

los apoyos en arduin. sobre las diversas facetas de los apoyos y la implementación de la escala de intensidad de apoyos (sis) en una organización de servicios*

jos van loon ■ ■ ■

fundación arduin, holanda

resumen

Arduin es una organización holandesa, fundada en 1969, que proporciona servicios a personas con discapacidad intelectual. En este artículo se parte de su experiencia para demostrar los procesos e impacto del cambio de servicios basados en instituciones a un enfoque de calidad de vida y apoyos individualizados respecto a los servicios para las personas con discapacidad intelectual.

summary

Arduin is a Dutch organization, established in 1969, that provides supports to people with intellectual disabilities. In this paper we discuss, from their experience, the process and impact of the change from institution based services to a quality of life approach and individualized supports to people with intellectual disabilities.

introducción ■ ■ ■

Arduin es una organización holandesa que proporciona servicios a personas con discapacidad intelectual. Se fundó en 1969 y hasta hace unos diez años Arduin funcionaba, bajo el nombre de

“Vijvervreugd”, como una institución de cuidados residenciales, guardería y centro de día para personas con discapacidad intelectual. En 1994, cuando un nuevo grupo de gestores asumió la dirección de la organización, resultó evidente una calidad de cuidados insuficiente en diferentes aspectos. Un estudio indepen-

diente realizado en aquel momento concluyó que el 35% de los habitantes habían escapado al sistema de servicios (Van Hove, 1995) y que era preciso que la agencia cambiara sus objetivos. Con la ayuda de una significativa presión política y dos comité asesores, Vijvervreugd se convirtió en una organización independiente con el nombre de Arduin el 1 de enero de 1996. En aquel momento se diseñó un plan. Se decidió elaborar una visión sobre la vida y el trabajo, formular los objetivos de la organización y hacerlos concretos. El punto de vista esencial de este proceso era que se debe capacitar a la persona con discapacidad intelectual para decidir por sí misma cómo dar sentido y hacer completa su vida. Con ello, se volvía necesario diseñar una forma completamente diferente de organizar los cuidados de las personas con discapacidad intelectual; diferente de como se concebían dichos cuidados en general en Holanda hasta aquel momento: la persona como la unidad organizativa más pequeña, incluida la división entre la vida en el hogar y los cuidados. En especial, la emancipación y autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual era el punto de partida más importante para la calidad de vida (Van Loon y Van Hove, 2001). Desde entonces, en Arduin la inclusión, la emancipación y la autodeterminación son elementos fundamentales para obtener la mejor calidad de vida posible para las personas con discapacidad intelectual. Uno de los resultados fue que, Vijvervreugd, la institución ubicada en la ciudad de Middelburg, se cerró. Los 360 residentes fueron reubicados en una amplia zona entorno a Zeeland y ahora viven en más de 122 casas en 25 ciudades y pueblos diferentes (Van Loon y Van Hove, 2001).

Utilizaremos Arduin para demostrar los procesos e impacto del cambio de servicios basados en instituciones a un enfoque

de calidad de vida y apoyos individualizados respecto a los servicios para las personas con discapacidad intelectual.

marco ecológico ■ ■ ■

Tomando como base el estudio mencionado anteriormente y otras evaluaciones, y durante el transcurso de una investigación por parte del autor, el nuevo Arduin se convirtió en una organización independiente con nuevos objetivos. Desarrolló inmediatamente un plan de acción denominado "*Seguro que va a pasar ahora*" (Van den Beemt, 1995). Este plan se basaba en concentrarse en la calidad de vida y en el paradigma de los apoyos. De forma más específica, como consecuencia de la adopción de la perspectiva de calidad de vida, Arduin pasó de ser una institución a convertirse en una organización basada en la comunidad, concentrándose en apoyar a cada persona que, personalmente, decide lo que necesita. Esta separación entre los tres ámbitos de vida (residencia, actividades diarias o trabajo y ocio) es de capital importancia en el proceso de desinstitucionalización y promoción de la calidad de vida.

Con respecto a la provisión de los apoyos, las implicaciones del principio de la emancipación se llevaron a su máxima expresión de forma coherente en todas las decisiones que estructuraban las actividades de Arduin (Van Loon y Van Hove, 2001). En este momento, Arduin presta sus servicios a 599 personas: 394 durante las 24 horas (vida diarias y trabajo o actividades diarias), 11 con apoyos en sus hogares, 27 con estancias reducidas (fines de semana o vacaciones) y 168 que acuden a Arduin para las actividades diarias o el trabajo (y apoyos en dichas actividades si fuera necesario). Estas personas viven en más de 122 casas normales en la comunidad, dentro de una amplia región; trabajan a tiempo completo en

una gran variedad de negocios y centros de día y reciben apoyos de trabajadores dependiendo de sus necesidades. Un lema importante en el proceso de formación de la organización fue "Común lo que se pueda, especial lo que se deba".

En Holanda, todavía existe la posibilidad de que los niños con discapacidad intelectual no asistan al colegio sino que obtengan una plaza en un centro de día. No obstante, todos los niños deben tener la oportunidad de asistir al colegio con otros niños. Arduin dispone de una concesión para un centro de día pero se esfuerza por lograr una educación inclusiva. Por lo tanto, algunos niños del centro de día asisten a colegios normales cercanos con el apoyo de trabajadores de Arduin. Arduin trabaja en estrecha colaboración con una escuela en un proyecto en el cual los niños con discapacidad intelectual disponen de un aula propia que emplean como base desde la cual pueden participar en clases normales y unirse a otros niños.

gestión estratégica ■ ■ ■

Objetivo de calidad de vida

Concentrarse en la calidad de vida fue algo continuo durante los cambios del programa. La importancia de la emancipación y la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual se enfatizó para obtener la mejor calidad de vida posible. El concepto de calidad de vida se definió e implementó operativamente mediante las ocho dimensiones fundamentales de calidad de vida recogidas en la literatura internacional sobre calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002). Mediante un amplio proyecto de investigación concluimos que de entre estas ocho dimensiones la inclusión, la autodeterminación y el desarrollo personal tenían un impacto muy especial en el

paso de "cuidado total" (tal y como se organizaba en los cuidados institucionales tradicionales) a "apoyos" (Van Loon y Van Hove, 2001).

Se fomenta que la persona se desarrolle pasando de una situación de dependencia a una posición de autodeterminación. El proceso se concentra claramente en los resultados a largo plazo centrados en la persona. Esto se vio acentuado en la decisión de dismantelar la institución, al igual que en la elección de un estilo de gestión orientado hacia la autonomía y la independencia. Los objetivos no se centran en los resultados a corto plazo, como la satisfacción del usuario, sino en resultados a largo plazo centrados en la persona. Tenía que producirse un cambio fundamental en las circunstancias y experiencias personales de los individuos hasta tal punto que en ocasiones a los padres y al personal les resultaba difícil creer que iba a ser posible.

El paradigma de los apoyos

En una organización que desea ofrecer apoyos individualizados a las personas con discapacidad intelectual, las funciones críticas no son sin duda la vivienda, la salud, la seguridad o el control, como se mencionó anteriormente, sino los apoyos en los ámbitos vitales elegidos por los propios individuos, al igual que dónde y cuándo la persona desea recibir dichos apoyos. Conforme se desarrolló el proceso, las opiniones de los usuarios de la organización desempeñaron un importante papel a la hora de estructurar la nueva organización. En un primer momento, se les entrevistó para obtener información sobre sus deseos, pero utilizando las elecciones que realizaban en la oficina de empleo, en la oficina de vivienda y en los cursos del centro educativo. Para ello, recibieron el apoyo de sus asistentes personales (esta función se explica

más adelante) (Van Loon, 2003).

Los apoyos dentro del concepto de "vida con apoyos" se ofrecen, en un primer momento, dentro de la red natural de la persona: padres, familia, amigos, vecinos, colegas y voluntarios. Sólo cuando la red natural no puede ofrecer suficientes apoyos entra en escena la "red de seguridad" social, formada por los profesionales de los servicios. En muchos casos, resulta evidente que es necesario reconstruir o reactivar la red natural.

Los apoyos deben ofrecerse de forma flexible: no todas las personas necesitan apoyos en las mismas área o en igual cantidad. Por lo tanto, se está abandonando el "pensar en el grupo". En Arduin el tipo de apoyos es muy variado: desde las personas que necesitan un apoyo intensivo hasta individuos que sólo requieren un par de horas de apoyo. Además, las necesidades de apoyo también pueden variar en diferentes momentos. Por lo tanto, no preguntamos sólo una vez sobre sus opiniones, deseos o necesidades, sino que el proceso es continuo. Las personas (ya tengan una discapacidad intelectual o no) deben tener el control sobre sus propias vidas para experimentar una buena calidad de vida. Como resultado la inclusión, la autodeterminación y habilitación se incorporan a los valores y a las prácticas de los servicios que se ofrecen a las personas con discapacidad intelectual, ya que estos servicios se concentran en apoyar a las personas, en lugar de cuidar a las personas. En consecuencia, no se debe infravalorar la trascendencia de estos factores en el cambio necesario en una organización. No obstante, estamos convencidos de que para las propias personas con discapacidad intelectual el hecho de tener que acostumbrarse a un sistema en el que obtienen el control de sus propias vidas no representa el menor problema.

Al concentrarse en proporcionar apoyos, los servicios prestados por la organización han de adaptarse en consecuencia, realizando una transición desde "proporcionar un servicio de cuidados totales" hacia "ofrecer los apoyos que desean las personas"; ni más ni menos.

consecuencias de este cambio ■ ■ ■

El proceso de cambio desde la calidad de los cuidados a la calidad de vida nos conduce inevitablemente a la elección de la desinstitucionalización. Después de todo, si deseamos obtener una buena calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual que viven en una institución, hemos de considerar este cuidado institucional como el principal impedimento. En nuestro proyecto de investigación, dimensiones específicas de calidad de vida como inclusión, autodeterminación y desarrollo personal se presentaban como aspectos de importancia capital. Por esta razón, no se puede obtener una buena calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual dentro de un entorno institucional y no queda otra alternativa más que la desinstitucionalización. Sin embargo, la desinstitucionalización implica mucho más que cerrar una institución. Significa desarrollar un nuevo modelo de servicios con el objetivo de obtener una buena calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual: es necesario prestar una muy especial atención al desarrollo de un modelo o sistema de apoyos adecuado para las personas con discapacidad intelectual.

Este proceso nos conduce a un gran número de cambios y consecuencias en diferentes niveles. A continuación, describiremos los más importantes.

Inclusión

Cada persona debe poder decidir dónde

y cómo quiere vivir y trabajar. Por lo tanto, al proporcionar los apoyos, una organización debe concentrarse en maximizar la inclusión. Siguiendo esta idea, se apoya a las personas en su búsqueda de casas normales y pequeñas en el mercado de vivienda normal de la región. Esto se aplica a cualquier persona con discapacidad independientemente de la intensidad de su necesidad de apoyos. Por lo tanto, incluso las personas con necesidad de apoyos intensivos pueden vivir en casas normales, que se adaptarán tal y como sea necesario. No obstante, esto significa una mayor dependencia en las redes sociales informales como familia, iglesia, comunidad o voluntarios. En el caso de los niños que no pueden vivir con sus padres, la política de actuación contempla buscar una familia adoptiva en un primer momento. Además, cada persona puede buscar trabajo o una ocupación diaria según elija en diferentes empresas y centros de día, que se encuentran integrados en la sociedad local (por ejemplo, una tienda de regalos, un museo en el centro de la ciudad, y empresas en parques industriales normales).

Autodeterminación

Se debe enfatizar el principio de la autodeterminación para todas las personas. No obstante, en la práctica esto no es algo que siempre sea fácil de alcanzar. Sin embargo, existe la creencia de que todas las personas, independientemente de su nivel de dependencia, pueden funcionar de forma autónoma. Para ser capaz de realizar las tareas diarias según los principios de la autodeterminación, es muy importante un *asistente personal*. Según este modelo, cada persona dispone de un asistente personal al que pueda recurrir en caso de necesitar apoyos en su continuo diálogo con la organización y al formular solicitudes de cuidados y apoyos dirigidas a la organización. El asistente

personal se asegura de que el paquete de apoyos acordado y personalizado se lleva a cabo de acuerdo con los deseos de la persona. El asistente personal también funciona, cuando la situación así lo requiere, como intérprete o traductor de los deseos de la persona, pero siempre y de forma explícita desde el papel de asistente. La intensidad y frecuencia de estos apoyos depende completamente de las solicitudes de la persona (por supuesto, dentro de los límites financieros de la organización). En nuestra experiencia, un asistente personal pasa una media de tres cuartos de hora a la semana trabajando para una persona en particular.

La elección personal es un ingrediente importante en esta noción. Un componente de esta capacidad de elección en nuestro ejemplo holandés es la "oficina de empleo". Esta "oficina" permite que las personas pertenecientes a la organización soliciten personalmente un trabajo en una empresa o centro de día. El trabajo o la ocupación diaria son de fundamental importancia en la calidad de vida: es uno de los derechos fundamentales de la Declaración Universal de Derechos. Por lo tanto, los clientes de la agencia, incluidos aquellos con necesidades intensivas de apoyos, deben recibir oferta de trabajo a tiempo completo y ocupación diaria. Otro componente es la libertad de elección del lugar donde vivir. Las personas adultas deben tener capacidad de elección (en ocasiones con el apoyo de su asistente personal y/o padres) sobre dónde y con quién desean vivir. El "consejo de ubicación", que decidía dónde debía vivir cada persona, ha sido disuelto. Por lo tanto, está acción fomentó una toma de decisiones más independiente y que un mayor número de personas viviese dónde ellos deseaban. Sin embargo, esta libertad suele implicar un proceso de ensayo y error. La piedra angular de este proceso es la "oficina de vivienda". Esta

oficina publica boletines mensuales en la extranet de la agencia sobre viviendas asociadas con Arduin que están o estarán disponibles. En principio, hay un número ilimitado de formas de vida. Las ofertas van desde la vida independiente con poco apoyo, vivir con una familia adoptiva, vivir en una granja, o en una urbanización o en el centro de la ciudad, hasta vivir en una casa con un grupo reducido, o cualquier otra opción. Principios como una estructura de grupo homogénea o heterogénea se vuelven irrelevantes: lo importante es la elección individual.

Desarrollo personal

El desarrollo personal está directamente relacionado con las oportunidades, las experiencias, la habilitación y la toma de decisiones personales. Esta es la razón por la cual se pide a cada persona que tome sus propias decisiones (ya sean grandes o pequeñas) y, con ello, asuman el control de sus propias vidas. Para adoptar habilidades en la toma de decisiones personales, a las personas adultas se les ofrece un amplio abanico de oportunidades de educación y formación. Lo más importante con respecto a la habilitación es aprender por medio de la experiencia que las personas tienen en muchas situaciones y que en el pasado no podían emplear porque no estaban "preparadas para ello". Esta es la razón por la que, una vez más, en las grandes o en las pequeñas decisiones sobre el trabajo, las ocupaciones diarias o el lugar donde vivir, se les pide a los usuarios que adopten sus propias decisiones, decidan por sí mismos y asuman el control de sus vidas. Entonces, descubres que incluso las personas con necesidades intensivas de apoyos disponen de amplias posibilidades que ni siquiera sospechabas que tenían.

Dada la importancia que Arduin concede a la instrucción, readiestramiento y edu-

cación, y a la formación permanente se creó un centro educativo, la "Escuela Arduinse", que ofrece una variedad de más de 50 cursos a los usuarios. A menudo sirven para ponerse al día en áreas sobre las que deberían haber aprendido con anterioridad en sus vidas. Los cursos cubren áreas como la educación social, desarrollo general, formación ocupacional o desarrollo creativo. Los cursos se preparan de acuerdo con las solicitudes de los usuarios que, por ejemplo, quieren saber más sobre la visión de Arduin ("eso de lo que siempre estáis hablando"), o sobre primeros auxilios, cómo manejar herramientas, cómo usar el maquillaje, el teléfono, etc. Además, se presta una muy especial atención al desarrollo personal en diferentes áreas relacionadas con la situación laboral y ocupacional. Algunos de los cursos son tanto para el personal como para los usuarios. El énfasis de los métodos está siempre en aprender a aprender, inspirado en Feuerstein (1993), la autodeterminación como resultado educativo (Wehmeyer, 1997) y el aprendizaje de cómo adoptar decisiones propias y cómo afrontar las situaciones por sí mismo. Por lo tanto la "Escuela Arduinse" es uno de los puntos clave del proceso de cambios. Muchos usuarios están interesados en participar en los cursos de la Escuela Arduinse. El propio personal del centro desarrolla y ajusta muchos de los cursos, dado que en Holanda existe poco material educativo, especialmente centrado en los temas antes mencionados.

La organización de los apoyos

En Arduin, para poner en marcha los apoyos individualizados, fue indispensable una buena comunicación y un **fuerte liderazgo**. Resultaba obvio que la transición de toda la organización desde una oferta de cuidados a una oferta de apoyos implicaba que el personal debía

replantearse su funcionamiento. Ahora debía utilizar su experiencia y conocimientos para optimizar los apoyos con el objetivo de eliminar los impedimentos para las personas a las que ayudaban de tal forma que las personas pudieran desarrollar sus propias capacidades para asumir la gestión de sus vidas.

Durante esta transición, observamos que en ocasiones al personal le resultaba difícil trabajar en este **nuevo papel** y en otras circunstancias, dado que la mayor parte del personal de Arduin había recibido principalmente una formación relacionada con los cuidados de las personas con discapacidad intelectual. Como su formación no los había preparado para estas nuevas funciones y responsabilidades, se consideró que una formación adicional y regular de los trabajadores de la organización sería un instrumento importante para fomentar el proceso de cam-

bio. Se dedicó un importante presupuesto a la formación adicional y durante los primeros años de la transición se concedió especial importancia al cambio de actitudes y hábitos del personal. Recientemente la organización Arduin ha ido un paso más lejos y ha desarrollado, en cooperación con dos centros de formación y otras dos organizaciones que trabajan con personas con discapacidad intelectual, un nuevo curso para trabajadores de apoyo en Holanda. Este programa se lanzó en 2004. Queremos asentar el curso en las nuevas exigencias respecto al personal, el concepto de los apoyos y una buena calidad de vida. Para este curso, definimos el perfil y las competencias necesarias para un trabajador de apoyo adoptando como base las actividades representativas y las funciones de apoyo recogidas en la Tabla 1, publicada por primera vez por la AAMR (Luckasson, 2002).

Tabla 1: Actividades representativas y funciones de apoyo

| Función de apoyo | Actividades representativas | | |
|--------------------------|--|---|---|
| Enseñanza | Supervisión Dar feedback Organización del entorno de aprendizaje | Formación Evaluación Apoyos Aulas inclusivas | Instrucción Recopilación de datos Instrucción Individualizada |
| Amistad | Defensa de intereses Compartir transporte Supervisión Instrucción | Evaluación Comunicación Dar feedback | Sentimiento recíproco Asociación y disociación Actividades sociales |
| Planificación financiera | Trabajar con seguro médico Defensa de prestaciones | Ayuda en administración del dinero Protección y asistencia legal | Presupuestos Asistencia con ingresos planificación |

| | | | |
|-------------------------------------|---|---|---|
| Asistencia laboral | Asesoramiento Obtención / uso dispositivos de tecnología de ayuda | Formación de supervisores Mejora del rendimiento en el trabajo | Intervención Asistencia en crisis Ajuste de trabajo / tarea y rediseño de las responsabilidades |
| Apoyo conductual | Análisis funcional Instrucción de varios componentes Énfasis en manipulación de antecedentes | Manipulación de eventos ambientales y ecológicos Enseñanza de conducta adaptativa | Diseñar un entorno con Consecuencias eficaces |
| Asistencia para vida en el hogar | Cuidado / mantenimiento personal Transporte y movilidad Cuidado de la ropa y el vestir Modificaciones arquitectónicas | Dispositivos de comunicación Apoyo conductual Gestión de la comida y hábitos alimenticios Tareas domésticas | Cuidados por descanso Cuidados a domicilio Asistente salud a domicilio Servicios domésticos |
| Uso y acceso comunitario | Programa para compartir transporte Formación sobre transporte Habilidades de protección personal | Ocio y recreo Oportunidades para concienciar a la comunidad Modificación de vehículo | Oportunidades de uso de la comunidad e interacción con agencias genéricas Habilidades de protección personal |
| Asistencia sanitaria | Citas médicas Intervenciones médicas Supervisión | Procedimiento de urgencia Movilidad (dispositivos de ayuda) Citas de asesoramiento Toma de medicación | Concienciación de riesgos Formación sobre seguridad Terapia física y actividades relacionadas Intervenciones de asesoramiento |

Un buen **sistema de comunicación** dentro de la organización era una condición muy importante. En una institución con líneas jerárquicas y con todo el personal en el mismo campus, la comunicación parecía algo más fácil que en una organización con muchos pequeños elementos dispersos en una amplia región. Para resolver este problema, Arduin confió en su extranet, un sistema de comunicaciones mediante Internet, que proporcionaba información continua y real sobre todos los segmentos de la organización y permite una comunicación rápida y fácil mediante correo electrónico (Van den Beemt, 2004).

Cuidados médicos

Una de las consecuencias de la desinstitucionalización fue que la antigua función de "médico de la institución" había sufrido cambios fundamentales. Tener un solo médico para todos los ex residentes era logísticamente imposible. Además, esto iría contra la idea de inclusión. No obstante, según las leyes holandesas, Arduin seguía siendo responsable de la provisión de atención médica apropiada a todos sus usuarios residentes las 24 horas, lo que incluía necesidades de apoyos de muy diferente intensidad y clase.

En consecuencia, hubo que reorganizar la forma de prestar los cuidados médicos. Ahora todos los usuarios tienen su propio médico de familia que proporciona la asistencia sanitaria primaria de forma individual. Arduin contrata y paga a estos 43 médicos de familia por sus servicios. Además, Arduin dispone de un AVG certificado (un médico especializado en el cuidado de personas con discapacidad intelectual) que puede ser consultado por los médicos de familia locales. El AVG de Arduin, en virtud de sus responsabilidades, tiene a su disposición el historial médico de cada usuario. Se ha alcanzado

un acuerdo entre los médicos de familia y el AVG sobre la distribución de responsabilidades. En términos generales, el médico de familia es responsable del tratamiento de cuestiones médicas agudas y de la vida diaria, mientras que el AVG proporciona apoyos adicionales para cuestiones más complicadas como problemas psiquiátricos, comportamiento conflictivo, trastornos de la nutrición y epilepsia. Fundamentalmente, la función del AVG es apoyar y asesorar al personal y, si fuera necesario, a los padres de los usuarios de Arduin. También pueden solicitar la asistencia de otros expertos de Arduin, como psicólogos, ortopedagogos, logopedas y fisioterapeutas (un ortopedagogo es un área académica de la educación especial; en Holanda suele ser responsable de apoyar y tratar a las personas con discapacidad intelectual).

El cierre de la institución también requirió cambios fundamentales en la forma en la que se dispensaban las medicinas: hubo que cerrar la farmacia de la institución. Se diseñó un plan secuencial junto con el farmacéutico del instituto. En primer lugar, se puso en marcha un procedimiento para dispensar las medicinas a las casas de una forma segura. Se acordó que los médicos de familia de zonas rurales que disponían de su propia farmacia dispensarían las medicinas ellos mismos. En el resto de los casos, las medicinas se dispensarían desde dos farmacias locales.

Los resultados de una encuesta a los médicos de familia que atendían a los usuarios de Arduin indican que: (1) los médicos puntuaron la calidad general de los cuidados médicos proporcionados a los usuarios de Arduin entre muy buenos y normales; (2) los médicos participantes generalmente apoyan la idea de que las personas con discapacidad intelectual deben ser pacientes de una consulta médica normal; (3) se consideran sufi-

cientemente preparados para proporcionar atención médica primaria para personas con discapacidad intelectual; pero (4) consideran igualmente importante disponer de asesoramiento de expertos externos, en este caso el AVG.

Nuestra conclusión fue que es posible proporcionar asistencia médica de alta calidad a personas con discapacidad inte-

lectual en entornos comunitarios si se organiza adecuadamente el apoyo de especialistas para los problemas relacionados con la discapacidad que pueden surgir.

En la Tabla 2, se ilustran los cambios concretos en una organización que transicionó desde la calidad de cuidados a la calidad de vida (De Waele et al., 2005).

Tabla 2. Calidad de cuidados y Calidad de vida en el ejemplo de Arduin

| | Calidad de cuidados | Calidad de vida |
|--------------------|--|--|
| Perspectiva | <p><i>Proveedor: ejemplo:</i></p> <p>*Desde el punto de vista de la organización, el proveedor ofrecía un número limitado y fijo de plazas para vivir y para las actividades diarias; el consejo de ubicación decidía dónde podía vivir y trabajar una persona; la persona debía aceptarlo y adaptarse (tomarlo o dejarlo).</p> <p>*El personal diseñaba el plan de cuidados pensando en los cuidados que ellos pensaban que eran necesarios para las personas y que ellos deseaban proporcionar a la personas.</p> <p>*La persona vivía en una casa, en la mayoría de los casos un pabellón, de la organización. El personal cuidaba a la persona en su entorno.</p> | <p><i>Persona en su entorno natural: ejemplo:</i></p> <p>*La perspectiva es la persona: qué quiere, qué apoyos necesita; qué pide a la organización. Se produce un diálogo continuo sobre todo esto con la persona, desde el momento de la admisión. Ya no existe el consejo de ubicación; ahora hay una oficina de vivienda y una oficina de empleo, donde pueden presentar sus propias solicitudes.</p> <p>*El asistente personal junto a la persona escribe un plan personal: qué quieres, cómo lo quieres, obtienes lo que quieres.</p> <p>*La persona vive en su casa. El personal proporciona los apoyos a la persona en su casa.</p> |

| | | |
|------------------|--|---|
| Interés | <p><i>Proceso: ejemplo:</i></p> <p>*El mayor interés en los procesos organizativos se veía reflejado en los grandes gastos operativos: mucha gente que trabajaba en administración y oficinas</p> | <p><i>Resultados: ejemplo:</i></p> <p>*Pocos gastos operativos. La mayor parte del personal trabaja apoyando directamente a los usuarios. La atención se centra en la calidad de vida de cada persona, poniendo énfasis en la participación en la comunidad, el desarrollo personal, etc.</p> |
| Contenido | <p><i>Gestión de los sistemas de cuidados: ejemplo:</i></p> <p>*Proporcionar cuidados de forma eficaz conduce a una forma institucional de organizar las vidas de las personas, agrupándolas según similitudes en su funcionamiento intelectual o discapacidad física y tratándolos a todos como casos similares. Se veía a las personas como pacientes. La mayoría vivían en la institución. La comida procedía de una gran cocina en la institución. Apenas existía el trabajo o las actividades diarias, ya que el objetivo eran los cuidados.</p> <p>En el pabellón en el que vivía la persona, un miembro del personal se ocupaba de una persona. Todos los pacientes tenían al mismo médico: el médico de la institución. Algunas veces había servicios religiosos especiales para personas con discapacidad intelectual en el gimnasio de la institución.</p> | <p><i>Apoyos y efectos en la vida personal: ejemplo:</i></p> <p>*Los apoyos se proporcionan de forma individual, de acuerdo con las necesidades de apoyos de cada persona. Se subraya especialmente la participación en la comunidad, el desarrollo personal (escolarización, cursos), una vida normal como ciudadano. Los apoyos son flexibles: no todas las personas reciben apoyos en las mismas áreas o en igual cantidad. Las personas viven en casas normales en toda la región. Las personas están involucradas en la preparación de sus propias comidas en sus propias cocinas, tanto como sea posible. Todos tienen trabajos a tiempo completo o actividades diarias a tiempo completo. Todos tienen asistentes personales que disponen de una posición independiente y que no están involucrados en los apoyos diarios y cuidados.</p> <p>Tienen el mismo médico de familia que el resto de la gente de su barrio (que puede recibir el asesoramiento de un especialista). Van a su propia iglesia.</p> |

| | | |
|---|--|--|
| <p>Criterios típicos de evaluación</p> | <p>Eficiencia, rentabilidad, planificación, satisfacción del consumidor: se concentra en los procesos administrativos, burocráticos y organizativos: ¿Están funcionando los procesos sin problemas?</p> | <p><i>Resultados a largo plazo basados en valores sobre inclusión, desarrollo personal y autodeterminación:</i></p> <p>El objetivo de evaluación continua de la calidad de vida de cada persona es parte integrante del método del plan personal y parte del trabajo del asistente personal mediante el diálogo con su cliente. Uno de los instrumentos es un repaso rápido de la calidad de vida.</p> |
| <p>Estructuras</p> | <p><i>Sólo requieren mejoras los sistemas de cuidados reales: ejemplo:</i></p> <p>*La organización tiene una fuerte estructura jerárquica, con muchos directores y gestores de nivel medio.</p> <p>*La comunicación ha de pasar por estos canales jerárquicos.</p> <p>*La mayor parte del personal se formó en enfermería.</p> | <p><i>Los apoyos han de enfocarse al caso de cada persona, aun cuando esto signifique que se han de buscar estructuras alternativas: ejemplo:</i></p> <p>*Se introdujo una nueva estructura organizativa basada en la autonomía e independencia del personal, con una menor jerarquía y una atención especial a la formación entre compañeros. La persona que recibe el apoyo es siempre el punto de referencia.</p> <p>*Comunicación continua e información real para todos en la extranet, mediante Internet.</p> <p>*Nueva educación y formación adicional para el personal concentrándose en los apoyos.</p> |

fomento de apoyos individualizados



Plan personal

Trabajar con apoyos individualizados

implica que las propias personas deciden qué apoyos quieren y necesitan. En Holanda, es habitual que exista un Plan de Cuidados que determina los cuidados que se proporcionan. El plan de cuidados:

- Lo escriben los profesionales
- Se concentra en la calidad de los cuidados
- Sus requisitos son principalmente instrumentales
- Sus elementos son: objetivos, acciones, evaluaciones
- Tiene varios requisitos jurídicos

Por lo tanto, este Plan de Cuidados no es adecuado para proporcionar apoyos desde el punto de vista de la calidad de vida. No obstante, la comunicación con la persona debe basarse en la igualdad (De Baets, 1998). Por esta razón en Arduin desarrollamos el "Plan Personal" que reemplazó el Plan de Cuidados y en el cual es fundamental un diálogo continuado entre la persona y su asistente personal.

Al trabajar con el plan personal:

- el asistente personal le pregunta al cliente qué desea,
- cómo lo desea,
- si obtuvo lo que deseaba
- lo que está sucediendo.

A continuación, el asistente personal ayuda a la persona a formular sus necesidades de apoyos en el Plan Personal y lo hace de una forma continuada. De forma también continuada, evalúa con la persona los apoyos recibidos. Dado el énfasis que concedemos en Arduin a la inclusión, la autodeterminación y el desarrollo personal, estas dimensiones son los principios orientadores en el diálogo sobre las necesidades y los objetivos, y en la eva-

luación de los apoyos. Se usa el método de redactar un "Perfil de Apoyos" (Luckasson, 1992) como instrumento cuando la persona y el asistente personal desean comprender mejor las necesidades de apoyos del cliente (Van Loon et al. 2005, Depuydt y Van Loon, 2002). Los elementos de este instrumento se pueden discutir con el cliente, los padres u otros familiares, personal, amigos, voluntarios o cualquier persona que sea importante para el usuario. Este método supone al mismo tiempo una forma de reactivar la red social del usuario. Este método se sustituye gradualmente por la Escala de Intensidad de Apoyos (Thompson et al., 2004), como se trata más adelante en este artículo.

Antes, los profesionales escribían el plan de cuidados y decidían su contenido, mientras que ahora, en el plan personal, el cliente escribe su propio plan personal: el cliente dice qué quiere y qué necesita para tener una buena calidad de vida. El plan de cuidados tiene el formato de un mapa y es el resultado de un debate entre profesionales, mientras que el plan personal es un plan en Internet, como resultado del diálogo del cliente sobre lo que desea. El usuario y su asistente personal disponen de la contraseña necesaria para trabajar y leer el Plan Personal. Cuando los padres o parientes reciben la contraseña del usuario, pueden realizar un seguimiento diario de lo que pasa en su vida. Y esto es lo que suele suceder. Muchos padres han comprado un ordenador para poder seguir el plan personal y los informes diarios que se incluyen en él, desde su propia casa. De esta forma, los apoyos proporcionados por el servicio se vuelven totalmente transparentes, con lo que se refuerza la posición del cliente y de sus padres o familiares.

mejora continua del programa ■ ■ ■

En las organizaciones de calidad de vida, el control de calidad es un proceso de control de técnicas de mejora de la calidad y de evaluación de los resultados de calidad. Arduin ha decidido intentar obtener el certificado ISO 9001/2000, ya que dicho sistema representa una buena forma de hacerlo (Van den Beemt y Brouwer, 2004). Arduin obtuvo el certificado en noviembre de 2004.

En este sistema de calidad ISO, introducimos las ocho dimensiones de Calidad de Vida de Schalock. La agencia encargada de la certificación, Veritas, quedó impresionada por el pensamiento sobre Calidad de Vida y también entendió perfectamente el pensamiento de derecha a izquierda (Schalock y Bonham, 2003). Por lo tanto, la ISO puede ser, a nuestro modo de ver, un buen sistema para garantizar la calidad de los apoyos (para obtener calidad de vida) en lugar de la calidad de los cuidados. En Holanda, otros sistemas de calidad se basan en la calidad de los cuidados.

Proyecto para implementar el uso de SIS como fundamento para la planificación centrada en la persona y para la planificación de las finanzas centrada en la persona.

Recientemente Arduin ha iniciado un proyecto piloto de tres años con el objetivo de dar aún más control a las personas con discapacidad intelectual y a sus padres o familiares. Queremos hacerlo desmantelando toda la organización y dividiéndola en varias partes: las casas como tales pueden pertenecer a una empresa de vivienda, los apoyos en las casas donde viven las personas pueden pasar a una organización de cuidados domiciliarios, y los lugares de trabajo y los centros de actividades diarias pueden

pasar a ser la responsabilidad de una organización especializada en el campo del empleo. A continuación, queremos crear una agencia independiente, la Agencia de Apoyo Regional, adonde puedan acudir las personas con discapacidad intelectual y sus padres o familiares para obtener ayuda en la toma de decisiones sobre los tipos e intensidad de los apoyos que precisan y para recibir asesoramiento sobre la evaluación y el seguimiento de dichos apoyos, cuando los obtengan. Lo vemos como una forma de disminuir el poder de los proveedores de servicios y dar más poder a los clientes. En este momento, Arduin sigue siendo una única organización, pero ya está virtualmente dividida; y si el proyecto piloto es un éxito, se convertirá en una realidad.

Cuando estábamos pensando en cómo lo íbamos a hacer, oímos hablar de la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS). Creemos que tiene grandes posibilidades para ayudarnos en la renovación del sistema de cuidados en nuestra región, pasando de los cuidados a los apoyos y concentrándose en una buena calidad de vida. La SIS se basa en el paradigma de los apoyos. Es una escala multidimensional diseñada para determinar los patrones y la intensidad de las necesidades de apoyo de una persona. La SIS se diseñó para (a) evaluar las necesidades de apoyo, (b) determinar la intensidad de los apoyos necesarios, (c) realizar un seguimiento del progreso, y (d) evaluar los resultados de los adultos con discapacidad intelectual. A continuación, las personas de la red del individuo deben proporcionar los apoyos que les permitan participar en actividades comunitarias apropiadas para su edad y coherentes con sus objetivos y preferencias personales (Thompson et al. 2004).

En Arduin, usaremos la SIS para desarrollar planes de apoyo individualizados

siguiendo el proceso de planificación de cuatro componentes tal y como sugieren Thompson et al, (2004): (a) identificar los objetivos y experiencias vitales deseadas por la persona; (b) determinar los patrones y la intensidad de las necesidades de apoyo de la persona; (c) desarrollar el plan de apoyos individual; y (d) realizar un seguimiento del progreso del plan. La Agencia de Apoyo Regional realiza este proceso junto con el usuario. Al ser una organización independiente, la agencia debería otorgar más poder al cliente y a sus padres o familiares en su posición respecto a las organizaciones de servicios que proporcionan personal remunerado.

Hemos realizado una versión electrónica de la SIS en neerlandés y hemos iniciado el proceso de elegir aleatoriamente una muestra de 30 personas que ya eran usuarios, al igual que todos los nuevos clientes desde de 2005. Hasta ahora el método ha demostrado ser muy útil, aunque hemos tenido que acostumbrarnos a él para obtener una interpretación inequívoca de los conceptos. Realizamos una validación simple mediante la correlación de los resultados de la SIS con los niveles

de discapacidad intelectual y vimos que existía una buena correlación. Además, desarrollamos una fórmula para traducir los resultados de la SIS en magnitudes financieras. En Holanda, una organización recibe su financiación por el número de clientes a los que sirve; hasta ahora las necesidades de apoyo de la persona no desempeñaban ningún papel. Tomando la SIS como base parece posible redistribuir el presupuesto total de la organización según los resultados de cada persona. También es importante indicar que los padres o familiares que participaron en la muestra aleatoria se mostraron entusiasmados por poder participar a la hora de determinar las necesidades de apoyos de su hijo, hija o familiar. En comparación con el método del Plan Personal, la SIS proporciona una imagen más completa y definida de las necesidades de apoyos de una persona, con una mejor posibilidad de evaluar y medir los resultados centrados en la persona.

Esperamos que a mediados de 2006 todos los usuarios dispongan de un plan de apoyos basado en la SIS.

Van den Beemt, P. (ed.) (1995). *Het gaat nu echt gebeuren. Visie, doelstellingen en organisatiebeschrijving.*

Van den Beemt, P. (red.), (2004) *Arduin. Het model in de praktijk. Op weg naar zelfsturing. Van zelfbepaling naar zelfsturing.* Antwerpen-Apeldoorn: Garant

De Baets, K. (1998) *Respectvol bevragen opent toekomst. Kwalitatief interviewen van mensen met een verstandelijke handicap als middel tot vraaggestuurde zorg.* Licentiaatsscriptie Orthopedagogiek, Vakgroep Orthopedagogiek: Universiteit Gent.

Depuydt, V. en Loon, J. van (2002). *Arduin. Ondersteuningsdenken en autismespectrumstoornis. Protocol voor het opstellen van een ondersteuningsprofiel.* Leuven: Garant.

De Waele, Ma. Ed., Jos van Loon, Ma. Ed, Geert Van Hove, Ph. D., Robert L. Schalock, Ph. D. *Quality of Life versus Quality of Care: Implications for People and Programs.* Manuscript accepted for publication in the Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities

Feuerstein, R. (1993) *Laat me niet zoals ik ben.* Rotterdam: Lemniscaat.

Luckasson, R. (Ed.) (1992). *Mental Retardation, Definition, Classification, and Systems of Supports. 9th Edition.* Washington: American Association on Mental Retardation.

Luckasson, R. (Ed.) (2002). *Mental Retardation, Definition, Classification, and Systems of Supports. 10th Edition.* Washington:

American Association on Mental Retardation.

Schalock, R. L. (1996). Reconsidering the Conceptualization and Measurement of Quality of life, in: Schalock R.L. (Ed.) *Quality of Life, Volume 1, Conceptualization and Measurement,* Washington: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners.* Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R., & Bonham G.S. (2003) *Measuring Outcomes and Managing for Results. Evaluation and Program Planning* 26 (2003) 229-235.

Thompson, J.R., Bryant, B.R., Hughes, Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C.M., Rotholz, D.A., Schalock, R.L., Silverman, W.P., Tasse, M.J., Wehmeyer, M.L. (2004). *Supports Intensity Scale,* Washington: American Association on Mental Retardation.

Van Loon, J. (2003). *Empowerment en de persoonlijk assistent. Het nieuwe werken in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Praktijkboek Casemanagement.* 's Gravenhage: Reed Business Information.

Van Loon, J., Van Hove, G., Broekaert, E., Riedijk, M., and Tanihatu-Wondergem, B. (2005) *Support in practice. A Supported Living project with a woman requiring intensive support.* In: G. Van Hove and K. Kristiansen (editors) *Inclusion in Europe.* Gent: Story Scienta

Van Loon, J., & Van Hove, G. (2001). Emancipation and self-determination of people with learning disabilities and down-sizing institutional care. *Disability & Society*, 16, 233-254.

Van Loon, J. (2003). Empowerment en de persoonlijk assistent. Het nieuwe werken in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. *Praktijkboek Casemanagement*. 's Gravenhage: Reed Business Information.

Van Loon, J., Van Hove, G., Broekaert, E., Riedijk, M., and Tanihatu-Wondergem, B. (2005) Support in practice. A Supported Living project with a woman requiring intensive support. In: G. Van Hove and K. Kristiansen (editors) *Inclusion in Europe*. Gent: Story Scienta

Van Loon, J., Knibbe, J., Van Hove, G. (2005) From institutional to community support: Consequences for medical care. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, Vol 18, Part 2, 175-180

Ma. Ed., Jos van Loon, Ma. Ed, Geert Van Hove, Ph. D., Robert L. Schalock, Ph. D. *Quality of Life versus Quality of Care: Implications for People and Programs*. Manuscript accepted for publication in the Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities

Wehmeyer, M. L. (1997) Self-determination as an educational outcome: A definitional framework and implications for intervention, *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 9(3), pp. 175-209.

* Ponencia publicada en las Actas de las VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad: Van Loon, J. (2006). Apoyos en la práctica de Arduin. En M.A. Verdugo y F.B.Jordán de Urrés (Coord.) *Rompiendo inercias. Claves para avanzar*, pp. 233-248. Salamanca: Amarú Ediciones.