

servicios y calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual*

climent giné** ■■■■
universitat ramón llull

presentación ■■■■

El propósito de esta ponencia es presentar la investigación sobre *Servicios y calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual*, encomendada a la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna por la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS), y orientada a la elaboración de un modelo de evaluación que permita "repensar" los servicios para personas con discapacidad intelectual desde la perspectiva de la calidad. Se trata, pues, de una investigación que forma parte del proceso de evaluación de la calidad liderado por FEAPS en los últimos años.

En concreto, se pretende dar a conocer dicho modelo de evaluación y los instrumentos, así como el proceso seguido y el planteamiento metodológico que permite gestionar la información, analizar los resultados y formular las conclusiones de mejora para los distintos servicios.

Pero antes queremos hacer público nuestro más sincero reconocimiento a todos los centros y servicios que han aceptado colaborar en la prueba piloto; se trata de instituciones radicadas en distintas CCAA y pertenecientes a federaciones confederadas en FEAPS.

Así pues, en el primer apartado se exponen de forma resumida las perspectivas actuales en relación con el concepto de calidad de vida y su medida. A continuación se concretan las finalidades de la investigación y se da cuenta de las distintas fases habidas en su desarrollo; la descripción de las fases refleja por supuesto los plantea-

mientos iniciales pero también las correcciones que el desarrollo de los trabajos y la reflexión del grupo ha aconsejado introducir; asimismo se concretan las dimensiones de calidad que presiden y dan sentido a los distintos instrumentos que se utilizan en la evaluación de cada uno de los servicios; la descripción de las subdimensiones e indicadores de calidad, dado que son distintos para cada servicio, nos apartaría del objetivo central de esta comunicación aunque lógicamente obrarán en poder de FEAPS.

Finalmente se presentan los aspectos metodológicos que incluyen tanto el planteamiento general como algunas consideraciones acerca del tratamiento de la información y del tipo de resultados que pueden obtenerse, así como su utilización en la elaboración de los planes de mejora, objetivo último del modelo de evaluación propuesto.

Téngase en cuenta, de todas maneras, que este artículo se complementa con el que en este mismo número de "SIGLO CERO" presenta Josep Font, en el que se contextualiza la investigación aplicada a los centros de educación especial.

1. perspectivas sobre la calidad de vida y su medida ■■■■

Es oportuno reconocer un interés creciente de

* Ponencia presentada en el "2º Encuentro de Buenas Prácticas FEAPS" celebrado en Valencia los días 21-23 de abril de 2004.

** Climent Giné es el investigador principal del equipo de investigación formado por Elisabeth Alomar, Pilar Carasa, Josep Font, Marga García, Francesc Salvador, Xavier Vidal, Joana Maria Mas, Ester Borrás y Marina González.

la sociedad en relación con todos los aspectos que tienen que ver con la calidad de vida tanto desde el punto de vista personal, como político y científico. Este mismo interés se ha extendido también en las últimas décadas a la calidad de vida de las personas con discapacidad y de sus familias. No puede olvidarse que la discapacidad está asociada a situaciones que suelen restringir la participación social y, por tanto, con mayor riesgo de ver seriamente amenazada la calidad de vida de estas personas.

Sin duda la calidad de vida es una de las cuestiones que más ha centrado la atención de los investigadores, los profesionales y las propias personas con discapacidad en los últimos años. Basta sólo con revisar las publicaciones de las revistas especializadas, las declaraciones de las asociaciones de las personas afectadas y de sus familias, o bien las políticas de las organizaciones internacionales y de los gobiernos para darnos cuenta de ello. Probablemente el ejemplo más claro se encuentra en el intento de llegar a un acuerdo sobre lo que debe entenderse por calidad de vida, cómo medirla y cómo aplicarla por parte de los grupos de investigadores que más han venido estudiando estos temas en diversos países y distantes unos de otros. En efecto, en el seno de la *International Society for the Scientific Study of Intellectual Disability (IAS-SID)* se creó un grupo de investigación especialmente centrado en la calidad de vida que elaboró una propuesta de consenso (Schalock et al., 2002) publicada más tarde en castellano.

Parece pues que, a partir de dicho informe, existe acuerdo entre los autores para entender la calidad de vida en relación con estos tres grandes parámetros:

- Un concepto sensibilizador que nos sirve de referencia y orientación desde la perspectiva del individuo respecto de los ejes centrales que permiten una vida de calidad. Nos permite comprender y desarrollar buenas prácticas.
- Un constructo social que nos sirve de principio esencial para la mejora del bienestar del individuo y para contribuir al cambio de la sociedad.

- Un concepto unificador que nos proporciona un lenguaje común y un marco sistemático de los principios de calidad de vida.

En este sentido la calidad de vida se contempla como un desafío para diseñar la política social en el campo de las personas con discapacidad intelectual; es decir, tanto para el diseño de las condiciones de vida y programas de apoyo para las personas y los grupos como para la evaluación de los servicios. Si bien en nuestra cultura no es frecuente la evaluación de los servicios para las personas con discapacidad, conviene recordar que muchos países occidentales gozan de una amplia tradición en este campo; la existencia de múltiples agencias especializadas en la evaluación de los servicios para personas con discapacidad intelectual, da cuenta de lo que acaba de afirmarse.

Debe tenerse presente, sin embargo, que el significado y la aplicación del concepto de calidad de vida varía en función de las edades, en función de los contextos y en función, en definitiva, de los objetivos que se persigan; por ejemplo, puede variar en función de si lo que se persigue es justamente la evaluación de programas y servicios, el diseño de políticas para la mejora de los servicios y programas con arreglo a las edades de los usuarios o bien simplemente para la investigación.

Parece prudente, de todas maneras, alertar sobre el riesgo de banalizar este concepto, como a menudo ha sucedido en el campo de la educación especial en general y en la atención de las personas con discapacidad intelectual, en particular, como si se tratara de una pura cuestión de moda. No nos interesa lo que el concepto pueda tener hoy en día de *fashion*, sino el hecho que estamos ante un concepto con un fuerte impacto sobre los servicios y, en definitiva, sobre las personas y sus familias.

Lo que resulta innegable es que últimamente el concepto de calidad de vida se ha convertido en un área de especial interés para la investigación y, sobre todo, para su aplicación en los diversos ámbitos y servicios que atienden a las personas con algún tipo de discapacidad o problema de desarrollo y sus familias.

En este sentido, los investigadores han intentado dar respuesta al problema de la definición y medida del concepto de *calidad de vida*; aspectos que a pesar del consenso al que se ha llegado últimamente, cuentan también con reservas que, en ocasiones, han puesto de manifiesto algunos autores (Hatton, 1998; Wolfensberger, 1994). No está de más recordar que en la actualidad existen más de cien definiciones del concepto calidad de vida (Cummins, 1997) y más de mil instrumentos individuales de medida de diferentes aspectos de la calidad de vida, aspectos todos ellos que dan cuenta de la complejidad de cualquier iniciativa tendente al diseño de un modelo de evaluación.

De todas maneras, existe un amplio acuerdo a la hora de definir «calidad de vida» como un concepto subjetivo sobre el grado de satisfacción que la persona experimenta en relación con el nivel de cobertura de sus necesidades en el entorno que lo rodea: en el hogar, en la escuela, en el trabajo y, en definitiva, en la comunidad. Aunque se trate de un concepto subjetivo, remite a condiciones objetivas de vida que, en lo general, no han de diferir en el caso de las personas con discapacidad y en el del resto de población.

De acuerdo con Hatton (1998), este consenso - refrendado en el informe de Schalock et al., 2002 - podría resumirse en los puntos siguientes:

- a. El concepto de CV es multidimensional. En general, se adoptan las ocho dimensiones señaladas por Schalock (1996) que se recogen más adelante.
- b. La calidad de vida incluye necesariamente indicadores subjetivos y objetivos; es decir, es un constructo que recoge tanto la experiencia subjetiva de las personas (indicadores psicológicos) como las condiciones objetivas de vida (indicadores sociales y ecológicos).
- c. La calidad de vida ha de ser considerada como un referente básico de un servicio de calidad.

Así pues, el concepto de CV es considerado como un constructo unificador que proporciona una estructura sistemática para aplicar políticas y prácticas orientadas a la calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2003); y, en consecuencia,

el concepto de calidad de vida se revela sólidamente asociado a la calidad de las prácticas que ofrecen los servicios a las personas con discapacidad y a sus familias.

En este sentido, Schalock y Verdugo (2003) recogen muy bien los motivos por los que resulta crucial entender y aplicar el concepto de CV en los servicios, importancia que afecta tanto a los profesionales, políticos e investigadores como a las propias personas que disfrutan del servicio. Estos motivos se resumen en tres:

- El concepto de calidad de vida tiene un impacto en el desarrollo de programas y en la prestación de servicios.
- El concepto está utilizándose como un criterio para evaluar la eficacia de los servicios.
- En la actualidad, la investigación de la calidad de los programas educativos y de los servicios sociales es evidente en tres ámbitos:
 - las personas que aspiran a disfrutar de calidad de vida,
 - los proveedores que quieren ofrecer un producto de calidad, y
 - los evaluadores (incluidos políticos, entidades que financian los servicios y consumidores) que pretenden obtener resultados de calidad.

Por lo tanto, el diseño de un modelo de evaluación que permita al centro reflexionar sobre sus prácticas profesionales se justifica por la necesidad de mejorar el servicio y su entorno; es decir, por la posibilidad de conseguir un buen engranaje entre las oportunidades del entorno y las necesidades específicas de los usuarios del servicio. Ciertamente existen distintas maneras de conceptualizar la "evaluación". Tradicionalmente se distingue entre la evaluación orientada a la rendición de cuentas ("accountability") y aquella que persigue la mejora; queda claro que la opción del grupo se ubica claramente en esta última concepción.

2. finalidad de la investigación y fases de proyecto ■ ■ ■

2.1. Finalidades de la investigación

Esta investigación tiene por finalidad, en primer lugar, acercarse a la realidad de los servicios,

a sus puntos fuertes y a sus puntos débiles, en su tarea de dar respuesta a las necesidades de las personas en las diferentes etapas de su desarrollo mediante la elaboración de un modelo de evaluación, y de sus correspondientes instrumentos, que conjugue de forma equilibrada las ventajas que se derivan de los procedimientos de autoevaluación así como las propias de la evaluación externa; en segundo lugar, explorar las dificultades con las que han de enfrentarse los profesionales en la implementación de criterios de calidad y las demandas de apoyo que manifiestan; y, en tercer lugar, conocer el grado de satisfacción de los usuarios y de sus familias.

En consecuencia, el objetivo final de la investigación, en el marco del Plan de Calidad de FEAPS, es contribuir a que los centros conozcan mejor su realidad para que puedan así mejorarla.

Los centros objeto de estudio son centros de atención precoz, centros de educación especial, centros de ocio, centros especiales de trabajo, centros ocupacionales, centros residenciales, centros de día y vivienda.

2.2. Fases del proyecto de investigación

A continuación se describen, de manera breve y sintética, las fases en que se ha dividido el proyecto de investigación. No obstante, antes conviene señalar que el trabajo se ubica en el ámbito de lo que se conoce como investigación de evaluación (Dane, 1997). Según Rossi y Freeman, citados por Dane (1997), la investigación de evaluación es la aplicación sistemática de procedimientos socio-científicos de investigación cuando se evalúa la conceptualización y el diseño, la ejecución y la utilidad de los programas de intervención social. En consecuencia, se trata de una investigación orientada a la acción; es decir, se lleva a cabo con la finalidad de introducir cambios en la manera de hacer las cosas. Así pues, quien puede beneficiarse de sus resultados son los usuarios, los profesionales y las mismas familias de los usuarios de los diferentes servicios.

2.2.1. Primera fase: acordar el marco teórico

En un primer momento, se realizó una amplia y exhaustiva investigación bibliográfica sobre la

CV así como el análisis de las investigaciones que se desarrollaban en este campo tanto en el ámbito nacional como internacional. Esta revisión permitió establecer una base teórica común a partir de la que poder construir las bases de la investigación que nos ocupa, sobre todo en relación con el concepto de calidad de vida y su medida.

a) ¿Qué entendemos por calidad de vida?

De entrada debe reconocerse que definir y conceptualizar la CV resulta ser un proceso complejo que presenta dificultades tanto de orden filosófico como técnico. Intentar definir lo que cada uno de nosotros entiende por CV nos enfrenta a nuestra propia visión del mundo, al sentido de la vida, a nuestro proyecto personal, a nuestros valores; por lo tanto, dependiendo del posicionamiento de cada uno saldrían concepciones bien distintas aunque probablemente con algunos puntos en común. Existen también problemas técnicos en el momento de operativizar el concepto de forma que se puedan compartir sus dimensiones centrales, que se pueda evaluar así como concretar propuestas orientadas a su mejora.

En general la calidad de vida se asocia a sentimientos de bienestar, de participación social, así como la existencia de oportunidades para la realización personal tanto desde la perspectiva más profesional como personal (emocional, etc.). Es pues un concepto que integra dos perspectivas aparentemente de signo contrario; por un lado la más *subjetiva* formada por las percepciones y valores individuales y, por otro, la perspectiva *objetiva* a partir de las condiciones reales de vida. A pesar de que el concepto de CV remita a la esfera de los valores individuales, la verdad es que no puede disociarse del grado de satisfacción que las personas tienen respecto de un conjunto de variables relacionadas con el grado en que unas determinadas necesidades están o no cubiertas y las condiciones en que se desarrolla su vida; es decir, se nos antoja difícil hablar de una vida de calidad en situaciones de restricción de oportunidades, barreras a la participación social o bien de exclusión que padecen

muchas personas con discapacidad intelectual en nuestro país.

Asimismo existe acuerdo entre los autores en la importancia de identificar unas dimensiones y unos indicadores centrales de una vida de calidad así como unos principios que permitan concretar como entender una vida de calidad. De acuerdo con Schalock y Verdugo (2003) por dimensiones se entiende "un conjunto de factores que componen el bienestar personal"; y por indicadores "las percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida que reflejan el bienestar de la persona". En el momento de concretar estas dimensiones, los autores (Schalock et al., 2002) coinciden en señalar las ocho dimensiones siguientes, que son las que en su día señaló el propio Schalock (1996):

- Bienestar emocional: felicidad, autoconcepto...
- Relaciones interpersonales: intimidad, familia, amistades...
- Bienestar material: pertinencias, seguridad, trabajo...
- Desarrollo personal: educación, habilidades, competencias...
- Bienestar físico: salud, nutrición...
- Autodeterminación: elecciones, control personal...
- Inclusión social: aceptación, participación en la comunidad...
- Derechos: privacidad, libertades...

Ciertamente, con el objetivo de evitar el riesgo de pensar que este es un discurso ideal y alejado de la realidad, conviene hacer el esfuerzo de proyectar todas y cada una de las dimensiones e indicadores en las prácticas diarias y ver el impacto que pueden suponer en las vidas de las personas con discapacidad intelectual y, en su caso, en la de sus familias, asumiendo la gran variabilidad que existe entre las personas y el hecho de que las necesidades se formulan de forma distinta según sea la edad y las características de la persona; aunque siempre resguardando una perspectiva holística en el sentido que todas las dimensiones guardan una estrecha relación entre sí.

b) Principios fundamentales de la calidad de vida

Tanto Schalock et al., (2002) como Schalock y Verdugo (2003) señalan que en el informe internacionalmente consensuado, al cual nos hemos referido anteriormente, se identifican un conjunto de principios que otorgan un significado adicional al concepto de calidad de vida y que nos permiten comprender mejor su alcance; principios que ponen énfasis en la planificación centrada en la persona, en el modelo de apoyos, en las técnicas de mejora de la calidad y en los resultados. Estos principios son:

- *La calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual se compone de los mismos factores que son importantes para las personas sin discapacidad.*
- *Se experimenta calidad de vida cuando la persona es capaz de satisfacer sus deseos y necesidades y cuando se tiene la oportunidad de promover el desarrollo en los principales ámbitos de vida.* Este principio recoge un par de ideas centrales; por un lado reivindica claramente la necesidad de promover al máximo nivel el desarrollo de la persona, lo cual atribuye un papel prioritario a la educación; por otro asocia claramente el bienestar propio con la capacidad real de poder satisfacer los deseos y necesidades, cosa que exige una actitud real de escucha y valoración de la persona.
- *Se reconocen componentes objetivos y subjetivos, pero la percepción del individuo es fundamental.* Se reconoce que lo realmente definitivo es la percepción que la persona tiene de su vida.
- *Se basa en las elecciones y el control individual.* Se deja meridianamente claro que los indicadores críticos de la calidad de vida de una persona son precisamente la capacidad de elección, la capacidad de autodeterminación, y la capacidad de autoregulación. Sin duda la simple aplicación de este principio nos ofrece ya una guía para conocer hasta qué punto nuestro centro contribuye a una vida de calidad de las personas que acoge.
- *Es un constructo multidimensional influido*

por factores personales y ambientales. De nuevo el principio recuerda la complejidad del concepto, que integra diversas dimensiones así como que responde también a una construcción social.

c) La medida de la calidad de vida

Hasta ahora hemos ofrecido una aproximación a lo que el grupo de investigación entendíamos por CV a partir de las aportaciones más actuales de la investigación en este campo; aportaciones que han estado debatidas y contrastadas hasta llegar a establecer un marco teórico compartido en torno al concepto y principios señalados. Ahora es el momento de abordar la cuestión de la medida. Parece, pues, que está fuera de duda el hecho que si se desea conocer el grado en que una persona con discapacidad intelectual goza de una vida de calidad, entonces es necesario poderla medir.

En consecuencia, es necesario identificar qué áreas o ámbitos de la vida de las personas con discapacidad intelectual necesitan mejorar de forma que les proporcionen una mayor satisfacción o simplemente evitar aquellas condiciones que les puedan perjudicar. Evidentemente caben diversas alternativas según las edades y necesidades de las personas y los contextos de vida; por ejemplo en el caso de personas gravemente afectadas dichas condiciones reflejarían aspectos relacionados con el confort y la higiene personal, mientras que en otras personas dichas condiciones deberían concretarse en términos de elecciones y de participación social.

De acuerdo con el concepto de calidad de vida expuesto, su medida habrá de reflejar una particular combinación de los dos significados de calidad: lo que es percibido de manera similar por todas las personas (medida objetiva) y lo que es valorado de forma singular por el individuo (medida subjetiva). Por tanto parece necesario dotarse de instrumentos que permitan obtener información relevante de ambas perspectivas.

Conviene ahora hacer referencia a un problema frecuente en la investigación sobre CV en personas con discapacidad intelectual. Algunos

autores alertan sobre el hecho de que en algunos casos la percepción subjetiva de bienestar puede no estar relacionada con los estándares objetivos de una vida de calidad; es decir, si a determinadas personas con discapacidad se les pregunta acerca de su CV, sus respuestas pueden mostrar un alto nivel de satisfacción que no se correspondería con los indicadores de CV internacionalmente aceptados. Edgerton (1996) y Parmenter y Donnelly (1997) señalan que al menos en algunas personas se da una baja correlación entre indicadores objetivos y subjetivos de calidad de vida. Este tema plantea lógicamente problemas metodológicos, además de los que se derivarían tanto de la dificultad de entrevistar individuos con limitaciones comunicativas como de los diferentes significados que estas personas dan a la calidad de vida. Sin embargo, otros autores opinan que es del todo impensable llevar a cabo una investigación de esta naturaleza sin contar con los propios interesados.

De todas maneras, los autores están de acuerdo en que determinadas dimensiones deben contemplarse y que deben conjugarse tanto la descripción objetiva de las condiciones de vida como la evaluación subjetiva de la satisfacción que tales condiciones les producen. En este sentido, con objeto de superar el debate entre la dimensión más objetiva y la más subjetiva, Schalock (1996) y Schalock y Verdugo (2003) proponen una concepción de la medida que contemple tres niveles: personal, funcional o objetivo, y social. Por otro lado, la reflexión sobre la medida lleva también al cómo; en este sentido la investigación se muestra unánime en la necesidad de utilizar tanto instrumentos cuantitativos como también cualitativos.

Schalock et al. (2002) proponen un conjunto de principios que conviene tener presente en el momento de medir la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y que son los siguientes:

1. La CV mide el grado en que las personas tienen experiencias de vida significativas y que son valoradas por ellas. A tal efecto se utilizan categorías claras reflejadas en escalas que se pueden expresar en un continuo

"mejor - peor".

2. Medir la CV permite que las personas progresen hacia una vida con sentido, que les produce satisfacción y que valoran. La medida se basa en aspectos como:

- En qué grado sus necesidades básicas están satisfechas así como su bienestar emocional y material.
- Las oportunidades para elegir.
- El grado en que los contextos producen desarrollo.
- Los resultados se utilizan como línea base y como evaluación de la intervención.

3. La CV mide el grado en que las diferentes dimensiones contribuyen a una vida plena.

4. La medida de la CV se lleva a cabo en los diferentes contextos que son importantes para la persona: donde vive, trabaja, se divierte,...

5. La CV se basa tanto en las experiencias más comunes a todas las personas como en aquellas más personales, únicas.

Para acabar este apartado sobre la medida de la CV creemos necesario referirnos al modelo que adoptan Keith y Schalock (2000) y Schalock y Verdugo (2003) que supone una aproximación ecológica a la evaluación y que conlleva incluir diferentes dimensiones e indicadores de la calidad de vida que reflejen los múltiples sistemas en que viven las personas (Bronfenbrenner, 1986).

Como resultado de estas primeras reuniones, lecturas y debates, el grupo acordó asumir las ocho dimensiones de calidad de vida propuestas por Schalock (1996) como eje vertebrador del trabajo para todos los servicios excepto los del ámbito de la atención precoz que, por su propia naturaleza, exigían una adaptación.

Además, se consideró importante tomar en consideración los siguientes aspectos:

- La incorporación de aspectos tanto objetivos como subjetivos de la calidad de vida propuestos por Schalock.
- La participación de la persona con retraso mental en la medida en que ello sea posible.
- La valoración como dimensión de la satis-

facción de los usuarios así como el grado de satisfacción de los profesionales con el centro y su propia labor.

- La incorporación de aspectos referentes tanto al individuo como al entorno.

Una vez finalizada esta primera fase de revisión y definición del marco teórico de base, se inició la adaptación y concreción de las dimensiones de CV que, en relación con los diferentes servicios, permitieran identificar las subdimensiones y los indicadores en función de los que habrían de construirse los instrumentos. Para facilitar esta labor, se diseñaron unas parrillas en las que se recogía toda esta información y que, en la actualidad, forman parte del bagaje teórico-práctico fruto de la investigación.

2.2.2. Segunda fase: acordar el modelo de evaluación

La definición del modelo de evaluación ha representado uno de los aspectos más críticos de la investigación. En efecto, si bien tanto en el proyecto de investigación como en el diseño de la prueba piloto se había optado por un modelo de "autoevaluación" la experiencia de la prueba piloto llevó al grupo a reconsiderar la posición inicial y optar por un modelo mixto que combinara las ventajas de la autoevaluación y las de la evaluación externa.

Las razones por las que inicialmente se había optado por la autoevaluación tienen que ver fundamentalmente con la relación que otras investigaciones habían mostrado entre compromiso / participación del equipo y cambio; es decir, los profesionales tienden a cambiar en la medida que se sienten parte activa del proceso, protagonistas de la reflexión y de las propuestas de mejora. Por otro lado aumentan los celos, cuando no claras resistencias, cuando se perciben como meros informadores o bien como ejecutores de decisiones que otros eventualmente puedan tomar.

Sin embargo, el desarrollo de las pruebas piloto nos hizo tomar conciencia de la necesidad de alejarnos de un modelo de autoevaluación "puro" para abrazar lo que podría llamarse un modelo "mixto" que sin renunciar a las

bondades que se derivan de la autoevaluación pudieran corregirse los sesgos derivados de una "sobreevaluación" del propio trabajo así como de la "necesidad" de reflejar una imagen positiva de su funcionamiento. Al mismo tiempo veíamos como algo ciertamente difícil que los distintos equipos humanos pudieran asumir sin graves riesgos el papel de "juez y parte" tanto en el análisis de los resultados como en la elaboración de las conclusiones que sirvieran de base a las propuestas de mejora. Por otro lado, la participación de un actor externo - como experto - como era el caso del propio investigador aportaba un "plus" de rigor, objetividad, eficacia y en definitiva calidad a lo largo de todo el proceso.

Así pues el modelo que se presenta combina la reflexión y participación activa de los agentes implicados junto con el juicio de un experto externo al centro. Pueden distinguirse asimismo tres partes:

1ª parte: Autoevaluación. El centro que desea llevar a cabo el proceso nombra un *comité de autoevaluación* con participación de la dirección, de los profesionales, los padres y, en su caso, los usuarios. Se aplican los cuestionarios, escalas...; se analizan y valoran de acuerdo con las instrucciones; se discuten los resultados; y se recogen las conclusiones en un *Informe de Autoevaluación* que se remite al experto externo.

2ª parte: Evaluación externa. El experto externo lleva a cabo las entrevistas al director y a una muestra de los profesionales, padres y usuarios, así como realiza una observación del centro. Asimismo analiza y valora los resultados de su evaluación triangulándolos con los que se ofrecen en el informe de autoevaluación y redacta su *Informe Final*, que es remitido de nuevo al comité de autoevaluación del centro o servicio.

3ª parte: Plan de mejora. El comité de autoevaluación elabora el plan estratégico de mejora, a partir del informe final del experto, y lo da a conocer a todos los sectores implicados del centro y establece las previsiones de evaluación del plan propuesto.

2.2.3. Tercera fase: elaboración de los instrumentos

El siguiente paso fue la concreción de la naturaleza de los instrumentos. En coherencia tanto con el planteamiento teórico como con el metodológico, se optó por un conjunto diversificado de instrumentos que permitieran conocer las peculiaridades de la realidad de cada servicio.

En este sentido se acordó:

- El uso de medidas tanto objetivas como subjetivas.
- El uso de múltiples instrumentos: guiones de observación, entrevistas, cuestionarios, análisis de documentos, etc.
- Y, preferentemente, el uso de instrumentos que ya se encontrasen en el mercado.

En cualquier caso, estos instrumentos habían de ser lo más parecidos posible en todos los servicios, de manera que quedase asegurada la mayor coherencia en la investigación, aunque necesariamente distintos.

En líneas generales, los instrumentos son los siguientes:

- una entrevista semiabierta dirigida al director,
- entrevistas semiabiertas dirigidas a los profesionales,
- entrevistas semiabiertas dirigidas a los usuarios,
- entrevistas semiabiertas dirigidas a las familias,
- cuestionarios para los profesionales,
- cuestionarios para los usuarios,
- cuestionarios para las familias,
- cuestionarios de importancia y satisfacción para los profesionales, usuarios y familias, y
- pauta de observación sobre los rasgos estructurales del servicio (características físicas, ubicación).

Cada uno de los instrumentos elaborados en el marco de esta investigación ha sido objeto del análisis crítico llevado a cabo, en primer lugar, por todos los investigadores del grupo y, en segundo lugar, por diferentes expertos en este campo a fin de poder adecuarlos al máximo a la realidad de nuestros servicios.

2.2.4. Cuarta fase: trabajo de campo

El trabajo de campo ha supuesto:

1. Selección de la muestra. La muestra seleccionada para participar en la investigación está formada por dos centros para cada uno de los servicios que pertenecen a la misma comunidad autónoma del Estado español y que pertenecen a alguna de las entidades miembros de FEAPS. Los centros fueron seleccionados con arreglo a criterios compartidos con la propia FEAPS; no se perseguía tanto una representatividad estadística cuanto que pudieran presentarse como una expresión de la realidad de los servicios actualmente existente en las diferentes comunidades autónomas del Estado.
2. Prueba piloto. La prueba piloto consiste en la visita por parte del investigador y un becario a cada uno de los centros de los ocho servicios. Esta visita consta, en primer lugar, de una reunión con los responsables del servicio y los profesionales que se designen al efecto, con objeto de informarles de los objetivos y las características de la investigación. A continuación, se llevan a cabo las entrevistas previstas en la investigación (con el director, los profesionales, los usuarios y las familias). Así mismo, se dejan los cuestionarios a fin de que sean cumplimentados por los profesionales y las familias, y devueltos de forma anónima por correo a la Facultad.

Una vez realizadas todas las visitas y obtenidos los datos completos correspondientes a cada uno de los servicios, se procede a codificar las respuestas y a analizar la información obtenida de acuerdo con las categorías establecidas en función de los indicadores de las diferentes dimensiones objeto de evaluación.

Con todo, conviene recordar que el objetivo principal de la prueba piloto es poner a prueba -y valga la redundancia- los instrumentos. Por lo tanto, se presta especial atención a las críticas u observaciones que tanto las familias y profesionales como los usuarios hayan podido formular bien en los contactos personales bien en los apartados en los que, de forma específica, se demanda su opinión.

3. aspectos metodológicos. análisis y gestión de la información ■ ■ ■

Es difícil describir en esta ponencia con detenimiento el procedimiento seguido para el análisis y gestión de la información; de todas maneras parece oportuno incluir algunas indicaciones. A partir de la aplicación de los instrumentos de evaluación a los diferentes servicios, el principal objetivo del análisis es proporcionar una información clara y fácilmente comprensible.

De acuerdo con el modelo que combina la autoevaluación y la evaluación externa, según quien obtiene y gestiona la información, existen dos tipos de instrumentos para cada servicio:

- a) Instrumentos de autoevaluación.
- b) Instrumentos de evaluación externa.

No obstante, en principio, el tratamiento de los datos puede partir de la misma idea básica en ambos casos y, en todo caso, divergir respecto a la presentación de los mismos.

Asimismo, cada instrumento proporciona información del servicio en función de las dimensiones y subdimensiones de calidad establecidas previamente. Por ello, los resultados deben proporcionar la información en función de esas dimensiones y subdimensiones. Finalmente, debemos resaltar que los resultados de los distintos instrumentos deben ser comparables entre sí.

Por todo ello, se propone obtener unos perfiles gráficos de cada instrumento de autoevaluación en los cuales se reflejen los puntos fuertes y débiles del servicio. Por su parte, los resultados de los instrumentos del evaluador externo se recomienda incorporarlos en una tabla.

3.1. Procedimiento para obtener los perfiles y tablas de los distintos instrumentos

A partir de la matriz de datos de cada instrumento, en las que se indica a qué dimensión y subdimensión corresponde cada ítem, para cada persona que ha respondido al instrumento se obtienen las puntuaciones relativas (en tanto por cinco) correspondientes a cada dimensión y subdimensión.

A partir de las puntuaciones de todas las personas que han respondido al instrumento se obtiene un promedio de puntuaciones. Con dichos promedios se obtiene la gráfica del perfil (véase anexo 1). En el artículo de Josep Font pueden verse otras formas de presentar los resultados.

Para los instrumentos que utilizará el evaluador externo recomendamos seguir el mismo procedimiento, pero las puntuaciones relativas se obtienen sobre tres y los resultados se muestran en forma de tabla.

En consecuencia, se obtendrán tantas gráficas de perfil como instrumentos de autoevaluación se hayan aplicado y una tabla con tantas columnas como instrumentos haya aplicado el evaluador externo.

4. a modo de conclusión: algunas consideraciones ■ ■ ■

En primer lugar, una vez terminada y evaluada la prueba piloto, podemos razonablemente afirmar que si el objetivo de la investigación era poder disponer de un modelo para evaluar la contribución de los centros y servicios a la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, el que se ofrece sirve para los fines propuestos.

En segundo lugar, el modelo se orienta a promover el cambio en los centros y servicios y facilita la elaboración por parte de éstos de planes estratégicos de mejora; el modelo permite la "personalización" del proceso de mejora. Es en este sentido que pude afirmarse que el modelo se inscribe plenamente en el proceso global de

evaluación de la calidad de FEAPS.

En tercer lugar, la investigación pone de relieve la importancia del modelo más allá incluso del plan de calidad y del proceso de evaluación de FEAPS en la medida que contribuye a crear una cultura de evaluación en los centros que suponga reflexionar de forma compartida en torno a las prácticas, pensar en términos de resultados y promover mejoras en la atención a las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Asimismo el modelo puede facilitar el "benchmarking" entre distintos centros que lo hayan aplicado.

En cuarto lugar, la investigación ha puesto de relieve también la importancia de escuchar la opinión de los usuarios de los servicios y también la de las familias.

Finalmente, es importante reconocer que tanto el modelo como los instrumentos son perfectibles; por un lado porque la investigación en este campo avanza día a día y, por otro, por el hecho de que sin duda el trabajo realizado refleja un sesgo "personal" del grupo que lo ha llevado a cabo; es por esta razón que creemos necesario asegurar su "evaluación" pasado un tiempo razonable a partir de los "inputs" que puedan llegarnos derivados de su posible uso por parte de los distintos servicios y centros.

No quisiéramos terminar sin dejar constancia de nuevo de nuestro agradecimiento a las personas con discapacidad intelectual, familias y profesionales que colaboraron en la prueba piloto, así como a FEAPS por permitirnos crecer como personas y como investigadores en el desarrollo del presente trabajo.

bibliografía

- Bronfenbrenner, U. (1986). *La ecología del desarrollo humano*. Madrid: Alianza Editorial.
- Cummins, R.A. (1996). The domains of life satisfaction: An attempt to order chaos. *Social Indicators Research*, 38, 303 - 328.
- Cummins, R.A. (1997). Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: A review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10, 199 - 216.
- Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(2), 126 - 135.
- Egerton, R.B. (1996). A longitudinal-ethnographic research perspective on quality of life. A.R.L. Schalock (ed.), *Quality of life: Vol. 1. Conceptualization and measurement*, pp. 83 - 90. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Hatton, C. (1998). Whose quality of life is it anyway? Some problems with the emerging quality of life consensus. *Mental Retardation*, 36, 104 - 115.
- Keith, K.D. - Schalock, R.L. (Eds.) (2000). *Cross-cultural perspectives on quality of life*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Parmenter, T. - Donnelly, M. (1997). An analysis of the dimensions of quality of life. A.R.L. Brown, (Ed.), *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice*, (pp. 91 - 114). Cheltenham, UK: Stanley Thornes Pub. Ltd.
- Schalock, R.L. (1996). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. A.R.L. Schalock (ed.), *Quality of life: Vol. 1. Conceptualization and measurement*, (pp. 123 - 139). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L.; Brown, I.; Cummins, R.A.; Felce, D.; Matikka, L.; Keith, K.D.; Parmenter, R. (2002). La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: Informe de un panel internacional de expertos. *Siglo Cero*, 203, 5 - 14.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.

Anexo 1: Ejemplo de gráfica de perfil que muestra los puntos fuertes y débiles del servicio según uno de los instrumentos de autoevaluación aplicados.



Nota: En vez de números, puede indicarse el nombre de cada dimensión y subdimensión en el eje de abscisas. Asimismo, el gráfico puede rotarse 90 grados, que es la manera habitual de presentar las gráficas de perfiles.