos la innovación*. Bilbao. Euskalit.

www.gorabide.com/fileadmin/user_upload/documentos/innovacion.pdf

Thompson, J. R., Bryant, B. R., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C. M., Rotholz, D. A., et al. (2004). Supports intensity scale. Users manual. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Thompson, J.R., Bradley, V., Buntinx, W.H.E., Schalock, R.L., Shogren, K.A., Snell, M. et al. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 135–146.

Verdugo, M.A., Schalock, R.L., Keith K.D. y Stancliffe R.J. (2006). La calidad de vida y sus medidas: principios y directrices importantes. *Siglo Cero*, 37(2), 9-21.