

La mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo tiene sentido y debe orientarse principalmente a un contexto de vida en la comunidad. Hasta ahora ha sido la propia organización el centro de atención de las prácticas, programas y servicios relacionados con la calidad, pero los autores destacan que ese énfasis debe moverse hacia la comunidad, y las organizaciones deben actuar principalmente como puentes hacia la comunidad. En lugar de la tradicional mirada hacia adentro, las organizaciones y los profesionales deben asumir el rol de conectar a las personas con sus comunidades por medio del desarrollo de planes individualizados de apoyo que vinculen a la persona con su medio natural.

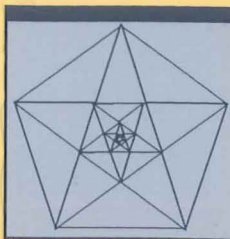
La prolongada, acreditada y admirable experiencia de los tres autores en el desarrollo de prácticas innovadoras y cambios organizacionales ha permitido publicar un libro de máximo interés con una excelente propuesta de directrices y pasos prácticos para la aplicación del concepto de calidad de vida a las personas con discapacidad. Sus planteamientos se centran en destacar los resultados personales y su mejora como la esencia de la actividad a realizar. Para ello, plantean la especificación de las dimensiones e indicadores de calidad de vida en la esfera individual desde una perspectiva multidimensional que incluye el bienestar físico, emocional y material, las relaciones interpersonales, la inclusión social y autodeterminación y los derechos de la persona. Y se destaca la importancia de medir esas dimensiones, proponiendo ejemplos prácticos al respecto.



Calidad de vida

APS

63.3
29



Calidad de Vida

para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo

Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas

Robert L. Schalock

James F. Gardner

Valerie J. Bradley



Calidad de vida
para personas con discapacidad intelectual
y otras discapacidades del desarrollo

Aplicaciones para personas, organizaciones,
comunidades y sistemas

Robert L. Schalock
James F. Gardner
Valerie J. Bradley

AAIDD
American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

Traducción de *QUALITY OF LIFE for People with Intellectual and Other Developmental Disabilities*, de Robert L. Schalock, James F. Gardner y Valerie J. Bradley. Copyright ©2007, de la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Traducido y utilizado con el permiso de la AAIDD.

Traducido por Eric Jalain Fernández, AEIOU Traductores Soc. Cooperativa.

Calidad de vida
para personas con discapacidad intelectual
y otras discapacidades del desarrollo

Aplicaciones para personas, organizaciones,
comunidades y sistemas

Robert L. Schalock
James F. Gardner
Valerie J. Bradley

AAIDD
American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

Traducción de *QUALITY OF LIFE for People with Intellectual and Other Developmental Disabilities*, de Robert L. Schalock, James F. Gardner y Valerie J. Bradley. Copyright ©2007, de la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Traducido y utilizado con el permiso de la AAIDD.

Traducido por Eric Jalain Fernández, AEIOU Traductores Soc. Cooperativa.



© Confederación Española de Organizaciones en favor
de las Personas con Discapacidad Intelectual - FEAPS
Responsable de Edición Rosa Pérez Gil
Avda. General Perón, 32, 1.º - 28020 MADRID
Tel.: 91 556 74 13 - Fax: 91 597 41 05
E-mail: feaps@feaps.org - www.feaps.org
Depósito Legal: M-7330-2006

Impreso en España

IPACSA - Madrid

ÍNDICE DE CONTENIDOS

	<i>Págs.</i>
ÍNDICE DE TABLAS	9
ÍNDICE DE GRÁFICOS	12
PREFACIO	15
PRÓLOGO A LA EDICIÓN ESPAÑOLA	23
1ª PARTE: LA PERSPECTIVA INDIVIDUAL	27
Capítulo 1. Los conceptos de calidad de vida y de resultados personales	31
Capítulo 2. Dimensiones e indicadores de la calidad	49
Capítulo 3. La medición de los resultados personales: un proceso de recogida de información	71
2ª PARTE: LA PERSPECTIVA ORGANIZACIONAL	97
Capítulo 4. Estrategias de gestión: abriendo las puertas	101

	<u>Págs.</u>
Capítulo 5. Medidas de los resultados personales: valores y parámetros para un sistema integrado de gestión.....	141
3ª PARTE: LA PERSPECTIVA DE LOS SISTEMAS	175
Capítulo 6. Lógica de los indicadores de rendimiento que reflejan resultados personales en el nivel de los sistemas.....	179
Capítulo 7. Consideraciones para el desarrollo de indicadores de rendimiento en el nivel macro.....	197
Capítulo 8. Cómo utilizar los datos de los indicadores de rendimiento.....	225
4ª PARTE: CÓMO SEGUIR PROGRESANDO EN LA CALIDAD DE VIDA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y OTRAS DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO	247
Capítulo 9. Cómo replantear el marco de la calidad y repensar la mejora de la calidad.....	253
Capítulo 10. Retos y oportunidades emergentes.....	287
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	307

ÍNDICE DE TABLAS

	<u>Págs.</u>
Tabla 1.1. Principios de conceptualización, medición y aplicación de la calidad de vida.....	35
Tabla 1.2. Orientaciones de uso de los resultados personales para el desarrollo y bienestar personales y para la mejora de la calidad.....	36
Tabla 1.3. Dimensiones de calidad de vida e indicadores de calidad.....	39
Tabla 2.1. Cambios en los planteamientos sobre rendición de cuentas.....	51
Tabla 2.2. Cinco funciones útiles de los indicadores de calidad.....	51
Tabla 2.3. Factores de calidad: análisis de contenido de las dimensiones relacionadas con el individuo.....	57
Tabla 2.4. Dimensiones de la calidad de vida e indicadores asociados.....	58

	<u>Págs.</u>
Tabla 2.5. Medidas de resultados personales e indicadores de calidad asociados.....	60
Tabla 2.6. Dimensiones básicas e indicadores de calidad asociados.....	61
Tabla 2.7. Investigadores de referencia y sus dimensiones e indicadores de calidad.....	64
Tabla 2.8. Criterios de selección de los indicadores de calidad.....	66
Tabla 3.1. Principios subyacentes a la medición de la calidad de los resultados.....	74
Tabla 3.2. Orientaciones para recoger información sobre calidad de vida.....	77
Tabla 3.3. Estándares psicométricos para la medición de resultados personales.....	83
Tabla 3.4. Consejos para superar los retos y resistencias potenciales a la medición.....	90
Tabla 4.1. Índice de diseño de resultados.....	115
Tabla 5.1. Resumen de datos de medidas de resultados personales y de apoyos organizacionales recopilados a escala nacional durante las revisiones de acreditaciones.....	156
Tabla 5.2. Patrones y datos de comparación de la muestra para Alpha Inc.....	159
Tabla 5.3. Predictores de calidad de vida y resultados de acreditación.....	163
Tabla 5.4. Resultados que predicen que se va a alcanzar el mayor número posible de resultados personales.....	164

	<u>Págs.</u>
Tabla 7.1. Porcentaje de encuestados que responden afirmativamente a los indicadores básicos nacionales.....	200
Tabla 7.2. Indicadores de rendimiento potenciales que reflejan resultados personales.....	205
Tabla 7.3. Tasa de mortalidad de las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo en Massachussets comparada con la población general.....	222
Tabla 8.1. De los Indicadores básicos nacionales al Marco de calidad de los CMS.....	228
Tabla 8.2. Comparación de resultados de los usuarios: Comisión de calidad de Rhode Island.....	235
Tabla 9.1. Estrategias para desarrollar un nuevo modelo mental que facilite “recontextualizar la calidad” y “repensar la mejora de la calidad”.....	269
Tabla 9.2. Factores clave de liderazgo que facilitan los resultados personales.....	284

ÍNDICE DE GRÁFICOS

	<i>Págs.</i>
Gráfico 1.1. Operativizando el constructo de calidad de vida: dimensiones e indicadores	37
Gráfico 3.1. Eficacia de los intermediarios en la medición de resultados personales y necesidades de apoyo.....	81
Gráfico 4.1. Factores organizacionales que fomentan los resultados personales.....	107
Gráfico 4.2. Iniciativas estratégicas de calidad de vida.....	109
Gráfico 4.3. Función del liderazgo de calidad en una organización dedicada a los servicios.....	130
Gráfico 5.1. Sistema de calidad integrado para organizaciones que presten servicios a personas con discapacidad	143
Gráfico 6.1. Factores que influyen en la necesidad de indicadores de rendimiento en el nivel de los sistemas	181

	<i>Págs.</i>
Gráfico 6.2. Marco de calidad para los servicios domiciliarios y comunitarios; U.S. Centers for Medicare and Medicaid Services.....	193
Gráfico 7.1. Porcentajes de encuestados que responden que sus proveedores les ayudan a conseguir lo que necesitan	220
Gráfico 7.2. Porcentajes de encuestados que han acudido al dentista en los últimos seis meses.....	221
Gráfico 7.3. Comparación longitudinal de las percepciones familiares sobre la efectividad de los proveedores.....	223
Gráfico 8.1. Porcentaje de personas que han recibido un trato respetuoso por parte del personal.....	232
Gráfico 8.2. Encuesta de los NCI a usuarios: comparaciones anuales - relaciones.....	238
Gráfico 9.1. Pensamiento sistémico integrado.....	259
Gráfico 9.2. Símbolos para la representación de cómo recontextualizar la calidad y de cómo repensar su mejora.....	278
Gráfico 9.3. Cambios en las relaciones entre organizaciones, personas y comunidad.....	279
Gráfico 9.4. Relaciones a explorar entre organizaciones, personas y comunidad.....	281
Gráfico 10.1. Proceso de mejora de la calidad.....	302

PREFACIO

Este libro trata sobre la calidad de vida de la gente con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aborda también cómo plantear, medir y aplicar el concepto de calidad de vida para mejorar sus vidas. Históricamente, este concepto se utilizaba principalmente para sensibilizar y, durante los 80 y 90, para aportar referencias y orientaciones a los valores y deseos de los individuos. Pero, durante la pasada década, dicho concepto se ha ido ampliando hasta incluir: (a) un marco conceptual para evaluar los resultados personales, (b) un constructo social para orientar las estrategias de mejora de calidad y (c) un criterio para evaluar la eficacia de dichas estrategias. De esta forma, se ha convertido en un agente de cambio social que, en el fondo, nos permite representarnos de otra manera a las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo y plantearnos cómo reformular las políticas y las prácticas para mejorar sus resultados personales.

La idea inicial de este libro surgió de un taller preparatorio de una conferencia de la American Association on Mental Retardation (AAMR), realizado en mayo de 2002 bajo el título *Quality Indicators and Performances Measures: Can We Get on the Same Page?*¹ El taller se centraba en: (a) el cambiante panorama en torno a la calidad; (b) la creciente necesidad, por parte de los proveedores de servicios, de fondos y de quienes diseñan las políticas, de un planteamiento integral sobre los resultados de la calidad y sobre su aplicación con personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo; y (c) el desarrollo emergente de mecanismos internos de mejora de la calidad basados en datos.

Desde entonces se viene considerando de forma cada vez más clara que la adopción a gran escala de un planteamiento, centrado en la persona, de evaluación del aseguramiento de las necesidades básicas y de la calidad de vida, requiere un modelo de calidad basado en datos. Desafortunadamente, los que buscan tal modelo han de afrontar una aparente paradoja, como explican Gardner y Carran (2005):

Los estándares y métodos tradicionales de cumplimiento y documentación de procedimientos resultan, por sí solos, insuficientes para abarcar todas las variables que afectan a la calidad de los apoyos y a la calidad de vida de las personas. Por otro lado, aún no hemos logrado desarrollar con éxito una nueva metodología de evaluación y mejora de la calidad, basada en una evaluación del aseguramiento centrado en la persona y de la calidad de vida (p. 158).

Este libro, que aborda la necesidad de establecer un proceso de evaluación y de mejora de la calidad, propone un modelo de calidad basado en datos que refleja nuestros planteamientos y buenas prácticas actuales con respecto a la comprensión y uso del concepto de calidad de vida aplicado a personas, organizaciones, comunidades y sistemas. El libro tiene cinco objetivos:

¹ "Indicadores de calidad y mediciones de resultados: ¿Podemos ponernos de acuerdo?"

1. Repensar lo que se entiende por "calidad de vida" y cómo este concepto se ha convertido en un agente de cambio. En este sentido, relacionamos diversos desarrollos en el ámbito de la discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo con la evolución del concepto de calidad de vida y de su uso.
2. Resumir la literatura e investigaciones actuales sobre calidad de vida y su medición, y reflexionar sobre la influencia de este concepto en las estrategias de gestión, diseños organizacionales, cambio de sistemas y liderazgo. En este punto, nos movemos en el contexto de redes comunitarias de recursos y apoyos.
3. Aportar ejemplos de cómo se puede operativizar, medir y aplicar el concepto de calidad de vida en los ámbitos personal, organizacional y de sistemas. Para ello, (a) proponemos una serie de criterios y de orientaciones para su conceptualización, medición y aplicación y (b) reflexionamos sobre cómo integrar en los diferentes ámbitos (personal, organizacional y de sistemas) estos datos sobre calidad de vida.
4. Mostrar cómo se pueden aplicar los datos sobre calidad de vida con la intención de mejorar los resultados personales. A lo largo de este proceso describimos los factores externos a nuestro ámbito que influyen en nuestra forma de actuar y de medir nuestro rendimiento.
5. Superar términos y conceptos tradicionales (por ejemplo, estándares, requisitos específicos de programas, medición de procesos y la calidad como cumplimiento), dirigiéndonos hacia un enfoque de calidad de vida que destaque el logro de resultados personales. Con este fin, reflexionamos sobre los retos y oportunidades y proponemos vías para aprovecharlos.

Al escribir este libro, hemos intentado tener en cuenta las expectativas de los diversos interesados por estos temas. Aunque suponemos que nuestros principales lectores van a ser proveedores de servicios y quienes diseñan las políticas, también pretendemos que este libro resulte interesante

para personas con discapacidad, instituciones públicas proveedoras de fondos y formadores y estudiantes universitarios. En mayor o menor medida, a lo largo de la pasada década, todos estos actores implicados se han visto afectados por cambios significativos en lo que respecta al planteamiento de los servicios y apoyos, incluyendo: (a) un mayor desarrollo de apoyos centrados en la persona y en su autodeterminación; (b) en lo referente a la calidad, una mayor atención a los resultados, más allá de los procesos; (c) un reconocimiento del cambio en las experiencias y expectativas de las personas con discapacidad, así como de sus familias; (d) un distanciamiento de las recetas estandarizadas; (e) un mayor énfasis (es decir, una mayor continuidad) en la mejora de la calidad y (f) la implicación de las propias personas con discapacidad en el diseño, prestación y evaluación de los servicios y apoyos.

Evidentemente, también se están produciendo cambios sociales: (a) una nueva percepción de las posibilidades vitales de las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo, prestando mayor atención a la autodeterminación, a la inclusión comunitaria, a la igualdad y al potencial humano; (b) una concepción ecológica de la discapacidad centrada en la persona y el entorno; (c) un desarrollo de las opciones y sistemas de apoyo basados en la comunidad; (d) una implementación de la capacidad de elección entre diversas opciones de servicios, que incluye la contratación directa de servicios y apoyos; (e) un uso del concepto de calidad de vida como base para las buenas prácticas; (f) un emergente movimiento de reforma y la difusión de sus planteamientos de mensurabilidad, seguimiento y rendición de cuentas y (g) un uso de la información sobre los resultados relacionados con la calidad de vida para múltiples fines, como el incremento de la transparencia de los sistemas mediante la difusión de información, la mejora de los servicios y apoyos y la orientación del proceso de transformación. Todos estos cambios justifican la necesidad de un libro que proponga una metodología de evaluación y mejora de la calidad, basada en un aseguramiento centrado en la persona y en una evaluación de calidad de vida.

Estructura del libro

Este libro aborda el tema desde la perspectiva de los individuos (1ª parte), de las organizaciones (2ª parte) y del sistema general (3ª parte).

En la 1ª parte presentamos los conceptos de calidad de vida y de resultados personales, el uso de indicadores de calidad para operativizar esos resultados y las estrategias y orientaciones de medición empleadas en la evaluación de la calidad de vida. Esta parte aporta la base conceptual para el desarrollo y uso de los resultados personales y presenta además las complejidades que se derivan de pasar de la recolección y análisis de datos individuales a la agregación de los mismos para su uso en los ámbitos de las organizaciones y de los sistemas. Aunque, en un principio, nos fijamos esencialmente en **dimensiones e indicadores de calidad de vida centrados en la persona**, estos conceptos, principios y prácticas también pueden aplicarse a las familias y a su calidad de vida. Para una reflexión detallada sobre los trabajos actuales en el área de calidad de vida familiar, véase Poston *et al.* (2003) y Summers *et al.* (2005).

La 2ª parte se centra principalmente en las estrategias de gestión para abrir las puertas internas de las organizaciones, permitiendo que la gente conozca sus propias fortalezas y capacidades únicas, que incluyen valores, personas y formas de medición. Esta parte también explora las tendencias emergentes de medición y uso de los resultados personales dentro del contexto de aplicación comunitaria de la calidad de vida.

La 3ª parte reflexiona sobre la lógica, en el ámbito de sistemas, de los indicadores de rendimiento que reflejan resultados personales. En este contexto, planteamos cómo pensar y enfocar el desarrollo de indicadores de rendimiento y cómo los sistemas pueden emplear dichos datos de rendimiento para mejorar la prestación de servicios y apoyos.

El libro termina “adelantando” una reflexión sobre la necesidad de (a) aportar un nuevo marco a la calidad y repensar la mejora de la misma y de (b) afrontar ciertos retos y oportunidades importantes.

Definición de términos

A continuación, queremos definir algunos términos importantes que se repiten a lo largo de todo el libro. Aunque se den leves matices de significado en función de la perspectiva (individual, organizacional o de sistemas), sus definiciones generales son como siguen:

- **Resultados personales:** aspiraciones definidas y valoradas personalmente. Este término suele utilizarse, por lo general, en relación con las dimensiones e indicadores de calidad de vida. Pueden ser: (a) analizados en el ámbito individual, (b) agregados a nivel de proveedores y/o de sistemas y/o (c) complementados por otros indicadores del ámbito de sistemas (por ejemplo, indicadores de salud y seguridad, renovación del personal, pertenencia a organizaciones comunitarias).
- **Dimensiones de la calidad de vida:** conjunto de factores que componen el bienestar personal. Representan la amplitud de extensión del concepto de calidad de vida, por lo que definen dicho concepto.
- **Indicadores de calidad:** percepciones, comportamientos y condiciones relacionadas con la calidad de vida que aportan una indicación sobre el bienestar de la persona.
- **Indicadores de rendimiento:** conjunto global de indicadores de los ámbitos organizacionales y de sistemas que suele incluir: (a) los indicadores de calidad agregados y (b) otros indicadores, como la renovación del personal, las revisiones médicas y dentales anuales, las tasas de mortalidad, las tasas de accidentes o enfermedades, etc.
- **Mejora de la calidad:** capacidad de una organización o de un sistema para mejorar su rendimiento y transparencia mediante la recogida y análisis sistemáticos de datos e información y la implementación de estrategias de actuación en base a estos análisis. Su objetivo consiste en mejorar la calidad de vida de los individuos, potenciando las políticas, prácticas, formación y asistencia técnica así como otros apoyos en los ámbitos organizacionales y/o de sistemas.
- **Persona con discapacidad intelectual:** personas que presentan límites significativos con respecto al desarrollo del funcionamiento intelectual, así como del comportamiento adaptativo en términos de las capacidades conceptuales, sociales y prácticas de adaptación. A menudo se utilizan sinónimos como **personas con retraso mental** o con **discapacidad cognitiva**.
- **Discapacidades del desarrollo:** se trata de un conjunto de trastornos y de condiciones diagnosticadas relacionadas con el desarrollo que incluyen: (a) trastornos cognitivos, como desórdenes metabólicos e inmunodeficientes y anomalías cromosómicas; (b) trastornos neurológicos y sensoriales, como la epilepsia o la espina bífida, (c) trastornos físicos, como la parálisis cerebral y (d) trastornos emotivo-conductuales, como el autismo o el diagnóstico dual.

Este libro se basa en nuestros 110 años de experiencia conjunta en el campo de la discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Es el fruto de nuestros mayores esfuerzos por sintetizar nuestros actuales conocimientos sobre buenas prácticas relacionadas con el concepto de calidad de vida y su aplicación en los ámbitos individuales, organizacionales y de sistemas.

A la hora de escribir un libro sobre calidad de vida y resultados personales el primer reto consiste en definir lo que es “calidad” y en responder a la pregunta: “¿cuáles son las cualidades de la calidad?”. La mayor parte de las definiciones de este concepto incluyen términos como “carácter esencial”, “característica inherente” o bien “atributo distintivo”. Pero yendo un poco más allá, tanto para los destinatarios de los servicios como para el personal del ámbito organizacional y de sistemas, “calidad” significa las características que deseamos que tengan los servicios y apoyos y los resultados personales valorados. A lo largo de todo el libro utilizamos este término para referirnos (a) al proceso de prestación de servicios y apoyos a personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo y (b) a los resultados personales valorados producto de estos servicios.

A fin de cuentas, este libro es una exploración que comienza definiendo qué resulta importante en la vida de las personas, tras lo cual plantea qué servicios y apoyos hay que desarrollar para mejorar los resultados personales, reflejo de las esperanzas y aspiraciones de una persona. Es una exploración que comienza con el concepto de calidad de vida y evoluciona a través de su implementación en los ámbitos individuales, organizacionales, comunitarios y de sistemas.

Agradecimientos

Parte del material de este libro procede de trabajos publicados cuyos derechos pertenecen al *Council on Quality and Leadership*² (2ª y 3ª parte). También agradecemos los significativos esfuerzos que han dedicado numerosos Estados al desarrollo de los *National Core Indicators*³ (3ª parte).

Este libro nunca habría salido a la luz sin las colaboraciones de algunos compañeros. Querríamos expresar nuestro agradecimiento personal a todos aquellos usuarios, profesionales de los programas, planificadores de políticas y colegas que nos han ayudado en esta exploración aportándonos sus puntos de vista, su inspiración y su guía. Un especial agradecimiento a Marlene Buschow, que nos ha dado un inestimable apoyo técnico y muchos ánimos a lo largo de todo el trabajo de redacción y de edición.

Robert L. Schalock
James F. Gardner
Valerie J. Bradley
Enero de 2007

² “Consejo sobre Calidad y Liderazgo”

³ “Indicadores Básicos Nacionales”

PRÓLOGO A LA EDICIÓN ESPAÑOLA

En los últimos años la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual ha recibido una atención prioritaria por parte de los investigadores, los profesionales y las organizaciones, y progresivamente va siendo también un eje central de las políticas sociales. El concepto de calidad de vida está permitiendo materializar un cambio importante en las prácticas profesionales y organizativas habituales, cambio que esencialmente refleja la misión y sentido del trabajo en este campo, y que no es otra que centrarse en la propia persona como objeto y también como criterio de valoración de los avances.

La calidad de vida está íntimamente relacionada con el bienestar de las personas, tanto con su propia percepción como con la valoración externa que podemos hacer de la misma. El estudio del concepto y sus implicaciones prácticas ha ido tomando cada vez más importancia en las últimas décadas, y presenta un constante desarrollo. El libro recoge las últimas aportaciones en el campo y proyecta el futuro inmediato del mismo, cen-

trándose en los cambios que deben hacerse en los servicios, sistemas y apoyos a la población. Presenta una coherencia y continuidad lógica con la propuesta anterior de un modelo de calidad de vida centrado en la especificación de dominios e indicadores y desde una perspectiva de la teoría de sistemas (Schallock y Verdugo, 2003; Verdugo, 2006).

Una de las aportaciones más destacadas del libro es el énfasis en planteamientos comunitarios. La mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo tiene sentido y debe orientarse principalmente a un contexto de vida en la comunidad. Hasta ahora ha sido la propia organización el centro de atención de las prácticas, programas y servicios relacionados con la calidad, pero los autores destacan que ese énfasis debe moverse hacia la comunidad, y las organizaciones deben actuar principalmente como **puentes hacia la comunidad**. En lugar de la tradicional mirada hacia adentro, las organizaciones y los profesionales deben asumir el rol de conectar a las personas con sus comunidades por medio del desarrollo de planes individualizados de apoyo que vinculen a la persona con su medio natural.

La prolongada, acreditada y admirable experiencia de los tres autores en el desarrollo de prácticas innovadoras y cambios organizacionales ha permitido publicar un libro de máximo interés con una excelente propuesta de directrices y pasos prácticos para la aplicación del concepto de calidad de vida a las personas con discapacidad. Sus planteamientos se centran en destacar los **resultados personales** y su mejora como la esencia de la actividad a realizar. Para ello, plantean la especificación de las dimensiones e indicadores de calidad de vida en la esfera individual desde una perspectiva multidimensional que incluye el bienestar físico, emocional y material, las relaciones interpersonales, la inclusión social y autodeterminación y los derechos de la persona. Y se destaca la importancia de medir esas dimensiones, proponiendo ejemplos prácticos al respecto.

El ámbito organizacional, que ha sido el foco principal de estudio de varios de los autores, es otra de las preocupaciones que se ve reflejada en el libro. Los autores proponen estrategias de desarrollo organizacional

basadas en la recogida y análisis de datos para mejorar el funcionamiento, la eficacia y la transparencia de las organizaciones. Las ideas plasmadas en el libro permiten conocer en profundidad las claves de una **gestión del cambio** en las organizaciones. Esa gestión del cambio tiene también como norte los resultados personales y su medición, para lo cual proponen una estrategia de planificación centrada en la persona.

La calidad de vida siempre ha destacado a la persona como la referencia base de toda actuación, y la evolución del concepto ha llevado progresivamente de pensar sólo en la persona, a pensar en cómo la organización debe ayudar a la persona, y finalmente a cómo los sistemas sociales deben ayudar también. La mejora de la calidad de vida depende de activar y guiar la participación conjunta y coherente de las prácticas profesionales individuales, las dinámicas organizacionales y las políticas públicas. Los autores proponen que los sistemas deben generar **indicadores de rendimiento que reflejen los resultados personales**. Y esto se hace con la especificación de indicadores por medio del desarrollo de **escalas** que permiten medir los resultados personales de calidad de vida centrados en el contexto cultural. Y no tanto para comparar a los programas diferentes entre sí, como para medir los logros en resultados personales desde la perspectiva de los sistemas.

Los autores demuestran con su libro que el concepto de calidad de vida se ha convertido realmente en una palanca o instrumento para el cambio; cambio que se está ya produciendo en las organizaciones y servicios en España, y que con este libro encontrará una guía práctica indispensable para examinar la situación individual y global y tomar las decisiones pertinentes. Su lectura y utilización hoy son inexcusables.

Miguel Ángel Verdugo Alonso
INICO, Universidad de Salamanca, octubre 2008

Referencias

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial. [Original en inglés: *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation, 2002].

Verdugo, M.A. (2006). *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú.

1ª PARTE: LA PERSPECTIVA INDIVIDUAL

Cuando hablamos de resultados personales en individuos con discapacidad intelectual y con otras discapacidades del desarrollo, se trata de algo inseparable al concepto de calidad de vida. Por lo tanto, nuestra exploración comienza con (a) una reflexión en profundidad en torno al constructo de calidad de vida y de la importante influencia que ha tenido en el desarrollo y evaluación de los servicios y apoyos a personas con discapacidad, y con (b) las estrategias de gestión basada en la evidencia que acompañan a su implementación.

Esta parte del libro se centra en la calidad de vida referida al individuo y en cómo definirla y medirla mediante la evaluación con indicadores de calidad. A lo largo de las tres décadas pasadas el constructo de calidad de vida ha supuesto la base conceptual de los resultados de calidad y de su aplicación. Ha desempeñado un papel cada vez más importante como **concepto de sensibilización** que aporta una referencia y orientación desde la perspectiva individual, como **marco conceptual** para evaluar los resulta-

dos de calidad, como **constructo social** para orientar las estrategias de mejora de los programas y como **criterio de evaluación** de la eficacia de dichas estrategias. Tal evolución queda reflejada en cómo concebimos y medimos el constructo mismo y en cómo es aplicado en los ámbitos organizacionales (2ª parte) y de sistemas (3ª parte).

Los tres siguientes capítulos y las orientaciones presentadas en los mismos siguen un proceso de planteamiento secuencial, comenzando con un modelo para establecer parámetros, para pasar después a plantear cómo conceptualizar la calidad para, a partir de la misma, construir un marco de desarrollo de los indicadores de calidad. Las mediciones de estos indicadores conducen a los resultados personales.

La 1ª parte se centra en la calidad de vida y en cómo plantear su conceptualización y medición. A este respecto, el capítulo 1 describe el papel clave que desempeña el concepto de calidad de vida en los resultados personales, repasa la reciente historia del concepto y distingue entre resultados personales e indicadores sociales. Este capítulo también relaciona los cambios en la teoría de la evaluación con nuestro enfoque de la medición y del uso de los resultados personales.

La conceptualización y medición de la calidad de vida plantea por lo menos dos retos, relacionados con cuestiones tratadas en el capítulo 2: (a) por definición, la valoración de la calidad es una cuestión subjetiva, y por ello no prescriptible, por lo tanto (b) ¿cómo abordar un concepto subjetivo y, hasta cierto punto, amorfo, y hacerlo mensurable? El capítulo 2 plantea estos dos retos y reflexiona sobre la necesidad de operativizar este concepto de calidad de vida en sus dimensiones y con sus indicadores propios. La mayor parte de este capítulo está dedicada a resumir, basándonos en la literatura existente, los modelos de calidad de vida más comúnmente aplicados y sus dimensiones e indicadores respectivos. También se reflexiona sobre el contexto y el uso de indicadores de calidad y el papel clave que desempeñan en el planteamiento de resultados personales para los individuos con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. El capítulo concluye proponiendo 10 criterios para la selección de un con-

junto de indicadores de calidad que sirvan de base para la medición de los resultados personales. Estos criterios pretenden alcanzar un delicado equilibrio entre las aspiraciones y valoraciones de calidad de vida personales y los indicadores de calidad orientados por programas. Como se discute en los capítulos 2, 4 y 5, estamos experimentando una lenta transición de indicadores de calidad orientados por programas hacia indicadores definidos y orientados personalmente (por ejemplo, metas y aspiraciones personales).

El capítulo 3 se centra en los resultados personales y en su medición. El capítulo comienza con una reflexión general sobre la importancia de medir los resultados personales y plantea cuatro principios para orientar dicha medición. Tras esto, se presenta un resumen de un proceso de recolección de información basado en dos componentes: (a) una entrevista personal para identificar resultados personales más valorados y (b) un análisis de discrepancias llevado a cabo situando a la persona dentro del contexto de indicadores comunitarios. Como se reflexiona más adelante, el propósito de la mejora de la calidad consiste en reducir las discrepancias entre los resultados personales más valorados y los indicadores comunitarios. A continuación, el capítulo esboza estrategias de uso del proceso de recolección de información propuesto para medir estos resultados personales y concluye con un ejemplo de cómo aplicar luego los datos de estas mediciones para la mejora de la calidad. Este capítulo señala la importante observación de que, si bien los resultados personales pueden utilizarse para múltiples propósitos en diversos ámbitos, su evaluación ha de hacerse en el ámbito individual.

Antes de leer esta 1ª parte, conviene tener claros los cuatro siguientes principios de conceptualización de la calidad de vida: (a) es multidimensional y está influida por factores personales y del entorno y por sus interacciones; (b) presenta los mismos componentes en todas las personas; (c) posee componentes tanto subjetivos como objetivos y (d) la autodeterminación, la disposición de recursos, de metas vitales y el sentimiento de pertenencia la refuerzan.

El propósito de los capítulos de esta 1ª parte consiste en aportar al lector una mejor comprensión del concepto de calidad de vida desde la perspectiva individual y establecer una base para su medición y aplicación. En este sentido, conviene también tener presentes los siguientes cuatro puntos: (a) aunque la calidad de vida no puede ser prescrita con antelación, el personal que trabaja en los ámbitos individuales, organizacionales y de sistemas necesitan comprender con claridad las dimensiones e indicadores de calidad de vida para lograr implementar un acercamiento integral a la evaluación de los resultados personales; (b) este acercamiento integral debe basarse en lo que conocemos en la actualidad sobre el concepto de calidad de vida y su medición; (c) la estructura y contenido de cualquier sistema de medición de resultados deben armonizar sus intenciones prácticas con sus bases filosóficas; y (d) el esbozo de un marco conceptual y de un acercamiento integral aporta ciertos beneficios a los actores implicados, como un lenguaje común y una información que pueden resultar útiles para potenciar los resultados más valorados, mejorar las estrategias de gestión y orientar las valoraciones.

Capítulo 1. Los conceptos de calidad de vida y de resultados personales

INTRODUCCIÓN Y PANORAMA

Nuestra reflexión sobre los resultados personales para personas con discapacidad intelectual y con otras discapacidades del desarrollo debe partir del concepto de calidad de vida. El propósito de este capítulo consiste en repasar la historia reciente de este concepto y describir cómo ha llegado a plantear el ámbito individual como base de evaluación de los resultados personales.

En su esencia, el concepto de calidad de vida nos conduce a considerar de otra manera a las personas socialmente marginadas y a plantearnos cómo introducir cambios en los ámbitos organizacionales, comunitarios y de sistemas para mejorar el bienestar personal de estos individuos y reducir su exclusión social. La calidad de vida es un concepto multidimensional que incluye ciertas áreas de valores positivos y de experiencias vitales. Aunque estas áreas o dimensiones responden a perspectivas culturales y expectativas de vida, suelen incluir situaciones deseadas relacionadas con el bienestar personal. El concepto de calidad de vida es importante porque es:

- un concepto de sensibilización que aporta una referencia y guía desde la perspectiva individual, enfocando los aspectos esenciales de una vida de calidad;
- un marco conceptual para evaluar los resultados de calidad;
- un constructo social que orienta las estrategias de mejora de rendimientos;
- un criterio para evaluar la eficacia de dichas estrategias.

Los programas de los servicios humanos actuales buscan la calidad en tres ámbitos: (a) el de las personas que desean una vida de calidad, (b) el ámbito de los proveedores que quieren prestar un servicio que mejore los resultados personales y (c) el ámbito de quienes diseñan las políticas y de los proveedores de fondos que desean resultados valorados por los destinatarios de los servicios, así como datos que permitan relacionar estos servicios y apoyos a dichos resultados. Esta creciente importancia de la calidad de vida también refleja (a) una nueva visión de las posibilidades vitales de las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo; (b) una nueva forma de considerar a éstas que se centra en la persona, en las variables del entorno que influyen en el comportamiento personal y en la posibilidad de transformaciones en los ámbitos individual, organizacional y de sistemas; (c) el actual cambio de paradigma con su énfasis en la inclusión, la equidad, el empoderamiento y los apoyos comunitarios; y (d) la “revolución de la calidad”, que fomenta la mejora de la calidad y los resultados centrados en la persona más valorados.

Más que aportar una nueva definición de calidad de vida (¡ya hay más de 100 definiciones de este concepto en la literatura científica!), preferimos establecer su marco conceptual (a) resumiendo la evolución e influencia del constructo de calidad de vida, (b) distinguiendo entre indicadores sociales y resultados personales, y (c) relatando los cambios en la evolución de la teoría hasta llegar a nuestro planteamiento de la medición y uso de indicadores de calidad y resultados personales. Si bien el capítulo se centra principalmente en el ámbito individual, cuando sea conveniente haremos referencias al ámbito organizacional, así como al sistema general dentro del cual los individuos y organizaciones implementan el concepto de calidad de vida.

LA CALIDAD DE VIDA A LO LARGO DE TRES DÉCADAS

El concepto de calidad de vida no es nuevo, la discusión sobre la naturaleza del bienestar y de la felicidad se remonta a Platón y Aristóteles. Pero desde hace tres décadas, dicho concepto se ha convertido en elemento central de la planificación centrada en la persona, de la evaluación de resultados y de la mejora de la calidad (Schalock, 2004; Schalock y Verdugo, 2002). Para apreciar plenamente la importancia de este concepto y su historia reciente, conviene comprender su significado semántico, que también explica su emergencia como concepto de sensibilización, marco conceptual, constructo social y criterio de evaluación de la validez y eficacia de las estrategias de mejora de la calidad. Con respecto a su significado, “calidad” nos hace pensar en la excelencia o en la “exquisitez” asociadas a características humanas y a valores positivos, como alegría y satisfacción; “de vida” indica que el concepto afecta a la auténtica esencia o a los aspectos más fundamentales de la existencia humana. Aunque este significado semántico ha permanecido a lo largo de las tres pasadas décadas, la comprensión y uso del concepto ha ido evolucionando.

Los años 80

En buena parte del mundo los 80 fueron los años de la revolución de la calidad y del desarrollo de las oportunidades. En los Estados Unidos, por ejemplo, la legislación se centró en promover la calidad y las oportunidades mediante la elaboración de numerosos estatutos federales y la promulgación de sentencias de los tribunales federales y de los Estados (Turnbull, Willcox, Stowe & Umbarger, 2001). Los movimientos de defensa de derechos también lograron importantes avances durante esta década mediante la fundación en Singapur del Disabled Peoples International y la proclamación, por parte de las Naciones Unidas, de 1981 como el Año Internacional de las Personas con Discapacidad (Hayden & Nelis, 2002).

Durante los 80, desde el ámbito de la discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo, se adoptó el concepto de calidad de vida en principio por cuatro razones. La primera, este concepto captaba la nueva visión de las personas con discapacidad en términos de autodeterminación, inclusión, empoderamiento e igualdad y se convirtió, por lo tanto, en el

vehículo adecuado para alcanzar estas metas y con ello una creciente satisfacción vital. La segunda razón era que aportaba un lenguaje común que reflejaba los objetivos de normalización, desinstitucionalización e integración y también cumplía con la necesidad de que se rindieran cuentas de los programas. La tercera razón es que se trataba de un concepto coherente con la revolución de la calidad, destacando la calidad de productos y resultados. El concepto de calidad de vida era aplicable a programas de servicios humanos y, por lo tanto, integrable en una planificación centrada en las personas, en los modelos de apoyos, resultados personales y mejora de la calidad. La cuarta razón era que coincidía con las expectativas de los destinatarios de servicios y apoyos que deseaban que estos influyeran de forma significativa y positiva en su bienestar personal.

Los años 90

En el ámbito de la discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo los 90 supusieron acelerados cambios y ajustes, replanteamientos y rediseños de políticas. La *Americans With Disabilities Act*⁴ de 1990, la ratificación de la *Individuals With Disabilities Education Act*⁵ de 1991 y las *Rehabilitation Act Amendments*⁶ de 1992 formaron un despliegue de legislación antidiscriminatoria y de prioridades de apoyo que promovió un mayor acceso a servicios así como una implicación plena de las personas con discapacidad en la vida comunitaria y en la prestación de estos servicios. Al mismo tiempo, el movimiento de reforma influyó en los programas educativos y de rehabilitación, priorizando la calidad, la rendición de cuentas y la orientación hacia los *outputs* (productos), más que hacia los *inputs* (entradas o recursos dedicados) (Schalock, 2001).

La revolución de la calidad de los 80, con su énfasis en la calidad de vida y el desarrollo de oportunidades, convergió con el movimiento de reforma de los 90, con su enfoque en los resultados y en la rendición de cuentas. ¿Cuál fue el resultado?: el constructo de calidad de vida fue catapultado al frente de los esfuerzos de lucha por introducir cambios en el sistema. Estos

⁴ "Ley de americanos con discapacidad"

⁵ "Ley educativa de personas con discapacidad"

⁶ "Enmiendas a las leyes de rehabilitación"

esfuerzos exigían una comprensión más clara de la calidad de vida, incluyendo las dimensiones de su conceptualización, medición y aplicaciones. Un grupo internacional de investigadores y profesionales de la calidad de vida intentaron cubrir esta necesidad desarrollando y difundiendo 15 principios fundamentales relacionados con las mencionadas dimensiones de la calidad de vida (Schalock *et al.*, 2002). En la Tabla 1.1. resumimos una reciente revisión de estos principios (Schalock, 2005). Nótese los temas dominantes a lo largo de estos 12 principios: igualdad, inclusión, empoderamiento, oportunidades de desarrollo positivo y aplicaciones basadas en la evidencia.

Tabla 1.1. Principios de conceptualización, medición y aplicación de la calidad de vida

Conceptuación:

1. La calidad de vida es multidimensional y está influida por factores personales y del entorno y por sus interacciones.
2. La calidad de vida presenta los mismos componentes en todas las personas.
3. La calidad de vida posee componentes tanto subjetivos como objetivos.
4. La calidad de vida mejora con la autodeterminación, la disposición de recursos, de metas vitales y el sentimiento de pertenencia.

Medición:

1. La medición de la calidad de vida incluye la medida en la que las personas tienen experiencias vitales que valoran.
2. La medición de la calidad de vida refleja las dimensiones que contribuyen a una vida plena e interactiva.
3. La medición de la calidad de vida tiene en cuenta los contextos físicos, sociales y culturales que resultan importantes para las personas.
4. La medición de la calidad de vida combina experiencias vitales comunes a todos los seres humanos con experiencias particulares de cada persona.

Aplicación:

1. La aplicación de la calidad de vida mejora el bienestar dentro contextos culturales.

2. Los principios de calidad de vida deben constituir la base de las intervenciones y de los apoyos.
3. Las aplicaciones de la calidad de vida deben basarse en la evidencia.
4. Los principios de calidad de vida deben ocupar un lugar destacado en la formación profesional.

La presente década

Los esfuerzos de investigación y evaluación a lo largo de lo que llevamos de la presente década (2000-2005) se han basado fundamentalmente en los 12 principios resumidos en la Tabla 1.1. y han intentado aportar una base conceptual y empírica más sólida para la medición y aplicación del constructo de calidad de vida. Partiendo de este trabajo, está emergiendo un consenso en torno a cuatro orientaciones de uso de los resultados relacionados con la calidad de vida (es decir, con los resultados personales) con múltiples propósitos que incluyen el desarrollo y el bienestar personales y la mejora de la calidad. La Tabla 1.2. recoge estas cuatro orientaciones, en torno a las cuales reflexionaremos más a fondo a continuación y en páginas subsiguientes.

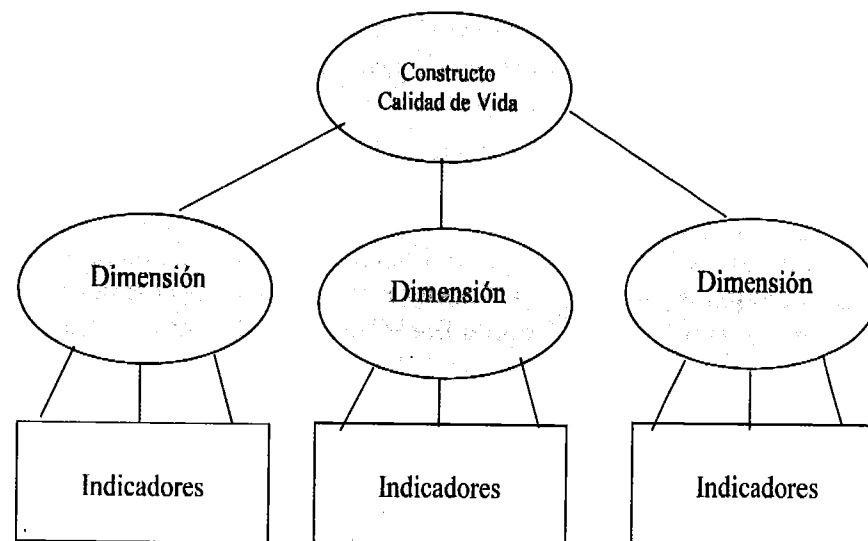
Tabla 1.2. Orientaciones de uso de los resultados personales para el desarrollo y bienestar personales y para la mejora de la calidad

1. Reconocimiento del carácter multidimensional de la calidad de vida.
2. Desarrollo de indicadores para cada una de las dimensiones de la calidad de vida.
3. Evaluación de los aspectos tanto subjetivos como objetivos de la calidad de vida.
4. Enfoque en los predictores de resultados de calidad.

1. Reconocimiento del carácter multidimensional de la calidad de vida

Aunque el capítulo 2 desarrolla ampliamente esta orientación, resulta importante aclarar en este punto que una vida de calidad está compuesta de múltiples dimensiones. El Gráfico 1.1. muestra este concepto. Las dimensiones de la calidad de vida son los factores que componen el bienestar personal. Este conjunto de factores supone el campo de extensión del concepto de calidad de vida, por lo que lo define.

Gráfico 1.1. Operativizando el constructo de calidad de vida: dimensiones e indicadores.



Basándonos en una minuciosa revisión de la literatura internacional sobre calidad de vida (véase la Tabla 2.1.), la mayor parte de las dimensiones de calidad de vida referidas al individuo pueden englobarse en una de estas ocho categorías: relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, bienestar material, bienestar emocional y derechos.

Si bien los listados específicos de dimensiones varían en alguna medida de unos investigadores a otros (véase el capítulo 2), la mayoría destaca que el “número” de dimensiones no importa tanto como el reconocimiento de que (a) cualquier modelo de calidad de vida propuesto debe emplear un marco multivariable, (b) las personas saben lo que es importante para ellas y (c) cualquier conjunto de dimensiones debe representar un constructo completo de calidad de vida (Schalock, 2005). También es importante comprender que (a) la importancia relativa de las dimensiones mencionadas varía de unas personas a otras, e incluso a lo largo de la vida de una persona, y que (b), aunque las valoraciones de estas dimensiones varían de unos encuestados a otros y de unas regiones a otras, hay bastante consenso intercultural sobre su importancia y estructura (Jenaro *et al.*, 2005; Schalock *et al.*, 2005).

2. Desarrollo de indicadores de calidad

Como se muestra en el Gráfico 1.1., las dimensiones de calidad de vida se operativizan mediante indicadores de calidad definidos **como percepciones, comportamientos y condiciones relacionados con la calidad de vida que aportan una indicación sobre el bienestar de una persona**. La evaluación de la situación personal (o de las aspiraciones) en estos indicadores suele reflejarse en los resultados personales.

La Tabla 1.3. resume los indicadores de calidad utilizados con más frecuencia (basándose en un repaso de la literatura sobre calidad de vida; Schalock y Verdugo, 2002) asociados a las ocho dimensiones fundamentales de la calidad de vida citadas anteriormente. La literatura sobre el tema plantea continuamente la necesidad de desarrollar indicadores espe-

cíficos para cada dimensión de la calidad de vida y de aplicar la metodología de medición de las buenas prácticas para su evaluación. Estos instrumentos aportan una sólida base conceptual y empírica para medir y aplicar el concepto y los resultados personales de calidad de vida. Una vez definidas dichas dimensiones e indicadores de calidad, se pueden evaluar acudiendo tanto a métodos subjetivos (por ejemplo, preferencias personales y nivel de satisfacción) como objetivos (por ejemplo, experiencias y circunstancias personales), como se describirá con mayor detalle en el capítulo 3.

Tabla 1.3 Dimensiones de calidad de vida e indicadores de calidad

Dimensión	Indicadores más comunes
Bienestar emocional	Satisfacción, auto-concepto, falta de estrés
Relaciones interpersonales	Interacciones, relaciones, apoyos
Bienestar material	Situación económica, empleo, alojamiento
Desarrollo personal	Educación, competencia personal, rendimiento
Bienestar físico	Cuidados, estado de salud, actividad cotidiana, entretenimiento y ocio
Autodeterminación personales, opciones	Autonomía o autocontrol, metas y valores
Inclusión social	Integración y participación comunitaria, roles comunitarios, apoyos sociales
Derechos	Situación legal y humana (dignidad y respeto)

Nota: Resumen de la obra *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners* (pp. 184-187), de R. L. Schalock y M. A. Verdugo, 2002, Washington DF: American Association on Mental Retardation.

⁷ “Manual de calidad de vida para profesionales de los servicios humanos”

3. Evaluación de aspectos subjetivos y objetivos

La calidad de vida de cada persona tiene tanto componentes subjetivos como objetivos; por lo que la evaluación de la calidad de vida debe incluir la medición del bienestar subjetivo (incluyendo las preferencias), así como de las circunstancias y experiencias vitales objetivas. No suele haber demasiados vínculos o correlaciones entre los componentes subjetivos y los objetivos (Cummins & Lau, 2004; Perry & Felce, 2005a; Schalock & Felce, 2004).

Históricamente, se ha recurrido al concepto de satisfacción para abordar la dimensión subjetiva de la calidad de vida, preguntando a las personas si están satisfechas con los diversos aspectos de su vida. Las ventajas de utilizar este concepto como medida dependiente para este tipo de investigación y evaluación es que (a) se ha utilizado muy frecuentemente para valorar diversos aspectos vitales (por ejemplo, trabajo, ocio, salud), (b) da acceso a numeroso material de investigación sobre niveles de satisfacción de diversas poblaciones y de diferentes destinatarios de prestaciones y (c) permite valorar la importancia relativa de las dimensiones personales de calidad de vida, y por lo tanto, ponderarlas. Sus principales desventajas consisten en que (a) muestra una estabilidad característica a lo largo del tiempo con escasa relación con las medidas objetivas del comportamiento, (b) es demasiado sensible a la tendencia hacia la aceptación social, lo que tiende a sobredimensionar los resultados (Finlay & Lyons, 2002), (c) no resulta predecible según las condiciones del entorno, y (d) presenta con regularidad unos resultados que rondan el 70% u 80% (Cummins, 1998).

Por otro lado, la evaluación de las circunstancias y experiencias vitales objetivas aporta mejores predictores de resultados relacionados con capacidad de elección, actividades constructivas y bienestar social y comunitario (Perry & Felce, 2005b; Schalock & Felce, 2004).

Por todo ello, conviene evaluar tanto los componentes de la calidad subjetivos como los objetivos teniendo en cuenta las dos siguientes recomendaciones (Schalock & Felce, 2004):

1. Si lo que se desea valorar es hasta qué punto las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo tienen un nivel de satisfacción vital equiparable a otros grupos de población, se puede directamente evaluar y comparar sus niveles de satisfacción. Si los resultados son similares, la satisfacción es equiparable. Si no lo son, hay que investigar los factores personales o del entorno que puedan explicar la diferencia. Sin embargo, la suposición de que el bienestar subjetivo (medido en términos de nivel de satisfacción) resulte un indicador válido de la calidad del diseño del entorno y de los programas de prestaciones aún está por demostrar.
2. Si lo que se desea es evaluar el diseño del entorno o los programas de prestaciones para mejorar los rendimientos o cambiar los programas hay que acudir a indicadores objetivos de experiencias y circunstancias vitales. Por ejemplo, estado de salud, entornos estables y predecibles, redes sociales y relaciones interpersonales, integración y participación comunitarias, competencia personal, condiciones de empleo y alojamiento, autonomía y autocontrol, situación legal y humana.

4. Enfoque en los predictores de resultados de calidad

Durante la presente década se han producido dos desarrollos significativos relacionados con nuestra comprensión de los resultados personales y de su uso: (a) el desarrollo de los modelos de programación lógica (Andrews, 2004; Kaplan & Garrett, 2005; Schalock & Bonham, 2003) y (b) el uso de diseños de análisis multivariante (Gardner & Carran, 2005; Perry & Felce, 2005b; Schalock, 2004).

Los modelos de programación lógica distinguen entre **inputs de programas** (por ejemplo, recursos), **procesos de programas** (por ejemplo, servicios y apoyos individuales), **outputs de programas** (por ejemplo, número de programas participantes y tiempo dedicado a cada programa) y **resultados de programa** (por ejemplo, resultados personales, indicadores de calidad, indicadores de rendimiento). Estas distinciones han permitido

centrar la atención en los resultados personales y en los factores predictores de los mismos (Schalock & Bonham, 2003).

Los diseños de análisis multivariante se utilizan para definir los predictores relevantes de los resultados personales. Este tipo de análisis es muy diferente a un “diseño intergrupar” orientado a comparar las puntuaciones individuales. Aunque en los ámbitos individuales y organizacionales, a veces se utilizan estas comparaciones, actualmente lo que más se busca es analizar los predictores relevantes de los resultados personales para que esta información permita mejorar la calidad (Schalock & Bonham, 2003; Schalock, Bonham & Marchand, 2000). Tras una serie de investigaciones (por ejemplo, Perry & Felce, 2005b; Schalock & Verdugo, 2002), se han despejado las siguientes características personales, variables de entorno y características de los proveedores, como predictores relevantes de resultados de calidad de vida:

- Características personales: estado de salud y nivel de comportamiento adaptativo.
- Variables de entorno: percepción de apoyos sociales, tipo de entorno residencial, participación en actividades domésticas, disponibilidad de transporte, ingresos y actividades integradoras.
- Características de los proveedores: nivel de estrés laboral, relación satisfactoria con el usuario, condiciones del personal y satisfacción laboral.

Las implicaciones de estos predictores relevantes en cuanto a los resultados personales resultan obvias: las organizaciones y sistemas deben centrarse en procurar (a) mejorar el estado de salud y los comportamientos adaptativos; (b) aportar o facilitar apoyos sociales, entornos más independientes y productivos e implicación comunitaria; y (c) optimizar las condiciones de trabajo para incrementar la satisfacción laboral del personal y reducir su estrés. En línea con estos planteamientos, durante el final de la década anterior se realizó un valioso trabajo en relación con los factores relevantes que afectan a la mejora de la calidad. Los principales ejemplos son (a) la importancia de la implicación de los actores participantes en la

planificación y evaluación; (b) el uso de la información de las evaluaciones para cambiar y mejorar los programas; (c) los papeles clave que desempeñan tanto el contexto interno como el externo de los programas en términos de uso y de cambio; (d) la necesidad de orientar la comprensión (y compromiso) de quienes diseñan las políticas hacia cambios basados en datos de evaluación; (e) la conveniencia de centrarse en los predictores de resultados personales y en las formas de uso, y (d) el razonable potencial de las personas y de las organizaciones de aprender y cambiar (Hodges & Hernández, 1999; Schalock & Bonham, 2003).

En definitiva, las cuatro orientaciones comentadas y mostradas en la Tabla 1.2. resultan fundamentales tanto para la medición de los resultados personales de calidad, como se reflexiona en el capítulo 3, como para la implementación de la mejora de la calidad, como se comenta en la 4ª parte. Estas orientaciones también reflejan las diferencias entre resultados personales e indicadores sociales, distinción que vamos a comentar brevemente a continuación.

INDICADORES SOCIALES VERSUS RESULTADOS PERSONALES

Indicadores sociales

Los indicadores sociales se refieren generalmente a condiciones externas, dependientes del entorno, como la salud, el bienestar social, las relaciones de amistad, el nivel de vida, la educación, la seguridad pública, las tasas de empleo, la alfabetización, la mortalidad, la esperanza de vida, el alojamiento, el vecindario y el ocio. Estos indicadores pueden definirse como estadísticas de comparativa social que facilitan valoraciones concisas, globales y ajustadas de las condiciones de los principales aspectos sociales (Andrews & Whitley, 1976). Tales indicadores son útiles para valorar la calidad general de la vida comunitaria o nacional, pero resultan insuficientes para medir el bienestar personal percibido por un individuo o los resultados de calidad de programas de rehabilitación. Según Campbell, Converse y Rogers (1976), por ejemplo, estos indicadores sociales tan sólo reflejan una valoración exterior de la calidad basada en el entorno.

Resultados personales

A diferencia de los indicadores sociales, los resultados personales se centran en el individuo así como en los factores que contribuyen al bienestar personal. En el sentido en el que se utiliza a lo largo de toda esta obra, los resultados personales son aspiraciones de calidad de vida, definidas y valoradas personalmente. Por lo tanto, mientras que los indicadores sociales describen la calidad de vida de subgrupos particulares en el ámbito nacional y los comparan con la población general nacional, los resultados personales suelen definirse dentro del contexto de dimensiones e indicadores de calidad de vida. Reflejan un creciente interés por las dinámicas sociales y psicológicas de percepción del bienestar e incluyen factores relacionados con los apoyos e integración social, el autocontrol, la autonomía o independencia, la auto-confianza, las aspiraciones y expectativas y los valores familiares, laborales y vitales en general (Deci, 2004; Turnbull, Brown & Turnbull, 2004).

Hay otra gran diferencia entre indicadores sociales y resultados personales, también relacionada con el concepto de comparativa social. Mientras dicho concepto resulta clave para el uso y comprensión de los indicadores sociales, las buenas prácticas actuales recomiendan minimizar las valoraciones basadas en comparaciones y en generalidades en todo lo relacionado con el área de resultados personales, pues su punto de referencia es **el individuo mismo**, por lo que tan sólo caben comparaciones propias **dentro** de su trayectoria personal, nunca comparaciones entre individuos.

Es muy importante captar esta diferencia desde dos perspectivas. La primera, en su esencia el concepto de calidad de vida aporta: (a) referencia y orientación desde una perspectiva individual, (b) un principio primordial para mejorar el bienestar individual, colaborando en introducir cambios en los ámbitos organizacionales y de sistemas, y (c) un lenguaje común y un marco sistemático para facilitar la mejora de la calidad. Desde otra perspectiva, los resultados personales reflejan el creciente interés por la relación entre momentos o procesos vitales y calidad de vida y por la impor-

tancia variable de las diferentes dimensiones de calidad de vida a lo largo de una trayectoria vital.

RESULTADOS PERSONALES Y TEORÍA DE EVALUACIÓN

La teoría y estrategias de evaluación de los programas han cambiado de forma significativa en tres sentidos a lo largo de las dos últimas décadas (Schalock, 2001). Nuestro planteamiento de la evaluación y del uso de los resultados personales recoge estos tres cambios.

Para empezar, se ha desarrollado un planteamiento teórico de la evaluación de programas que explica cómo influyen en los resultados personales los *inputs* de programas (por ejemplo, priorizando o destacando la calidad de vida) y los factores externos. Además de ayudar a comprender el funcionamiento de los programas, este planteamiento teórico permite identificar y priorizar preguntas de evaluación y prepara la metodología de evaluación para valorar las respuestas (Chen, 1990; Donaldson & Gooler, 2003).

En segundo lugar, el pluralismo metodológico, que combina estrategias cualitativas y cuantitativas de recolección de datos y reconoce la importancia de los papeles desempeñados por todos los actores implicados, se ha impuesto como principal método de evaluación de los indicadores de calidad y de los resultados personales (Denzin & Lincoln, 2000; Fishman, 2003; Schalock, 2005).

Y en tercer lugar, la evaluación centrada en el uso se ha convertido en la norma. Este planteamiento destaca que (a) la evaluación no debe centrarse sólo en los resultados, sino que ha de tener también en cuenta las estructuras formales e informales que producen esos resultados; (b) las organizaciones pueden aprender a usar la información de evaluación para cambiar sus programas y mejorar los resultados personales; y (c) hay que usar la información para transformar o modificar las estructuras formales o informales (Hodges & Hernández, 1999; House, 1991; Newcomer, 1997; Patton, 1997).

RESUMEN

En resumidas cuentas, el constructo de calidad de vida aporta el marco para la mejora de los resultados personales y de la calidad. En su uso actual, este constructo resulta importante (a) como concepto de sensibilización que nos aporta referencia y guía desde la perspectiva y en el entorno del individuo, (b) como marco conceptual para evaluar los indicadores de calidad y los resultados personales, (c) como constructo social orientador de las estrategias de mejora del rendimiento, y (d) como criterio para evaluar la eficacia de las mismas.

El constructo de calidad de vida ha evolucionado de ser un concepto de sensibilización a convertirse en un agente de cambio. A medida que se ha ido produciendo tal evolución, las políticas y prácticas relacionadas con las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo también han ido transformándose. Veremos todos estos cambios en los siguientes capítulos, en los que vamos a reflexionar en torno a la medición y uso de los indicadores de calidad y de los resultados personales en los ámbitos organizacionales y de sistemas.

La metodología de investigación ha ido pues cambiando a la par que la evolución del concepto de calidad de vida. Actualmente hay una tendencia a centrarse en el uso de dimensiones e indicadores de calidad, tanto mediante métodos cualitativos como cuantitativos, para identificar las variables de los predictores y de los resultados. En este sentido, a lo largo de todo el capítulo hemos ido señalando la importancia crucial de (a) comprender e implementar los principios esenciales de conceptualización, medición y aplicación (Tabla 1.1.); (b) seguir orientaciones clave en el uso de los resultados personales para lograr el desarrollo y bienestar de las personas y para mejorar la calidad (Tabla 1.2.); y (c) distinguir entre resultados personales e indicadores sociales. Atendiendo a todos estos puntos, se puede ajustar los modelos de calidad de vida al uso de indicadores de calidad y a la medición de los resultados personales.

En su esencia el concepto de calidad de vida nos permite considerar de

otra manera a los destinatarios de los servicios, así como a los resultados personales que experimentan. Aunque hoy en día comprendemos mucho mejor los factores que componen una vida de calidad desde una perspectiva individual, es importante que el lector conozca la apreciable labor realizada para aclarar las dimensiones e indicadores de la calidad. Dicha labor queda resumida en el siguiente capítulo.

Capítulo 2. Dimensiones e indicadores de la calidad

INTRODUCCIÓN Y PANORAMA

En el capítulo 1 hemos reflexionado sobre la evolución lógica desde un **modelo de calidad de vida** hacia las **dimensiones de la calidad** y los **indicadores de calidad**, cuya medición conduce a los **resultados personales**. El presente capítulo se centra principalmente en los indicadores de calidad definidos como **percepciones, comportamientos y condiciones relacionados con la calidad de vida que aportan indicaciones sobre el bienestar de la persona**.

Antes de repasar lo publicado hasta ahora sobre las dimensiones e indicadores de calidad de vida, señalemos dos puntos. Para empezar, este texto profundiza primordialmente en torno a dimensiones e indicadores de calidad de vida centrados en la persona, aunque también se esté realizando una

⁸ “El lector interesado por este tema puede consultar los trabajos de Poston *et al.* (2003) y de Summers *et al.* (2005), donde hallará una detallada descripción de esta labor de investigación”

labor considerable sobre calidad de vida familiar⁸. En segundo lugar, resulta importante comprender el contexto y uso de los indicadores básicos y el papel clave que desempeñan a la hora de establecer los resultados personales para personas con discapacidad intelectual y con discapacidades del desarrollo. Las siguientes páginas desarrollan este tema, tras lo cual (a) resume los numerosos indicadores y dimensiones de la calidad actualmente disponibles y (b) plantea 10 criterios de uso para seleccionar un conjunto de estos indicadores que sirva de base para la medición de los resultados personales.

INDICADORES DE CALIDAD: CONTEXTO Y USO

Contexto

El concepto de indicador de calidad se ha desarrollado a lo largo de las tres pasadas décadas en paralelo al concepto de calidad de vida y a nuestros intentos por conceptualizarla, medirla y aplicarla a personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Como ya hemos comentado en el capítulo 1, el concepto de calidad de vida fue adoptado durante los 80, pero no ha sido hasta los 90 y la presente década que ha surgido un consenso sobre su multidimensionalidad y sobre la necesidad de desarrollar indicadores mensurables de los resultados personales.

Los indicadores de calidad también pueden contextualizarse en el ámbito de la rendición de cuentas que relaciona resultados deseados con diferentes épocas de servicios y sus respectivos enfoques. La Tabla 2.1., por ejemplo, muestra cómo los enfoques y la rendición de cuentas de los resultados deseados han ido cambiando a lo largo de las recientes épocas de reformas institucionales, desinstitucionalización, opciones comunitarias y el modelo de apoyos (Gardner & Nudler, 1999).

Tabla 2.1. Cambios en los planteamientos sobre rendición de cuentas

Épocas	Enfoques	Resultados
Reformas institucionales	Protección, salud, seguridad	Aseguramiento de la calidad, reconocimiento
Desinstitucionalización	Habilitación	IHP ⁹ , reconocimiento
Opciones comunitarias	Independencia, productividad, integración comunitaria	IPP ¹⁰ , resultados personales
Modelo de apoyos	Empoderamiento, inclusión, planificación centrada en la persona, calidad de vida	ISP ¹¹ , bienestar personal, resultados de calidad

Funciones útiles

Los indicadores de calidad suponen el vínculo empírico entre la revolución de la calidad, con su planteamiento prioritario de los resultados y valoraciones personales, y el movimiento de reforma, que concede mayor importancia a los productos (*outputs*) que a las entradas o recursos (*inputs*) y a la mejora de la calidad (Chelimsky & Shadish, 1995; Schalock, 2001). En este sentido, estos indicadores cumplen por lo menos cinco funciones útiles, que resumimos en la Tabla 2.2. y comentamos a continuación.

Tabla 2.2. Cinco funciones útiles de los indicadores de calidad

1. Permiten la medición de las múltiples dimensiones.
2. Facilitan la rendición de cuentas mediante la medición de los resultados personales

⁹ *Individual Habilitation Plan*: "Plan de habilitación individual"

¹⁰ *Individual Program Plan*: "Plan de programa individual"

¹¹ *Individual Supports Plan*: "Plan de apoyos individuales"

-
3. Permiten hacer un seguimiento, mejorar los programas y promover cambios en los ámbitos individuales, organizacionales, comunitarios y de sistemas.
 4. Aportan un marco para buenas prácticas con respecto a la exploración, resolución y mejora de la calidad.
 5. Muestran estabilidad intergrupal y sensibilidad a las percepciones de las personas.
-

1. Permiten la medición de las múltiples dimensiones

Para empezar, los indicadores de calidad permiten traducir a términos mensurables (es decir, operativizar) las múltiples dimensiones de la calidad de vida. Por ejemplo, la dimensión de calidad de vida de la autodeterminación tal vez no sea fácil de entender hasta que es definida y medida en base al planteamiento personal de metas, a la elección personal entre opciones y al ejercicio de la autonomía y autocontrol. De forma similar, el bienestar emocional puede parecer una dimensión de la calidad de vida muy intangible hasta que es definido y medido en términos de grado de percepción de satisfacción personal, de autoconcepto demostrable y de una constatación de alivio del estrés. Estos indicadores de calidad permiten a los usuarios (a) incrementar su comunicación con los otros actores implicados, (b) medir los factores o dimensiones, incluyendo el bienestar personal, y (c) reconocer las múltiples dimensiones y adquirir una visión holística del concepto de calidad de vida.

2. Facilitan la rendición de cuentas

En segundo lugar, los indicadores de calidad permiten cumplir con la creciente necesidad de rendir cuentas en términos de resultados personales. Por ejemplo, la *Nebraska Division of Developmental Disabilities* publica todos los años información sobre los proveedores de servicios para

personas con discapacidades del desarrollo de su Estado y sobre evaluaciones de la calidad de vida de sus destinatarios (Ferdinand & Smith, 2002; Keith & Bonham, 2005). Entre otras cosas, se aporta un perfil de cada proveedor que incluye las puntuaciones medias de calidad de vida de sus usuarios (junto a puntuaciones de personas sin discapacidad que viven en la misma comunidad) con respecto a los siguientes indicadores de calidad: satisfacción, competencia/productividad, empoderamiento/independencia, sentimiento de pertenencia social/integración comunitaria, derechos, relaciones, seguridad económica, crecimiento y desarrollo y percepción de bienestar. Este uso de los indicadores o resultados de calidad representa un esfuerzo de rendición de cuentas en el ámbito regional; también muestra cómo utilizar los resultados personales con propósitos valorativos, centrándose en una persona o en una organización.

3. Permiten hacer un seguimiento, mejorar los programas y promover cambios

Los indicadores de calidad, por otro lado, pueden tener muchos otros usos, como facilitar el seguimiento (por ejemplo, como se ha descrito en el caso de Nebraska), mejorar la calidad (como se describe en el capítulo 3 con relación al proyecto del Estado de Maryland *Ask Me!*¹²) e introducir cambios en los ámbitos organizacional y de sistemas. Tales cambios tienen lugar en todo el mundo y se traducen en (a) iniciativas de defensa de una mayor autogestión, autodeterminación, empoderamiento y oportunidades de desarrollo personal; (b) organizaciones y sistemas que utilizan indicadores de calidad para mejorar y que se centran en ciertas dimensiones de los servicios, como la fiabilidad, capacidad de respuesta, empatía, amplitud y adecuación; (c) la implementación de técnicas de mejora de la calidad basadas en dimensiones de calidad de vida, en resultados personales y en los predictores relevantes de los mismos y en indicadores de calidad; y

¹² “¡Pregúntame!”

(d) la incorporación de conceptos y principios de calidad de vida clave en las políticas públicas (Schalock, 2005; Schalock & Verdugo, 2002).

4. Aportan un marco para buenas prácticas

Los indicadores de calidad aportan igualmente un marco para las buenas prácticas. Por ejemplo, el modelo de Marco de Calidad de los *Centers for Medicare and Medicaid Home and Community-Based Services*¹³ (comentado en el capítulo 6) propone siete dimensiones en las que centrarse para alcanzar los resultados personales deseados: accesibilidad para los participantes, planificación y prestación de servicios centrados en los mismos, capacidades y aptitudes de los proveedores, garantías para los participantes, derechos y responsabilidades de los mismos, resultados y satisfacción de los mismos y rendimiento del sistema. El diseño y gestión del programa prioriza estos resultados con tres objetivos cruciales: (a) exploración: recopilación de datos y de información sobre las experiencias de los participantes directos con el propósito de evaluar la implementación en curso del programa, identificando fortalezas y oportunidades para su mejora; (b) resolución: actuando para solucionar problemas y preocupaciones específicas; y (c) mejora continua de la calidad que supone el uso de datos y de información relacionada con la misma para llevar a cabo actuaciones de mejora del programa.

5. Muestran estabilidad y sensibilidad

Y por último, los indicadores de calidad detectan las diferencias individuales entre los encuestados, así como diferencias entre grupos según su situación geográfica, lo que les dota tanto de una gran estabilidad intergrupala, como de una gran sensibilidad a las percepciones de las personas. Por ejemplo, se ha publicado recientemente una investigación intercultural (Schalock *et al.*, 2005), en la que han participado tres grupos de encuestados (personas con discapacidad, parientes y profesionales; **tamaño de la**

¹³ "Centros de servicios a domicilio y comunitarios de cuidados y ayudas médicas"

muestra = 2.500 personas) representando a cinco grupos geográficos (España, América central y del sur, Canadá, China y Estados Unidos), sobre la importancia y uso de 24 indicadores de calidad (expuestos en la Tabla 1.3.). Los resultados indican que, (a) aunque se dan perfiles de atribución de importancia y de puesta en práctica de la calidad de vida similares entre los encuestados y grupos geográficos, dichos grupos difieren en su frecuencia de respuesta según la categoría; (b) las puntuaciones medias de importancia y puesta en práctica varían significativamente tanto entre encuestados como entre grupos geográficos; y (c) los factores de importancia y puesta en práctica tienden a agruparse siguiendo las ocho dimensiones de calidad de vida expuestas en la Tabla 1.3. La importancia de este estudio es que demuestra tanto la **estabilidad** entre grupos de los indicadores de calidad medidos, como la **sensibilidad** de los mismos a las diferencias de percepción individual. Como plantearémos más adelante en este capítulo, estas dos características suponen criterios esenciales para la selección y uso de indicadores de calidad como base para la medición de los resultados personales.

En resumen, los indicadores de calidad han surgido dentro del contexto de la revolución de la calidad y del movimiento de reforma. Como se resume en la Tabla 2.2., su importancia y uso tiene que ver con su potencial para medir, hacer seguimiento, mejorar la calidad y promover cambios en los ámbitos individuales, organizacionales, comunitarios y de sistemas. Gracias a su estabilidad intergrupala y a su sensibilidad a las diferencias individuales, aportan un marco válido para las buenas prácticas. Planteamos ejemplos de éstas en las partes 2ª y 3ª de esta obra. Antes de llegar a eso, es necesario repasar los indicadores de calidad aplicados en la actualidad y sus respectivas dimensiones de la calidad.

DIMENSIONES DE LA CALIDAD E INDICADORES DE CALIDAD

La gran profusión de definiciones, modelos y dimensiones de la calidad nos obligan a sintetizar toda esta enorme cantidad de información en un modelo manejable que permita implementar los resultados personales.

Esta parte del capítulo tiene dos objetivos: primero, presentar los resultados de un análisis de contenido de la literatura científica reciente en el campo de la discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo referida a dimensiones individuales de la calidad de vida. Este análisis identifica claramente las experiencias vitales y las circunstancias que remiten a indicadores de calidad y a potenciales resultados personales. El segundo objetivo consiste en describir las dimensiones e indicadores de calidad de vida con los cuales hemos trabajado los tres autores de este texto en los ámbitos individual, organizacional y de sistemas. Estos tres listados están respaldados por una considerable labor de desarrollo y de comprobación y llevan asociados una lista de indicadores de calidad empíricamente derivados. Además de dichas dimensiones e indicadores también resumimos los propios de otros investigadores de referencia. Así que, al final de esta parte del capítulo, los lectores podrán tener una buena idea y comprensión de las posibles dimensiones de la calidad y de los indicadores asociados, que les permitirá considerar cuáles de ellos resultan potencialmente valiosos y útiles para su trabajo. La parte final del capítulo presenta criterios para la selección de un conjunto de indicadores de calidad que sirva como base para la medición de los resultados personales.

Análisis de contenido de factores de calidad de vida relacionados con el individuo

Hemos analizado 16 fuentes diferentes (artículos, capítulos de libros y libros de investigación) en relación con las dimensiones de calidad de vida relacionadas con el individuo, para identificar los factores que componen sus respectivos modelos. Tras lo cual hemos realizado un listado de los mismos y hemos registrado su frecuencia de aparición en las 16 fuentes consultadas. En la Tabla 2.3. presentamos los resultados de este análisis. Así que los factores más presentes en la literatura sobre calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo son los siguientes: relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, bienestar material, bienestar emocional y derechos. El siguiente nivel está compuesto por factores relacionados con el entorno vital, la familia, el entretenimiento y el

ocio, y la seguridad. Como planteamos a continuación, los modelos de calidad de vida y las respectivas dimensiones e indicadores utilizados por los autores recogen todos estos factores.

Tabla 2.3. Factores de calidad: Análisis de contenido de las dimensiones relacionadas con el individuo

Factor	Cantidad de referencias (en los 16 textos)
Relaciones interpersonales	16
Inclusión social	15
Desarrollo personal	14
Bienestar físico	13
Autodeterminación	13
Bienestar material	13
Bienestar emocional	9
Derechos	8
Entorno (casa, residencia, condiciones de alojamiento)	6
Familia	5
Entretenimiento y ocio	5
Seguridad	4
Satisfacción	3

Nota: Basado en las dimensiones de calidad de vida relacionadas con el individuo publicadas por Bonham *et al.* (2004), Cummins (1997a, 1997b, 2003), Felce & Perry (1996), Ferdinand & Smith (2002), Gardner & Nudler (1997), Gettings & Bradley (1997), Harner & Heal (1993), Hugues *et al.* (1995), Karon & Bernard (2002), Karon, Stegemann & Barnard (2003), Renwick, Brown & Raphael (2000), Schalock & Keith (1993), Schalock & Verdugo (2002), World Health Organization QOL Group¹⁴ (1995).

¹⁴ "Grupo de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud"

Dimensiones de la calidad e indicadores asociados

Gran parte de los trabajos teóricos y empíricos destacan tres grandes conjuntos de dimensiones relacionadas con la calidad de vida, con sus respectivos indicadores. En la Tabla 2.4. (Schalock y Verdugo, 2002) resumimos estas dimensiones de la calidad de vida; en la Tabla 2.5. (Council on Quality and Leadership, 1997, 2000d; Gardner & Carran, 2005; Gardner & Nudler, 1999) resumimos los resultados personales; y en la Tabla 2.6. resumimos las dimensiones básicas (Human Services Research Institute & National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services¹⁵, 2003). Adicionalmente, la Tabla 2.7. es un listado de las dimensiones e indicadores de calidad propuestos por investigadores de referencia que no han sido incluidos en las Tablas 2.4., 2.5. y 2.6.

Tabla 2.4. Dimensiones de la calidad de vida e indicadores asociados

Dimensión	Indicadores y descriptores
Bienestar emocional	Contentamiento (satisfacción, buen humor, alegría) Autoconcepto (identidad, autovaloración, autoestima) Falta de estrés (previsibilidad y control)
Relaciones interpersonales	Interacciones (redes sociales, contactos sociales) Relaciones (familia, amigos, pares) Apoyos (emocionales, físicos, económicos, <i>feedback</i> o posibilidad de interacción)
Bienestar material	Situación económica (ingresos, prestaciones) Empleo (situación laboral, entorno laboral) Alojamiento (tipo de casa, propiedades)

¹⁵ "Instituto de investigación en servicios humanos" y "Asociación nacional de directores regionales de servicios para las discapacidades del desarrollo"

Desarrollo personal	Educación (logros, nivel educativo) Competencia personal (cognitiva, social, práctica) Rendimientos (éxito, logros, productividad)
Bienestar físico	Salud (capacidad funcional, síntomas, forma física, nutrición) Actividades cotidianas (capacidad de auto-cuidado, movilidad) Ocio (entretenimiento, aficiones)
Autodeterminación	Autonomía y autocontrol (independencia) Metas y valores personales (deseos, expectativas) Elecciones (oportunidades, opciones, preferencias)
Inclusión social	Integración y participación comunitaria Roles en la comunidad (colaboraciones, trabajos voluntarios) Apoyos sociales (redes de apoyo, servicios)
Derechos	Derechos humanos (respeto, dignidad, equidad) Derechos legales (ciudadanía, accesibilidad, igualdad de trato)

Nota: Resumido de *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners* (pp. 184-187), de R. Schalock y M. A. Verdugo, 2002, Washington DF: American Association on Mental Retardation.

Tabla 2.5. Medidas de resultados personales e indicadores de calidad asociados

Dimensión	Indicadores
Identidad	Las personas eligen metas propias. Las personas eligen dónde vivir y con quién. Las personas eligen dónde trabajar. Las personas mantienen relaciones íntimas. Las personas están satisfechas con los servicios. Las personas están satisfechas con su situación vital.
Autonomía	Las personas eligen sus actividades cotidianas. Las personas tienen momentos, espacios y oportunidades de privacidad. Las personas deciden cuándo compartir información. Las personas hacen uso activo de sus espacios.
Entorno relacional	Las personas viven en entornos integradores. Las personas participan en la vida comunitaria. Las personas interactúan con otros miembros de la comunidad. Las personas desempeñan diferentes roles sociales. Las personas tienen amigos. Las personas son respetadas.
Logros	Las personas eligen los servicios. Las personas logran alcanzar sus metas propias.
Seguridad	Las personas mantienen los apoyos naturales de su entorno. Las personas se sienten seguras.
Derechos	Las personas ejercen sus derechos. Las personas son tratadas equitativamente.

Salud y bienestar físico	Las personas mantienen el mejor estado de salud posible. Las personas no sufren abusos y negligencias. Las personas experimentan estabilidad y seguridad.
--------------------------	---

Nota: extraído de *Personal Outcome Measures*, del Council on Quality and Leadership, 1997, 2000. Towson, MD. Permiso de reimpresión.

Tabla 2.6. Dimensiones básicas e indicadores de calidad asociados

Dimensión	Planteamientos e indicadores
Trabajo	Planteamiento: <i>Las personas reciben apoyo para encontrar y mantener empleos integrados en su comunidad.</i> Indicadores: Ingresos mensuales medios de las personas con empleos en su comunidad. Porcentaje de personas cuyos ingresos igualan o superan el salario mínimo del Estado. Jornada laboral media mensual. Porcentaje de las personas con empleo estable en su comunidad durante el año anterior. Porcentaje de las personas que han trabajado en su comunidad que reciben prestaciones de desempleo. Media de permanencia en su puesto de trabajo de las personas con empleos en su comunidad. Porcentaje de las personas beneficiarias de apoyos de cualquier tipo que tienen empleos integrados en su comunidad.

Inclusión comunitaria	<p>Planteamiento: <i>Las personas reciben apoyo para participar en las actividades cotidianas de la comunidad.</i></p> <p>Indicador: Proporción de personas que participan en actividades cotidianas integradas en su comunidad.</p>
Opciones y decisiones	<p>Planteamiento: <i>Las personas toman decisiones sobre sus vidas y se implican activamente en la planificación de sus servicios y apoyos.</i></p> <p>Indicadores: Proporción de personas que toman decisiones sobre su vida cotidiana, incluyendo el alojamiento, los compañeros de piso, las actividades cotidianas, el empleo, el personal de apoyo o los proveedores y las actividades sociales.</p>
Autodeterminación	<p>Planteamiento: <i>Las personas tienen voz y apoyo para controlar y gestionar sus propios servicios.</i></p> <p>Indicador: Proporción de personas que controlan sus propios presupuestos.</p>
Relaciones	<p>Planteamiento: <i>Las personas tienen relaciones y amigos.</i></p> <p>Indicadores: Proporción de personas que tienen amigos y relaciones afectivas fuera del entorno familiar y del personal de atención. Proporción de personas que cuentan con un amigo cercano con el que pueden hablar de sus sentimientos. Proporción de personas que pueden ver a sus familiares y amigos cuando quieren. Proporción de personas que se sienten solas</p>

Satisfacción	<p>Planteamiento: <i>Las personas están satisfechas con los servicios y apoyos que reciben.</i></p> <p>Indicadores: Proporción de personas satisfechas con su lugar de residencia. Proporción de personas satisfechas con sus empleos o con sus programas de actividades. Proporción de personas satisfechas con su vida, en general.</p>
---------------------	---

Nota 1: Adaptado de National Core Indicators: 5 Years of Performance Measurement¹⁶, del Human Services Research Institute & National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services (HSRI & NASDDDS), 2003. Cambridge (Massachusetts) & Alexandria (Virginia). Permiso de reimpresión.

Nota 2: Las seis dimensiones aquí listadas forman parte de un conjunto más amplio extraído de los resultados de los usuarios. Otras dimensiones incluidas en los National Core Indicators son las correspondientes al rendimiento de los sistemas; salud, bienestar y derechos; estabilidad y competencia del personal; indicadores familiares; y gestión de casos.

El análisis de los indicadores de calidad listados en las Tablas 2.4. - 2.7. permite despejar dos patrones relevantes. El primero, la gran mayoría de las investigaciones acuden a indicadores relacionados con la persona, pocas van más allá, hacia servicios centrados en la familia o en la comunidad. El segundo, hay un considerable acuerdo sobre los indicadores de calidad, así como sobre las dimensiones de la calidad de vida que dan base a los mismos. Ambos patrones resultan alentadores en la medida en que validan los resultados del análisis de contenido presentado en la Tabla 2.3. e indican un consenso generalizado entre los investigadores de la calidad de vida. Por ello, no hay razones para anteponer ninguno de los listados, sino que conviene que el lector se familiarice con cierto número de criterios que resultan útiles para seleccionar indicadores de calidad que sirvan de base de medición y uso de los resultados personales. En la siguiente parte del capítulo reflexionamos en torno a dichos criterios.

¹⁶ "Indicadores básicos nacionales: 5 años de mediciones de rendimientos"

Tabla 2.7. Investigadores de referencia y sus dimensiones e indicadores de calidad

Investigador(es)	Dimensiones e indicadores de calidad
Cummins (1997a)	Bienestar material, salud, productividad, intimidad, seguridad, papel en la comunidad, bienestar emocional.
Felce & Perry (1996)	Bienestar físico, bienestar material, bienestar social, desarrollo y actividades, bienestar emocional.
Hugues <i>et al.</i> (1995)	Relaciones e interacciones sociales, bienestar psicológico y satisfacción personal, empleo, autodeterminación, autonomía y toma personal de decisiones, entretenimiento y ocio, competencia personal, adecuación de la comunidad y capacidad de vida independiente, integración en la comunidad, normalización, desarrollo y plenitud personal, aceptación social, situación social y ubicación ecológica, bienestar físico y material, responsabilidad cívica.
Renwick, Brown & Raphael (2000)	Bienestar físico, bienestar psicológico, bienestar espiritual, bienes materiales, bienes sociales, bienes comunitarios, recursos prácticos, recursos de ocio, recursos de desarrollo.
World Health Organization) QOL Group (1995)	Bienestar físico, bienestar psicológico grado de independencia, relaciones sociales, entorno, creencias espirituales y personales.

CRITERIOS PARA ELEGIR INDICADORES DE CALIDAD

A lo hora de elegir unos indicadores de calidad específicos, hay que tener en cuenta una serie de consideraciones generales. En este sentido, los autores somos conscientes de lo delicado del equilibrio entre la medición de la calidad de vida personal y la medición del rendimiento de los programas. También tenemos en cuenta que estamos en un lento proceso de transición del planteamiento de indicadores de calidad orientados por programas hacia indicadores centrados en el individuo y orientados por metas y aspiraciones personales. Por todo ello, los criterios de selección de indicadores de calidad listados en la Tabla 2.8. recogen los intereses de los gestores de programas, pero también atienden a la consideración de que las personas son tan importantes como los programas.

Las seis consideraciones siguientes manifiestan nuestra “situación transitoria”. Primero, los indicadores deben reflejar los deseos vitales de las personas. En segundo lugar, los indicadores elegidos también deben atenerse al ámbito de influencia y actividades de un programa o sistema, englobando las metas deseadas y los resultados personales. Una tercera consideración consiste en que hay que seleccionar indicadores de calidad orientados al campo de actuación donde pretendemos usarlos. Por ejemplo, los criterios listados en la Tabla 2.8. para seleccionar indicadores de calidad centrados únicamente en el individuo son lógicamente menos amplios que si se centraran en las organizaciones o sistemas. De forma similar, si el objetivo de los indicadores de calidad es principalmente de evaluación personal, los criterios de selección deben ser menos amplios que si se pretendieran usar para mejorar la calidad en el ámbito organizacional, o bien para analizar o investigar las políticas en el ámbito de los sistemas. En cuarto lugar, los indicadores de calidad seleccionados deben ser coherentes y sus elementos constitutivos interpretables de forma homogénea. Aunque los actores implicados varían de unas organizaciones y sistemas a otros, todos necesitan una comunicación clara y una terminología coherente, ya sean destinatarios de los servicios, familiares, personal del programa, administradores, planificadores políticos, proveedores de fondos o la sociedad en su conjunto. La quinta consideración consiste en que los indicadores de calidad seleccionados y su medición deben formar parte del proceso de recolección de datos de las organizaciones o de los sistemas y de sus actuaciones de análisis, pues tanto la recogida de infor-

mación como su análisis exigen tiempo, dinero y experiencia. En sexto y último lugar, hay que tener en cuenta los ámbitos individual, organizacional o de sistemas para controlar a lo largo del tiempo los indicadores de calidad seleccionados. Los indicadores de calidad y los resultados personales cambian debido a las elecciones personales, a los hitos en la trayectoria vital y/o a los servicios y apoyos disponibles. Por todo ello, la selección de indicadores de calidad ha de ser concebida como un proceso dinámico, no estático.

Tabla 2.8. Criterios de selección de los indicadores de calidad

Los indicadores seleccionados deben:

1. Parecer válidos a las personas implicadas (es decir, a individuos y familias).
 2. Poder medirse y tener solidez psicométrica.
 3. Estar conceptualmente vinculados a un modelo de calidad de vida y abarcar la extensión del concepto de calidad de vida (y por lo tanto, definirla).
 4. Tener un potencial de mejora que maximice el bienestar personal.
 5. Ser fácilmente comprensibles y comunicables (sencillez).
 6. Ser directa o indirectamente controlables por los proveedores de servicios.
 7. Constituir una plantilla mediante la cual las organizaciones, sistemas y administraciones puedan valorar la situación presente y orientar los futuros esfuerzos.
 8. Reflejar aspectos como la innovación, la solidez y la rentabilidad.
 9. Ser globales.
 10. Reflejar situaciones que no sean ni muy raras ni muy comunes. Si son demasiado raras, su escasa frecuencia no permitirá identificar tendencias ni patrones razonables; si son demasiado comunes, tal vez no capten cambios ni fluctuaciones.
-

Con estas consideraciones generales en mente, la Tabla 2.8. nos muestra 10 criterios para seleccionar indicadores de calidad. Aunque, superficialmente, estos criterios parecen sencillos (y en el fondo lo son), hay que tener en cuenta algunas reflexiones importantes:

1. Un modelo de calidad de vida debe ajustarse a sus respectivas dimensiones e indicadores de calidad, y los indicadores, a su vez, deben ser sensibles a los cambios y reflejar el bienestar personal.
2. Las personas apreciamos muchas cosas y no todas tienen por qué caber en un listado de indicadores de calidad.
3. En el área de los indicadores de calidad y resultados personales, una presunción típica consiste en considerar que los servicios y apoyos están claramente definidos, básicamente bajo el control del proveedor y tienen gran influencia en sus destinatarios. Aunque esta presunción pueda resultar válida, hay que ser muy conscientes de sus límites y muy selectivos con los indicadores de calidad. En esta cuestión, Schalock (1997) propone reflexionar sobre los temores sentidos por diversos participantes en el proceso ante la posibilidad de que (a) los programas se distorsionen y no alcancen los resultados esperados, (b) no se pueda describir con precisión ni los progresos ni los fracasos, y (c) las verdaderas causas de los cambios personales se hallen fuera del control de los responsables de los programas.
4. Aunque el concepto de calidad de vida se utilice cada vez más como un instrumento para la mejora organizacional y de la calidad, en vez de como instrumento de comparación, aún hay investigaciones valorativas, análisis de políticas y análisis de sistemas que acuden a este uso comparativo de los indicadores de calidad y de los resultados personales. Para hacerlo, hay que comprender plenamente las claves metodológicas y de medición expuestas en el capítulo 3.
5. Hay que tener muy en cuenta lo que algunos analistas de los programas (por ejemplo, Schalock, 2001; Wholey, 1987) denominan “la evaluabilidad” de una organización o sistema y hasta qué punto es viable para la

entidad (es decir, organización o sistema) evaluar y utilizar indicadores de calidad y resultados personales. En términos de “evaluabilidad” se deben considerar tres características organizacionales y de sistemas a la hora de elegir el tipo y número de indicadores de calidad que se quieren evaluar y utilizar para los seguimientos y la mejora de la calidad: (a) la **actitud** de la entidad y su responsabilidad con la información (es decir, los datos) y con su uso; (b) la presencia de **catalizadores** de la evaluación, como la motivación interna (por ejemplo, autogestores) o externa (por ejemplo, reconocimientos o certificaciones); y (c) la presencia (o ausencia) de los **ingredientes** necesarios, lo que incluye colecciones de datos, un sistema de gestión de los mismos y competencia (es decir, tiempo, dinero y habilidades para gestionarlos). A la hora de seleccionar y utilizar los indicadores de calidad, hay pues que tener en cuenta estos tres factores: actitud, catalizadores e ingredientes.

Se han desarrollado numerosos modelos para mejorar la gestión de la información. Las cuestiones más comunes compartidas por estos modelos (y abordadas con mayor profundidad en las partes 2, 3 y 4 de esta obra) son: (a) la importancia de la participación de los actores implicados en la planificación e implementación; (b) el uso de la información para la mejora de la calidad; (c) el papel clave en el uso de los resultados que desempeñan los contextos interno y externo del programa; (d) la necesidad de influir en la comprensión y en el compromiso de los planificadores, para que introduzcan cambios basados en los resultados de la calidad; (e) la necesidad de cambiar los tipos de liderazgo; y (f) el potencial real de aprendizaje organizacional (Johnson, 1998; Patton, 1997).

RESUMEN

Las dimensiones e indicadores de la calidad constituyen el puente entre el modelo de calidad de vida y la medición de los resultados personales. Por lo tanto, su conceptualización y selección resultan esenciales a la hora de definir resultados personales para individuos con discapacidad intelectual y

otras discapacidades del desarrollo y de implementar la mejora de la calidad. El propósito de este capítulo ha consistido en describir el contexto, uso e importancia de estos indicadores de calidad y en repasar y resumir lo publicado hasta la actualidad sobre los mismos y sobre los modelos de calidad de vida y las dimensiones de la calidad en los que se basan. También hemos planteado 10 criterios para seleccionar indicadores de calidad, que constituyen percepciones, comportamientos o condiciones relacionados con la calidad de vida que aportan indicaciones sobre al bienestar de la persona.

Aquellas personas interesadas en usar indicadores de calidad, deben: (a) primero comprender su importancia y utilidad (Tabla 2.2.); (b) conocer la extensa literatura dedicada a los factores de calidad (Tabla 2.3.); (c) familiarizarse con las dimensiones e indicadores publicados en relación con la calidad de vida (Tablas 2.4. - 2.7.), y (d) familiarizarse con los posibles criterios de selección de los indicadores de calidad (Tabla 2.8.). Estos conocimientos fundamentales proporcionan la base para plantear la medición de los indicadores de calidad y de los resultados personales, que es el tema del capítulo 3.

Capítulo 3. La medición de los resultados personales: un proceso de recogida de información

INTRODUCCIÓN Y PANORAMA

La medición de los resultados personales requiere algo más que instrumentos y valoraciones psicométricas. Se trata de un proceso que comienza con el individuo como **el informante clave** y termina con la mejora de la calidad y sus efectos. Por ello, la medición de los resultados personales contiene una dimensión diferente a los procedimientos y prácticas de medición tradicionales. Aunque requiere igualmente estrategias de medición fiables y válidas, este tipo de medición exige además un **amplio proceso de recogida de información**. Dicho proceso constituye el marco de este capítulo.

En el capítulo anterior hemos analizado el contexto y uso de los indicadores de calidad, definidos como percepciones, comportamientos y condiciones relacionados con la calidad de vida que aportan indicaciones sobre el bienestar de la persona. También hemos resumido lo publicado hasta la

actualidad sobre las dimensiones de calidad de vida y sus respectivos indicadores (Tablas 2.4. - 2.7.) y hemos propuesto 10 criterios (Tabla 2.8.) para seleccionar un conjunto de indicadores de calidad que sirvan de base para medir los resultados personales.

El objetivo de este capítulo consiste en plantear un proceso de recogida de información que conduzca a los resultados personales, los cuales se pueden utilizar para varios propósitos, incluyendo para la mejora de la calidad. Al leer este capítulo, hay que tener siempre en cuenta que aunque los resultados personales puedan ser utilizados en el ámbito organizacional o de los sistemas, su evaluación debe realizarse siempre en el ámbito individual, basándose primordialmente en la entrevista personal.

El capítulo comienza con un análisis general de la utilidad de medir los resultados y propone cuatro principios de medición para orientar el proceso. Tras lo cual, el capítulo (a) plantea las características de un proceso de recogida de información y propone orientaciones y principios éticos necesarios para lograr su implementación exitosa, y (b) resume cuatro cuestiones clave básicas de procedimiento para lograr la medición de los resultados personales; a saber: técnicas de entrevista, uso de intermediarios, cumplimiento de estándares psicométricos y resolución de las cuestiones metodológicas relacionadas con la agregación de datos individuales a nivel de las organizaciones y de los sistemas. El capítulo concluye con un ejemplo de cómo plantear esas cuatro cuestiones de procedimiento mediante un proceso de recogida de información y alcanzar unos resultados personales que den base a la mejora de la calidad.

LA UTILIDAD DE MEDIR LOS RESULTADOS PERSONALES

La medición de los resultados personales puede resultar útil desde dos perspectivas: (a) como enfoque para nuestros planteamientos, y (b) como base para una gestión responsable.

Desde la primera perspectiva, los resultados personales resultan impor-

tantes para todo el mundo y deben plantearse de la misma manera para todos. Su evaluación requiere (a) una comprensión de hasta qué punto las personas experimentan una vida positiva, (b) una valoración de la calidad en sus vidas, y (c) la voluntad de mantener y mejorar todo aquello que pueda añadir calidad a las mismas. La medición de la calidad nunca debe permitir que se mantenga o fomente una baja calidad de vida para nadie. Es más, cualquier evaluación de los resultados personales debe basarse en la visión de que todas las personas compartimos una misma humanidad y de que todo ser humano merece vivir bien en su sociedad. Esta creencia fundamental es el principal criterio ético que debe guiar la medición de los resultados personales.

En lo que respecta a una gestión responsable, la medición de los resultados personales resulta muy valiosa. Hakes (2001), por ejemplo, plantea seis beneficios derivados de esta medición: (a) su enfoque en los resultados contrarresta la tendencia a sobrevalorar los *inputs* (por ejemplo, en los recursos dedicados), (b) supone dedicar más tiempo y atención al resultado de lo que se hace, (c) aporta una base para ensalzar legítimamente los éxitos, (d) promueve una sana comunicación entre usuarios, empleados y gestores, (e) facilita una temprana identificación y corrección de problemas en su raíz, antes de que requieran intervenciones exteriores, y (f), en el nivel más básico, la medición de resultados personales resulta de gran utilidad para saber qué está funcionando y qué no.

Todos estos planteamientos también se reflejan en cuatro principios de medición desarrollados y comprobados por un grupo internacional de investigadores sobre calidad de vida (Schalock *et al.*, 2002; Schalock, 2005). Estos principios (más detalladamente explicados en la Tabla 3.1.) consisten en que la medición de la calidad de vida (a) incluye la medida en la que las personas tienen experiencias vitales que valoran; (b) identifica las dimensiones que contribuyen a una vida plena y rica en relaciones; (c) tiene en cuenta los contextos físicos, sociales y culturales que resultan importantes para las personas; e (d) incluye medidas de experiencias tanto comunes a todos los seres humanos como únicas a cada individuo.

Tabla 3.1. Principios subyacentes a la medición de la calidad de los resultados

1^{er} principio. *La medición de la calidad incluye la medida en la que las personas tienen experiencias vitales que valoran.* Esto supone que la medición:

- Se centra en aspectos clave de la vida que pueden ser mejorados.
- Se lleva a cabo con un propósito claro y práctico de apoyar a las personas para que progresen hacia una vida mejor.
- Se lleva a cabo dentro de marcos potencialmente positivos, neutrales y negativos, sugiriendo así que se puede avanzar en positivo.
- Es interpretada dentro del contexto de un planteamiento a lo largo de toda la vida.

2^o principio. *La medición de la calidad de vida identifica las dimensiones que contribuyen a una vida plena y rica en relaciones.* Esto supone que:

- La medición abarca un amplio abanico de dimensiones vitales.
- La medición cuantitativa utiliza indicadores clave de una vida de calidad.
- Los procedimientos de medición cualitativa exploran y describen una gama de aspectos dentro de cada dimensión.

3^{er} principio. *La medición de la calidad de vida tiene en cuenta los contextos físicos, sociales y culturales que resultan importantes para las personas.* Esto supone que:

- El marco de medición está basado en una teoría sólida con un amplio concepto vital.
 - Reconoce que el sentido de las experiencias vitales positivamente valoradas varía en el tiempo y de una cultura a otra.
 - El marco de medición aporta una visión clara que muestra los valores positivos de la vida.
-

-
- La medición de la calidad de los resultados en el caso de personas incapaces de expresarse debe acudir a métodos aplicados como la observación o la observación participante.

- Las evaluaciones por parte de intermediarios de los aspectos subjetivos del bienestar (por ejemplo, la satisfacción) deben ser claramente identificadas como pertenecientes a la perspectiva de otra persona.

- La interpretación se contextualiza dentro del entorno de la persona.
-

4^o principio. *La medición de la calidad de vida incluye medidas de experiencias tanto comunes a todos los seres humanos como únicas a cada individuo.* Esto supone que:

- La medición utiliza tanto indicadores subjetivos como objetivos.
 - La medición utiliza tanto métodos cualitativos como cuantitativos.
 - Las medidas subjetivas reflejan el nivel de satisfacción personal y las medidas objetivas reflejan las experiencias y circunstancias personales.
-

LA MEDICIÓN COMO UN PROCESO DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN

Un proceso de recogida de información de dos componentes

El objetivo de esta parte del capítulo no consiste en pretender resumir el amplio y rico abanico de instrumentos utilizados para evaluar la calidad de los resultados personales (aquellos lectores interesados por esta cuestión pueden consultar a Cummins, 2003, 2004a, 2004b, que ofrece una lista de más de 600, o a Schalock y Verdugo, 2002, cuya lista supera los 250). Más bien, nuestro propósito es conducir al lector más allá de los instrumentos y de sus propiedades psicométricas, hacia un proceso de recogida de información de dos componentes para la medición de resultados personales dentro de un contexto de calidad de vida.

El primer componente consiste en una entrevista personal para identificar los indicadores de calidad de vida apreciados por la persona (es decir, los resultados personales).

El segundo componente consiste en situar estos resultados personales deseados dentro del contexto de los indicadores comunitarios, y evaluar la discrepancia entre ambos. Como plantearemos en los capítulos 9 y 10, la función de la mejora de la calidad consiste en reducir dicha discrepancia.

Este proceso de dos componentes integra los niveles de medición subjetivo y objetivo comentados en el capítulo anterior y destaca los resultados personales. Es coherente con la planificación centrada en la persona, con los apoyos individuales y con la autopromoción. Su implementación se basa en las orientaciones y principios que comentamos a continuación.

Orientaciones para la recogida de información

La información relacionada con la calidad de vida es importante y su medición debe guiarse tanto por orientaciones específicas como por principios éticos. La Tabla 3.2. resume ocho orientaciones que cimientan la implementación de un proceso de recogida de información. Estas orientaciones reflejan algunos de los puntos clave analizados a lo largo del texto: (a) el énfasis en los resultados personales, (b) el uso de indicadores objetivos relacionados con experiencias y circunstancias personales como contraste frente al cual se pueden evaluar los resultados personales, (c) el uso de instrumentos y procedimientos con solidez psicométrica, (d) el ajuste de los resultados personales con las condiciones objetivas dentro del ámbito comunitario, y finalmente, (e) la medición de dichos resultados personales tiene como objetivo mejorar la calidad de vida individual.

Tabla 3.2. Orientaciones para recoger información sobre calidad de vida

1. Las encuestas deben reflejar las valoraciones de los individuos; teniendo esto en cuenta, las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo han de estar presentes desde el comienzo.
 2. Los entrevistadores deben mostrar competencia en la gestión de los protocolos particulares, es decir, de las encuestas, en diversos aspectos, incluyendo la observación, las entrevistas piloto y el muestreo de trabajo.
 3. El proveedor ha de asumir su responsabilidad por recoger datos y vincular esta información a la mejora de la calidad.
 4. La recogida de datos y la implementación de estrategias de mejora de la calidad deben ser planteadas como una colaboración entre los actores clave implicados.
 5. La programación del proceso de recogida de información debe ser determinada por el individuo.
 6. Los objetivos del proceso consisten en mejorar la calidad de vida individual, potenciar la vida comunitaria y optimizar el rendimiento de los sistemas.
 7. Todo el proceso ha de asegurar el respeto a los derechos, dignidad y privacidad de las personas.
 8. Cualquier evidencia o alegación de abuso, negligencia o explotación debe ser denunciada inmediatamente a una autoridad responsable.
-

Principios éticos

Los implicados en la medición de los resultados personales deben mostrarse especialmente concienciados sobre la influencia que pueden tener sus actuaciones sobre personas y organizaciones (Newman & Brown, 1996). Por lo tanto, la medición de los resultados personales no puede basarse únicamente en un proceso de recogida de información (como aca-

bamos de comentar), sino que también debe guiarse por los siguientes principios éticos (Academy of Human Resource Development¹⁷, 1999; American Evaluation Association¹⁸, 1995; Beauchamp & Childress, 1983):

- Ser inocua (no causar daños o molestias).
- Seguir fielmente un modelo de calidad de vida.
- Resultar benéfica (es decir, actuar siempre para bien, dar pasos positivos para ayudar a los demás o hacer o promover acciones que les beneficien).
- Ser competente (adherirse a estándares técnicos y realizar seguimientos precisos y detallados).
- Ser sistemática (es decir, explorar junto a los actores implicados los defectos y fortalezas de las preguntas realizadas y los diversos planteamientos de respuestas posibles).
- Respetar a las personas (maximizando sus beneficios, reduciendo las molestias causadas e identificando y respetando las diferencias).

Pero la medición de los resultados personales relacionados con la calidad de vida no se basa únicamente en estas orientaciones y principios éticos que acabamos de plantear, sino que requiere igualmente un minucioso conocimiento de las claves de los procedimientos.

LA MEDICIÓN DE LOS RESULTADOS PERSONALES: CLAVES DE LOS PROCEDIMIENTOS

Los encargados de medir los resultados personales relacionados con la calidad de vida deben conocer cuatro claves de los procedimientos: las técnicas de entrevista, el uso de intermediarios, el cumplimiento de estándar

¹⁷ "Instituto de desarrollo de recursos humanos"

¹⁸ "Asociación americana de evaluación"

res psicométricos y la resolución de las cuestiones metodológicas relacionadas con la agregación de datos individuales a nivel de las organizaciones y de los sistemas.

Técnicas de entrevista

El individuo es la principal fuente de información para la medición de los resultados personales. Por lo tanto, los entrevistadores deben de ser tanto competentes en técnicas de entrevista como sensibles a los factores que afectan a los entrevistados. Tassé, Schalock, Thompson y Wehmeyer (2005) plantean las siguientes cuestiones que conviene que todo entrevistador tenga en cuenta: (a) la discapacidad se convierte a menudo en un estigma; las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo no quieren ser consideradas incapaces, incompetentes o menos válidas; (b) a veces, estas personas desean complacer a quienes consideran importantes, lo que puede traducirse en aquiescencia hacia el entrevistador; (c) estas personas pueden necesitar un tiempo adicional para procesar la pregunta y formular una respuesta; y (d) las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo pueden no recordar preguntas largas o no comprender instrucciones complejas. Las siguientes orientaciones sobre metodología de entrevista, basadas en estas cuestiones, resultan cruciales para todo proceso de recogida de información (Tassé *et al.*, 2005):

- Prevé la posibilidad de que la entrevista tenga una duración extra.
- Preséntate y presenta a todos los asistentes y explica el propósito de la entrevista.
- Anima al entrevistado a que invite a participar en la entrevista a amigos de confianza y familiares.
- Cuando haya respuestas que te sugieran que el entrevistado no ha comprendido la pregunta o el propósito de la entrevista, replantea la pregunta o aporta ejemplos adicionales de resultados personales o indicadores.

- Pide a la persona que repita la información que no hayas comprendido.
- Si es necesario, consulta a fuentes de información adicionales, como a los intermediarios del entrevistado.

Uso de intermediarios

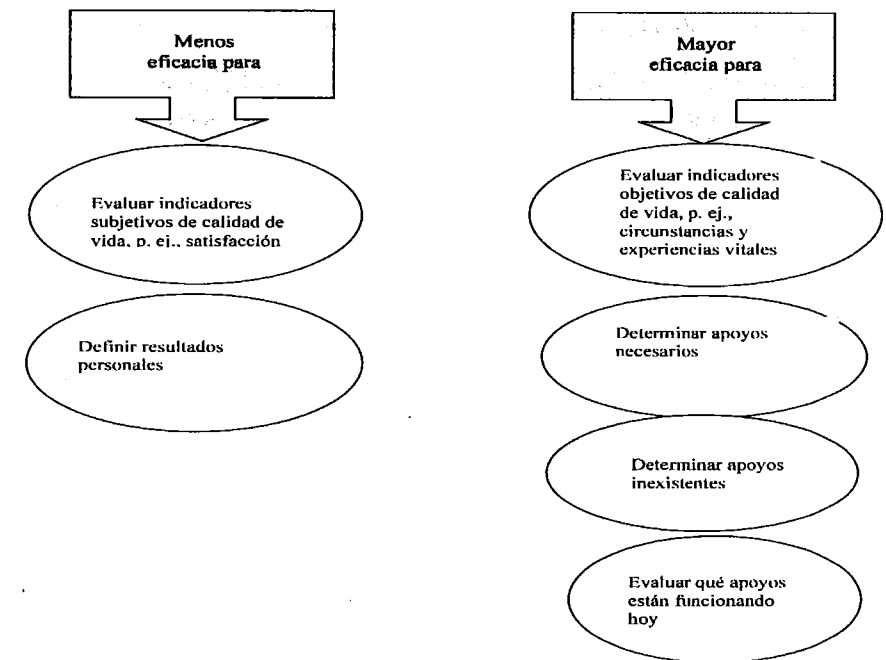
Si la persona es incapaz de responder personalmente, los resultados personales pueden ser medidos acudiendo a intermediarios. Pero antes de presentar algunas orientaciones importantes en cuanto al uso de intermediarios, conviene apuntar que hay tres procedimientos utilizables en la medición de resultados personales que pueden reducir significativamente la necesidad de intermediarios para responder: (a) la observación y la evaluación del comportamiento mediante medidas de observación conductual claramente definidas, (b) la simplificación de las instrucciones y de los formatos de respuesta, y (c) el uso de autogestores con formación de encuestadores (Bonham *et al.*, 2004; Schalock & Bonham, 2003).

En cuanto al uso de intermediarios para responder, recomendamos las cinco orientaciones siguientes:

- Los intermediarios deben ser personas que conozcan bien al individuo encuestado.
- Hay que elegir a dos personas como intermediarios para que respondan **como si fueran el individuo encuestado** y sacar una **media de las puntuaciones** de ambos.
- Toda evaluación que implique a intermediarios debe ser claramente identificada como correspondiente a las perspectivas de otras personas.
- Como comenta Stancliffe (2000), la validez de los datos aportados por los intermediarios dependerá del tipo de evaluación planteada, distinguiendo entre datos más subjetivos procedentes, por ejemplo, de una escala de actitudes y datos más objetivos. Cuanto más objetivo sea el indicador, menores discrepancias habrá entre las respuestas de los individuos y de sus intermediarios (Verdugo, Schalock, Keith & Stancliffe, 2005).

- Hay que identificar, en el análisis de datos, los sesgos introducidos por los intermediarios. En este sentido, Schalock, Bonham y Marchand (2000) y Bonham *et al.* (2004), plantean que los intermediarios: (a) atribuyen a las personas con discapacidad mayores cotas de dignidad de las que estas hacen gala cuando responden por sí mismas; (b) tienden a considerar que hay una mayor disponibilidad de transporte en comparación a la percepción que tienen al respecto las personas con discapacidad; y (c) tienden a infravalorar las puntuaciones de calidad de vida en dimensiones como el desarrollo personal, las relaciones interpersonales, la inclusión social, la autodeterminación y los derechos, y a sobrevalorar la calidad del bienestar físico, emocional y material.

Gráfico 3.1. Eficacia de los intermediarios en la medición de resultados personales y necesidades de apoyo.



El Gráfico 3.1. representa la eficacia de los intermediarios. Nuestra experiencia colectiva indica que los intermediarios son menos eficaces para evaluar indicadores de calidad de vida subjetivos (por ejemplo, la satisfacción) y para definir los resultados personales. Así que, de cara al uso de intermediarios para las mediciones, hay que seguir todas las orientaciones arriba mencionadas, y además, prestar especial atención a los procedimientos acudiendo a indicadores con una base más objetiva, simplificando los formatos de las instrucciones y de las respuestas y empleando autogestores con formación de entrevistadores. Según nuestra experiencia, los intermediarios resultan eficaces para evaluar indicadores objetivos (es decir, circunstancias y experiencias objetivas), para determinar qué apoyos son necesarios para alcanzar los resultados personales y en qué medida existen y están siendo eficaces.

Cumplimiento de estándares psicométricos

Históricamente, los métodos cuantitativos han constituido las principales estrategias de medición. Pero para medir los resultados personales dentro de un contexto de calidad de vida, se requiere el planteamiento metodológico plural (es decir, cuantitativo y cualitativo) comentado en el capítulo 1. Ambas estrategias de medición requieren el cumplimiento de estándares psicométricos, si bien la terminología y los conceptos puedan variar según el planteamiento utilizado. Esta parte del capítulo comienza planteando la fiabilidad, la validez y la estandarización de los procedimientos desde un planteamiento cuantitativo tradicional. Tras lo cual ofrecemos un repaso de cuatro estándares psicométricos clave para un planteamiento cualitativo: credibilidad, transferencia, control y confirmación. Puesto que la medición de los resultados personales exige procedimientos tanto cuantitativos como cualitativos, los investigadores deben cumplir ambos conjuntos de estándares. Dichos estándares aparecen listados en la Tabla 3.3. y serán analizados más adelante, en el capítulo 7, dentro del contexto del desarrollo de indicadores en el ámbito de sistemas.

Tabla 3.3. Estándares psicométricos para la medición de resultados personales

Métodos Cuantitativos	Métodos Cualitativos
Fiabilidad <ul style="list-style-type: none"> - Consistencia interna (alfa de Cronbach) - Test-retest - Entre evaluadores 	Credibilidad Transferencia Control Confirmación
Validez <ul style="list-style-type: none"> - De contenido - De construcción - Concurrente 	
Procedimientos estandarizados <ul style="list-style-type: none"> - Gestión de la investigación - Orientaciones interpretativas - Credibilidad de los datos 	

Métodos cuantitativos

Fiabilidad: Se refiere a la capacidad de una escala o medida para reflejar una medición consistente y reproducible de un fenómeno. Hay diferentes tipos de fiabilidad y su relevancia en la medición de la calidad de los resultados depende de su uso. En lo referente a evaluaciones individuales, se acude a menudo a la **fiabilidad de la consistencia interna** (denominada a menudo: “alfa de Cronbach”, Cronbach, 1951). Este tipo de fiabilidad demuestra la homogeneidad de los ítems y en qué medida están correlacionados. Para comparaciones longitudinales (por ejemplo, Momento 1 *versus* Momento 2), la **fiabilidad test-retest** constituye una propiedad psicométrica esencial. Si el proceso de evaluación utiliza intermediarios, la **fiabilidad entre evaluadores** resulta esencial. En general, los coeficientes de fiabilidad deben rondar los 80 u 85 puntos sobre 100 en

la escala o medida elegida para ser considerados fiables o consistentes.

Validez: Se refiere a la capacidad de una escala o medida para evaluar lo que se pretende que mida. Actualmente, se pueden encontrar referencias a tres tipos de validez en la literatura referida a la calidad de vida individual: de contenido, de construcción y concurrente.

La **validez de contenido** se refiere a la capacidad del instrumento para medir los tipos de conductas que pretendemos analizar. Esta validez se logra demostrando que las actitudes o comportamientos medidos son coherentes con el estado actual de nuestro conocimiento en la materia. La validez de contenido también requiere que los ítems (es decir, los indicadores y sus descripciones) sean estadísticamente sostenibles. Las dos técnicas más comunes de comprobación de este tipo de validez son la metodología de tipo Q que incluye a expertos en la materia (McKeown & Thomas, 1988) y la discriminación por ítems, que comprueba el grado en que un ítem diferencia correctamente entre las actitudes y comportamientos de los encuestados que la investigación pretende medir (Anastasi & Urbina, 1997). Las dimensiones e indicadores de calidad de vida resumidos en las Tablas 2.4. - 2.7. pueden servir de base para demostrar la validez de contenido.

La **validez de construcción** se refiere a la capacidad de un instrumento para medir un concepto teórico específico. La validez de construcción de un instrumento suele demostrarse mediante (a) evidencias que indiquen que los individuos alcanzan diferentes puntuaciones siguiendo la lógica de construcción del indicador (por ejemplo, las personas con empleo deberían puntuar más en un indicador relacionado con el empleo que las personas que carecen de él), y (b) un análisis factorial que indique que las dimensiones de la calidad o sus indicadores respectivos representan factores empíricamente derivados. A la hora de medir los resultados personales, un paso esencial para establecer la validez de construcción consiste en confirmar la estructura de los factores del modelo y de las dimensiones de calidad de vida así como en demostrar la estabilidad de dichos factores entre encuestados y entre grupos geográficos y culturales (Schalock *et al.*,

2005; Verdugo *et al.*, 2005).

La **validez concurrente** se refiere a la consistencia de las puntuaciones resultantes con respecto a una segunda medición independiente de las mismas actitudes o comportamientos. Esta validez se suele comprobar correlacionando las puntuaciones de dos instrumentos de medición diferentes relacionados con la calidad de vida. Pero, debido a la escasez actual de instrumentos comparables, hasta ahora hay poca investigación sobre la validez concurrente de las medidas de la calidad de los resultados. El lector interesado por conocer instrumentos desarrollados para evaluar la calidad de vida con diversos niveles de propiedades psicométricas demostradas puede consultar Cummins (2004a, 2004b) y Schalock y Verdugo (2002).

Procedimientos estandarizados: más allá de la simple gestión de la investigación, incluye también orientaciones interpretativas y la credibilidad de los datos.

La **gestión de la investigación** es sinónima de los procedimientos de entrevista. El uso de procedimientos estandarizados refuerza la fiabilidad y validez de un instrumento. Dichos procedimientos, que suelen venir explicados en el manual de estandarización o "set de instrucciones", incluyen (a) definiciones claras y comprensibles de los indicadores a medir, (b) orientaciones de gestión claras y comprensibles, (c) requisitos de recogida de datos claramente definidos, (d) procedimientos para el cálculo de las valoraciones (es decir, métodos de puntuación), y (e) los usos apropiados o que se les pretende dar a los datos.

Las **orientaciones interpretativas** plantean (a) cómo interpretar los datos, (b) reglas con respecto a su uso, (c) descripciones claras y comprensibles de las estrategias de recogida de datos, y (d) comentarios sobre los límites de los datos resultantes.

En términos de **credibilidad de los datos** hay que informar sobre las fuentes de información, la precisión de los datos y la confirmación de que éstos corresponden a las personas encuestadas y al periodo de recogida de datos y de seguimiento de los mismos.

Estándares cualitativos

El uso de métodos cualitativos para la medición de resultados personales también está sujeto al cumplimiento de unos estándares psicométricos. Los cuatro estándares más relevantes (analizados con mayor detalle en otros textos: Schalock, 2001; Schalock & Verdugo, 2002) son: (a) la **credibilidad**, que se refiere al modo en que el investigador representa las realidades de los participantes y que incluye técnicas como la triangulación, revisión entre pares y comprobación de participantes; (b) la **transferencia**, es decir, en qué medida estos resultados particulares pueden ser trasladados a otros contextos y a otras personas, para lo cual se realiza un muestreo orientado y se describe con gran detalle la metodología y los resultados; (c) el **control**, que supone una auditoría externa que documenta el proceso de gestión de la investigación; y (d) la **confirmación**, que tiene que ver con la objetividad y la neutralidad y que se comprueba en la medida en que alguien externo a la investigación pueda, partiendo de las conclusiones, volver a los datos de inicio, comprender la lógica aplicada para reunir las interpretaciones en una estructura coherente y corroborar los resultados.

Resumen

En resumidas cuentas, resulta esencial que los instrumentos o procedimientos utilizados para la medición de resultados personales sean fiables y válidos y que se acuda a procedimientos estandarizados. Además, si se pretende agregar los datos individuales para utilizarlos en los ámbitos de las organizaciones o de sistemas, surgen cuestiones de representatividad de los datos y de los usos comparativos, que vamos a analizar a continuación.

Cuestiones metodológicas de la agregación de datos individuales

Aunque el enfoque primordial de este capítulo se dirige a los resultados personales relacionados con los individuos, es necesario plantear su uso

potencial en los ámbitos de las organizaciones y de sistemas. Esta parte del capítulo la dedicamos pues a analizar las cuestiones metodológicas relacionadas con la representatividad y la posibilidad de establecer juicios comparativos en base a datos agregados. En los capítulos 5 y 7 también se analizan cuestiones relacionadas con este punto.

Cuestiones en torno a la representatividad

¿Cómo utilizar los datos para que sirvan de base para la agregación? A este respecto, una primera cuestión que surge consiste en el uso de puntuaciones directas o puntuaciones estándar, es decir, basadas en una posición relativa dentro de una distribución de puntuaciones. Normalmente se suelen usar puntuaciones directas, debido a la falta de instrumentos de evaluación de la calidad de los resultados que aporten suficientes datos como para estandarizar estas puntuaciones y, por lo tanto, presentarlas dentro de una distribución empírica. Pero más allá de esta falta de datos, hay una cuestión más fundamental con respecto al uso de la comparación en las evaluaciones de la calidad de vida: ¿deberían centrarse primordialmente en el individuo o en su posición relativa en el grupo? Las buenas prácticas actuales suelen ser contrarias a utilizar los resultados personales con fines comparativos.

Otra cuestión consiste en decidir si (a) plantear una puntuación media en el respectivo indicador o dimensión, o bien (b) manejar proporciones de individuos que expresan la actitud evaluada o que muestran el comportamiento observado dentro del grupo estudiado. Ambos planteamientos son comunes (hay ejemplos en la 2ª y 3ª parte). Ambas opciones suscitan cuestiones complejas relacionadas con las comparaciones.

Cuestiones en torno a las comparaciones

Nos encontramos con dos cuestiones sensibles y complejas con respecto al uso de datos agregados con propósitos comparativos. La primera tiene que ver con elección de la unidad de comparación: el individuo o el grupo. Desde un planteamiento conceptual, los cuatro principios de medición resumidos en la Tabla 3.1. apoyan claramente un uso de los resulta-

dos de calidad orientado al individuo y con fines de mejora de los programas o rendimientos, y no para comparar entre personas.

Pero si a pesar de ello se desea realizar este uso comparativo, aconsejamos utilizar puntuaciones directas o proporciones de individuos en relación con el indicador para poder realizar comparaciones justificadas entre programas, organizaciones o regiones. Aconsejamos asimismo tener en cuenta una serie de advertencias relacionadas con el uso de datos agregados: (a) por definición, la evaluación de la calidad es subjetiva, así que nadie puede definir la calidad por otra persona; (b) la principal utilidad de los resultados personales consiste en mejorar el bienestar individual; (c) es necesario considerar toda la complejidad de las relaciones de causa-efecto entre *inputs*, procesos y resultados individuales y de los programas; y (d) los resultados personales fluctúan de forma importante a lo largo del tiempo y según las circunstancias. Por todo ello, la ausencia de “normas de comparación grupales” en el área de la evaluación de la calidad de vida no es casual.

Otra compleja cuestión relacionada con las comparaciones es la composición del denominador común. ¿Para qué grupo de gente resulta relevante el indicador? ¿Hay grupos de personas para los cuales resulten normales unos mayores o menores índices en un indicador? (Karon, Stegemann & Barnard, 2003). Lo ideal es tener indicadores de calidad que sean aplicables a todo el mundo y que sean a la par sensibles a las diferencias entre actitudes, experiencias y circunstancias personales, de manera que no sea necesario cambiar de denominador (operación frecuentemente considerada un “ajuste de riesgo”; véase el capítulo 7).

Recapitulación y resumen

A pesar de su atractivo y de su popularidad, la medición de los resultados personales presenta numerosos retos y resistencias potenciales. La mayoría de los participantes ya han tenido numerosas experiencias al respecto y suelen albergar dudas sobre el sentido de las mediciones y de las “puntuaciones”.

Las personas con discapacidad, por ejemplo, suelen tener un largo historial de tests y de puntuaciones que a menudo han servido para relegarlos a posiciones sociales marginales y para reforzar estereotipos negativos y dinámicas de estigmatización. En este sentido, pueden cuestionar la medición de sus resultados personales, que tal vez equiparen a los tests de inteligencia y a las pruebas de nivel intelectual: ¿cuál es su propósito, su pretendida utilidad y en qué medida puede mejorar su bienestar personal? De forma parecida, el personal y los gestores de los programas a menudo cuestionan cualquier tipo de “evaluación” que pueda utilizarse para introducir cambios forzados en cuanto a la financiación, la certificación o el control. Por todo ello, la importancia emergente de la medición de los resultados personales puede suscitar escepticismo e incluso reacciones un tanto paranoicas. En cuanto a quienes diseñan las políticas y a los legisladores, la situación es parecida. Ya se han intentado en el pasado varias maneras de plantear la mejora de la eficacia y eficiencia de los programas en el ámbito de los sistemas y los escépticos siempre han reaccionado preguntando: “¿Pero qué tiene de tan diferente y prometedor todo esto de los resultados personales?”.

Por ello, antes de terminar este capítulo proponemos maneras de superar muchos de estos obstáculos, teniendo (y sabiendo comunicar) una clara comprensión del valor de medir resultados; comprendiendo e implementando las características de las orientaciones y principios referidos a la recogida de información y manejando con pericia las cuatro cuestiones de procedimiento, es decir, las técnicas de entrevista, el uso de intermediarios, el cumplimiento de los estándares psicométricos y la resolución de las cuestiones metodológicas relacionadas con la agregación de datos individuales.

Existen además abundantes textos publicados sobre la superación de los retos y resistencias potenciales. La Tabla 3.4. presenta algunos consejos clave basados tanto en nuestras experiencias como en sugerencias halladas en diversos textos (por ejemplo, Dewa, Horgan, Russell & Reates, 2001; Fox, Kim & Ehrenkrantz, 2002; Friedman, 2001, Hakes, 2001; Krogh, 1995).

Tabla 3.4. Consejos para superar los retos y resistencias potenciales a la medición

1. Asegurar una buena coordinación con todos los participantes.
 2. Desarrollar con éxito estrategias de implementación.
 3. Basar los sistemas de medición de resultados en un amplio compromiso con el servicio a los usuarios y con una labor cívica y comprometerse con la mejora de la calidad en vez de limitarse a sacar un nuevo conjunto de normas.
 4. Establecer (tras consulta con los supervisores externos) unas expectativas razonables sobre qué resultados pueden y deberían ser medidos.
 5. Simplificar los diversos sistemas, formas y procesos de recogida de datos existentes.
 6. Utilizar definiciones y términos claros.
 7. Reducir la tarea de la recolección de datos mediante estrategias informáticas.
 8. Explicar claramente el propósito de la evaluación y mitigar suspicacias y malentendidos sobre el uso que se va a dar a los datos. Hay que ser transparente.
-

EJEMPLO PRÁCTICO (JUNTÁNDOLO TODO)

El siguiente ejemplo demuestra cómo progresar desde la medición de resultados personales hasta el uso de esta información para mejorar la calidad. También muestra cómo un sistema de servicios concreto ha enfrentado y superado muchos de los retos y resistencias aplicando algunos de los consejos resumidos en la mencionada Tabla 3.4. El ejemplo se basa en los datos publicados sobre el proyecto *Ask Me!* (¡Pregúntame!) desarrollado en Maryland (Bonham, 2003; Bonham *et al.*, 2004; Schalock & Bonham, 2003).

Visión general del proyecto

El proyecto *Ask Me!*, patrocinado por la Maryland Developmental Disabilities Administration¹⁹ (DDA, por sus siglas en inglés), ha desarrollado y estandarizado, a lo largo de los seis últimos años, una herramienta de evaluación para medir la calidad de vida basada en las ocho dimensiones e indicadores de calidad de vida listados en la Tabla 2.4. La investigación utiliza tanto indicadores de calidad subjetivos como objetivos. Las personas con discapacidades del desarrollo participan en todos los aspectos del proyecto, incluso como entrevistadores principales, a lo largo de la fase de recogida de información. También hacen el papel de miembros clave del panel cuando se presenta el proyecto y se debaten los resultados, incluyendo en los debates sobre cómo utilizar los resultados para el cambio y mejora de los programas.

Enfoque principal

Aunque el enfoque principal se centra en la persona con discapacidad de desarrollo (como demuestra su implicación activa en el desarrollo y selección de los indicadores de calidad, en el papel que desempeñan como entrevistadores y como fuente de sugerencias de cómo usar los resultados personales para mejorar el bienestar personal), también incluye los ámbitos de las organizaciones y de los sistemas. En el ámbito organizacional, los puntos de interés y usos más importantes de los datos de los resultados personales son (a) resumir las puntuaciones de calidad de vida evaluadas a los destinatarios de los programas, (b) determinar los predictores relevantes de cada una de las ocho dimensiones de la calidad de vida, y (c) utilizar esta información para la formación del personal y para la mejora de los programas. En el ámbito de los sistemas, su principal enfoque y uso consiste en la evaluación y cambio de los éstos en base a estándares de rendimiento.

¹⁹ "Administración sobre discapacidades del desarrollo de Maryland"

Principales usos de los datos

Las 2.200 personas entrevistadas hasta la fecha en el proyecto *Ask me!* han sido seleccionadas de los programas de 35 proveedores, cada uno de los cuales atiende a cerca de 30 personas. Las personas elegidas al azar entre las organizaciones proveedoras aportan estimaciones de la calidad de vida de las personas atendidas por las mismas. El proyecto entrega a cada proveedor participante unas estadísticas que muestran la media de la calidad de vida de sus usuarios comparada a los resultados de todas las personas apoyadas por la DDA, un documento impreso con las respuestas de las entrevistas personales tanto de sus usuarios como de todos los entrevistados en Maryland, así como un documento electrónico con las respuestas de cada persona, sin identificar para proteger la confidencialidad. Los talleres (que, como explicamos más adelante, son el primer paso del proceso de mejora de la calidad) muestran a los proveedores cómo interpretar los datos que reciben y qué uso han hecho otros proveedores de su propia información.

El proyecto incluye una sesión general de formación en aseguramiento de la calidad organizada al comienzo de cada otoño y dirigida a todos los proveedores participantes y una serie de talleres regionales a lo largo del año. La formación y los talleres giran en torno a cinco temas: (a) la importancia que tiene para la administración del Estado la calidad de vida de las personas que reciben apoyos, (b) repaso de los conceptos de calidad de vida y de su medición, (c) resultados sobre la calidad de vida de los habitantes de Maryland con discapacidades del desarrollo, (d) cómo interpretar y comprender los datos del proyecto que reciben las organizaciones, y (e) estrategias de uso de esta información para mejorar la planificación y los servicios de los programas. Además, los talleres proponen a los proveedores que comiencen comparando la media de calidad de vida registrada por sus usuarios a la media de todas las personas con discapacidad en el Estado y que planteen hipótesis de por qué sus usuarios presentan una media de puntuación superior, inferior o equivalente a la del Estado. Si los datos de calidad de vida no reflejan los objetivos del proveedor, éste debería plantearse cómo cambiar sus servicios para mejorarla.

Un conjunto de datos clave utilizados para esta mejora de la planificación de los programas y de los servicios consiste en un resumen de los factores estadísticamente relacionados (o sea, predictores estadísticos) con cada una de las ocho dimensiones básicas de calidad de vida tal y como han sido evaluadas mediante sus respectivos indicadores básicos (por ejemplo, los predictores relevantes con respecto a la dimensión de desarrollo personal son las relaciones interpersonales, el bienestar físico, los derechos, la movilidad y el nivel de funcionamiento cognitivo). Durante las sesiones de formación dirigidas a organizaciones, se anima a los responsables y al personal a pensar cómo desarrollar o modificar los programas y servicios para mejorar estos predictores relevantes y, por ende, mejorar el nivel individual de desarrollo personal y bienestar personal consiguiente.

La DDA de Maryland utiliza los datos para desarrollar sus objetivos y hacer un seguimiento de sus logros en la gestión de los resultados, pues se trata de un requisito de gestión presupuestaria planteado por el gobernador durante esta legislatura en lo que respecta a todas las administraciones del Estado. Los resultados del *Ask Me!* permiten a la DDA ir más allá de un típico planteamiento regulador hacia otro de fomento de la calidad para todas las personas sin dejar por ello de mantener unos umbrales mínimos de control. En este planteamiento resulta básico el *feedback* o devolución de información a los responsables de las organizaciones sobre (a) los predictores de desarrollo personal (esta es la dimensión de calidad de vida inicial de la que parte la DDA, debido a su significativa relación con otras dimensiones y a su coherencia con su proyecto); (b) las puntuaciones de calidad de vida derivadas de las evaluaciones individuales; y (c) los esfuerzos organizacionales para cumplir los estándares de rendimiento. El umbral mínimo estándar consiste en obtener una puntuación de calidad de vida positiva (que se den más respuestas positivas que negativas en las diversas cuestiones) y los objetivos a mantener o superar son los porcentajes de personas con puntuaciones positivas en cada dimensión de la investigación de referencia. La existencia de un umbral mínimo asegura que las personas cuya calidad de vida resulte especialmente problemática

no queden relegadas al olvido durante el esfuerzo por mejorar la calidad de vida general de los usuarios. En el primer año de funcionamiento de este proyecto, la DDA se planteó como objetivo incrementar un 4% la puntuación media en la dimensión de desarrollo personal. En cuanto a las otras siete dimensiones, el objetivo consistía en mantener o incrementar sus puntuaciones medias. La DDA no obliga a los proveedores de servicios individuales a utilizar los datos del *Ask Me!* durante su desarrollo de los planes de aseguramiento de la calidad, pero anima a su uso para medir los resultados de calidad en todos los destinatarios de los servicios (Keith & Bonham, 2005).

RESUMEN

El propósito de este capítulo no es limitarse a sugerir otra forma de plantear las mediciones y la psicometría, sino que propone, más específicamente, un proceso de recogida de información de dos componentes para la medición de los resultados personales. Este proceso incluye (a) identificar aquello que valoran las personas en términos de las dimensiones e indicadores de calidad de vida, y (b) vincular esta información al proceso de mejora de la calidad (en la 3ª parte planteamos cómo esta información también puede vincularse a otros indicadores, de salud, protección social, seguridad y derechos). Pero para lograr esto, se requiere sin embargo tanto el uso de entrevistas personales como la posterior ubicación de la persona dentro del contexto de los indicadores comunitarios. Como reflexionaremos más adelante, en los capítulos 9 y 10, el “imperativo de la mejora de la calidad” consiste en reducir la discrepancia entre los resultados personales y los indicadores comunitarios de calidad de vida. Por lo tanto, aunque no existen reglas para fijar la forma en la que las personas definen sus resultados personales, sí se puede medir hasta qué punto logran alcanzar dichos resultados y, por lo tanto, se aproximan a la comunidad.

Para medir resultados personales hay que plantear la medición de manera diferente (como se ha comentado) y las organizaciones y sistemas deben

afrontar ciertos retos. Esto tiene que ver con las cuatro cuestiones clave de procedimiento comentadas: técnicas de entrevista, uso de intermediarios, cumplimiento de estándares psicométricos y resolución de las complejas cuestiones relacionadas con la agregación de datos individuales para su uso en los ámbitos organizacionales y de los sistemas. Además de estos retos, los lectores también deben tener en cuenta que la medición de los resultados personales es tan sólo la mejor aproximación posible a la realidad y complejidad de la vida de una persona. Por ello, nunca hay que olvidar que (a) las puntuaciones de los resultados personales deben considerarse como valores relativos, nunca absolutos; (b) los aumentos en las puntuaciones tienen lecturas potencialmente complejas, porque la auto-evaluación subjetiva de las condiciones de vida puede atender más a cuestiones de personalidad que a cambios externos; (c) el potencial efecto techo puede impedir las comparaciones longitudinales; (d) la percepción propia de la calidad cambia a lo largo del tiempo, por lo que lo más previsible es que se dé una tendencia creciente al cambio en este aspecto; (e) la importancia relativa de los indicadores de calidad (y por lo tanto, de los resultados personales) va variando a lo largo de transcurso de la vida y de una cultura a otra; y (f) la interpretación de los resultados de calidad requiere un seguimiento con mediciones y evaluaciones longitudinales.

Como hemos destacado a lo largo de todo el capítulo, los indicadores de calidad y los resultados personales se extienden más allá de la persona y alcanzan a las organizaciones, la comunidad y los sistemas. Ahora, en esta siguiente 2ª parte, nos vamos a fijar en el ámbito y perspectiva organizacional, centrándonos en las estrategias de gestión, ejemplos de integración y síntesis de diversos resultados evaluados llevados a cabo por los proveedores de servicios o apoyos, y de la evolución del papel de los servicios y de las organizaciones de vincular las personas a sus comunidades.

2ª PARTE. LA PERSPECTIVA ORGANIZACIONAL

Los resultados personales no pueden ser considerados de forma aislada, en la medida en que afectan tanto a la vida de los usuarios como a la preparación de las actividades de las organizaciones. Esta parte de la obra aborda cómo las organizaciones plantean y utilizan los resultados personales.

En el capítulo 4 reflexionamos en torno a los retos que surgen durante el proceso de transición de las organizaciones hacia sistemas de apoyo y hacia prácticas más personalizadas y dispersas que contribuyen a su éxito de gestión desde la perspectiva de los resultados personales y de la calidad de vida. Describimos una estrategia de gestión y liderazgo que abre las puertas internas de la organización para que las personas, incluyendo las que reciben apoyos, el personal, los voluntarios, las familias y la comunidad, puedan conocer sus fuerzas, recursos y capacidades propias. El capítulo se construye en torno a lo que sabemos sobre el capital social, los procesos organizacionales que facilitan los resultados personales, los modelos

de liderazgo y la cultura organizacional, las estrategias de desarrollo de los recursos humanos, la comunidad como recurso y sobre cómo cultivar y mantener organizaciones que gocen de buena salud. El capítulo también plantea los requisitos para la gestión orientada hacia los resultados: autogestión del liderazgo y de la toma de decisiones, formas competentes de liderazgo y la evaluación, comunicación y refuerzo continuo de los procesos organizacionales que facilitan los resultados personales.

El capítulo 5 resume las **Medidas de resultados personales** del Council on Quality and Leadership (1997, 2000d, 2005b), incluyendo su desarrollo, validación y uso para la mejora de la calidad. El capítulo también explora las tendencias emergentes en materia de definición, evaluación y uso de las medidas de los resultados personales. Si bien la planificación centrada en la persona y la medición de los resultados personales han centrado el enfoque en el individuo, resulta cada vez más evidente que es necesario ampliarlo para incluir a éste y a sus apoyos en un marco de definiciones, mediciones y aplicaciones comunitarias de la calidad de vida personal. Las investigaciones y prácticas relacionadas con el capital social, los indicadores de calidad de vida comunitaria y la transformación social proponen un cambio de enfoque desde la mejora de la calidad organizacional hacia una calidad de vida comunitaria que favorezca a todos los ciudadanos.

Para que se dé semejante cambio de enfoque, hay que repensar ciertos conceptos aún vigentes en la actualidad. Principalmente, los conceptos mismos de discapacidad, de la calidad de vida como variable comunitaria, la definición y principales componentes del capital social aplicado a personas con discapacidad, el papel de las organizaciones y las relaciones entre éstas, los individuos y la comunidad.

A lo largo de estos dos capítulos, animamos al lector a plantearse seriamente tres cuestiones. La primera, le pedimos que reflexione sobre su propia calidad de vida, sobre cómo define y mide los resultados personales y sobre cómo los servicios y actividades de apoyo de su organización influyen en los resultados personales de sus destinatarios. La segunda, que con-

sidere la importancia de los conceptos planteados en estos dos capítulos para las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, incluyendo los valores, la planificación personalizada, la medición de los resultados personales, el aseguramiento de la necesidades básicas en términos de salud y bienestar y el rendimiento organizacional. La tercera, que piense en el papel que puede desempeñar la comunidad de cada uno en la mejora tanto de la calidad de los servicios prestados a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo como de los resultados personales derivados de estos servicios.

Capítulo 4. Estrategias de gestión: abriendo las puertas internas

INTRODUCCIÓN Y PANORAMA

El constructo calidad de vida y su medición mediante resultados personales ha puesto en cuestión las formas de gestión tradicionales de las organizaciones del ámbito de la discapacidad. Estas están cambiando sus modelos de programas y servicios, que se basaban en la estandarización, la uniformidad y la previsibilidad, hacia sistemas de apoyos y oportunidades basados en la individualización, en las diferencias y en la naturaleza única de cada persona. Los programas estáticos, como las casas compartidas, los centros especiales de empleo, la formación profesional o la transición a la vida independiente, están evolucionando hacia los apoyos comunitarios integrados. Además, estos servicios integrados para personas con discapacidad se están incorporando a los apoyos comunitarios generales para todos los ciudadanos, fundiéndose ambos en el desarrollo de una dinámica social hacia comunidades inclusivas. Así, el debate en torno a la calidad en general y a la calidad de vida en particular está traspasando los límites de los servicios individualizados y de las organizaciones de apoyo.

Esta relación entre las comunidades inclusivas y la definición y medición de la calidad de vida está transformando nuestra concepción sobre los apoyos dirigidos a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. La individualización y la autogestión se incrementan en la medida en que se reduce el predominio de los programas centralizados, uniformes y homogéneos. Pero la gestión de estos sistemas de apoyo comunitario emergentes requiere diversas habilidades.

Los grandes sistemas formales de servicios requieren una gestión mecánica; están diseñados para la repetición y la productividad y para ofrecer un margen limitado de posibilidades y opciones dentro de un programa o conjunto de servicios concretos. Estos **modelos mecánicos** no están diseñados para la resolución de problemas, la innovación ni la adaptación dentro de comunidades inclusivas; tampoco están diseñados para que sean las personas (en vez de los programas) quienes puedan elegir entre opciones. En cambio, las organizaciones pequeñas y menos formales están basadas en un **modelo orgánico** que fomenta la adaptación, la innovación y la capacidad de respuesta personal y que disminuye la repetición de procesos uniformes (Gardner, 1995, 2002).

Esta transición de un sistema de servicios formal y centralizado hacia un sistema de apoyo más individualizado y disperso presenta varias contradicciones aparentes. Para lograr una gestión exitosa del proceso hay que prestar constante atención a tensiones contrapuestas, realizando continuos reequilibrios entre las mismas. La delegación de autoridad requiere devolución de información y seguimiento de la misma. La descentralización requiere autonomía y autoridad local, así como capacidades. Ofrecer a las personas múltiples opciones y oportunidades aumenta las posibilidades de ineficiencia económica, de una menor adhesión a los procedimientos definidos y de una mayor disparidad de rendimiento entre los empleados. Peters y Waterman (1982) denominan a estas dinámicas “tira y aflojas simultáneos”. Capra (1991) las describe como una “interacción yin/yang”, como el constante juego de polos opuestos que gobierna el proceso de cambio.

Los responsables de las organizaciones no lucrativas no pueden escapar ni evitar estas aparentes contradicciones. Al contrario, deben aprender a sobrellevarlas, a vivir con ellas y a gestionar las tensiones derivadas, e incluso a transmitir este aprendizaje a los empleados de la organización. Vail (1993) acude a la metáfora de un estanque tranquilo y cristalino situado al final de una peligrosa serie de rápidos, a modo de paraíso prometido, remanso de sosiego y esparcimiento, para aquellos gestores que superen con entereza la travesía por los torrentes. Pero Vail concluye que dicho estanque paradisíaco no existe; los gestores eficaces tan sólo conocen una continua travesía por las espumosas aguas de los cambios y contradicciones permanentes.

El propósito de este capítulo consiste en reflexionar en torno a los retos que supone la transición de las organizaciones hacia sistemas de apoyo más individualizados y dispersos. También se presentan prácticas de gestión organizacional orientadas a abrir las puertas internas para lograr que todos los actores implicados conozcan sus fuerzas, recursos y capacidades. El capítulo comienza preguntándose: ¿qué caracteriza la gestión organizacional del cambio? Prosigue con un análisis de las prácticas existentes para lograr que los sistemas orientados hacia los resultados personales funcionen correctamente. Dichas prácticas pueden clasificarse en términos de: estrategia, realización, cultura, estructura y liderazgo.

¿QUÉ CARACTERIZA LA GESTIÓN ORGANIZACIONAL DEL CAMBIO?

Las organizaciones han ido desarrollando muy diversas estrategias para afrontar los retos relacionados con la descentralización, con la inclusión mediante apoyos autogestionados y con la gestión del cambio. Algunas organizaciones demuestran creatividad y resolución, mientras que otras tienden a rechazar el reto y la necesidad de cambiar. Reger, Gustafson, DeMarie y Mullane (1994) sugieren que los empleados pueden rechazar dicha necesidad porque su adhesión a una identidad organizacional espe-

cífica genera resistencias cognitivas a cualquier transformación radical. Estos autores identifican tres posturas alternativas ante la propuesta de cambio.

La primera postura consiste en **percibir el cambio como innecesario** y se puede expresar como sigue: “Ya estamos haciendo eso. Nuestros objetivos y valores ya incluyen los resultados personales, la autodeterminación y la inclusión comunitaria”. Los empleados no perciben ningún desfase entre los valores y visiones y las actuaciones reales de la organización.

La segunda postura **percibe el cambio como algo inalcanzable**: “Todos esos valores e visiones son muy bonitos, pero en nuestro caso no resultan nada realistas. No nos pagan por hacer eso. Las normativas no nos permiten hacer eso. Nuestro personal no puede implementar eso. Las personas a las que apoyamos son realmente particulares, esas ideas no van a funcionar con ellas.” En este caso, se percibe demasiado desfase entre los valores y visiones y las actuaciones reales de la organización. Esta postura presenta dos variantes más. La primera se suele expresar como “ahora mismo no es posible”, “lo estamos estudiando” o bien “hay otros problemas más urgentes que solucionar antes”. En tal caso, a veces la organización está esperando a una renovación de la junta directiva, a un cambio de legislatura o a que se produzca algún acontecimiento concreto. En otros casos, simplemente está rehuendo la aplicación del cambio amparándose en interminables preparaciones y planificaciones. La segunda variante de la postura de “resulta inalcanzable” remite a la incapacidad económica para asumirlo. A medida que los gobiernos centrales y regionales están cambiando los mecanismos de financiación y partidas presupuestarias, cada vez hay más organizaciones no lucrativas que están sufriendo penurias económicas.

La tercera postura **percibe el cambio como un desafío enriquecedor y necesario**: “Reconocemos que hay que cambiar y creemos tener la iniciativa suficiente para hacerlo. Creemos que todos podemos lograrlo si contamos con los apoyos suficientes. Podemos superar el reto”. La organización cree posible tender un puente que supere el desfase entre las actua-

ciones actuales y las futuribles. Admite pues el desfase existente entre los valores y visiones y las prácticas actuales, y se compromete a ir reduciéndolo.

Las organizaciones exitosas en este sentido son aquellas que definen y enmarcan el proceso de cambio dentro de un margen razonable de posibilidades de acción. La cuestión es no representar el cambio necesario como algo tan leve que el personal no llegue a captar su relevancia, pero tampoco como algo tan radical que se haga inaceptable.

La teoría y práctica de gestión ofrece alternativas organizacionales de recontextualización de las resistencias cognitivas al cambio y de reorientación del liderazgo, cultura y prácticas organizacionales hacia la promoción del cambio. Pero el objetivo de este capítulo consiste en explorar las prácticas que contribuyen a una gestión exitosa de la organización desde la perspectiva de la calidad de vida y de los resultados personales. Lo que nos conduce a una segunda pregunta: ¿cuáles son los factores clave para que un sistema orientado hacia los resultados personales funcione con éxito?

¿QUÉ ES LO QUE REALMENTE FUNCIONA?

Los sistemas de resultados personales funcionan cuando los responsables integran sus valores y contenidos en los procesos clave de gestión. Los dos componentes de un planteamiento exitoso de un sistema de resultados personales de calidad de vida son los valores y la competencia organizacionales. En este sentido, como en los casos de los modelos de planificación personalizada (Newton & Horner, 2004) y de investigación apreciativa (Busche, 1998; Cooperrider & Srivastva, 1987), la organización debe basar el cambio en sus propias fortalezas. El análisis interno resulta tan importante como el conocimiento de otros modelos, programas, experiencias, herramientas, técnicas y planteamientos con éxito en otras organizaciones, comunidades o Estados.

Joyce, Nohira y Roberson (2003) han abordado recientemente la pregunta: “¿qué es lo que realmente funciona?” referida a las prácticas de gestión que producen mejores resultados en las organizaciones de negocios estadounidenses. Según ellos:

Llevamos tiempo observando un vaivén de nuevas ideas de gestión, que un año despiertan un apasionado entusiasmo para ser bruscamente abandonadas al año siguiente. Así que nos preguntamos: “Pero... ¿qué es lo que realmente funciona?”. Y lo que hemos ido descubriendo nos ha cogido un poco por sorpresa. La mayor parte de las herramientas y técnicas de gestión carecen de una relación causal directa con la mejora del rendimiento empresarial. Resulta que lo que es importante es tener un sólido conocimiento de los elementos básicos del negocio (p. 43).

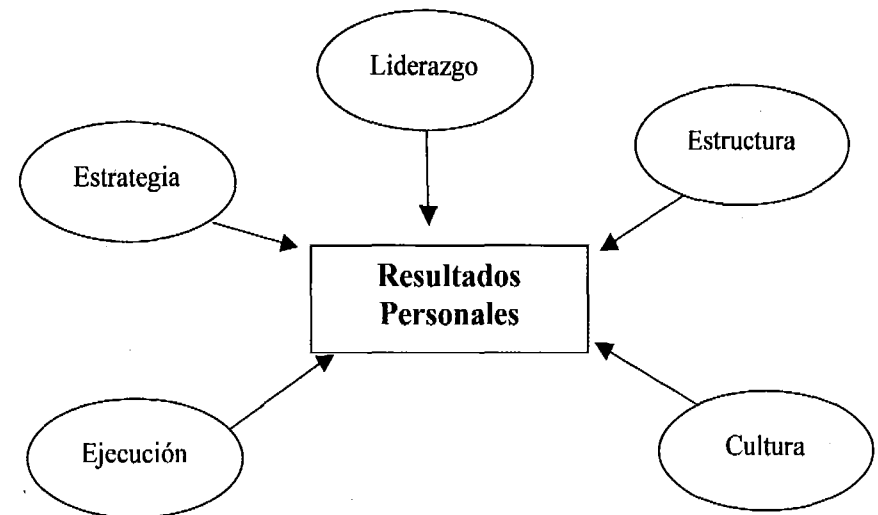
Así que, el factor crucial que hace que un sistema de resultados personales funcione consiste en un sólido conocimiento de los elementos básicos del negocio; en nuestra esfera de actividad, del sistema, no lucrativo, de apoyo basado en valores y en la comunidad. Los elementos básicos de las actividades no lucrativas pueden ser identificados, estudiados y mejorados abriendo las puertas internas de la organización para que puedan ser explorados. Como en el ámbito empresarial y comercial, la estrategia, ejecución, cultura y estructura de las prácticas básicas de gestión son los determinantes del logro de los resultados personales y de las iniciativas de calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo.

Los valores, creencias y principios constituyen prerequisites para facilitar que las personas logren sus resultados personales, pero, por sí solos, resultan insuficientes. Es difícil que las organizaciones consigan facilitar dichos resultados si carecen de habilidades de gestión y de liderazgo.

Los siguientes apartados de este capítulo abordan la gestión de los resultados personales dentro del marco propuesto por Joyce y sus colegas, que constituye un conjunto básico de factores de gestión que explica el éxito organizacional. Nos vamos a centrar en los siguientes cinco factores, que

mostramos en el Gráfico 4.1.: (a) estrategia (un plan o método basado en valores y concepciones); (b) ejecución (la puesta en marcha de dicho plan o método); (c) cultura (los lazos que unen y animan a las personas durante la ejecución); (d) estructura (mecanismos de reparto de roles, relaciones, transmisión y devolución de la información en los que se apoya la cultura); y (e) liderazgo (iniciativas y esfuerzos invertidos por las personas, individual o colectivamente, a través de la estructura). En los siguientes apartados reflexionaremos sobre cómo cada uno de estos factores puede promover la mejora de la calidad de los resultados personales de las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo en una amplia gama de organizaciones formales e informales.

Gráfico 4.1. Factores organizacionales que fomentan los resultados personales.



ESTRATEGIA

En este contexto, la estrategia se define como la integración de visiones, misiones y valores en un plan de actuación diseñado para alcanzar resultados identificables. Cualquier estrategia organizacional debe basarse en una propuesta definida y valorada dirigida al principal usuario. Esto requiere una comprensión y compromiso claros hacia las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo destinatarias de los servicios y apoyos. Las organizaciones, formales o informales, públicas o privadas, grandes o pequeñas, suelen implicar a múltiples participantes. En las pequeñas organizaciones de auto-apoyo, los participantes suelen ser amigos, voluntarios, familiares y personas con discapacidad. Las organizaciones más formales suelen incluir además otros participantes como proveedores de fondos, legisladores y juntas de dirección.

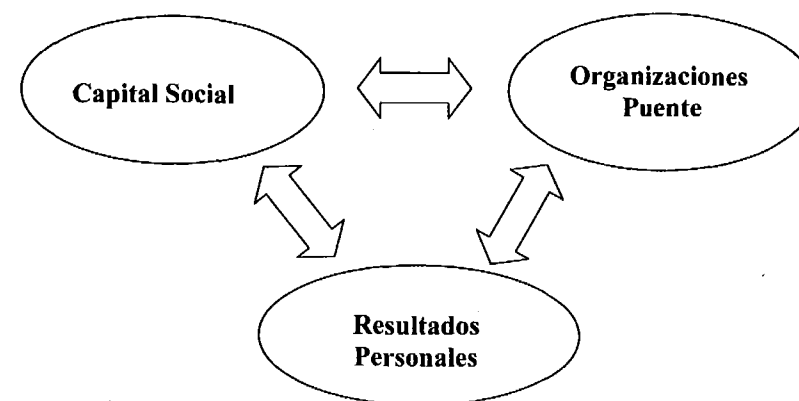
Toda estrategia exitosa comienza con una clara definición de la persona con discapacidad como el participante principal. Las organizaciones deben identificar meticulosamente las asunciones e implicaciones de esta posición. La definición del valor del participante principal dentro del contexto organizacional (ya sea formal o informal) requiere tiempo, paciencia y claridad de ideas. Las organizaciones deben consensuar los valores y asunciones en los que se basan tanto los apoyos individuales como las orientaciones de actuación. Deben además también equilibrar el “tira y afloja” entre los niveles individual y organizacional. Tal equilibrio define la complejidad económica, emocional y social de la organización y suscita dos preguntas: (a) ¿Qué roles van a desempeñar las personas con discapacidad en el liderazgo y dirección de la organización?; (b) ¿Cómo vamos a preparar a todos los participantes para estos roles?

Iniciativas estratégicas

Toda estrategia exitosa de mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad se basa en tres tipos de iniciativas centradas en: el capital social, convertirse en organizaciones-puente y los resultados personales.

Estas iniciativas (mostradas en el Gráfico 4.2.) definen y concretan, individual y colectivamente, las visiones, misiones y valores en planes de actuación.

Gráfico 4.2. Iniciativas estratégicas de calidad de vida.



• Capital social

Este elemento se refiere a los lazos de confianza y de reciprocidad que se desarrollan entre las personas (Coleman, 1994; Putman, 2000). El capital social es un activo. Considérese que tanto el capital financiero (dinero en el banco) como el capital humano (educación, habilidades y experiencias) pueden emplearse para garantizar bienes, servicios y calidad de vida como cada uno la quiera definir. Lo mismo se puede decir del capital social.

Las relaciones de confianza y reciprocidad nos permiten utilizar nuestro capital social para lograr apoyos, favores y acceso a otras redes sociales; para encontrar trabajo, nuevos amigos y aliados y defensores de nuestros

intereses cuando estos se ven amenazados. Existe una amplísima y sólida investigación sobre la influencia del capital social en el bienestar personal, incrementando los resultados positivos en nuestra situación psicológica, física, social y económica. Esta amplia y variada influencia del capital social resulta particularmente importante para las personas con discapacidad, pues precisamente suelen sufrir importantes carencias en cuanto a capital financiero y humano.

El capital social es uno de los lazos más comunes que interrelaciona a las personas dentro de una comunidad. Constituye uno de los requisitos para que una comunidad resulte inclusiva y uno de los principales determinantes de la calidad de vida. Y, lo que aún es más importante, el capital social afecta a todos los participantes implicados en la prestación de apoyos y servicios. Su desarrollo estratégico debe dirigirse pues tanto al personal de la organización, a los voluntarios, a las familias, al vecindario y a los representantes comunitarios. Para lograr éxitos las organizaciones deben relacionar las redes de las personas con discapacidad y de sus familias con las redes de los empleados, voluntarios, sus familias, amigos, vecinos y miembros de la comunidad. El circuito interconectado de redes de capital social produce comunidades inclusivas.

• Organizaciones-puente

Esta expresión se refiere a la función principal de las organizaciones de servicios y apoyo a las personas con discapacidad. Su papel no se reduce a prestar servicios y apoyos, sino que más bien su misión consiste en emplear estos recursos para conectar a las personas con y dentro de sus propias comunidades.

La definición de estas organizaciones como **puentes hacia la comunidad** para las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo supone un distanciamiento de sus funciones tradicionales. Como puentes que son, las organizaciones se convierten en medios cuyo fin es la inclusión comunitaria, por lo que dejan de ser fines en sí mismas como proveedoras continuas de servicios y apoyos. Las organizaciones

como puentes:

- Tienen un papel transitorio y cambiante. Sus roles y responsabilidades son tan variados como variadas son las personas y las comunidades que intentan conectar. En este sentido, algunos proveedores tradicionales deberán dejar de organizar talleres, casas compartidas o programas de formación, pues lo que muchas personas con discapacidad intelectual van a necesitar son apoyos continuos en gestión económica, cuidado de la salud, terapias individuales y habilidades básicas de auto-apoyo.
- Realizan una función de constante conexión entre las personas y la comunidad.
- Muestran “características orgánicas” en la medida en que deben asegurar el equilibrio entre las dinámicas de los servicios autogestionados y la evolución de la calidad de vida comunitaria. Toda organización con capacidad de reacción debe adaptar sus estructuras y procesos de conexión para optimizar el ajuste entre la vida comunitaria y las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo.

Toda estrategia que incorpore las iniciativas de capital social y de organización-puente debe articular claramente la expresión de sus principales participantes, pues ésta contiene el sentido personal de las prioridades de cada individuo. Es decir, una estrategia centrada en la persona se basa en el sentido personal que cada individuo atribuye a sus resultados prioritarios, por lo que la estrategia organizacional debe ser sensible a la definición que cada individuo haga de sus resultados personales (por ejemplo, elegir trabajo, tener amigos, sentirse seguro, etc.).

• Resultados personales

Estos aportan los valores, las metodologías de organización y los parámetros para implementar y evaluar los logros de nuestras iniciativas de capital social y de organización-puente. Como se planteará con mayor pro-

fundidad en el capítulo 5, la aplicación de los resultados personales conduce a: (a) el desarrollo de un plan personalizado de prioridades individualmente definidas que identifica los resultados que valora cada persona; (b) el desarrollo de una estrategia organizacional y de los apoyos que faciliten estos resultados valorados (lo que supone un claro reto para la organización, que debe formular creativamente los apoyos necesarios para lograrlo); y (c) una metodología de medición para determinar el nivel de éxito en facilitar dichos resultados priorizados mientras se mantiene, a la par, el aseguramiento de las necesidades básicas en áreas como la salud y la seguridad.

Implementación de la estrategia

La estrategia incluye comunicación dentro de la organización y hacia los participantes externos. En efecto, toda estrategia efectiva requiere una comunicación de las visiones, misiones y valores constante, coherente y omnipresente, tanto dentro de la organización como fuera, en la comunidad, bajo cuatro formas diferentes: difusión de historias, descripción de puestos y tareas, desarrollo del personal y proceso de planificación.

• Historias

Las historias que la gente cuenta en las organizaciones transmiten valores, figuras protagonistas y expectativas. Para que una estrategia tenga éxito conviene que transmita estos elementos en forma de historias sobre individuos que logran alcanzar sus resultados personales, sobre profesionales y voluntarios que han apoyado a las personas a conseguirlo y sobre familias y comunidades que afirman la importancia de los resultados. Las figuras de la organización, protagonistas de las historias, son aquellas personas que ayudan a los demás a acumular capital social, tienden puentes en la comunidad y facilitan que los demás alcancen sus resultados personales.

Las historias son utilizadas para numerosos propósitos. Por ejemplo, las

personas con discapacidad acuden a historias para contar su pasado. También pueden emplearlas para formular sus aspiraciones y deseos para el futuro. Las organizaciones utilizan historias para transmitir aprendizajes sobre resultados personales y para facilitar su cumplimiento; de esta manera, pasan a formar parte del proceso de planificación. También transmiten celebraciones formales e informales. Las personas reviven y vuelven a disfrutar a través de historias los logros de resultados personales.

A veces, las historias deforman los hechos y convierten a las personas en héroes. Mediante estas exageraciones, se enfatizan ciertos atributos vinculados al héroe. Las estrategias de éxito a veces crean pues estas figuras heroicas para destacar ciertos valores y actuaciones que les son atribuidos. En la historia de los Estados Unidos, los puentes o los constructores de puentes se han convertido a menudo en iconos culturales (Tractenberg, 1965); así que nuestras organizaciones de servicios humanos también deben asignar el status de héroes a nuestros mejores “constructores de puentes”.

Las historias también pueden plasmarse por escrito o en vídeo, para transmitir a otros participantes la razón de ser de los resultados personales. Su representación mediante historias personales y por medios artísticos o visuales, resulta una manera especialmente potente de transmitir sentidos a los representantes de la comunidad, a los proveedores de fondos y a los legisladores.

• Descripción de puestos y asignación de tareas

Los empleados y voluntarios suelen actuar en función de las expectativas que la organización ponga en ellos. Así que toda estrategia requiere que la organización vincule las descripciones de los puestos, las evaluaciones del rendimiento de los empleados y voluntarios y las asignaciones de tareas con el logro de resultados personales. La descripción de puestos y la asignación de tareas se convierten así en un puente que difunde por toda la organización la estrategia de actuación para la realización de resultados personales.

Las descripciones de puestos y su evaluación indican claramente que la organización y sus empleados y voluntarios están centrados en la construcción de capital social para todos sus miembros y en su conexión a sus comunidades. El éxito de ambas iniciativas se reflejará en el logro de los resultados personales.

• **Orientación y desarrollo de empleados y/o voluntarios**

Toda estrategia efectiva incluye una orientación inicial y la posterior formación y desarrollo de empleados y/o voluntarios en torno a los resultados personales. Las normas organizacionales, prácticas informales, políticas, procedimientos y protocolos deben cobrar sentido dentro del contexto de fomento de los resultados personales de los individuos con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Asimismo, la formación organizacional, las iniciativas de desarrollo personal y profesional y las ofertas de formación continua en horario laboral deben relacionarse y definirse claramente en el sentido de la promoción de los resultados personales.

• **El proceso de planificación**

La mayor parte de las autoridades proveedoras de fondos y reguladoras exigen algún tipo de plan que incluya información sobre la asignación de los recursos. La forma y requisitos de dichos documentos (por ejemplo, plan educativo individual, plan de habilitación individual, plan de servicios personalizados) relacionan claramente las metas, objetivos y métodos con las medidas de resultados personales individualmente identificados.

Este proceso de planificación requiere definir una secuencia de actuaciones de apoyo para que las personas alcancen sus resultados personales. El primer paso en dicho proceso consiste en identificar y definir las prioridades individuales en cuanto a resultados personales. Esto aporta un contexto y una lógica de identificación de aquellos resultados funcionales o de salud que van a facilitar el cumplimiento de los resultados personales. La Tabla 4.1. muestra las relaciones que se dan entre los resultados personales, funcionales y de salud.

Tabla 4.1. Índice de diseño de resultados

Resultados	Identificación	Consecuencias	Medida	Métodos de medición
Personales	Aspiraciones y prioridades	Plenitud vital	Resultados personales	Múltiples muestras unipersonales
Funcionales	Tareas cotidianas	Mayor capacidad	Escalas funcionales	Marcas y puntuaciones medias
De salud	Síntomas	Reducción de síntomas	Cura, remisión	Gráficos, registros y seguimiento de casos

Nota: extraído de *Challenging Tradition: Measuring Quality Through Personal Outcomes*²⁰ (p. 10), de J. F. Gardner, 2003, Towson, Maryland: Council on Quality and Leadership. Copyright 2003 del Council on Quality and Leadership. Permiso de reimpresión.

Esta secuenciación estratégica de los resultados no significa que los funcionales y de salud no sean tan importantes; más bien al contrario, este tipo de resultados gana en importancia cuando cobramos conciencia de que facilita los resultados personales individualmente definidos. Esta identificación y priorización de los resultados personales define la calidad de vida personal, orienta el conjunto de metas organizacionales y la asignación de recursos y, en última instancia, moviliza familias, amigos y comunidades en beneficio de las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo.

La mejora de las habilidades funcionales o de los resultados de salud ya no resulta suficiente por sí sola. Desarrollar habilidades específicas limitadas o mejorar la situación de salud en marcos segregados son, en sí,

²⁰ “Desafiando a la tradición: la medición de la calidad a través de los resultados personales”

metas que hoy por hoy se quedan cortas. Pero la calidad de vida requiere el uso de la ciencia médica, de las técnicas de formación y de las metodologías de habilitación y rehabilitación para mejorar los resultados funcionales y de salud, de manera que faciliten los resultados personales de cada individuo dentro del contexto de comunidades inclusivas.

EJECUCIÓN

Para nuestros propósitos, podemos definir la ejecución como la implantación y gestión disciplinada, coherente e impecable de la estrategia. La ejecución comienza con la definición y sentido que aporta el individuo a sus resultados personales, prosigue con el diseño y prestación de los apoyos para facilitar estos resultados y continúa con la medición continua de los logros personales en el ámbito individual y su agregación a otros ámbitos.

Para que estos tres pasos funcionales resulten exitosos, la organización debe dar a conocer sus propuestas estratégicas a las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo, mantener su palabra y cumplir lo prometido. Es decir: si se habla de autodeterminación hay que promover realmente la autodeterminación, y no otra cosa. La posibilidad de elegir dónde vivir o dónde trabajar debe significar realmente eso, o sea, elegir casa y trabajo. Las organizaciones deben también cumplir las promesas realizadas a los demás participantes, ya sean familias, empleados, voluntarios o la comunidad. Hay que reconocer y adelantarse a los frecuentes conflictos y tensiones entre los participantes, para salvaguardar de esta manera, en la medida de lo posible, los compromisos y promesas realizadas a todo el abanico de actores implicados. Lo ideal es que las organizaciones realicen promesas limitadas pero relevantes a los participantes y que las cumplan.

Una ejecución exitosa suele incluir cinco actuaciones clave: (a) incorporar buenas prácticas y métodos científicos sólidos; (b) ceder responsabilidades en la toma de decisiones a los profesionales que actúan sobre el terreno; (c) evitar rutinas innecesarias; (d) convertir la medición de los

resultados personales en un elemento constante y omnipresente, y (e) comunicar los valores, expectativas y mediciones.

a) Incorporar buenas prácticas y métodos científicos sólidos

Los principios que van a orientar los servicios autogestionados y los valores basados en los resultados personales proceden de las respuestas de las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo, que tienen su propia definición de calidad de vida. La búsqueda de los resultados personales de calidad de vida exige considerar cada individuo como una muestra unipersonal, pues tiene una definición propia y particular de los resultados personales. Este carácter único significa que (a) cada persona puede definir los resultados personales de forma diferente y que su priorización de los mismos puede variar a lo largo del tiempo, y (b) los apoyos necesarios para cumplir un resultado concreto planteado por una persona pueden resultar notablemente diferentes de los necesarios para otra persona que plantea el mismo resultado. Puesto que existen diferentes definiciones de un mismo resultado, una misma organización tal vez necesite disponer de una variedad de métodos para facilitarlos, pues los que logran un resultado para una persona pueden resultar inapropiados para otra.

Una buena ejecución requiere pues identificar métodos adaptables y científicamente sólidos en los modelos de buenas prácticas, en los proyectos de demostración y en otros patrones metodológicos. Los modelos y proyectos exitosos y las prácticas basadas en datos ofrecen orientaciones de cómo tender puentes entre los usuarios y su comunidad. Sin embargo, los puentes deben construirse en terreno local e incluir apoyos personalizados.

Las investigaciones sobre la difusión de innovaciones (Rogers, 1995) indican que la mayor parte de las organizaciones reinventan las buenas prácticas y los modelos de demostración. Rogers define “reinventar” como “la amplitud de cambios y modificaciones que los usuarios introducen en las innovaciones durante su proceso de adopción y de implementación” (p.

174). Las organizaciones identifican los aspectos transferibles o adaptables de los modelos de buenas prácticas y, abriendo sus propias puertas internas, eligen lo que resulte más aplicable a sus situaciones particulares.

b) Ceder responsabilidades en la toma de decisiones a los profesionales que actúan sobre el terreno

El uso de medidas de calidad de vida personalizadas para determinar, planificar y facilitar resultados personales requiere un diálogo continuo. Dicho diálogo se desarrolla cotidianamente entre las personas con discapacidad y el personal y los voluntarios que las apoyan. Estas experiencias van a alterar, día a día y a largo plazo, el sentido de los resultados, requiriendo cambios en las estrategias de apoyo.

Este proceso continuo e iterativo no se corresponde con el modelo tradicional de evaluación y de planificación de servicios, que se desarrolla en base a evaluaciones, informes, revisiones y encuentros programados. Lo que se denomina “compromiso con los resultados personales de calidad de vida” viene a significar que los profesionales que actúan sobre el terreno tienen la capacidad y autoridad para detectar estos cambios de definición de los resultados personales y para revisar los apoyos cotidianos e interactivos que los faciliten. Pues quienes están en mejor disposición para descubrir y facilitar los resultados personales en tiempo real son las familias, los amigos, el personal y los voluntarios. Para lograr un uso creativo de los recursos comunitarios formales e informales que promueva estos resultados, se necesitan personas integradas en las comunidades, pues son las únicas capaces de utilizar los recursos organizacionales para tender puentes entre los usuarios y las redes de capital social y de oportunidades comunitarias.

c) Evitar rutinas innecesarias

Los servicios y apoyos organizados en torno a modelos de programas a menudo generan una sobreabundancia de políticas, procedimientos y expectativas de conductas prescritas para todos los participantes. Muchos de estos hábitos y conductas, sin embargo, no fomentan los resultados de

calidad de vida individualmente definidos. Las organizaciones deben pues partir de los resultados definidos para revisar y suprimir las prácticas organizacionales que ya no facilitan los resultados personales. Las preguntas clave que hay que hacerse serían: (a) ¿Por qué estamos planteando esta actividad? (b) ¿De qué manera esta rutina, requisito o actividad facilitan los resultados personales de la gente?

d) Convertir la medición de los resultados personales en un elemento constante y omnipresente

Las organizaciones utilizan los datos y análisis de los resultados personales para responder a la siguiente pregunta: ¿en qué medida lo estamos haciendo bien? La respuesta se halla en la medición de los datos sobre los resultados personales pero, sobre todo, en el análisis y uso que la organización realice de los mismos. Su interpretación debe orientar la toma de decisiones y mejorar la rendición de cuentas en toda la organización. La medición de los resultados personales puede incluir los siguientes componentes:

- Redefinición rutinaria de las definiciones que hacen las personas de sus resultados prioritarios. Este *feedback* debe tener una base cotidiana.
- Medición regular de resultados para determinar el grado de logro individual, así como el análisis agregado de resultados para personas específicas y para el conjunto de toda la organización. Esto se suele realizar con una frecuencia anual o semi-anual.
- Validación de la medición en curso de resultados personales designando para ello a personal o voluntarios, entrevistadores externos u otros profesionales. Estas entrevistas de validación suponen una oportunidad para comprobar regularmente la medición y la interpretación de los datos de análisis. Las revisiones de validación suelen servir como estudios de caso para la mejora organizacional.
- Organización de reuniones abiertas (Stack, 1992) regulares que muestren los datos y conocimientos de la organización sobre los logros de

resultados personales y sobre la eficacia de los apoyos y servicios individualizados prestados por la organización. En estos encuentros se reflexiona sobre las mediciones y análisis de rendimiento de la organización. Los empleados pueden establecer los niveles de partida de los resultados y los niveles que van a ser el objetivo de la organización. También informan de las mediciones que aportan los criterios objetivos para orientar la generación de historias y de sus protagonistas, las evaluaciones del rendimiento del personal y de los voluntarios, las celebraciones, la documentación de rendición de cuentas para otros participantes y la formación y orientación del personal.

e) Comunicar los valores, expectativas y mediciones

Para alcanzar el éxito, las organizaciones deben comunicar constantemente sus valores y prioridades culturales, sus expectativas con respecto al personal y a los voluntarios, y los resultados organizacionales. Hay que asumir la necesidad de una constante difusión y repetición de los mensajes clave, debido a la renovación continua del personal, a la agitación y distracciones cotidianas, y a los mensajes contradictorios que surgen tanto de las fuentes formales como informales de la organización. Así que conviene insistir a diario en la comunicación de los valores básicos que rodean a las medidas de los resultados personales, a los servicios autogestionados y a la calidad de vida para todo el mundo. Hay que incorporar, en todas las comunicaciones formales e informales, el lenguaje sobre los resultados personales.

Los valores se comunican mejor mediante una combinación de imágenes, historias y datos. Cada tipo de comunicación refuerza a las demás. La expresividad de la imagen provoca respuestas en los observadores. La narración cuenta la historia que hay detrás de la imagen y le aporta un contexto y una perspectiva para su interpretación. Los datos sobre resultados personales relacionan el individuo y su historia con el éxito de la organización en facilitar los resultados de las personas.

CULTURA

En la jerga de gestión, la cultura es el vínculo o adhesivo que une y dinamiza a la gente para la ejecución de la estrategia. Deal y Kennedy (1999) sugieren que la cultura es una palanca poderosa que orienta la conducta organizacional. De forma más específica, una sólida cultura organizacional consiste en un sistema de normas informales que explica cómo debe comportarse cada uno en la mayor parte de las situaciones, por lo que permite que uno se sienta bien con lo que hace y fomenta, por lo tanto, que se trabaje con mayor intensidad.

Las organizaciones exitosas desarrollan una cultura que destaca la importancia de que toda persona destinataria de los servicios y apoyos logre realizar sus resultados personales. Esta cultura de alto rendimiento va más allá de un compromiso con los valores y principios, se impulsa hacia el logro de los resultados personales. Una fuerte cultura organizacional suele suponer un salto de un avance a ritmo continuo a una aceleración de los logros.

Esta cultura, que se apoya en la ejecución y en una estrategia basada en valores, incorpora el convencimiento de que los logros en el campo de los resultados personales suponen la única opción de liderazgo posible para la organización. Una vez que el personal y los voluntarios han identificado los resultados personales de los individuos, mediante entrevistas y conversaciones, el único límite para facilitarlos viene marcado por la creatividad, la imaginación y la exploración de las redes de recursos comunitarios. Así que la principal barrera al logro de los resultados no suele hallarse en la definición personal de los mismos, sino más bien en la incapacidad de la organización para buscar con creatividad soluciones alternativas de apoyo y para tender puentes hacia las mismas. Por otro lado, toda cultura organizacional basada en el compromiso con la calidad de vida se caracteriza por cultivar: (a) un pensamiento consciente, (b) anclajes organizacionales, (c) recompensas al rendimiento, y (d) por convertir el trabajo en algo personal.

a) Pensamiento consciente

Langer (1997) utiliza la expresión “incapacidad creativa” para referirse a la escasa capacidad para responder a nuevas señales. En sentido contrario, define un “acercamiento consciente” como “la continua creación de nuevas categorías, la apertura a nueva información y una atención implícita a varias perspectivas a la vez” (p. 4). Las continuas (re)definiciones que realizan los usuarios de sus resultados prioritarios suponen “nuevas señales”, y los apoyos necesarios para hacerlos realidad a menudo no se encuentran en las categorías predefinidas de los programas en marcha, sino más bien en las redes de capital social, en la creatividad organizacional y a lo largo de los puentes que conducen a las oportunidades que ofrece la comunidad. *

Las organizaciones pueden ampliar la gama de apoyos disponibles si desglosan las definiciones de los resultados personales en intereses (es decir, resultados o fines) y posturas (estrategias o medios). Fisher y Üry (1988) señalan que para que una negociación tenga éxito debe partir de una identificación de los intereses, no de posturas o estrategias determinadas. Relacionando esto con los resultados personales, los profesionales deben intentar captar los intereses del usuario en su definición de sus resultados. Esta distinción entre intereses y posturas permite al personal de apoyo identificar las razones (es decir, los intereses) por las que una persona desea en concreto vivir en Brookwood Road o trabajar en Chase Pitken Gardens. De esta manera, puede definir un abanico más amplio de opciones residenciales o laborales que también respondan a los mismos intereses de la persona. Por ejemplo, alguien puede elegir inicialmente Brookwood Road por el tipo de casas, por su proximidad a la red de transporte o bien a familiares y amigos o al lugar de trabajo, o simplemente porque tiene fama de ser un vecindario tranquilo. Una vez identificados los intereses, tal vez puedan encontrarse otros lugares que los satisfagan igualmente. En vez de bloquearse en torno a la decisión de “hasta qué punto es razonable buscar alojamiento en Brookwood Road”, la cuestión puede avanzar desviándose, planteando qué otros lugares pueden satisfacer de igual manera esos intereses.

Por lo tanto, el pensamiento consciente es esa parte de la cultura de la organización que fomenta la consideración de múltiples perspectivas y acercamientos en torno a los intereses y resultados personales definidos por el usuario. Pero la búsqueda de tales intereses y resultados requiere la acción colectiva de personas con responsabilidad y autoridad para actuar, o lo que es lo mismo: requiere anclajes organizacionales.

b) Anclajes organizacionales

La puesta en marcha de servicios autogestionados es el resultado de la acción colectiva de personas con responsabilidad y autoridad para tomar decisiones y llevarlas a cabo. Las personas receptoras de servicios y apoyos necesitan información, oportunidades y experiencia en toma de decisiones, así como personas que les apoyen en este sentido. En cuanto al personal y los voluntarios que prestan apoyos individualizados, necesitan formación, habilidades y autoridad para diseñar y asegurar servicios que faciliten resultados. Toda cultura organizacional que pretenda promover la autogestión y los resultados de calidad de vida debe conferir, en la medida de lo posible, el máximo de autoridad y de responsabilidad a los profesionales que actúan sobre el terreno.

Además de esta delegación de autoridad y de responsabilidad, las organizaciones también deben asegurarles: (a) formación en diseño y prestación de apoyos; (b) líneas de actuación, procedimientos y orientaciones que les permitan tomar decisiones informadas que sean coherentes con los valores y políticas organizacionales; (c) asistencia técnica y asesoría por parte del personal veterano para realizar análisis y tomar decisiones en cuestiones que incluyan dilemas, consideraciones éticas y resoluciones complejas en torno a valores contradictorios; y (d) oportunidades y apoyos para alcanzar sus propios resultados personales.

El conjunto de visiones, valores, formación, políticas y procedimientos organizacionales puede servir de anclaje para el personal y los voluntarios. Unos anclajes sólidos acotan las prácticas organizacionales y los comportamientos individuales dentro de unos márgenes definidos de actuación

individual y colectiva. Cuando el sistema está anclado en unos fuertes cimientos básicos de salud y seguridad, el personal y los voluntarios pueden desarrollar su creatividad, los directivos respaldar las alternativas innovadoras y los familiares y amigos depositar su confianza en las opciones de apoyo.

Los valores, visiones, políticas y procedimientos que sirven de anclajes para las iniciativas del personal y de los voluntarios deben estar diseñados en función de los usuarios situados “en el medio de la curva de campana”, es decir: cuyas conductas y respuestas resulten coherentes y predecibles. Las organizaciones, demasiado a menudo, debido a fallos en la prestación de servicios básicos en el pasado, diseñan sus políticas y procedimientos fijándose en los casos situados “en los extremos de la curva de campana”, que suelen corresponder a personas cuyos comportamientos y necesidades de salud y seguridad resultan impredecibles y, a menudo, extremos. El resultado suele ser una excesiva restricción de las iniciativas del personal y de los voluntarios (así como, a menudo, de los derechos y oportunidades de otras personas) debido a dichos comportamientos impredecibles. Unas políticas y procedimientos dotados de anclajes eficaces permiten al personal identificar y apoyar los casos extremos sin dejar de desarrollar su análisis y creatividad para facilitar los resultados personales de los demás (Schalock & Luckasson, 2005).

c) Recompensas al rendimiento

Para lograr el éxito, las organizaciones deben establecer y reforzar una cultura de resultados personales de calidad de vida mediante la vinculación de recompensas a los logros en el rendimiento. La estrategia organizacional debe pues apoyarse en un establecimiento de vínculos entre la definición de funciones, los criterios de contratación, las evaluaciones del rendimiento y la promoción laboral. Se suelen recompensar los vínculos exitosos mediante incentivos económicos, que funcionan en varios niveles. En el momento de la retribución, el valor económico de la recompensa resulta particularmente importante. Además, la acumulación de recompensas económicas y los aumentos de sueldo suelen potenciar la continui-

dad de los empleados más valiosos. Flannery, Hofrichter y Platten (1996) señalan que: “las recompensas deben vincularse indisolublemente a las personas, a sus rendimientos y a la visión y valores organizacionales que resultan fortalecidos por dichos rendimientos” (p. 4).

Sin embargo, la mayor parte de las organizaciones tienen bastante limitada su capacidad de recompensa económica. Pero existen formas alternativas de recompensa, que van desde el reconocimiento verbal informal hasta actividades, eventos especiales y celebraciones en torno a los empleados más implicados, que también pueden colaborar en la creación de una cultura organizacional. De hecho, muchas organizaciones han descubierto un vínculo efectivo entre la continuidad de los empleados más valiosos y ciertos hábitos organizacionales como las celebraciones u otras formas de reconocimiento y refuerzo de las contribuciones de los empleados, pero sobre todo, el mantenimiento de un diálogo continuo y directo con los profesionales que actúan sobre el terreno.

d) Convertir el trabajo en algo personal

En una organización donde los resultados personales constituyen el valor principal, los empleados y voluntarios establecen paralelismos entre el logro de sus propios resultados personales y el apoyo a los resultados personales de otras personas. Para facilitar este tipo de resultados a otros conviene concederle la importancia debida a los propios. La labor de apoyar los resultados personales ajenos adquiere así un sentido muy personal y propio. Toda cultura organizacional que defina el trabajo en términos de resultados personales ofrece a sus empleados un mayor estímulo que si lo definiera en términos de tareas, deberes y responsabilidades.

ESTRUCTURA

La estructura organizacional incluye roles, relaciones y mecanismos formales de *feedback* y seguimiento mediante los cuales la cultura de la organización es capaz de ejecutar la estrategia. Robbins (1990) define la

estructura como la forma de asignación de tareas, de definición de responsabilidades y los métodos de comunicación y de coordinación dentro de la organización. La prestación de servicios y apoyos a personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo requiere una sólida base de visiones y valores, así como de políticas y procedimientos organizacionales. Unos buenos anclajes organizacionales traducen todo esto a definiciones claras de los roles y responsabilidades de empleados y voluntarios. Las políticas y los procedimientos deben ofrecer orientaciones a las actuaciones, en vez de convertirse en barreras para las iniciativas. Tampoco deben incrementar la complejidad del sistema ni multiplicar las instancias de control.

Sin embargo, como la mayor parte de las organizaciones no lucrativas de servicios humanos se orienta por una misión y no por el mercado, las normas, políticas y procedimientos tienden a irse acumulando a lo largo del tiempo. A menudo, los nuevos requisitos y procesos organizacionales simplemente se suman a los ya existentes. De forma similar, las administraciones públicas en los niveles nacional, regional y local promulgan nuevas legislaciones y regulaciones e implementan nuevos requisitos, pero rara vez retiran los antiguos ya en desuso.

Así que, a la hora de plantear la estructura como uno de los cinco factores cruciales de todo sistema de resultados personales, animamos al lector a que reflexione sobre: (a) el diseño de servicios con el menor número de instancias de gestión, (b) la promoción del intercambio de conocimientos, (c) la conexión entre pensamiento y acción, y (d) tender puentes a la comunidad.

a) Minimizar las instancias de gestión

Las organizaciones no lucrativas de servicios humanos pueden aligerar la comentada acumulación de requisitos procedimentales acentuando la sencillez. Esto resulta especialmente importante en el caso de organizaciones que (a) se basan en un uso intensivo del capital humano, ya se trate de empleados o de voluntarios, (b) se dedican a prestar servicios a otras personas, y (c) en las que las necesidades e intereses de las personas exi-

gen a menudo cierta flexibilidad organizacional. Bardach (1977) resume esta cuestión aconsejando a las organizaciones que diseñen sus servicios de manera que requieran “el menor número posible de instancias de gestión”. Y señala que “los programas que exigen constantemente altos niveles de competencia y complejidad, una coordinación ágil con otras organizaciones y la aplicación de métodos altamente sofisticados... resultan muy vulnerables” (p. 253). Más recientemente, Trout y Rivkin (1999) han llegado a conclusiones parecidas acudiendo a la metáfora de una gran orquesta sinfónica. Como señalan, en las orquestas no hay vice-directores ni otros intermediarios entre el director y los miembros de la orquesta. Tan sólo hay un director y un guión musical para guiar a numerosos músicos muy diferentes.

b) Promover el intercambio de conocimientos y de información

Esto requiere una mezcla de factores culturales y estructurales. Las organizaciones de servicios humanos atesoran una gran riqueza de “conocimientos tácitos”, es decir, conocimientos desarrollados e interiorizados por los miembros de la organización a lo largo de amplios periodos de tiempo. Los profesionales que actúan sobre el terreno van adquiriendo dichos conocimientos tácitos durante la interacción cotidiana con las personas que apoyan. Llegan a conocer y a comprender profundamente a estas personas, pero a menudo les cuesta plasmar estos conocimientos en los informes, relaciones o resúmenes informativos. La comunicación de esta información tácita requiere confianza, una cultura compartida, así como otras vías de expresión como las historias y otros productos narrativos y culturales. Las estructuras organizacionales deben propiciar oportunidades para el intercambio de este tipo de información.

En cambio, el “conocimiento explícito” resulta más fácil de plasmar, resumir y difundir. El personal lo puede hacer a través de informes, análisis de datos, evaluaciones o encuentros de puesta en común (Davenport & Prusak, 1998; Nonaka & Takeuchi, 1995). Las estructuras deben ser coherentes con la cultura organizacional y fomentar la comunicación de información explícita. Los valores culturales deben reforzar los hábitos organi-

zacionales de recopilación, análisis, puesta en común y uso de información nueva y de la ya existente. Este requisito de cultura organizacional resulta básico para cualquier nivel de intercambio de información explícita dentro de la organización (Zuboff, 1988). Sin una cultura organizacional que promueva y anime a la adquisición e intercambio de conocimientos, da un poco igual que el sistema de información se base en el “boca a boca”, en la consulta cotidiana por parte del personal de tablas y datos o en un sistema digital automatizado, no servirá de mucho. Lo que importa es que el intercambio de conocimientos e información resulte útil, apoye el logro de resultados personales y contribuya a la mejora de la calidad dentro de la organización.

La superación de las “aguas bravas”, o crisis de gestión, tan sólo es posible si existen ya suficientes mecanismos de *feedback* informativo y capacidad de reacción organizacional. La ciencia de la gestión ha demostrado que la descentralización y delegación requieren numerosos sistemas de supervisión (Robbins, 1990). Los sistemas de apoyo basados en la comunidad deben estar dotados de un dispositivo de *feedback* o respuesta flexible, práctico y coherente que sirva de apoyo para el sistema, los profesionales que actúan sobre el terreno y los voluntarios. La recopilación y análisis de información, así como las actuaciones basadas en dicha información, deben ser programados de forma continua y regular. Los indicadores del cuadro de mando, como informes de incidentes inusuales o controles prioritarios de salud física y mental, pueden tener una base cotidiana. Otras informaciones, como las prácticas habituales del personal, los pagos a distribuidores, los gastos en prestaciones sanitarias y de jubilación o la información sobre mediciones de resultados personales, si bien son recopiladas a diario, pueden ser analizadas mensual o trimestralmente por los altos directivos. Este continuo *feedback* de información va a mejorar la capacidad de respuesta de la organización.

c) Conectar pensamiento y acción

Las estructuras organizacionales tradicionales tienden a identificar “los que piensan” con los altos directivos, localizándolos en la cumbre o en

posiciones centrales del organigrama organizacional. “Los que hacen”, que implementan las decisiones de gestión, suelen ubicarse en la base o en posiciones periféricas de la organización. En las estructuras burocráticas, la separación entre “los que piensan” y “los que hacen” agrava la falta de *feedback* e impide la transferencia de los conocimientos tácitos. Sin embargo, para facilitar los resultados personales, resulta imprescindible que los profesionales que actúan sobre el terreno se responsabilicen tanto de “pensar” como de “hacer”. Estos profesionales, por un lado, vinculan al usuario con los apoyos que van a facilitarle los logros de resultados personales, y por otro, dialogan con todos los demás actores participantes sobre dichos logros y sobre la posible redefinición de los resultados.

Las organizaciones abiertas animan a los profesionales que actúan sobre el terreno a que se impliquen con las personas que reciben servicios y apoyos y a que conecten pensamiento y acción. Esto amplía su autoridad, sin convertirlos por ello necesariamente en gestores. Las organizaciones establecen estructuras que facilitan esta interacción, en la medida en que animan a los profesionales que actúan sobre el terreno a desarrollar sus habilidades, a mejorar su rendimiento y a permanecer en contacto con los usuarios. De esta manera, se brinda la oportunidad, tanto al personal como a los voluntarios, de desarrollar nuevas técnicas y habilidades para la resolución de conflictos y problemas y para la negociación, sin dejar por ello de comunicar sus conocimientos tácitos, traduciéndolos a conocimientos explícitos, y de facilitar resultados personales.

d) Tender puentes a la comunidad

La estructura de una organización dedicada a servicios humanos debe servir de puente entre la comunidad y las personas atendidas. La calidad de vida comunitaria influye en el tipo y grado de los apoyos disponibles para facilitar los resultados personales de los usuarios de la organización.

Las organizaciones, ya sean formales o informales, con mayores posibilidades de éxito son aquellas que se autodefinen como sistemas abiertos que actúan dentro de redes sociales y de sistemas comunitarios más amplios, facilitando la conexión de las personas con discapacidad intelectual.

tual y otras discapacidades del desarrollo y sus familias a las redes de apoyo. Estos sistemas más amplios, con sus redes sociales y de apoyos comunitarios, se convierten en recursos para la organización, que los incluye en su planificación para facilitar los resultados personales.

El planteamiento de la organización como parte de un sistema comunitario o de una red de recursos aporta muchas más oportunidades y posibilidades de apoyo a las personas que se están esforzando por alcanzar sus resultados personales. Los ámbitos comunitarios de salud, alojamiento, empleo, educación, transporte, ocio y el capital social pueden convertirse en recursos potenciales muy valiosos para el logro de estos resultados.

LIDERAZGO

Como se muestra en el Gráfico 4.3., la gestión de resultados de calidad de vida requiere liderazgo en términos de (a) visiones, valores y expectativas organizacionales con respecto a las personas con discapacidad, y (b) cultura organizacional, comportamientos y un rendimiento que aseguren los apoyos necesarios para responder a las expectativas. Podemos plantear el liderazgo desde tres perspectivas: (a) dinámicas organizacionales, (b) aspectos del liderazgo, y (c) refuerzo del liderazgo de los profesionales que actúan sobre el terreno.

Gráfico 4.3. Función del liderazgo de calidad en una organización dedicada a los servicios.



a) Dinámicas organizacionales

Las organizaciones son dinámicas, no estáticas. Para explicar este concepto, Bolman y Deal (2003) han propuesto un modelo basado en cuatro marcos de categorías de dinámicas organizacionales: (1) el marco racional y estructural, (2) el de recursos humanos, (3) el político, y (4) el simbólico. Se puede analizar por separado el conjunto de objetivos, la asignación de recursos y la distribución del poder de cada uno de estos marcos. Pero nunca hay que olvidar que las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo, como usuarios finales, deben ser los que orienten a la organización. Con esto siempre en mente, pasemos a considerar diversas cuestiones de liderazgo organizacional aplicables en cada uno de estos cuatro marcos.

1. Marco racional y estructural

Dentro de este marco, las decisiones se toman de forma lógica y analítica. Los objetivos y prioridades organizacionales van a depender de los argumentos más sólidos, de los análisis más persuasivos y de los planteamientos más claros. Boyle (2000) apunta que los razonamientos, y la forma de razonar, influyen en nuestra definición de lo que consideramos importante, por lo que los argumentos más razonados y convincentes suelen ser a menudo los que determinan los objetivos. Lo que suscita varias cuestiones: ¿cómo contextualizar las claves, describir las opciones y facilitar aportaciones para permitir que las personas con discapacidades intelectuales y otras discapacidades del desarrollo ejerzan un liderazgo real?, ¿disponen estas personas de los recursos y apoyos apropiados para hacer valer y respaldar sus razonamientos en los debates y en la toma de decisiones organizacionales?

2. Marco de recursos humanos

Dentro de este marco, las decisiones que se toman pretenden promover el consenso y la armonía. Por ello, aquí se imponen las decisiones menos conflictivas. Lo que también suscita varias cuestiones: a la hora de resolver conflictos y de alcanzar consensos: ¿los intereses de las personas con

discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo pesan tanto como los de los demás participantes?, ¿o las organizaciones tienden a resolver sus conflictos y forjar sus consensos “en nombre de” las personas que apoyan, pero sin ellas?

3. Marco político o basado en el poder

Dentro de este marco, las decisiones las toman las personas que poseen poder e influencia, y son estas las que resuelven los conflictos en torno a los objetivos. Cuestiones que suscita este marco: ¿las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo tienen poder para plantear o influir en los objetivos y en la misión de la organización?; si estos objetivos finales dependen de intereses personales, ¿las personas con discapacidad pueden ejercer suficiente influencia en la organización?; ¿hasta qué punto están presentes cuando se toman las decisiones clave?

4. Marco simbólico

Dentro de este marco, las decisiones dependen del status, del prestigio y del valor de los símbolos más importantes para la organización. Las personas y grupos que se identifican con estos son los que plantean los objetivos. Lo que igualmente suscita una serie de cuestiones: ¿las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo pueden identificarse con símbolos poderosos y positivos?, ¿qué valores, imágenes y simbolismos transmiten estas personas dentro de la organización y de la comunidad?, ¿hasta qué punto las demás personas las asocian con símbolos poderosos y positivos?

Bolman y Deal (2003) señalan que las dinámicas organizacionales a menudo se identifican con uno de estos marcos, pero también pueden mostrar elementos de varios de ellos. Incluso en algunos casos, las actuaciones de la organización pueden basarse en factores procedentes de los cuatro marcos. Pero ahora no nos interesa tanto identificar qué marcos resultan más comunes en las organizaciones que prestan servicios y apoyos a personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo,

sino más bien que el lector comprenda que, independientemente del marco que explique mejor sus actuaciones, la organización debe examinar, entender y reforzar la capacidad de liderazgo y de influencia en el planteamiento de los objetivos de las personas con discapacidad, sea cual sea, insistimos, su marco de actuación.

b) Aspectos del liderazgo

Como muestra el Gráfico 4.3., uno de los aspectos del liderazgo es la gestión del rendimiento de la organización en facilitar los resultados personales. Existe una abundante literatura de investigación sobre liderazgo en las organizaciones no lucrativas de servicios humanos. Apuntamos a continuación varios aspectos del liderazgo que resultan particularmente relevantes para la mejora de los resultados de calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo.

• Liderazgo al servicio de los demás

Los líderes organizacionales se dedican a apoyar los esfuerzos de otras personas dentro de la organización. Responde a un modelo de pirámide invertida, donde los líderes están a disposición de los demás miembros de la organización y de los actores participantes (Greenleaf, 1991).

• Investigación Acción Participativa

Este aspecto del liderazgo tiene dos dimensiones (French & Bell, 1998). La primera destaca el papel de la participación. Los líderes de la organización son los participantes en un proceso de evaluación continua de la calidad de vida, de análisis de su propio liderazgo y de las iniciativas de calidad. La segunda dimensión se refiere a la parte de acción, destacando la importancia de pasar a la acción y de aprender de la misma. Los líderes organizacionales deben pues aprender en la práctica, mostrar una propensión a la acción, y examinar después los resultados y consecuencias de la misma. Deben abrir las puertas internas de la organización y aprender de

las personas a facilitar los resultados y a mejorar los apoyos. Este modelo de Investigación Acción Participativa se fundamenta en las fortalezas y capacidades organizacionales, vincula fortalezas y recursos con el proceso de aprendizaje organizacional y de mejora de la calidad, y se basa en la realidad de la vida de las personas.

Este modelo de investigación y acción propone que los líderes recopilen información para aportar consistencia a la toma de decisiones, tras lo cual dichas decisiones deben ser probadas y analizadas a la luz de los resultados. Se trata de una alternativa al modelo de planificación tradicional que propone planificar y analizar antes de actuar. La investigación y acción, guiada por el imperativo de "cambiar las cosas ya", propone que la organización lleve a cabo actuaciones controladas, aprenda de las mismas y se implique en ciclos de investigación y acción.

La literatura sobre gestión muestra numerosos ejemplos de éxito de las habilidades de liderazgo y de gestión orientada hacia la acción (Isenberg, 1984; Kotter, 1982; Mintzberg, 1973; Vail, 1993; Zuboff, 1988). Wheatley (1994) resume la conveniencia de aprender en la práctica con la siguiente metáfora: "memorizar los pasos de antemano no sirve de mucho; la clave está en ser capaz de meterse en la música y de moverse libremente por la pista" (p. 143).

• Liderazgo comunitario

Los líderes organizacionales deben asumir que la vida y la calidad de vida son cosas que florecen en comunidad. Las organizaciones, por sí solas, sencillamente no pueden ofrecer un abanico de oportunidades y de experiencias vitales comparable al que existe en la comunidad. Los líderes deben utilizar pues a la organización como un puente hacia la comunidad, por lo que deben integrar a la organización en la misma, pues para facilitar los resultados personales de calidad de vida, deben posicionar a la organización en una buena situación, visible, liderando a las organizaciones cívicas, mejorando así el capital social de todos sus miembros.

• Dirección cultural

Los líderes organizacionales deben establecer y reforzar los valores, símbolos y prioridades (es decir, la cultura organizacional) prestando especial atención a aspectos particulares de la vida de la organización. Han de centrarse en aquellos aspectos organizacionales que maximicen los resultados de calidad de vida de las personas. Para ello, y de manera constante, deben (a) situar a personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo en posiciones donde puedan orientar las prioridades organizacionales, dirigir sus propios apoyos y generar *feedback* y evaluaciones de las actuaciones de la organización; (b) apoyar a las personas para que tengan un buen rendimiento y unos comportamientos apropiados; (c) prestar atención a los datos e informaciones sobre resultados de calidad de vida; y (d) transmitir la importancia de los resultados personales para los propósitos y la misión de la organización.

En resumidas cuentas, el liderazgo organizacional resulta esencial para la promoción de los resultados personales. La literatura científica a este respecto identifica claramente tres aspectos relevantes del liderazgo que hemos comentado: liderazgo al servicio de los demás, liderazgo comunitario y dirección cultural. Pero más allá de esto, las organizaciones también necesitan reforzar el liderazgo de los profesionales que actúan sobre el terreno.

Refuerzo del liderazgo de los profesionales que actúan sobre el terreno

Estos son directamente los responsables ante los destinatarios del servicio de las expectativas generadas de aseguramiento de las necesidades básicas y cumplimiento de los resultados personales. Los profesionales que actúan sobre el terreno tienen la oportunidad de conocer constantemente los resultados de las personas y de plantear los apoyos particulares (a menudo, innovadores) que podrían asegurar tales resultados. Y, lo que es más importante, estos profesionales tienen la oportunidad de facilitar resultados que exigen un conocimiento y un compromiso personalizados.

A lo largo de la pasada década, nuestras experiencias e investigaciones han sacado a la luz nueva información sobre los profesionales que actúan sobre el terreno. No es nuestra intención resumir o sintetizar aquí toda esa información (consúltese para ello, por ejemplo, Larson, Lakin & Hewitt, 2002). Vamos, sin embargo, a apuntar los planteamientos clave de gestión para reforzar y apoyar a estos profesionales a la hora de definir su carrera y labor en términos de logro de resultados personales.

• Selección y contratación

Debe basarse en la capacidad y en la sensibilidad hacia el fomento de los resultados personales. En este sentido, la personalidad resulta más importante que las habilidades y las técnicas, que pueden ser aprendidas mediante programas de formación. El proceso de selección y contratación incumbe tanto a las personas destinatarias de servicios y apoyos como a sus potenciales proveedores, por ello, las decisiones de contratación deben contar también con las aportaciones de las primeras.

• Continuidad, supervisión y apoyo

La variable clave para la continuidad y la calidad de los apoyos consiste precisamente en el apoyo que reciben los propios profesionales. Dicho apoyo, asegurado básicamente por los cuadros medios, tiene una naturaleza altamente personal. Estos cuadros deben participar en el aprendizaje, la planificación y la prestación de apoyos relacionados con los resultados, e interrelacionarse regularmente con los profesionales que actúan sobre el terreno en la prestación de los servicios, asegurando un diálogo y un estímulo continuos.

• Sueldos, cobertura sanitaria y otros apoyos organizacionales

Los profesionales que actúan sobre el terreno suelen generalmente pertenecer a categorías laborales de bajos sueldos. Esto incrementa la relevancia del factor sueldo, en la medida en que afecta directamente a su capacidad para mantenerse a sí mismos y a sus familias. Por ello, una buena cobertura sanitaria resulta crucial, al igual que otros apoyos para

guardería, transporte, alojamiento y educación. Un sueldo bajo suele significar cierta escasez de recursos, y por lo tanto, una cobertura frágil. Una crisis en un área de cobertura puede suponer mayores tensiones en las demás áreas, y toda la situación personal de estos profesionales puede debilitarse y, eventualmente, venirse abajo. Por otra parte, los valores y principios que facilitan los resultados de las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo (objetivos y servicios autogestionados, apoyos comunitarios, investigación apreciativa, liderazgo al servicio de los demás) también fomentan el éxito de los empleados.

• Capital social

Las cuestiones relacionadas con los resultados personales y el capital social pueden convertirse en unos poderosos motivadores para los profesionales que actúan sobre el terreno. El incremento del capital social de estos profesionales puede tener tres beneficios directos en diferentes ámbitos: (a) las ventajas materiales, psicológicas y emocionales que aporta el capital social van aumentando con el tiempo; (b) puede suponer igualmente un aumento y refuerzo de sus propias redes personales de apoyo; un mayor capital social puede brindar pues soluciones y recursos alternativos precisamente cuando el sistema de cobertura personal antes mencionado esté entrando en crisis; y (c) los profesionales que actúan sobre el terreno son más capaces de facilitar oportunidades derivadas del capital social a las personas con discapacidad si han desarrollado y alimentado sus propias redes de relaciones.

• Potencial de difusión del conocimiento

Los profesionales que actúan sobre el terreno influyen de manera directa en hacer explícito el conocimiento tácito. Desempeñan pues un papel clave en el intercambio de conocimiento y de información dentro de la organización. Al aprender en la práctica, escuchar historias, ser testigos de la creación de los mitos y protagonistas organizacionales, y facilitar directamente los resultados, tienen acceso a conocimientos que no suelen estar al alcance de otros empleados. Así que uno de sus retos consiste en apren-

der a transmitir a la organización toda esta información tácita, así como aprender a traducirla a conocimientos explícitos. Este potencial de difusión del conocimiento por parte de los profesionales que actúan sobre el terreno va a depender igualmente de la capacidad de gestión de la organización. Para empezar, ésta debe reconocer y respetar el valor de los conocimientos tácitos. Debe también generar espacios y oportunidades de intercambio de los mismos. Por otro lado, debe promover su traducción a conocimientos explícitos que puedan ser codificados, reproducidos y difundidos. Por todo ello, la organización ha de invertir en los profesionales que actúan sobre el terreno, tanto para fomentar y ampliar la base de recopilación de conocimientos tácitos como para dirigirlos hacia los canales informativos organizacionales formales.

RESUMEN

La gestión de los resultados personales debe basarse pues en valores y principios derivados de la autodeterminación, de la inclusión, del capital social y de los derechos humanos y legales. Sin embargo, los valores por sí mismos no son suficientes para hacer realidad los resultados personales de las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo; su gestión requiere también habilidades y capacidades. Éstas, junto a las experiencias relacionadas con el liderazgo, la coordinación dentro de la organización, la negociación y resolución de conflictos y una comprensión del funcionamiento y del comportamiento organizacional, constituyen lo que hace que los valores y principios “se hagan realidad”. Unos mejores métodos de entrevista, los nuevos formatos y diseños de los servicios y apoyos autogestionados, la difusión de programas-piloto y unas prácticas prometedoras tan sólo cobran sentido cuando vienen acompañados de una gestión e implementación adecuadas.

Los valores y principios más importantes derivan de universales de justicia social, derechos humanos, inclusión social y oportunidades económicas. La aplicación e implementación de dichos universales bien merece

que demos lo mejor de nosotros. En este sentido, este capítulo ha destacado una nueva forma de plantear las estrategias de gestión, así como la importancia de abrir las puertas internas de la organización. En concreto, hemos propuesto que, para lograr cumplir los resultados personales, las organizaciones deben cambiar a sistemas de apoyo más individualizados y dispersos, lo que supone abordar cinco factores cruciales que permiten que los programas de resultados personales funcionen: la estrategia, la ejecución, la cultura, la estructura y el liderazgo. Las aportaciones de este capítulo se basan en nuestros conocimientos sobre el capital social, los procesos organizacionales que facilitan los resultados personales, los modelos de liderazgo y de cultura organizacional, las estrategias de desarrollo de los recursos humanos, la comunidad como fuente de recursos y sobre cómo nutrir y sostener organizaciones sólidas.

Los resultados personales y su medición resultan básicos para el proceso de cambio organizacional. El siguiente capítulo plantea una propuesta (la del Council on Quality and Leadership) de medición de los resultados personales dentro de un contexto de innovaciones y de un sistema de gestión integrado.

Capítulo 5. Medidas de los resultados personales: valores y parámetros para un sistema integrado de gestión

INTRODUCCIÓN Y PANORAMA

A lo largo de este último cuarto de siglo, los usuarios y sus familias, los proveedores de servicios y de apoyos, y las administraciones centrales, regionales y locales han alterado profundamente los patrones históricos que solían caracterizar a los servicios para personas con discapacidad. Los pleitos y cambios legales y el aumento de la financiación pública han alimentado esta transformación social. Durante este periodo de rápidos cambios, el marco de evaluación de la calidad se ha quedado desfasado con respecto a los nuevos patrones de prestación de servicios y apoyos, de autodeterminación y de capacidad de elección. A medida que han cambiado dichos servicios y apoyos, han aumentado nuestras expectativas y consideraciones sobre la calidad. Pero como señala Jaskulski (1991), estos cambios han venido acompañados de discontinuidades y solapamientos. Los nuevos conceptos aún no han llegado a sustituir totalmente a los tradicionales, de manera que los planteamientos innovadores en servicios

humanos tienden a convivir con las prácticas tradicionales, produciendo lo que podríamos denominar “la paradoja de la innovación”.

La paradoja de la innovación

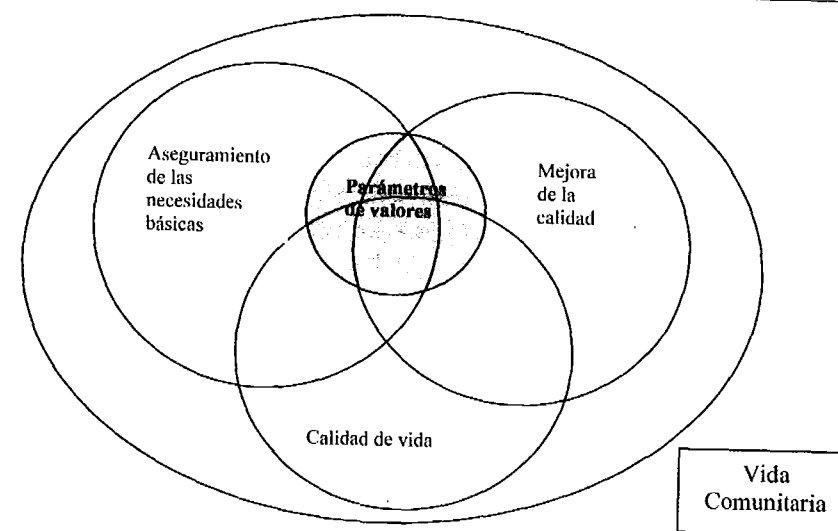
Las organizaciones que apoyan a personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo deben afrontar un dilema: debido a su continua búsqueda de alternativas innovadoras y creativas, a menudo se topan con una carencia de orientaciones claras en cuanto a procedimientos y con una falta de criterios para determinar la calidad de los apoyos que prestan. Y lo que es peor, las normativas, orientaciones y criterios sobre calidad vigentes están a menudo anticuados. La paradoja consiste pues en que las definiciones y mediciones de calidad actuales se basan a menudo en prioridades y en prácticas del siglo pasado, mientras las nuevas definiciones y prácticas aún no han logrado generar un consenso aceptado por todos los actores implicados. El resultado es que las propuestas innovadoras y creativas **coexisten** con las prácticas y definiciones anticuadas, pero aún aceptadas.

Esta paradoja genera dificultades a las organizaciones de servicios humanos por varias razones. La primera: muchas de estas organizaciones no son lucrativas, por lo que carecen de un enfoque estratégico de rentabilidad comercial que suele ser el que orienta los cambios e innovaciones en el sector de los negocios. La segunda razón, el ámbito legislativo, regulador y público es poco dado a los cambios rápidos. El sector público cambia al lento ritmo de la evolución de los consensos. Y la tercera razón es que los rendimientos de las organizaciones de servicios humanos a menudo tan sólo pueden medirse y evaluarse en base a datos y recopilaciones de información a largo plazo; en consecuencia, incluso las organizaciones más innovadoras frecuentemente deben basarse en datos y mediciones de calidad diseñados y planteados de forma tradicional.

Cómo minimizar la paradoja

Esta paradoja es ineludible. De hecho, como se planteaba en el capítulo anterior, las organizaciones necesitan un liderazgo que logre equilibrar con éxito las realidades vigentes con las innovaciones emergentes, y de esa manera gestionar la comentada paradoja. Además, las organizaciones también requieren un sistema integrado de calidad basado en valores, como el que se muestra en el Gráfico 5.1. Dicho sistema es global, integrado y dinámico.

Gráfico 5.1. Sistema de calidad integrado para organizaciones que presten servicios a personas con discapacidad



Nota: Copyright 2005 del Council on Quality and Leadership. Permiso de reimpresión.

• Sistema basado en valores

Los valores aportan sentido al diseño, definición y medición de los fac-

tores de calidad. Partir de valores relacionados con la capacidad de elección, planificación y autodeterminación personales asegura que los factores de calidad reflejen la consideración y respeto hacia las personas destinatarias de los servicios y apoyos.

• Sistema global

El sistema de calidad integrado incluye factores de **aseguramiento de la calidad** que abordan las necesidades básicas en cuestiones de salud y seguridad así como los requisitos mínimos económicos, legales y de gestión. El sistema también aborda la **mejora de la calidad** organizacional e incluye factores relacionados con la eficiencia y la efectividad. Un sistema de calidad global también fomenta los resultados de **calidad de vida**, incluyendo factores relacionados con la capacidad de elección, la autodeterminación y el bienestar.

• Sistema integrado

Los factores del sistema de calidad deben de estar integrados, de manera que las organizaciones puedan incorporar dichos factores en un sistema de gestión de calidad donde los valores y los parámetros coincidan. El sistema de calidad parte de valores personalizados y acude a un único conjunto de parámetros personales para evaluar el aseguramiento y mejora de la calidad así como la calidad de vida.

• Sistema dinámico

El sistema de calidad también debe ser dinámico y responder a (a) los análisis de información y datos; (b) los cambios en las políticas, procedimientos y prácticas; y (c) las estrategias de actuación organizacional para mejorar el rendimiento en calidad. En un sistema de gestión de la calidad, los datos e información tienen múltiples aplicaciones, pueden ser utilizados (a) para la planificación personal; (b) para abordar las necesidades básicas en cuestiones de salud y seguridad; (c) como patrones de referencia para valorar los resultados personales de calidad de vida y el rendimiento de los servicios organizacionales en comparación con otras orga-

nizaciones y sistemas; y (d) para orientar los apoyos organizacionales y comunitarios hacia una mejora de la calidad de vida.

Perspectiva del capítulo y definiciones

Este capítulo parte de las mediciones de resultados personales de calidad de vida desarrolladas por el Council on Quality and Leadership (CQL, a partir de ahora). Las **mediciones de resultados personales** (CQL, 1997, 2000d, 2005b)²¹ se componen de 25 indicadores de calidad (es decir, mediciones) que reflejan siete dimensiones de calidad de vida: identidad, autonomía, entorno relacional, logros, seguridad, derechos y salud y bienestar. Estas medidas se usan ampliamente (como explicamos más adelante en el capítulo) por varias razones. La primera es que ofrecen un sistema integrado de gestión de calidad para organizaciones, redes y sistemas de servicios. La segunda razón es que los valores, métodos, contenidos, desarrollos y procesos de aplicación que acompañan a estas medidas aportan numerosas propuestas para que las organizaciones desarrollen su propio sistema integrado de gestión de calidad. La tercera razón es que el CQL lleva desde 1971 diseñando y desarrollando medidas y estándares para la calidad en el ámbito de las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. En todo este tiempo, sus definiciones, medidas y aplicaciones organizacionales de calidad han influido y orientado sentencias judiciales, legislaciones y normativas y prácticas organizacionales en los ámbitos nacionales y regionales. El CQL, constituido por algunos de los más señalados representantes, proveedores y profesionales, tiene una amplia presencia y peso en el campo de la discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo (Gardner, 2002; Gardner & Nudler, 1999; Hemp & Braddock, 1990).

Las reflexiones desarrolladas en este capítulo se basan en las siguientes definiciones:

²¹ Todas las siguientes menciones a estas mediciones proceden de estas referencias

- **Aseguramiento de la calidad:** capacidad demostrada de los servicios y apoyos de un proveedor para garantizar las necesidades básicas en las áreas de salud, seguridad y continuidad.
- **Mejora de la calidad:** capacidad personal, organizacional o de los sistemas para mejorar sus rendimientos y transparencia mediante la recopilación y análisis sistemáticos de datos e informaciones así como mediante la implementación de estrategias de actuación basadas en dichos análisis.
- **Calidad de vida:** enfoque sobre los resultados personales tal como los define cada individuo destinatario de servicios y apoyos. Las iniciativas de aseguramiento y de mejora de la calidad fomentan la calidad de vida de las personas.

EL CQL Y EL DISEÑO DEL CAMBIO

El CQL es una organización internacional de mejora de la calidad de diseños, mediciones y rendimientos. Las iniciativas de calidad del CQL se dirigen a personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo, a personas con enfermedades mentales y a la gente, organizaciones y sistemas que los apoyan.

Se trata de una organización de acreditación nacional creada a finales de los años 60. La necesidad de establecer estándares de acreditación derivó de los abusos y crueldades denunciadas en las instituciones residenciales y de custodia. A comienzo de los 70, el CQL estableció los primeros estándares de acreditación para organizaciones que prestan servicios a personas con discapacidad intelectual. A lo largo de los siguientes veinte años, estos estándares del Consejo de Acreditación de Servicios para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo fueron incorporados a las regulaciones del Intermediate Care Facility Program for the Mentally Retarded²² (ICF-MR), a la sentencia de *Wyatt contra Stickney*

²² "Programa de establecimiento de cuidado intermedio para personas con retraso mental"

(2000) y a los requisitos de licencia estatal (Gardner, 2002; Gardner & Nudler, 1999; Hemp & Braddock, 1990).

En 1990 el CQL inició una revisión de sus estándares (Accreditation Council on Services for People With Disabilities²³, 1993). A pesar de la globalidad de sus 810 estándares de acreditación, los requisitos de procedimientos para procesos no lograban fomentar suficientemente la calidad de los servicios. En respuesta a esta situación, en 1991 la junta directiva del CQL comenzó a desarrollar las medidas de resultados personales. Estas nuevas medidas de la calidad presentaban cuatro requisitos de diseño: (a) concisión; (b) generalidad (que fueran aplicables a una amplia gama de personas destinatarias de diversos servicios y apoyos); (c) enfoque en la persona (no en el programa); y (d) integración en las aplicaciones de gestión. Estos requisitos plantearon dos desafíos relevantes. El primero²⁴ consistía en desarrollar un conjunto válido y fiable de resultados, indicadores y medidas de rendimiento que no fueran prescriptibles. Grupos focales compuestos por personas con discapacidad fueron identificando los resultados genéricos que consideraban más importantes en sus vidas: amistad, salud, dinero, trabajo, familia y casa. El CQL desarrolló entonces una metodología rigurosa y fiable para determinar hasta qué punto cada resultado, tal como era definido por la persona, estaba presente en su vida. Tuvieron para ello en cuenta cinco requisitos de aplicación:

1. Los ítems de medición individual tenían un sentido y una aplicación personal para cada individuo. Las medidas podían ser utilizadas para, o servir de apoyo a, varias formas de planificación personalizada.
2. Además de aportar información sobre individuos, los datos de resultados podían ser agregados a conjuntos, organizaciones y sistemas.
3. Cuando las organizaciones determinaban la presencia o ausencia de resultados, podían a la par identificar los apoyos necesarios que probablemente ayudaran a facilitarlos. Así podían analizar dichos apoyos en

²³ "Consejo de acreditación de servicios para personas con discapacidad"

²⁴ Habla de dos desafíos, pero tan sólo se presenta el primero (Nota del traductor)

términos de valores y misión, de estructura organizacional, de personal y de presupuesto.

4. Los resultados personales y los datos sobre los apoyos podían servir para controlar la mejora del rendimiento organizacional.
5. Mediante el uso de resultados personales, así como de los apoyos aplicables y de las políticas y procedimientos que los definían, las organizaciones podían definir y medir las necesidades básicas en las áreas de salud y seguridad.

VALORES Y PRINCIPIOS DE LAS MEDIDAS DE RESULTADOS PERSONALES

El contenido y validez de las **Medidas de resultados personales** depende de la participación directa y personal de los individuos con discapacidad intelectual y/o con enfermedades mentales y de sus familiares y amigos en el proceso de diseño y desarrollo. Para el diseño inicial de los resultados personales se utilizaron las aportaciones de individuos y de grupos focales. Las revisiones siguientes fueron incorporando también entrevistas individuales y el *feedback* con dichos grupos. Tanto el contenido de las **Medidas de los resultados personales**, así como la entrevista y la metodología de recogida de información se basaron en la teoría y práctica de la autogestión en la toma de decisiones (Gardner & Carran, 2005; Gardner, Nudler & Chapman, 1997). Las **Medidas de los resultados personales** siguen la siguiente lógica: (a) las personas definen sus propios resultados; (b) el proceso de identificación y definición de los mismos es experimental, es decir, las personas cuentan con una serie de opciones entre las cuales elegir; y (c) las organizaciones prestan los apoyos para facilitar los resultados identificados y definidos por las personas. Esta lógica tiene como resultado los seis siguientes valores y principios: (a) diferentes dimensiones de la elección; (b) exploración de las preferencias; (c) responsabilidad organizacional; (d) individualidad; (e) valoración objetiva de las medidas de la calidad de vida centradas en la persona, e (f) individualización del proceso organizacional.

Dimensiones de la elección

Para que los individuos puedan realizar elecciones y tomar decisiones consistentes, el proceso debe incluir tres dimensiones.

1. Contexto experimental de elección

Las personas necesitan acudir a experiencias vitales concretas para poder elegir entre diferentes opciones posibles. La organización de apoyo tiene la responsabilidad de aportar a las personas formación, consejo y oportunidades de probar y experimentar las opciones posibles. En algunos casos, las personas con discapacidades más severas pueden requerir apoyos, experiencias y opciones adicionales para que los resultados personales sean posibles y significativos.

2. Contexto social de elección

Las redes de apoyo social ayudan a las personas a escoger entre opciones. La mayor parte de la gente, cuando se enfrenta a elecciones importantes y complicadas, busca consejo en su familia, amigos y pares. Rara vez toman las decisiones en solitario, necesitan un contacto regular con grupos de pares, amigos y familia para compartir sus sentimientos e información y para buscar consejo y apoyo.

3. Contexto creativo de elección

Elegir y tomar decisiones no suele reducirse a “esto o aquello”. La mayor parte de las personas intentan encontrar alternativas nuevas que escapen a elecciones forzosas “entre opción A u opción B”. Esta búsqueda creativa de un compromiso entre opciones dadas contribuye a reforzar la autoestima y la satisfacción personales. Las organizaciones de apoyo tienen pues la responsabilidad de ayudar a estas personas a identificar alternativas nuevas que satisfagan sus necesidades y expectativas personales y, a la par, se ajusten a los recursos posibles y disponibles. Esta búsqueda de alternativas nuevas y creativas tiene a menudo mejores resultados cuando las organizaciones superan los límites de sus propios apoyos y programas, pues la mayor parte de dichas alternativas derivan de las redes sociales o de otras relaciones comunitarias.

Exploración de las preferencias

A las organizaciones de apoyo a menudo les resulta difícil descubrir o comprender los resultados personales de los individuos. En tales casos, aunque las medidas mantienen su importancia, hay que cambiar los modos de exploración de las preferencias personales, antes de plantear las posibles opciones para elegir. Los profesionales que actúan sobre el terreno, los médicos, los familiares y los amigos son los que comparten información sobre las preferencias de las personas. Se trata de una exploración cotidiana que en muchos casos se nutre de la información tácita o informal acumulada durante las interacciones del día a día. En algunos casos, el profesional que actúa sobre el terreno puede necesitar asistencia para traducir toda esta información informal sobre sentimientos, observaciones y “conocimiento” a planteamientos de preferencias de resultados personales, pues, evidentemente, toda persona tiene sus preferencias: las personas de las que quiere rodearse, en qué postura le gusta dormir o sus alimentos favoritos.

Las dimensiones de la elección explicadas anteriormente resultan también válidas para la exploración de las preferencias. Las personas poseen cierto abanico de experiencias y de oportunidades, gozan de un apoyo continuo mientras aprenden de la experiencia e indican preferencias. Finalmente, los proveedores de apoyo, las familias y los amigos suelen ofrecer, de la manera más creativa posible, un conjunto de experiencias que pueden superar el campo de actuación de la propia organización. En algunos casos, este periodo de exploración puede llevar meses; el compromiso por descubrir las preferencias no sólo requiere creatividad, sino también paciencia y voluntad para empezar de cero y volver a intentarlo cuantas veces haga falta.

Responsabilidad organizacional

Antes de considerar que se ha logrado un resultado, hay que cumplir las comentadas condiciones para la elección entre diferentes opciones y para la exploración de las preferencias (experimentando con varias opciones,

ofreciendo apoyo social para elegir y colaborando creativamente en la definición de alternativas). Si se pasan por alto estas dimensiones las personas no van a tener opciones reales para elegir, por ejemplo, dónde trabajar, dónde vivir y con quién, o a quién considerar “amigo”. Tan sólo se puede hablar del logro de un resultado personal si se han dado posibilidades reales de elección.

Individualidad

Las **Medidas de resultados personales** derivan de una definición y de una descripción personal e individualizada. Esto es cierto a pesar de que la labor del CQL proceda de procesos generales de desarrollo que incluyan sesiones de grupos focales compuestos por personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades de desarrollo, de un trabajo de campo llevado a cabo durante más de cuatro años y de revisiones basadas en el análisis de nuestra base de datos nacional (CQL, 2005f). A pesar de todo esto, siguen siendo las personas particulares las que deben aportar sus propias definiciones de cada una de las categorías de resultados. Así por ejemplo, cada individuo debe aportar sus interpretaciones personales de ítems como “la persona es respetada” o bien “la persona participa en la vida comunitaria”. Pues, después de todo, cada uno de nosotros puede tener una concepción propia de lo que significa “respeto”.

Por ello, las 25 **Medidas de resultados personales** no incluyen escalas normativas de los mismos. Y por ello cada individuo constituye una muestra unipersonal única. No existen normas o definiciones estandarizadas que tengan el mismo sentido para todo el mundo. Por eso resulta esencial que cada persona aporte sus definiciones únicas de cada una de las medidas de los resultados.

Valoración objetiva de las medidas de calidad de vida centradas en la persona

Las organizaciones deben determinar la presencia o ausencia de resultados basándose en la recolección de información y datos durante las interacciones directas y sobre el terreno con los encuestados, con sus intermediarios o representantes y con otras fuentes de información. Durante estas interacciones, los entrevistadores han de seguir la matriz de un árbol de decisiones. De esta manera, las organizaciones pueden obtener y analizar información de forma estructurada de un proceso de entrevista abierta dentro de un marco de preguntas y orientaciones de las decisiones, específico para cada una de las 25 mediciones de resultados.

Los resultados no son pues directamente registrados por los individuos, tampoco miden opiniones personales (ya sean del encuestado, del intermediario o representante, de otras fuentes de información o del entrevistador mismo) ni registran la satisfacción del entrevistado en cada una de las cuestiones relacionadas con los resultados. Al desarrollar las **Medidas de resultados personales**, nos dimos cuenta de la dificultad y complejidad de obtener información fiable y válida por parte de algunas personas con un grado severo de discapacidad y de las personas que las apoyan. Intentamos minimizar este obstáculo recurriendo a múltiples fuentes de decisión, a una matriz en forma de árbol de decisiones y dedicando mucho tiempo a repetir las preguntas en varios momentos a diversos entrevistados en diferentes situaciones.

La individualización del proceso organizacional

El uso de las **Medidas de resultados personales** requiere que la organización identifique el sentido personal que cada individuo atribuye a los resultados. Este enfoque en los resultados personales constituye la base del proceso organizacional de planificación personalizada. Por otro lado, cada una de las medidas de los resultados personales incluye una serie de preguntas sobre los apoyos personales para pasar de las respuestas de los entrevistados a las cuestiones de los resultados. Estas preguntas sobre sus apoyos determinan (a) hasta qué punto estos están actualmente facilitando un resultado, o (b) en caso de que no se esté dando tal resultado, cuáles de

los apoyos identificados podrían facilitarlos. Estos apoyos no consisten en programas o en procesos estandarizados, sino que se trata de actuaciones personalizadas llevadas a cabo por la organización para facilitar el resultado tal y como ha sido definido por la persona.

En general, el acercamiento individualizado desplaza la estrategia y diseño organizacionales de los programas hacia las personas. En vez de establecer procesos organizacionales uniformes en forma de programas, las organizaciones deben ahora individualizar los procesos para facilitar los resultados personalmente definidos. Este cambio tiene dos consecuencias. La primera es que los servicios humanos, como por ejemplo los sectores de manufacturas comerciales, están sustituyendo la producción uniforme en masa (mediante programas) por los diseños personalizados. La segunda implicación es más sutil a la par que profunda: nadie puede identificar o determinar un proceso personalizado hasta que el individuo no haya definido su propia interpretación del resultado.

Este proceso de individualización invierte el planteamiento tradicional de gestión de la calidad total y de mejora continua de la calidad. Al cambiar la finalidad (la dimensión personal del resultado), todo el proceso para facilitar que las personas alcancen tales resultados también debe cambiar. Después de todo, las organizaciones de servicios humanos no están interesadas en fabricar tipos de productos uniformes (como tostadoras) resultantes de procesos estables y rígidos. Si todas las personas que reciben servicios y apoyos definieran todas las medidas de resultados personales de la misma forma y si todos esos individuos se comportaran e interactuaran con los demás de la misma manera, el proceso podría estandarizarse. Pero como las diferentes personas definen sus resultados de diferente manera, los procesos para facilitar dichos resultados también deben variar.

Así que podemos extraer de todo esto una conclusión importante para la medición de la calidad de vida: no es posible valorar un proceso de planificación de apoyos personalizados de una organización sin antes haber identificado los resultados en torno a los cuales éste debe diseñarse.

INVESTIGACIÓN, DESARROLLO Y PERFECCIONAMIENTO CONTINUO DE CQL

A lo largo del continuo desarrollo de las **Medidas de resultados personales**, el CQL ha ido revisando su validez, fiabilidad y aplicaciones (Gardner & Carran, 2005; Gardner, Carran & Nudler, 2001; Gardner & Nudler, 1999; Gardner, Nudler & Chapman, 1997). La metodología de aplicación de las medidas ha sido ampliamente difundida (CQL, 2000a-2000g), y en cuanto a la metodología de recogida de información con personas que no comunican o que utilizan métodos de comunicación no convencionales, también ha sido descrita (CQL, 2000a, 2000b). El CQL rediseña, desarrolla y perfecciona continuamente las **Medidas de resultados personales** para afrontar cuestiones de fiabilidad, consistencia y utilidad analítica. Estas cuestiones resultan importantes para cualquier organización que desarrolle un sistema de gestión de la calidad.

• Fiabilidad de los datos

En su base de datos nacional, el CQL (2005f) incluye información sobre resultados personales recolectada tan sólo por entrevistadores certificados. Todo el personal y entrevistadores empleados por el CQL deben alcanzar un nivel de 0,85 en el índice de fiabilidad entre evaluadores realizado con el personal veterano más reputado del CQL.

• Consistencia de la recolección de datos

En cuanto a la consistencia, el CQL (2005f) incluye en su base de datos nacional tan sólo información sobre resultados personales recolectada por entrevistadores certificados durante revisiones de acreditación, cuyo protocolo identifica los procesos y procedimientos para llevar a cabo entrevistas, recoger información, investigar y eliminar discrepancias y decidir las puntuaciones de cada uno de los resultados personales de las personas entrevistadas. Por lo tanto, las entrevistas realizadas por entrevistadores certificados durante talleres de auto-evaluación, encuentros de armonización de valores y certificaciones básicas no son tenidas en cuenta para la base de datos nacional.

• Análisis de datos

El CQL perfecciona continuamente sus **Medidas de resultados personales** basándose en el análisis de los datos. Todo cambio procede de nuestros análisis de la funcionalidad y utilidad de cada ítem en la discriminación de la calidad y del análisis factorial del conjunto de resultados. Además, el análisis de los datos transforma continuamente tanto nuestra gestión organizacional como las estrategias de calidad que ofrecemos a los usuarios y nuestra forma de concebir la calidad de cara al futuro.

UNA BASE DE DATOS NACIONAL DE MEDIDAS DE RESULTADOS PERSONALES

Los valores y principios de las **Medidas de resultados personales** aportan la base para confeccionar un sistema de medición válido y fiable que integra los requisitos para el aseguramiento y mejora de la calidad y el logro de la calidad de vida. Los autogestores, sus familias y apoyos, las organizaciones y sistemas pueden acudir a las **Medidas de resultados personales** para evaluar sus propios rendimientos y logros a lo largo del tiempo, así como sus carencias y desfases en términos de calidad. Además, la base de datos nacional de Medidas de resultados personales (CQL, 2005f) permite a las personas, servicios, organizaciones y sistemas comparar sus rendimientos en calidad con otros proyectos, similares o diferentes, a lo largo y ancho de los Estados Unidos. Aunque esta base de datos nacional incluye la información completa de las entrevistas sobre resultados personales, los usuarios pueden seleccionar las variables que les interesen para aplicarlas a su propia mejora de la calidad y actividad evaluadora.

Un vistazo nacional

La base de datos nacional (CQL, 2005f) contiene actualmente datos e información de **Medidas de resultados personales** de más de 5.000 indi-

viduos que han participado en entrevistas sobre resultados personales en revisiones de acreditación de más de 600 organizaciones durante el periodo de 1992-2004. En la Tabla 5.1. aparece un resumen de los datos sobre los resultados y apoyos organizacionales de la muestra de población. En la columna de resultados aparece el porcentaje de personas de la muestra que ha alcanzado determinado resultado. La columna de apoyos muestra el porcentaje de personas que (a) tienen un apoyo específico que, en efecto, les está facilitando el logro del resultado, o (b) tienen dicho apoyo y esperan que les permita alcanzar el resultado. Estos datos sobre los apoyos indican el nivel de éxito de la organización en la personalización de sus recursos y procesos para abordar los resultados personales. Son datos que permiten a una organización evaluar sus logros y transparencia en su apoyo a las personas para lograr los resultados personales definidos.

Tabla 5.1. Resumen de datos de medidas de resultados personales y de apoyos organizacionales recopilados a escala nacional durante las revisiones de acreditaciones

Resultados personales medidos	% de resultados	% de apoyos
Dimensión: Identidad		
1. Las personas eligen metas propias.	46,1	46,6
2. Las personas eligen dónde y con quién vivir.	44,3	55,2
3. Las personas eligen dónde trabajar.	38,3	49,1
4. Las personas mantienen relaciones íntimas.	72,4	67,4
5. Las personas están satisfechas con los servicios.	87,3	81,2
6. Las personas están satisfechas con su situación vital.	85,5	85,6
Dimensión: Autonomía		
7. Las personas eligen sus rutinas cotidianas.	84,6	84,1
8. Las personas tienen momentos, espacios y oportunidades de privacidad.	90,1	91,6

9. Las personas deciden cuándo compartir información personal.	79,2	69,1
10. Las personas hacen uso activo de sus espacios.	76,7	79,0

Dimensión: Entorno relacional

11. Las personas viven en entornos integradores.	34,8	41,7
12. Las personas participan en la vida comunitaria.	74,0	80,6
13. Las personas interactúan con otros miembros de la comunidad.	71,1	73,1
14. Las personas desempeñan diferentes roles sociales.	31,6	31,3
15. Las personas tienen amigos.	57,8	59,0
16. Las personas son respetadas.	77,1	80,2

Dimensión: Logros

17. Las personas eligen los servicios.	45,7	47,4
18. Las personas logran alcanzar sus metas propias.	82,6	82,0

Dimensión: Seguridad

19. Las personas mantienen los apoyos naturales de su entorno.	64,4	77,6
20. Las personas se sienten seguras.	86,9	81,7

Dimensión: Derechos

21. Las personas ejercen sus derechos.	42,9	39,6
22. Las personas son tratadas equitativamente.	50,4	50,1

Dimensión: Salud y bienestar

23. Las personas mantienen el mejor estado de salud posible.	73,5	72,8
24. Las personas no sufren abusos y negligencias.	86,2	89,8
25. Las personas experimentan estabilidad y seguridad.	81,8	78,4

Nota: Tamaño de la muestra: 5.542 personas. Estadísticas de 2005, basadas en datos recopilados durante las revisiones de acreditación realizadas en más de 600 organizaciones de 1992-2004 por el Council on Quality and Leadership. Base de datos nacional, 2005. Accesible online en: www.cfl.org.

Comparaciones y patrones

Una base de datos nacional válida y fiable permite a las organizaciones, redes y sistemas establecer comparativas de su gestión de la calidad y de sus esfuerzos de mejora del rendimiento organizacional con los de servicios, organizaciones y sistemas similares a lo largo y ancho del país. La Tabla 5.2. ilustra, por ejemplo, cómo las organizaciones pueden comparar su propio rendimiento con el rendimiento medio nacional en **Medidas de resultados personales** y apoyos individualizados.

Al analizar éstos datos sobre resultados y apoyos, las organizaciones también pueden identificar el tipo y frecuencia del apoyo que produce o conduce a un resultado. Esta información descriptiva y cualitativa permite a la organización relacionar las medidas de calidad de vida con apoyos específicos e individualizados para cada una de las **25 Medidas de resultados personales**. Además, las organizaciones pueden establecer patrones comparativos de rendimiento en resultados y apoyos en función de las características de los usuarios, como su edad o grado de discapacidad, tipo de apoyos residenciales (por ejemplo, vida independiente, vida con apoyos, vida supervisada, vida con la familia natural o con familia de acogida), fuentes de financiación (por ejemplo, apoyos o recursos de la administración central y/o regional), o bien el tamaño o ubicación de la organización.

Tabla 5.2. Patrones y datos de comparación de la muestra para Alpha Inc.

Resultados personales medidos	Nacional (Nota)		Alpha Inc.		Diferencias	
	% de resultados	% de apoyos	% de resultados	% de apoyos	% de resultados	% de apoyos
1. Eligen metas personales	46,10	46,60	52,63	41,58	6,50	-5
2. Eligen dónde y con quién vivir	44,30	55,20	31,58	46,84	-12,7	-8,4
3. Eligen dónde trabajar	38,30	49,10	34,41	36,84	-3,9	-12,3
4. Mantiene relaciones íntimas	72,40	67,40	70,60	68,42	-1,8	1
5. Están satisfechos con los servicios	87,30	81,20	73,68	64,42	-13,6	-16,8
6. Están satisfechos con su situación vital	85,50	85,60	83,49	84,21	-2	-1,4
7. Eligen sus rutinas cotidianas	84,60	84,10	84,21	78,42	-0,4	-5,7
8. Tienen momentos, espacios y oportunidades de privacidad	90,10	91,60	86,30	88,95	-3,8	-2,6
9. Deciden cuándo compartir información personal	79,20	69,10	73,68	84,21	-5,5	15,1
10. Hacen uso activo de sus espacios	76,70	79,00	78,95	78,95	2,2	-0,1
11. Viven en entornos integradores	34,80	41,70	31,58	42,11	-3,2	0,4
12. Participan en la vida comunitaria	74,00	80,60	72,63	73,16	-1,4	-7,4
13. Interactúan con otros miembros de la comunidad	71,10	73,10	84,21	78,95	13,1	5,8
14. Desempeñan diferentes roles sociales	31,60	31,30	21,05	21,05	-10,5	-10,2
15. Tienen amigos	57,80	59,00	57,89	66,84	0,1	7,8
16. Son respetados	77,10	80,20	89,47	88,95	12,4	8,8
17. Eligen los servicios	45,70	47,40	57,89	57,89	12,2	10,5
18. Logran alcanzar sus metas personales	82,60	82,00	63,16	57,89	-19,4	-24,1

Resultados personales medidos	Nacional (Nota)		Alpha Inc.		Diferencias	
	% de resultados	% de apoyos	% de resultados	% de apoyos	% de resultados	% de apoyos
19. Mantienen los apoyos naturales de su entorno	64,40	77,60	52,63	52,63	-11,8	-25,0
20. Se sienten seguros	86,90	81,70	89,47	89,47	2,6	7,8
21. Ejercen sus derechos	42,90	39,60	73,68	68,42	30,8	28,8
22. Son tratados equitativamente	50,40	50,10	73,68	78,95	23,3	28,8
23. Mantienen el mejor estado de salud posible	73,50	72,80	84,21	73,16	10,7	0,4
24. No sufren abusos y negligencias	86,20	89,80	89,47	89,47	3,3	-0,3
25. Experimentan estabilidad y seguridad	81,80	78,40	84,21	83,16	2,4	4,8

Nota: Tamaño de la muestra: 5.542 personas. Estadísticas de 2005, basadas en datos recopilados durante las revisiones de acreditación realizadas en más de 600 organizaciones de 1992-2004 por el Council on Quality and Leadership. Base de datos nacional, 2005. Accesible en línea en: www.cfl.org.

Datos, información y toma de decisiones

Las organizaciones y sistemas pueden utilizar estos datos de resultados y apoyos para tomar decisiones con respecto a los servicios y apoyos, a las prioridades en políticas públicas y financiación, a las expectativas en torno a sus propios sistemas de gestión de la calidad y a las relaciones entre opciones, aseguramiento de necesidades básicas y bienestar personal.

• Servicios y apoyos

La base de datos nacional y las de las propias organizaciones y sistemas aportan pues información sobre las relaciones entre los resultados y los

²⁵ Home and Community Based Services, "servicios domiciliarios y comunitarios"

apoyos y sobre la importancia y tipo de apoyos que influyen en el logro de los resultados personales. Las organizaciones pueden utilizar tanto la base de datos nacional de Medidas de resultados personales como las propias para decidir cómo asignar los recursos y estructurar los servicios de apoyo. Por ejemplo, las organizaciones pequeñas o medianas (que atienden a entre 26 y 200 individuos) suelen lograr un mayor porcentaje de resultados que las muy pequeñas (que atienden a 25 ó menos) o las grandes (que atienden a más de 200). También se sabe (a) que el tamaño de la organización suele resultar un factor más crucial en el caso de personas con discapacidad severa, y (b) que, independientemente del tipo de discapacidad, se logran más resultados en entornos de vida asistida que en entornos de vida supervisada (Gardner & Carran, 2005).

• Prioridades políticas y de financiación

De forma similar, un análisis de la base de datos nacional del CQL por tipos de financiación y políticas residenciales (programas de Exención HCBS²⁵ o bien ICF-MR) nos indica que, independientemente del tipo de discapacidad, los ICF-MR alcanzan un porcentaje de resultados más bajo. Y en el caso de personas con una discapacidad intelectual severa o profunda, el porcentaje de resultados de los programas HCBS resulta significativamente superior a los resultados de los ICF-MR. Las organizaciones, las redes y los sistemas públicos de apoyo pueden pues acudir a informaciones similares de las bases de datos para determinar las mejores opciones de financiación para promover una calidad de vida óptima para las personas con discapacidad (Gardner & Carran, 2005).

• Relaciones entre variables

Gracias a las bases de datos, las organizaciones pueden explorar y hallar respuestas a cuestiones como qué efectos tiene la elección de dónde vivir o dónde trabajar en resultados como la salud, la seguridad o la ausencia de abusos y negligencias. La base de datos nacional puede aportar claves sobre las consecuencias del entorno relacional comunitario (por ejemplo, roles sociales, amistades y participación en la vida comunitaria) sobre

resultados relacionados con el aseguramiento de necesidades y opciones básicas. A partir de un análisis de nuestros datos (Gardner & Carran, 2005) sabemos que (a) la posibilidad de elección no afecta al resultado de “las personas se sienten seguras”, pero sí mantiene una ligera relación positiva con “las personas no sufren abusos y negligencias”; y (b) cuando existe posibilidad de elección con respecto a tres resultados: servicios, trabajo y residencia, la probabilidad de que se alcance el resultado de que “la persona desempeñe diferentes roles sociales” se triplica.

Medición de los sistemas de gestión de la calidad: ¿cuál es la cuestión?

Las bases de datos de resultados personales elaboradas por organizaciones y sistemas también pueden resultar útiles para abordar cuestiones relacionadas con la calidad de los servicios y con la calidad de vida. Por ejemplo, permiten analizar las diferencias entre resultados predictores de la acreditación organizacional y resultados predictores de la calidad de vida (Gardner & Carran, 2005).

La Tabla 5.3. identifica los cinco principales predictores de acreditación. Dichos predictores son, por lo general, resultados directamente relacionados con procesos organizacionales y con los valores promovidos por los servicios vigentes de las organizaciones. Estos resultados suelen ser facilitados por los servicios y apoyos derivados de los programas puestos en marcha por las organizaciones. La Tabla 5.3. también identifica los cinco principales predictores que permiten alcanzar un mayor número de resultados personales. Tan sólo uno de estos resultados, “las personas son respetadas”, se encuentra también entre los principales predictores de acreditación. Los otros cuatro no lo están (“las personas eligen dónde y con quién vivir”; “las personas eligen dónde trabajar”; “las personas interactúan con otros miembros de la comunidad”; y “las personas ejercen sus derechos”).

Tabla 5.3. Predictores de calidad de vida y resultados de acreditación

Calidad de vida

1. Eligen dónde y con quién vivir (Resultado 2)
2. Ejercen sus derechos (Resultado 21)
3. Interactúan con otros miembros de la comunidad (Resultado 13)
4. Son respetados (Resultado 16)
5. Eligen dónde trabajar (Resultado 3)

Acreditación

1. Son tratados equitativamente (Resultado 22)
2. Logran alcanzar sus metas personales (Resultado 18)
3. Son respetados (Resultado 16)
4. Eligen metas personales (Resultado 1)
5. Participan en la vida comunitaria (Resultado 12)

La Tabla 5.4. identifica los cinco principales predictores para alcanzar un mayor número de resultados según los diferentes tipos de personas. Este análisis resulta especialmente importante para la planificación de recursos organizacionales. El fomento de los resultados personales comienza con la asignación de recursos para servicios de apoyo. Las organizaciones pueden pues utilizar estos datos para responder a dos preguntas: (a) ¿estamos planteando lo apoyos que van a facilitar los resultados buscados?, y (b) ¿estamos asignando recursos y prestando apoyos no relacionados con los resultados personales de los individuos?

El análisis y la interpretación de los datos de los resultados de las mediciones personalizadas de las organizaciones indican que éstas experimen-

tan mayores dificultades para responder a los resultados personales que incluyan opciones no contempladas en su oferta. Facilitar el cumplimiento de la concepción personal de cada individuo de la vida comunitaria, del trabajo y de la interacción social sigue siendo uno de los principales retos para las organizaciones.

Tabla 5.4. Resultados que predicen que se va a alcanzar el mayor número posible de resultados personales

Para todas las personas	Para las personas con discapacidad intelectual severa	Para las personas con discapacidad intelectual	Para las personas con enfermedades mentales*
Eligen dónde y con quién vivir (Resultado 2)	Interactúan con otros miembros de la comunidad (Resultado 13)	Eligen dónde y con quién vivir (Resultado 2)	Son tratados equitativamente (Resultado 22)
Ejercen sus derechos (Resultado 21)	Son tratados equitativamente (Resultado 22)	Ejercen sus derechos (Resultado 21)	Interactúan con otros miembros de la comunidad (Resultado 13)
Interactúan con otros miembros de la comunidad (Resultado 13)	Mantienen relaciones íntimas (Resultado 4)	Son respetados (Resultado 16)	Eligen dónde y con quién vivir (Resultado 2)
Son respetados (Resultado 16)	Eligen sus rutinas cotidianas (Resultado 7)	Eligen dónde trabajar (Resultado 3)	Están satisfechos con su situación vital (Resultado 6)
Eligen dónde trabajar (Resultado 3)	Eligen metas personales (Resultado 1)	Interactúan con otros miembros de la comunidad (Resultado 13)	Eligen dónde trabajar (Resultado 3)

APLICACIONES Y ESTRATEGIAS DE CALIDAD

Las organizaciones pueden incorporar las **Medidas de resultados personales** y sus diversas aplicaciones a sus esfuerzos por la mejora de la calidad, mediante (a) iniciativas de co-evaluación con el propio CQL, o bien (b) de forma particular (siempre que se reconozcan los derechos de *copyright*). Puesto que las aplicaciones y mediciones se basan en los mismos factores de resultados personales, indicadores y apoyos organizacionales, las organizaciones pueden integrar sus iniciativas de calidad en un único sistema de gestión de la calidad. Las Medidas de resultados personales y sus aplicaciones promueven siete grandes estrategias de mejora de la calidad dentro de las organizaciones y sistemas: (a) armonización de valores en los niveles de las organizaciones o de los sistemas; (b) planificación centrada en la persona; (c) medición de la calidad de vida con Medidas de resultados personales; (d) certificaciones de aseguramiento de las necesidades básicas de salud y seguridad; (e) diseño y medición de la mejora del rendimiento de la organización; y (f) acreditación.

a) Armonización de valores organizacionales y de sistemas

Las organizaciones a menudo comienzan su auto-evaluación o la revisión de sus rendimientos con un análisis de los planteamientos y valores de su misión. Para ello, tratan de incluir en dichos planteamientos conceptos actuales asociados a las buenas prácticas y a las prácticas prometedoras. La armonización de valores permite explorar a fondo la organización y determinar (a) si todos sus miembros (incluyendo a los usuarios, a sus familias, a los directivos, al personal veterano y a los profesionales que actúan sobre el terreno) están de acuerdo y comparten los mismos valores; (b) hasta qué punto los planteamientos y la misión de la organización están guiados por estos valores; y (c) si se han establecido planes específicos y se han concretado responsabilidades entre empleados y voluntarios para hacer realidad los valores.

Todo esto permite a las organizaciones examinar sus valores y prácticas vigentes y determinar si son coherentes con los valores planteados en las

Medidas de resultados personales. La armonización de valores se basa en datos e informaciones recopiladas mediante entrevistas a personas con discapacidad, a sus familias, o bien a miembros de la organización, de la comunidad o a funcionarios públicos. Los datos sobre logros de resultados personales y sobre la actuación de los apoyos personalizados pueden entonces compararse con la base de datos nacional de **Medidas de resultados personales** o con la de la propia organización. Pero las organizaciones también tienen la opción de no acudir a comparaciones de datos, sino de pedir interpretaciones de los mismos a grupos focales compuestos por personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo, por familiares y por personas que les apoyan. Adicionalmente, las organizaciones o sistemas pueden comparar los resultados de los grupos focales con los de otros grupos de personas (por ejemplo, de profesionales que actúan sobre el terreno, de voluntarios comunitarios o de personas con discapacidad).

La armonización de valores funciona como una herramienta de autoevaluación organizacional, mediante la cual se pueden detectar desfases entre los valores planteados (o sea, "lo que debería ser") y las realidades vigentes (es decir, "lo que hay"). Unos valores ambiciosos y unas expectativas altas suelen provocar mayores desfases con respecto a las actuaciones. El propósito de la armonización de valores consiste en identificar dichos desfases y en asegurar que la organización ponga en marcha estrategias reales para superarlos. Los valores deben guiar las prácticas y cuando se logra que éstas se aproximen a la materialización de los valores, las organizaciones pueden redefinirlos como indicadores de vanguardia.

b) Planificación centrada en la persona

Esta forma de planificación nació en los 90 como una alternativa a los planes programados o de habilitación individuales (Newton & Horner, 2004). Si bien los formatos y estilos de las diferentes modalidades de planificación personalizada pueden variar, todas comparten que (a) es el propio usuario, y las personas más cercanas que lo rodean, los que definen los resultados de calidad de vida más importantes; (b) el usuario, en colabo-

ración con el personal de apoyo, identifica estrategias para alcanzar dichos resultados; (c) ni los resultados de calidad de vida ni las estrategias para alcanzarlos se limitan a los servicios o apoyos organizacionales. Al contrario, se promueve que las personas tengan en cuenta toda una gama de resultados y de estrategias de implementación que requieran recursos, servicios y apoyos que superan los límites de una organización particular.

Para desarrollar los planes personalizados, las organizaciones acuden a la información recopilada durante las entrevistas de **Medidas de resultados personales**. Desde esta perspectiva, estas entrevistas o los procesos de exploración se convierten en fuentes de recopilación de datos e informaciones para el proceso de planificación personalizada. Además, las Medidas de resultados personales aseguran una fuente de información primaria sobre los individuos, sus resultados de calidad de vida y el grado de cumplimiento de los mismos. Estas medidas también sirven para identificar los recursos y apoyos que están facilitando, o que pueden facilitar, los resultados de calidad de vida.

A fin de promover la planificación centrada en la persona y la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo y de las personas con enfermedades mentales, convirtiéndose en autogestores, el CQL ha desarrollado manuales de planificación personal (CQL, 2001, 2002). El CQL ha identificado los ocho resultados personales que permiten predecir el logro de un mayor número de resultados, mediante un análisis de regresión múltiple de su base de datos nacional (2005f). Aunque hay diferentes ítems en los dos grupos de personas, el formato del manual es similar. Éste plantea un conjunto de preguntas para cada uno de los ocho resultados personales, para ayudar a las personas a determinar sus propias definiciones de dichos resultados, así como su importancia en ese momento. Las personas también utilizan el manual para establecer un conjunto de objetivos o actuaciones que les permitan alcanzar los resultados que consideran importantes, y para crear la lista de apoyos que van a necesitar.

c) Midiendo la calidad de vida con las Medidas de resultados personales

El contenido y la metodología de aplicación de las **Medidas de resulta-**

dos personales ofrecen a las organizaciones y sistemas un modelo válido, uniforme y fiable (a) de identificación de los resultados de calidad de vida tal y como los defina y describa cada persona en cada uno de los 25 indicadores, (b) de determinación del cumplimiento o no de dichos resultados en la vida de cada persona, y (c) de identificación de los apoyos que están facilitando, o que pueden facilitar, estos resultados.

Algunas organizaciones y sistemas recopilan esta información sobre resultados de calidad de vida y apoyos para sus procesos de planificación personalizada. Otras lo hacen como parte de su sistema de control de calidad y mejora. Por otro lado, otras necesitan estos datos para lograr la acreditación del CQL, de la Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities²⁶ o de la Joint Commission on Accreditation of Health Care Organizations²⁷. Finalmente, las organizaciones también recogen estos datos en un esfuerzo por cumplir el Marco de calidad de los Federal Centers on Medicare and Medicaid Services y por disponer de información para el informe y proceso de revisión de los programas de Exención HCBS (véase el capítulo 6). Algunos Estados, como Florida, Wisconsin, Nueva Jersey y Carolina del Sur han incluido las **Medidas de resultados personales** como parte de su plan de calidad para los programas de Exención HCBS.

d) Revisión del aseguramiento de las necesidades básicas

El aseguramiento de las necesidades básicas contiene unos requisitos esenciales, fundamentales e innegociables para todos los proveedores de servicios y apoyos. Suponen asegurar que las áreas de salud y seguridad quedan cubiertas. Este aseguramiento debe basarse en unos mínimos absolutos y uniformes. Cuando se plantean cuestiones como la calidad de vida personal, la capacidad de respuesta de los servicios o la vida comunitaria, es previsible que existan diferencias que reflejen la diversidad de comunidades, organizaciones y grupos de personas. Los niveles de calidad de servicio, por ejemplo, de un restaurante, de una clínica o de una organización del ámbito de la discapacidad siempre constituyen asuntos susceptibles de ser discutidos. Pero, a diferencia de la armonización de valores, donde es

²⁶ "Comisión de acreditación de establecimientos de rehabilitación"

²⁷ "Comisión conjunta de acreditación de organizaciones de salud"

de esperar una discrepancia entre estos y las prácticas, en lo referente al aseguramiento de las necesidades básicas no puede darse discrepancia alguna. A aquellas organizaciones que no sean capaces de cumplir con los requisitos de salud y seguridad no les está permitido actuar ni en el ámbito público ni en el privado.

La revisión del aseguramiento de las necesidades básicas supervisa la prestación de unos mínimos fundamentales desde la **perspectiva de la persona**. Mientras que el aseguramiento en sí requiere el establecimiento de sistemas, políticas y procedimientos comunes, su efectividad en la práctica tan sólo puede ser determinada caso a caso, persona a persona. Por ejemplo, nuestro análisis de la base de datos de **Medidas de resultados personales** (CQL, 2005f; Gardner & Carran, 2005) indica que las personas que mantienen mayores interacciones con otras personas ajenas a la organización tienen mayores probabilidades de alcanzar las **Medidas de resultados del aseguramiento de las necesidades básicas**. Datos extraídos de más de 5.000 entrevistas sobre resultados personales demuestran, en efecto, que las personas que permanecen conectadas a sus redes de apoyo natural tienen menos probabilidades de sufrir abusos, están más sanas y suelen vivir en entornos más seguros. Por ello, los parámetros de las **Medidas de resultados personales** incluyen resultados y apoyos en las áreas del aseguramiento de las necesidades básicas (CQL, 2005a) y del capital social (CQL, 2005c).

El CQL ha desarrollado un método de auto-evaluación del aseguramiento de las necesidades básicas (CQL, 2005a) para ayudar a las organizaciones y sistemas a la hora de evaluar los apoyos organizacionales que promueven los resultados personales en las áreas de salud y seguridad. Esta auto-evaluación contiene 10 factores, indicadores y preguntas exploratorias específicas para cada uno de los indicadores. Puede servir de herramienta de referencia para evaluar la situación de una organización previamente a cualquier iniciativa de gestión de la calidad. Pero los factores e indicadores también pueden evaluar los resultados de estas iniciativas. Los resultados del aseguramiento de las necesidades básicas se hallan integrados en los indicadores y parámetros de la capacidad de respuesta organizacional. Los factores de este aseguramiento consisten en: protección y promoción de los derechos; dignidad y respeto; redes de apoyo natural;

protección frente a abusos, negligencias, maltratos y explotación; el mejor estado de salud posible; entorno seguro; apoyos y recursos del personal; servicios y apoyos positivos; estabilidad y seguridad personal; y un sistema de aseguramiento de las necesidades básicas.

e) Mejora del rendimiento y de la calidad organizacional

El desarrollo de la sociedad post-industrial y basada en el conocimiento, a mediados y finales del siglo XX, supuso todo un desafío que cuestionó los fundamentos mismos de la gestión organizacional de la era industrial. Por ello, las organizaciones, tanto las comerciales como las no lucrativas, han tenido que desarrollar nuevos enfoques para la mejora de la gestión de la calidad y del rendimiento organizacional. Las raíces de los sistemas actuales de mejora de la calidad y rendimiento se remontan a los trabajos de Deming y Major (como reflexionan Sashkin & Kiser, 1993). Los principales sistemas nacionales e internacionales de gestión de calidad comparten numerosos elementos comunes basados en esos trabajos. Siguen algunos ejemplos al respecto.

La International Standardization Organization²⁸ (ISO, 2003) ha publicado diversas normas para la estandarización de sistemas de gestión de la calidad. La **Norma ISO 9000** identifica ocho principios: enfoque en el cliente, liderazgo, participación del personal, enfoque en los procesos, gestión basada en los sistemas, mejora continua, toma de decisiones basada en hechos y relación con los proveedores.

La metodología de mejora **Six Sigma** (Pyzdek, 2003) está orientada por datos y diseñada para ayudar a eliminar defectos y errores en procedimientos productivos o de servicios. El objetivo del Six Sigma consiste en reducir los defectos y errores a menos de 3,4 por cada millón de probabilidades. Considera “defecto” cualquier acontecimiento o resultado que no cumpla con las especificaciones del cliente. Este sistema incluye los siguientes procesos: definición, medida, análisis, rediseño (mejora) y verificación.

El U.S. National Institute of Standards and Technology²⁹ ha establecido el **Baldrige National Quality Program** (2005) para promover la excelencia

²⁸ “Organización internacional de estandarización o de normalización”

²⁹ “Instituto nacional estadounidense de estándares y tecnología”

cia en el rendimiento organizacional. Los valores y conceptos básicos de este programa pueden resumirse en siete categorías: liderazgo; planificación estratégica; enfoque en el cliente y en el mercado; medición, análisis y conocimiento; enfoque en los recursos humanos; gestión de procesos; y resultados empresariales.

El enfoque del **Cuadro de Mando Integral** (Kaplan, 1996) para la gestión estratégica y la mejora de calidad requiere un desarrollo de parámetros y una recolección y análisis de datos para explorar la organización desde diferentes perspectivas: aprendizaje y desarrollo, procesos de negocios, clientes y finanzas.

Todos estos sistemas actuales de gestión y mejora de la calidad y rendimiento destacan el enfoque en el cliente. También subrayan el uso de un sistema de parámetros que permita a la organización tomar decisiones basadas en (a) un análisis de datos e informaciones referentes a los resultados del cliente, y en (b) procesos organizacionales que faciliten dichos resultados.

Un sistema integrado de resultados de calidad de vida personalizado puede aportar estos parámetros organizacionales. Pues relaciona el proceso de planificación personalizada con un diseño de los procesos y apoyos organizacionales que facilitan los resultados. También aporta los parámetros integrados que (a) están anclados en la realidad del proceso de planificación personalizada, y (b) miden el éxito de dichos procesos, la situación del aseguramiento de las necesidades básicas dentro de la organización y el agregado de calidad de vida de las personas atendidas en los niveles organizacionales y de los sistemas.

Un sistema integrado de medición de resultados personales debe cumplir los requisitos, en cuanto a datos e informaciones, propios de cualquier sistema de gestión y mejora de la calidad y del rendimiento. Este sistema integrado debe asegurar toda la gama de parámetros de calidad y de rendimiento de manera a cubrir tanto la perspectiva personal como la de sistemas.

f) Acreditación

Existen numerosos programas de acreditación en los ámbitos de la salud, la educación y las industrias de servicios. La Joint Commission on

Accreditation of Health Care Facilities y el Council on Accreditation otorga acreditaciones en el ámbito de la salud y de los servicios humanos. Sin embargo, el CQL es la única organización en diseñar un programa de acreditaciones que gira en torno a un conjunto integrado de medidas de resultados personales de calidad de vida. Si bien numerosas organizaciones de acreditación exigen la recopilación y análisis de datos, no utilizan estas medidas como estándares para su acreditación. Por lo tanto, el CQL es el único en acreditar a las organizaciones en base a su éxito en facilitar las **Medidas de resultados personales.**

RESUMEN

El sistema integrado de calidad (Tabla 5.1.) se basa en un conjunto común de valores y parámetros. Su marco integra las funciones de aseguramiento de la calidad, mejora de la misma y apoyos a la calidad de vida. Por otro lado, dicho marco conlleva aplicaciones coordinadas en áreas como la armonización de valores, la certificación del aseguramiento de necesidades básicas, la planificación personalizada y la medición de la calidad de vida para las personas en los niveles de aplicación de los servicios, de las organizaciones y de los sistemas. Además, este marco de valores y mediciones comunes contribuye a las iniciativas de mejora del rendimiento organizacional mediante la auto-evaluación interna, o bien mediante la acreditación por parte de entidades externas independientes.

Este sistema integrado de calidad es funcional porque todo el sistema utiliza los mismos valores y medidas. Tanto la planificación personalizada, como la medición de los logros de la misma y la evaluación de la calidad de vida de las personas destinatarias de los servicios y apoyos, todo ello se basa en los mismos valores y en las mismas medidas de resultados personales.

A medida que las organizaciones van identificando los resultados personales individualmente definidos y van agregando las respuestas positivas o negativas en función del logro de dichos resultados, van descubriendo

una amplia variedad de aplicaciones integradas. Por lo tanto, los mismos valores y parámetros de calidad que resultan funcionales en el nivel individual para cada persona, también resultan funcionales en los niveles organizacionales y de los sistemas de certificación del aseguramiento de las necesidades básicas, de la mejora del rendimiento de la organización y de la acreditación.

El diseño y desarrollo de este sistema integrado de calidad nos refuerza en nuestra convicción de que la mejor manera de promover la calidad es mediante medidas más relevantes pero menos numerosas y complejas. Basándonos en más de dos décadas de experiencias en torno a la medición y a la calidad, podemos afirmar dos principios: el primero es que el Principio de Pareto, popularizado en los 90 por los gurús de la gestión de la calidad total, nos conmina a no olvidar nunca que una cantidad relativamente pequeña de variables es la responsable de la mayor parte de los resultados del sistema. Lo que se traduce, por ejemplo, en que el 20% de los empleados hacen el 80% del trabajo, o que el 70% del beneficio procede del 15% de los productos. El segundo principio nos dice que más datos y medidas no conducen necesariamente a una mejor visión o comprensión; al contrario, a menudo una profusión de datos y medidas actúan como los árboles que no dejan ver el bosque.

Las medidas e indicadores de calidad por sí solas no provocan, evidentemente, mejoras en la calidad de vida ni en la calidad de los servicios y apoyos. Sirven para permitirnos medir y evaluar. También necesitamos medidas e indicadores que nos aporten información sobre las personas, que estén relacionados con la estrategia y rendimiento organizacionales y que posibiliten el liderazgo aportando información que facilite el cambio organizacional. Por otro lado, hay que ser conscientes de que las organizaciones existen y funcionan dentro de sistemas más amplios que afectan directamente a las políticas y prácticas organizacionales. Nos referimos a la consideración de los resultados personales y de los indicadores de rendimiento desde la perspectiva de los sistemas, que abordamos a continuación.

3ª PARTE. LA PERSPECTIVA DE LOS SISTEMAS

El uso de los resultados personales en el nivel de los sistemas debe abordarse dentro del contexto de las nuevas tendencias legislativas y normativas que están afectando a los servicios y apoyos prestados a las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Por ejemplo, la reciente legislación federal pretende asegurarles los derechos a la educación y a la vida en comunidad, el acceso a opciones y oportunidades de inserción y empleo, apoyos tecnológicos y planificación centrada en la persona. La tendencia legal también ha ido evolucionando (a) desde planteamientos directivos hacia la autodeterminación, (b) desde la exclusión hacia la inclusión, (c) desde la segregación hacia apoyos basados en la comunidad, (d) desde la discriminación hacia la no discriminación, y (e) desde “derechos sobre el papel” hacia unos sustanciosos derechos reales (Herr, O’Sullivan & Hogan, 2002). Todas estas tendencias, junto a la creciente importancia de la rendición de cuentas y de la eficiencia, han obligado a los sistemas de prestación de servicios a desarrollar indicadores de rendimiento que reflejen los resultados personales en el ámbito de los sistemas.

En este proceso resultan clave (a) el desarrollo de modelos de calidad de vida basados en dimensiones básicas de la calidad, (b) la ampliación del enfoque de las actividades a la perspectiva de sistema, y (c) el uso de los resultados personales para el análisis de las políticas y el cambio del sistema. Los tres capítulos de esta 3ª parte reflexionan sobre cómo se están abordando, desde el ámbito de los sistemas, estas tres tareas y cómo, en su desarrollo, se está conceptualizando, midiendo y aplicando indicadores de rendimiento y resultados personales como base para la mejora de la calidad, para el análisis de las políticas y para el cambio del sistema.

El capítulo 6 reflexiona sobre la lógica de aplicar indicadores de rendimiento basados en resultados personales en el ámbito de las políticas y de los sistemas. Entre los temas clave de esta cuestión se incluyen la desinstitutionalización, el surgimiento de apoyos personalizados, la planificación centrada en la persona y, más recientemente, el desarrollo de servicios orientados a y centrados en los usuarios, así como de una financiación individualizada. El capítulo también aborda los cambios en el panorama nacional y regional, incluyendo las demandas de una mayor calidad en la gestión de las administraciones regionales de los Programas especiales Home and Community-Based Services (HCBS) y del recientemente propuesto Marco de calidad de los HCBS. El capítulo reflexiona sobre los cuatro factores que afectan a la lógica y a la necesidad de indicadores de rendimiento en el ámbito de los sistemas: (a) la creciente importancia de la calidad de vida, (b) los cambios en las políticas sociales y el desarrollo de indicadores de rendimiento, (c) los significativos cambios en el sistema de prestación de servicios, y (d) la creciente necesidad de rendición de cuentas y de mejora de la calidad.

En el capítulo 7 vamos a reflexionar sobre el proceso de desarrollo y medición de los indicadores de rendimiento en el nivel macro. Se plantean cuatro consideraciones importantes: (a) la identificación de las principales tendencias de los sistemas, (b) un esbozo de los logros, (c) la comunicación de los resultados a los participantes clave, y (d) la aportación de información crucial para la gestión de sistemas complejos. El capítulo pretende perfilar un proceso sistemático de desarrollo de indicadores de rendimiento

que incluyen la implicación de los actores participantes, la selección de indicadores, la identificación de medidas y fuentes de datos existentes, la revisión psicométrica y análisis y diseño de instrumentos de recolección de datos, y el ajuste de riesgo de los datos para asegurar la comparabilidad entre diferentes jurisdicciones. Los planteamientos de este capítulo suponen un desarrollo de (y son complementarios a) lo presentado en los capítulos anteriores sobre (a) los criterios para revisar y seleccionar indicadores de rendimiento, (b) las propiedades psicométricas de las medidas de resultados personales y de los indicadores de rendimiento, y (c) los procedimientos de ajuste de riesgo y de establecimiento de patrones comparativos.

El capítulo 8 plantea una pregunta muy básica: ¿Qué hacer con la información? Incluye una reflexión sobre el desarrollo de las comisiones de gestión de la calidad y sobre el uso de varias estrategias para incrementar la transparencia de los datos de calidad, como por ejemplo su difusión por Internet. Las principales orientaciones de la cuestión son: (a) que los sistemas de medición de resultados se basen en un compromiso con el servicio a los usuarios y con el desempeño de la misión organizacional; (b) que se dé un compromiso personal en orientar la evaluación hacia la mejora del rendimiento, para que ésta no se quede en un conjunto de normas para controlar al personal y distribuir sanciones; y (c) que se establezcan demandas razonables sobre qué resultados hay que medir mediante la consulta a supervisores externos.

A lo largo de estos tres capítulos, los lectores van a volver a hallar algunos de los conceptos y procedimientos básicos sobre los que ya hemos reflexionado desde las perspectivas individuales y organizacionales. Los más importantes entre ellos son: (a) la necesidad de un sistema conceptual de calidad de vida para lograr un planteamiento integrado del desarrollo y evaluación de los indicadores de calidad que reflejan resultados personales, (b) basar dicho planteamiento en principios y procedimientos sólidos de medición, y (c) la necesidad de la armonización de valores, de la planificación centrada en la persona, de la medición de resultados personales, de un aseguramiento de las necesidades básicas centrado en las personas y

de la mejora del rendimiento organizacional y de los sistemas.

La terminología utilizada va a ser algo diferente en esta 3ª parte. Por ejemplo, se va a hablar predominantemente de **indicadores de rendimiento**, más que de **resultados personales**. Los indicadores de rendimiento constituyen un conjunto general de indicadores de los niveles de las organizaciones y de los sistemas que suelen incluir: (a) resultados personales agregados, y (b) otros indicadores, como la renovación del personal, las revisiones médicas y dentales anuales y las tasas de mortalidad y de accidentes y enfermedades, etc. Al igual que los resultados personales, los indicadores de rendimiento también pueden ser agregados a nivel del proveedor y/o de los sistemas, así como complementados con otros indicadores del mismo nivel. Además, los indicadores de rendimiento pueden ser analizados dentro del contexto del trabajo de la mejora de la calidad. Resulta importante señalar que, en el ámbito de los sistemas, no se están comparando definiciones individuales de los resultados personales ni tampoco se están comparando programas, sino que, más bien, se están midiendo los logros de un conjunto de resultados personales desde una perspectiva de sistemas.

Capítulo 6. Lógica de los indicadores de rendimiento que reflejan resultados personales en el nivel de los sistemas

INTRODUCCIÓN Y PANORAMA

Las autoridades públicas en los ámbitos regional y local son las responsables de la gestión de los sistemas de servicios y apoyos para las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Los aspectos cruciales de esta responsabilidad consisten en asegurarse de que dichos servicios valen lo que cuestan, satisfacen las necesidades de los destinatarios y de sus familias y cumplen los requisitos legales y políticos. La administración regional, al asumir su papel de supervisor del sistema, desempeña toda una variedad de roles como contratista de servicios, regulador de los mismos y responsable del bienestar de sus usuarios.

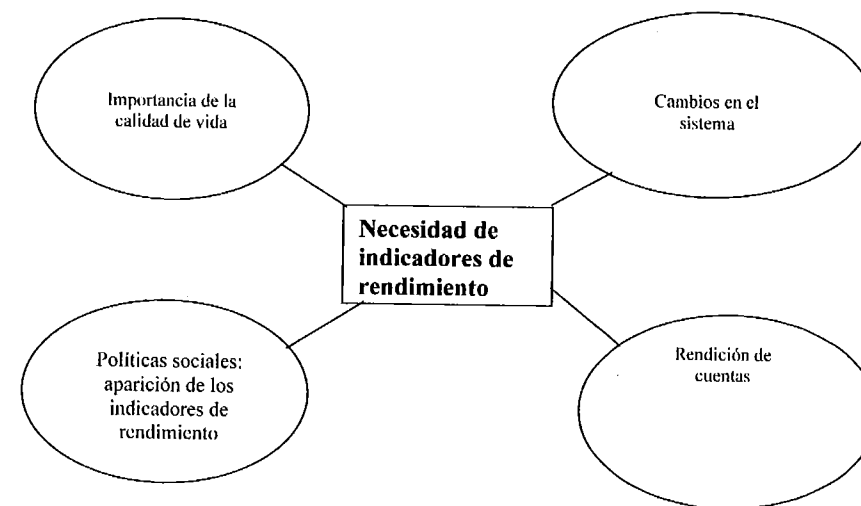
A comienzos de los 90, los administradores públicos se vieron presionados para que desarrollaran, en el ámbito de la discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo, sistemas de medición que aportaran un perfil global y ajustado de los servicios y apoyos existentes, así como reco-

pilaciones de resultados procedentes de los usuarios. Dicha presión procedió en gran medida de cuatro factores que demandaban la aplicación de indicadores de rendimiento. Estos factores, en torno a los cuales vamos a reflexionar en este capítulo, han sido: (a) el énfasis en la calidad de vida y los resultados personales, (b) un cambio en las políticas sociales que ha incluido mayores oportunidades para las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo, como se refleja en los indicadores de rendimiento, (c) cambios en el sistema de prestación de servicios, y (d) la creciente importancia de la rendición de cuentas.

El Gráfico 6.1. representa estos cuatro factores y sugiere el papel clave que desempeñan en la necesidad de indicadores de rendimiento. Durante la lectura de este capítulo, conviene tener presentes los siguientes aspectos clave:

- El concepto de calidad de vida ha influido en el sistema de prestación de servicios fomentando servicios de calidad, resultados personales y la mejora de la calidad.
- La promoción de los indicadores de rendimiento refleja, en parte, tanto un cambio de las políticas sociales como una composición de los sistemas públicos cada vez más compleja, dispersa y diversa. A medida que ha ido aumentando dicha complejidad han surgido las correspondientes necesidades de (a) controlar el rendimiento, las tendencias y los obstáculos que experimentan los sistemas, y de (b) desarrollar modelos basados en la evidencia para evaluar los resultados personales e implementar la mejora de la calidad.
- La creciente importancia de la rendición de cuentas en los ámbitos nacional y regional, lo que supone que los responsables políticos y los legisladores pidan a los gestores de los sistemas evidencias de (a) la efectividad de los servicios financiados con fondos públicos, y del (b) uso de los indicadores de rendimiento para hallar soluciones y mejorar la calidad.

Gráfico 6.1. Factores que influyen en la necesidad de indicadores de rendimiento en el nivel de los sistemas



IMPORTANCIA DE LA CALIDAD DE VIDA

En el capítulo 1 ya hemos reflexionado en torno al concepto de calidad de vida y en los capítulos 2, 3, 4 y 5, en torno a la importancia que se les concede a los resultados personales. No vamos a repetir todas estas reflexiones, aunque sí insistir en la naturaleza cambiante del concepto y en cómo su evolución ha ido afectando a la aparición y uso de los indicadores de rendimiento. Hay tres aspectos de dicha naturaleza cambiante que interesan en este capítulo.

El primero tiene que ver con la concepción de la calidad de vida. Como ya hemos planteado en el capítulo 1, hay un amplio consenso en que la calidad de vida (a) es multidimensional (véanse las Tablas 2.3. - 2.6.); (b) está influida por factores personales y del entorno y por sus interacciones; (c) tiene los mismos componentes para todas las personas; (d) tiene

componentes tanto subjetivos como objetivos; (e) es mensurable, y (f) la autodeterminación, la existencia de recursos, de metas vitales y el sentimiento de pertenencia la potencian.

El segundo aspecto se refiere a la medición de la calidad de vida que (a) incluye la medida en la que las personas tienen experiencias vitales que valoran; (b) refleja las dimensiones que contribuyen a una vida plena e interactiva; (c) tiene en cuenta los contextos físicos, sociales y culturales importantes para las personas; e (d) incluye medidas tanto de las experiencias comunes a todas las personas como de experiencias únicas particulares.

El tercer aspecto se refiere a la evolución del concepto mismo que, en muchos aspectos, es paralela a la evolución de los indicadores de rendimiento. Por ejemplo, históricamente el concepto de calidad de vida se utilizaba principalmente para sensibilizar y, durante los 80 y 90, para aportar referencias y orientaciones sobre los valores y deseos de los individuos. Durante la pasada década, dicho concepto se ha ido ampliando hasta incluir: (a) un marco conceptual para evaluar los resultados personales, (b) un constructo social para orientar las estrategias de mejora de calidad y (c) un criterio para evaluar la eficacia de dichas estrategias.

POLÍTICAS SOCIALES: LA EVOLUCIÓN DE LOS INDICADORES DE RENDIMIENTO

La gestión moderna del control del rendimiento surgió (en Estados Unidos) durante las décadas que siguieron a la Segunda Guerra Mundial y fue convirtiéndose en un movimiento de reforma institucional de alcance nacional que comenzó a manifestarse en numerosos pleitos legales que denunciaban las deplorables condiciones de las instituciones públicas. Como exponen Bradley y Kimmich (2003):

Estos casos, que se basaban en el derecho a un tratamiento o el derecho a la habilitación, conllevaban sentencias que prescribían estándares para

los establecimientos públicos que hasta entonces tan sólo habían sido escasamente regulados por las administraciones. Los casos más destacados fueron: *Wyatt contra Stickney, New York State Association for Retarded Children*³⁰ y *Parisi contra Rockefeller (Willowbrook), Welsh contra Likens y Davis contra Watkins* (p. 4).

Esta tosca forma de aproximarse a la medición de la calidad conllevaba un análisis de los *inputs* invertidos, es decir, la infraestructura básica de los establecimientos, incluyendo inmuebles y equipos, turnos de trabajo, alimentación y número de profesionales específicos en plantilla. Este planteamiento, si bien supuso algunas mejoras de las condiciones de vida en las instituciones, quedó superado en los 70, cuando se cambió el enfoque hacia “los procesos” o métodos de prestación de servicios. Este cambio coincidió con los comienzos de las redes de servicios y apoyos comunitarios y con el desarrollo de terapias e intervenciones conductuales, farmacológicas y educativas. Estos prometedores enfoques alentaron a los reguladores nacionales y regionales a desarrollar estándares muy exhaustivos para asegurar la mayor difusión de las buenas prácticas. Estas regulaciones y políticas determinaban aspectos como el formato de los planes de habilitación individual, la composición del equipo planificador y los métodos de medición del logro de objetivos. La importancia concedida a las estrategias de tratamiento y a la planificación se evidenciaba especialmente en el diseño de los reglamentos originales que regían a los establecimientos de cuidados intermedios para personas con retraso mental (ICF-MR) (Bradley y Kimmich, 2003).

Estas prácticas nacientes eran continuamente absorbidas por los sistemas comunitarios en rápida expansión. Esto condujo a los administradores públicos así como a los defensores a ampliar sus expectativas de rendimiento más allá de los *inputs* y de los procesos hacia los resultados. Mediante el uso de escalas funcionales, como las Escalas de Conducta Independiente (Bruininks, Hill, Weatherman y Woodcock, 1986) y las Escalas de Conductas Adaptativas Vineland (Sparrow, Balla y Cichetti,

³⁰ “Asociación del Estado de Nueva York para los niños con retraso”

1984), se relacionaron las primeras medidas de resultados con el logro de aprendizajes específicos o de patrones de conducta, como cocinar, tomar el transporte público o reducir comportamientos inadaptados.

A medida que los sistemas comunitarios seguían desarrollándose y madurando y que nociones como la inclusión comunitaria y el empoderamiento individual iban siendo cada vez más aceptadas, los gestores públicos se vieron obligados a incluir las demandas de las personas y de sus familias en el diseño de la supervisión de resultados y rendimientos³¹. El ejemplo más drástico de esta evolución ha sido la sustanciosa revisión de estándares publicada por el Accreditation Council on Services for People With Disabilities (ACD, 1993). Evitando volver a caer en los complejos conjuntos de estándares que habían caracterizado hasta entonces al ACD, la entidad acreditativa adoptó un conjunto de nueve resultados valorados: capacidad de elección, inclusión social, relaciones, derechos, dignidad y respeto, salud, entorno, seguridad y satisfacción.

La creciente importancia que la evaluación del rendimiento comenzó a conceder a los resultados supuso algo más que un simple cambio en los enfoques de la medición. Reflejaba tanto el proceso de evolución hacia los resultados como el uso de modelos lógicos cada vez más atentos a los efectos de los factores externos sobre los programas de los servicios humanos. Y, de forma más específica, este nuevo énfasis en los resultados representaba un cambio desde los modelos de supervisión programada y dictada por profesionales hacia un planteamiento de la calidad más democrático que ha transformado las prácticas situando las experiencias del individuo en el centro del análisis.

CAMBIOS DEL SISTEMA

Ampliación y dispersión de los servicios y apoyos

Los servicios y apoyos comunitarios se han ampliado rápidamente a lo

³¹ Los lectores interesados por las demandas actuales pueden consultar a Swenson (2005)

largo de las tres pasadas décadas. Según el último informe del Institute on Community Integration de Minnesota (Prouty, Smith y Lakin, 2005), el número de conjuntos residenciales para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo está aumentando de forma importante. A 30 de junio de 2003, había unos 145.581 conjuntos residenciales estimados.

Desde 1977, el número de estos conjuntos se ha multiplicado por más de trece. A modo de comparación, el 30 de junio de 1977 había 11.008 conjuntos de servicios residenciales de gestión pública o con licencia pública; el 30 de junio de 1987, había 33.477; el 30 de junio de 1992, había 49.479; el 30 de junio de 1995, había 84.532; y el 30 de junio de 1998, había 104.765 (p. iv).

La mayor parte de estas residencias son pequeñas y están gestionadas por organizaciones privadas, tanto con ánimo de lucro como no-lucrativas. El 30 de junio 2004 se estimaba que unas 144.460 residencias (el 99,2%) tenían 15 ó menos residentes, y 140.584 (95,3%) tenían 6 ó menos residentes. Por otro lado, también se ha disparado el número de personas atendidas en conjuntos residenciales dispersos. El incremento total de esta población total puede atribuirse únicamente a la multiplicación de establecimientos de 15 ó menos residentes. Estos conjuntos residenciales han aumentado su población de 247.780 personas en 1977 a 420.000 en 2004 (Prouty *et al.*, 2005). Resulta importante señalar que también se ha producido un significativo incremento en el número de personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo que reciben apoyo domiciliario.

Estas cifras dan una clara idea de las enormes dificultades a las que se enfrentan los supervisores públicos para llevar a cabo un seguimiento in situ de esta miríada de lugares de residencia. Finalmente, se ha dado también un aumento significativo del Programa de Exención HCBS y del *managed care*³².

³² "Atención médica dirigida", servicios de atención y prevención médica que surgen en EE.UU. en los 80, prestados por organizaciones privadas de seguros

Desarrollo de los Programas de Exención HCBS (servicios domiciliarios y comunitarios)

Durante los 90 se produjo una ampliación masiva del Programa de Exención HCBS de Medicaid para personas con discapacidades del desarrollo. Según Prouty *et al.* (2005), el 30 de junio de 2003:

Había 402.438 personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo acogidas a HCBS, un incremento de usuarios del 6,3% con respecto al 30 de junio de 2002, que había 378.566. En total, en trece años el número de usuarios de HCBS ha aumentado un 910,2%, es decir, en 362.600 personas, desde las 39.838 que había el 30 de junio de 1990 (p. vii).

Según Smith, O'Keefe, Carpenter, Dota y Kennedy (2000), el número de personas en tales programas aumentó de aproximadamente 45.000 en 1990 a 291.000 en 2000. Las administraciones regionales anticiparon que se les iba a requerir una recopilación y seguimiento más exhaustivos de información sobre la calidad y efectividad de estos servicios domiciliarios y comunitarios. Poco después, esta expectativa se hizo realidad, cuando la Health Care Financing Administration³³ presentó su protocolo de calidad para estos programas (U.S. Department of Health & Human Services, 2000).

Ampliación del *managed care*

A comienzos de los 90 parecía que numerosos Estados se iban a ver obligados a reestructurar radicalmente no ya sólo sus servicios de salud, sino también otros sistemas de servicios de cuidado a largo plazo, en la línea de los seguros médicos *managed care*. Aunque se trataba de un tema preocupante, propició que los funcionarios de muchos Estados se replantearan la gestión de sus sistemas, fijándose especialmente en el tipo de gestión basada en datos empleada en los *managed care*. Los administradores públicos

³³ "Administración financiera de salud"

del ámbito de la discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo comprobaron que estos nacientes indicadores basados en datos resultaban viables y comenzaron a plantearse activamente la necesidad de diseñar unos conjuntos de indicadores relevantes en las jurisdicciones de cada uno (Human Services Research Institute & National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services, 2003).

El desarrollo de los indicadores de rendimiento en otros campos de actuación

Resulta importante señalar que el movimiento a favor de los indicadores de rendimiento en el campo de la discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo vino precedido por un movimiento similar en el campo de la salud mental, en parte asociado al naciente *managed care* (por ejemplo, el Health Plan Employer Data Information Set; National Committee on Quality Assurance, 2006). En los 90 se emprendieron numerosos esfuerzos en este campo de salud para desarrollar e implementar indicadores de rendimiento, incluyendo el sector público (por ejemplo, Mental Health Statistics Improvement Program; National Institute of Mental Health, 1989) y los indicadores de rendimiento de la American Academy of Mental Health Administrators³⁴ (Sante Fe Summit, 1997). Toda esta labor puso en evidencia el enorme potencial de los indicadores de rendimiento también en el campo de los servicios a personas con discapacidades del desarrollo.

La importancia de las políticas orientadas por datos

A medida que ha aumentado la complejidad, dispersión y diversidad de los sistemas regionales de servicios y apoyos, se ha ido haciendo cada vez más evidente la necesidad de indicadores de rendimiento. La única manera de supervisar estos sistemas, dada la incapacidad de los administradores públicos para llevar a cabo un seguimiento continuo in situ, consiste en la recopilación de datos válidos, fiables e ilustrativos sobre rendimiento, ten-

³⁴ "Academia americana de responsables de salud mental"

dencias y obstáculos. Pero, más allá de la prevención de crisis y de la identificación de puntos vulnerables, los administradores públicos también se han interesado por la mejora de la calidad en los sistemas regionales y locales mediante asistencia técnica, cambio de políticas y difusión de buenas prácticas. Las iniciativas de mejora de la calidad dependen estrechamente de datos que identifiquen las tendencias y las prácticas reales (U.S. Department of Health & Human Services, 2003).

Creciente consenso sobre la Calidad

Estos cambios de los sistemas han venido acompañados de un enconado debate en torno a la reducción de las instituciones públicas y a la ampliación de los servicios comunitarios. Aunque algunos Estados mantienen vivo el debate (por ejemplo, Illinois y Massachusetts), la intensidad del mismo ha remitido. Esto se debe, en gran medida, a la continua reducción de cantidad de personas institucionalizadas. Entre 1980 y 2003 la población media diaria alojada en las grandes instituciones públicas ha pasado de 87.799 personas (67% del total) a 43.289. Durante el mismo periodo, 41 Estados han reducido su población institucionalizada en un 50% ó más (Prouty *et al.*, 2005).

Según ha ido remitiendo el debate sobre las instituciones, los diversos actores implicados han ido asumiendo cada vez más los principios básicos de los resultados demandados por las personas y los sistemas. Los resultados inicialmente propuestos por el ACD en 1993 (consúltense las dimensiones e indicadores actualizados en la Tabla 2.5.) posiblemente ya hayan sido asumidos hoy en día como los elementos de referencia en la materia. En consecuencia, esto ha mejorado sustancialmente la perspectiva de alcanzar un conjunto básico de indicadores que representen los puntos de vista de los usuarios, proveedores, familias, activistas y gestores.

LA CRECIENTE IMPORTANCIA DE LA RENDICIÓN DE CUENTAS

Planteamos a continuación tres ejemplos concretos de la creciente impor-

tancia que se le está concediendo a la rendición de cuentas.

El Government Performance and Reporting Act³⁵ (GPRA) de 1993

A lo largo de los últimos años, se ha ido incrementando la importancia concedida a la rendición de cuentas en los ámbitos nacional y regional, en la medida en que los responsables políticos y los legisladores están pidiendo a los gestores de los sistemas evidencias de la efectividad de los servicios financiados con fondos públicos. Este interés del gobierno central por la comprobación de la eficacia resultó claramente reforzado por la promulgación de la GPRA en 1993, la cual exige a los gestores del sector establecer objetivos de forma más sistemática, medir el rendimiento en su cumplimiento y realizar informes públicos de seguimiento del mismo. Esta ley exige explícitamente que cada organización establezca, en sus Informes de rendimiento del programa, indicadores de rendimiento para medir o evaluar los *outputs* relevantes, el nivel de los servicios y los resultados de cada actividad programada.

El Federal Program Assessment Rating Tool ³⁶ (PART)

Más recientemente, la U.S. Office of Management and Budget³⁷ (2002) ha iniciado el PART para evaluar la efectividad de los programas específicos nacionales y como instrumento de consulta para las actuaciones de gestión, las demandas presupuestarias y las propuestas legislativas relativas al logro de resultados. El PART analiza los factores que contribuyen a la efectividad de un programa, por lo que requiere informaciones detalladas y respaldadas en evidencias. Este instrumento también asesora en el uso de las evaluaciones del programa para mejorar su planificación y corroborar sus resultados. Aunque no existen conexiones explícitas entre la GPRA y el PART, están evidentemente relacionados en la medida en que ambos pretenden potenciar la rendición de cuentas.

³⁵ "Ley de rendimiento y de seguimiento gubernamental"

³⁶ "Instrumento nacional de puntuación para la evaluación de los programas"

³⁷ "Oficina estadounidense de gestión y presupuesto"

Relacionando costes y resultados

Otro aspecto de la creciente importancia de la rendición de cuentas consiste en la puesta en relación de los costes con los resultados de los servicios comunitarios para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Eidelman, en su introducción a la obra de Stancliffe y Lakin (2005), subraya que la mayor parte de nuestros esfuerzos hasta el momento se han centrado en conseguir fondos para apoyar a estas personas en sus comunidades. Tras lo cual, señala:

Estamos en un proceso de transición hacia un sistema que ofrece a las personas unos servicios que estas pueden adquirir o no, por parte de organizaciones históricamente vinculadas a la prestación de servicios de pago para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo: una transición, pues, hacia una economía de mercado... [donde] los consumidores poseen información sobre costes, calidad y resultados (p. xxvii).

Los lectores interesados por las propuestas de relacionar costes y resultados, pueden encontrar reflexiones detalladas en Stancliffe y Lakin (2005) y en Schalock (2001).

Estas tres iniciativas nacionales de rendición de cuentas han tenido sus equivalentes en el ámbito regional. Por ejemplo, la creación de indicadores de rendimiento en Vermont para supervisar los mecanismos regionales de financiación centrada en los usuarios, el lanzamiento del Quality Outcomes Project³⁸ en New Hampshire y la implantación, en 1997, de los National Core Indicators (NCI) por los administradores regionales de discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo (Human Services Research Institute & National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services, 2003).

Todas estas iniciativas han mejorado la capacidad de los Estados para

³⁸ "Proyecto resultados de calidad"

asegurar la transparencia de los servicios y apoyos ante las personas con discapacidades de desarrollo y sus familias y ante los que pagan impuestos. En el capítulo 8 se analizará esta iniciativa regional y otras análogas.

CAMBIOS EN LOS REQUISITOS FEDERALES

Los servicios y apoyos comunitarios para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo están básicamente financiados por los programas de Exención HCBS. Por ello, los administradores de estos programas en los U.S. Centers for Medicare and Medicaid Services (CMS) han ido desarrollando gradualmente requisitos cada vez más específicos con respecto a lo que supone la calidad en los HCBS, en parte debido a las problemas detectados en las revisiones de los años 90 y también a resultados de las críticas de la U.S. General Accounting Office³⁹ (GAO) hacia la supervisión llevada a cabo por los CMS.

Los problemas detectados en las revisiones de los programas de Exención HCBS en los 90

A finales de los 90 y comienzos de los 2000, algunos Estados como California, Illinois, Ohio y Tennessee experimentaban serios problemas en la implementación de los programas de Exención HCBS, problemas que incluso podían llegar a amenazar la salud y la seguridad de sus usuarios. Un reciente repaso a trece informes de estos programas ha hallado los siguientes principales conjuntos de cuestiones (Rowe y Taub, 2002):

- **Capacidades de los proveedores**, incluyendo la formación y desarrollo del personal y la coordinación de sistemas efectivos de supervisión de proveedores.

³⁹ "Oficina estadounidense de presupuestos generales"

- **Planificación e implementación de los servicios**, particularmente en lo referente al creciente número de opciones entre proveedores y servicios.
- **Garantías a los participantes**, especialmente en lo que respecta a salud y medicación.
- **Rendimiento y supervisión de los sistemas**, en especial, en cuanto al desarrollo de una gestión de calidad coherente y de sistemas de aseguramiento de la calidad con protocolos más específicos de recolección y difusión de información.

En respuesta a todo esto, los CMS han actualizado sus protocolos de revisión del Programa de Exención HCBS (U.S. Department of Health & Human Services, 2002). Los nuevos protocolos conminan a las administraciones de los Estados a recopilar sistemáticamente datos de rendimiento y de resultados con respecto a varias dimensiones, incluyendo la satisfacción con los servicios. Los CMS también se han encargado del desarrollo de una encuesta para recopilar datos sobre resultados de participantes en estos programas (U.S. Department of Health & Human Services, 2003).

Críticas de la GAO a la supervisión llevada a cabo por los CMS

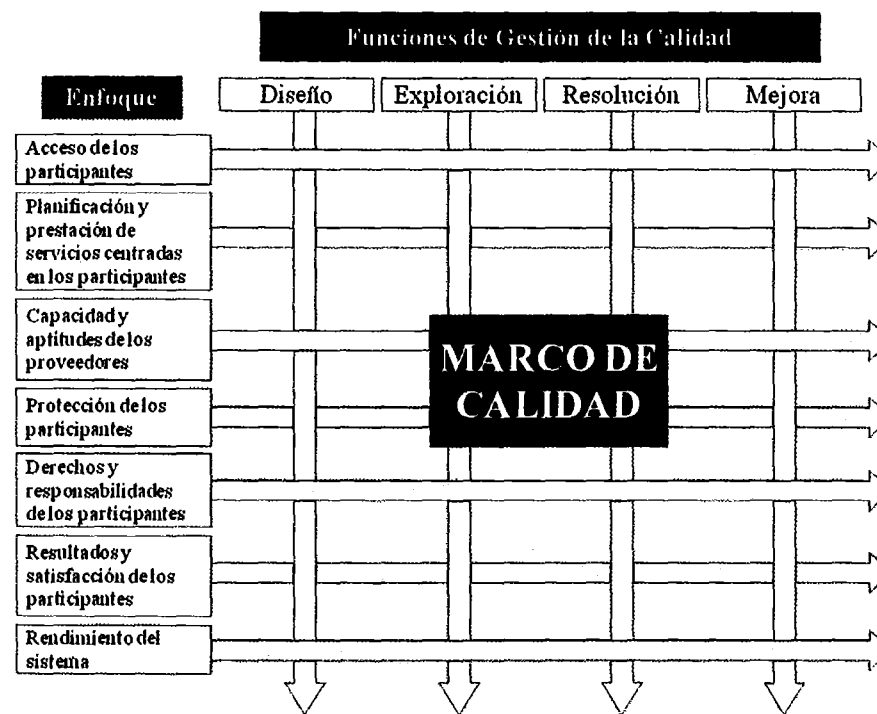
En 2003, la GAO evaluó la supervisión de los programas regionales HCBS llevada a cabo por los empleados de los CMS de cada Estado, y concluyó lo siguiente:

- Los CMS no estaban aportando a los Estados orientaciones detalladas sobre los componentes necesarios para mantener un sistema de aseguramiento de la calidad para los HCBS.
- Los Estados aportaban una información limitada sobre las cuestiones de calidad en sus informes anuales a los CMS.
- Durante las revisiones de los programas se identificaron problemas de calidad.

- Las revisiones realizadas por los CMS no se llevaban a cabo en los momentos y plazos adecuados.

Estas críticas de 2003 suscitaron una urgente necesidad de perfeccionamiento en las iniciativas de calidad, nacientes y en expansión, de los CMS y contribuyeron al desarrollo de un Marco de calidad, de unas orientaciones de procedimiento provisionales y de un nuevo proceso de aplicación de los programas de Exención.

Gráfico 6.2. Marco de calidad para los servicios domiciliarios y comunitarios; U.S. Centers for Medicare and Medicaid Services.



Nota: Tomado de *Quality Letters* (1-9). U.S. Department of Health and Human Services, Centers for Medicare and Medicaid Services, 2005. Recuperado el 5 de octubre de 2005, de <http://cms.hhs.gov/medicaid/waiversqcomm.asp>

Desarrollo del Marco de Calidad

En agosto de 2002, los CMS difundieron una memoria que proponía un modelo general de organización de los componentes de un sistema de aseguramiento de la calidad. El Marco de Calidad, presentado en el Gráfico 6.2., fue inicialmente diseñado para organizar los resultados de un cuestionario sobre las prácticas de aseguramiento de la calidad en los HCBS de 50 Estados. El Marco está organizado según los componentes de aseguramiento de la calidad y las funciones que corresponden a cada componente, incluyendo el diseño, la exploración (recolección de datos), la resolución (uso de los datos para resolver problemas inmediatos) y la mejora (uso de los datos para mejorar los servicios y apoyos en el nivel de los sistemas). Los programas de Exención HCBS de muchos Estados utilizan este marco para evaluar sus sistemas de aseguramiento de la calidad y cerciorarse de que incluyen todos los componentes y funciones requeridas.

Orientaciones de procedimiento provisionales y nueva aplicación de los programas de Exención

Las iniciativas más recientes de los CMS, que también van a influir en las formas de organización y seguimiento de los Estados de la información sobre aseguramiento de la calidad, son las siguientes: (a) la difusión de unas Orientaciones de procedimiento provisionales, que aportan una plantilla “basada en la evidencia” para informar sobre los datos de aseguramiento de la calidad, y (b) el desarrollo de una nueva aplicación de los programas de Exención HCBS que incorpora muchos aspectos del Marco de calidad y de las Orientaciones de procedimiento provisionales, y que especifica cómo mantener informados a los CMS y a sus delegaciones regionales de los datos sobre calidad, de las tendencias y de las actuaciones de mejora de la calidad.

Este aluvión de iniciativas de los CMS ha dejado claro que, a partir de ahora, se espera que los Estados recopilen y aporten una información mucho más sólida sobre la calidad y efectividad de los servicios domiciliarios y comunitarios. Todos estos requisitos subrayan el sentido de desarrollar unos indicadores de rendimiento en el nivel de los sistemas que reflejen los resultados personales.

RESUMEN

Como se ha planteado en este capítulo, la aparición de indicadores de rendimiento en el nivel de los sistemas para programas públicos de discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo forma parte de una evolución que va en paralelo al desarrollo de apoyos y servicios comunitarios, a la creciente participación del gobierno central en su financiación, a un consenso sobre qué aspectos del rendimiento conviene medir y a una creciente exigencia por parte de los administradores públicos con respecto a los prerequisites de gestión de calidad y actuaciones de mejora. La aparición de los indicadores de rendimiento en el ámbito de los sistemas no se ha dado pues en el vacío, al contrario, tal y como se muestra en el Gráfico 6.1 y como se ha planteado a lo largo del capítulo, la lógica y uso de estos indicadores ha estado influenciada por cuatro factores: (a) la creciente importancia de la calidad de vida, (b) una política social que requiere indicadores de rendimiento, (c) cambios en el sistema de prestación de servicios, y (d) la necesidad de una mayor transparencia en los procesos y resultados de los servicios y apoyos.

Para completar los principios y procedimientos de medición presentados en el capítulo 3, el próximo capítulo 7 va a plantear el desarrollo y medición de los indicadores de calidad en el nivel macro. A lo largo de las siguientes reflexiones, conviene tener siempre presentes estas dos ideas: (a) a los diversos actores implicados lo que les interesa son indicadores de rendimiento que reflejen resultados personales; y (b) existen innumerables planteamientos de evaluación, recopilaciones de datos y registros, pero

esta sobreabundancia, y la posibilidad de que algunos sistemas estén tan llenos de datos como vacíos de información, apuntan a la necesidad de unos estándares de evaluación y seguimiento para asegurar la precisión y credibilidad de la información (Schwartz y Mayne, 2005):

- **Calidad del producto:** ámbito de actuación bien definido, sistemático (organizado, secuencial y lógico), con datos precisos, análisis sólido, conclusiones imparciales u objetivas.
- **Calidad del proceso:** implica a los actores clave, es transparente y forma parte de un conjunto de servicios y apoyos.
- **Utilidad de la información:** oportunidad (es decir, se recogen datos en los momentos en que pueden resultar determinantes para la mejora del rendimiento de la organización), alcance relevante (o sea, la información resulta relevante de cara a las cuestiones del momento) y claridad (la información resulta comprensible para sus destinatarios).

Los indicadores de rendimiento de los sistemas que reflejan resultados personales constituyen la base de los programas de rendición de cuentas. Usados apropiadamente, no sólo validan los servicios y apoyos, sino que también aportan información clave para el proceso de mejora de la calidad. Reflexionaremos a fondo en torno a esta idea más adelante, en la 4ª parte. El siguiente capítulo lo dedicamos, como ya hemos dicho, a plantear consideraciones en torno al desarrollo de estos indicadores en el nivel macro.

Capítulo 7. Consideraciones para el desarrollo de indicadores de rendimiento en el nivel macro

INTRODUCCIÓN Y PANORAMA

El capítulo anterior ha descrito el comienzo de la medición del rendimiento como un elemento clave para la supervisión por parte de las administraciones centrales y regionales de los servicios y apoyos a las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. El presente capítulo se va a centrar en torno a las consideraciones políticas, metodológicas y prácticas que rodean a todo constructo de medición del rendimiento en los niveles de los sistemas (o sea, en los ámbitos nacional, regional, local y de los proveedores).

Atendiendo a la heterogeneidad de nuestros lectores potenciales (que incluye a investigadores, evaluadores, gestores de programas, planificadores políticos y gestores de sistemas), seguiremos acudiendo a términos, conceptos, principios y orientaciones claramente definidos en relación a los niveles micro, intermedio y macro y aportaremos ejemplos específicos

procedentes de nuestra experiencia conjunta. Nos referiremos, en este capítulo, a los Indicadores básicos nacionales (NCI, por sus siglas en inglés), que inicialmente surgieron para responder a la creciente complejidad del cambiante sistema de prestación de servicios y a la necesidad de rendición de cuentas comentada en el capítulo anterior.

Los planteamientos de este capítulo suponen un desarrollo de (y son complementarios a) lo presentado en los capítulos anteriores. En concreto, los criterios para revisar y seleccionar indicadores de rendimiento corresponden esencialmente a los presentados en la Tabla 2.8., con la salvedad de que incluyen consideraciones adicionales propias del ámbito de los sistemas. De forma parecida, las propiedades psicométricas que vamos a plantear en este capítulo son iguales a las presentadas en la Tabla 3.3., pero en este caso referidas a un nivel más amplio, como el macro, con sus características propias. Finalmente, las reflexiones en torno al ajuste de riesgo, normas y patrones comparativos amplían significativamente las "cuestiones de representatividad" planteadas en el capítulo 3. En cuanto a las reflexiones en el mismo sobre el uso de intermediarios y sus efectos, son asimismo válidas en este capítulo, pues las recopilaciones de datos sobre indicadores de rendimiento en el nivel de sistemas a menudo incluyen también a intermediarios.

Este capítulo comienza con un repaso a los Indicadores básicos nacionales (NCI) y una descripción de su lógica, desarrollo y uso; esta descripción constituye la base de muchos de los planteamientos presentados en las siguientes partes del capítulo. A continuación, reflexionamos sobre el sentido de los indicadores de rendimiento en el nivel de los sistemas. Tras lo cual pasamos a la selección de indicadores, identificación y repaso de las medidas y fuentes de información existentes, elaboración de tests psicométricos, diseño de instrumentos de recolección de datos, selección de las medidas finales y desarrollo de normas y patrones comparativos. El capítulo concluye con unas reflexiones sobre los resultados de toda esta labor y sobre la utilidad de la información obtenida.

INDICADORES BÁSICOS NACIONALES

Origen

En enero de 1977, la National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services (NASDDDS) y el Human Services Research Institute (HSRI) presentaron los Indicadores básicos nacionales (NCI). El número de Estados participantes ha ido aumentando gradualmente hasta la cifra de 22 en la primavera de 2004 (a los que hay que añadir el Centro regional del Condado de Orange, California). La decisión de desarrollar los NCI surgió de la constatación por parte de los miembros de la NASDDDS que la creciente complejidad de los servicios para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo requería instrumentos mucho más afinados para evaluar el rendimiento general del sistema. Los funcionarios regionales también se percataron de que la mejora de la calidad dependía de la capacidad para llevar a cabo mediciones sistemáticas y rigurosas del rendimiento y de los resultados. Sin tales mediciones resulta casi imposible diseñar e implementar estrategias de mejora significativas. Y más aún, los miembros de las administraciones también se dieron cuenta de la importancia de aportar datos sobre rendimientos a los proveedores de fondos así como a otros actores implicados en el sistema. Los NCI siguen suponiendo una colaboración voluntaria entre los miembros de las administraciones participantes en la NASDDDS y las entidades locales. Los Estados participantes ponen en común recursos y conocimientos para crear sistemas de supervisión del rendimiento, identificar indicadores de rendimiento comunes, elaborar estrategias sólidas de recolección de datos y compartir resultados.

Encuesta a usuarios

La encuesta a usuarios de los NCI (HSRI, 2004) fue desarrollada inicialmente por la subcomisión asesora técnica del proyecto con el propósito de recolectar información directamente procedente de las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo y de sus familias o representantes, en relación a resultados como las posibilidades de elec-

ción, las relaciones, la seguridad personal, el transporte y la participación comunitaria. La encuesta fue diseñada para medir más de la mitad de los 60 indicadores básicos (véanse Tablas 2.6. y 7.2.). El personal del proyecto ha ido probando y refinando este instrumento año a año en base al *feedback* de respuesta de los entrevistados. Actualmente, los NCI tienen una base de datos nacional compuesta por casi 10.000 encuestas. Los datos de la Tabla 7.1. muestran, por ejemplo, el porcentaje de encuestados que responden en positivo a cada indicador.

Las administraciones utilizan todo tipo de encuestadores, desde usuarios y sus familias, estudiantes de universidad y personal propio. Algunos entrevistadores independientes reciben dinero; otros son voluntarios y no se les paga. Esta variedad resulta aceptable, en la medida en que no se han detectado grandes diferencias en los resultados según el tipo de entrevistador. Hay una condición acordada: si una entrevista va a ser realizada directamente por un gestor de caso, no puede entrevistar a los usuarios del sujeto.

Tabla 7.1. Porcentaje de encuestados que responden afirmativamente a los Indicadores básicos nacionales

Indicador básico	% Sí
Las personas eligen dónde vivir	53%
Las personas eligen con quién vivir	45%
Las personas eligen dónde trabajar	62,1%
Las personas tienen amigos (más allá de familia y personal de apoyo)	68%
Las personas tienen amigos íntimos	85,5%
Las personas están a gusto donde viven	89,2%
Las personas están a gusto donde trabajan	91,1%
Las personas reciben ayuda para hacer nuevas cosas	75,6%
Las personas tienen acceso a transporte	81,7%
Las personas tienen acceso a los servicios que necesitan	80,5%

Las personas van de compras	93,6%
Las personas salen a hacer recados	96,3%
Las personas salen a divertirse	86%
Las personas salen a comer	92,5%
Las personas acuden a actos religiosos	57,4%
Las personas "salen de marcha" o a fiestas de la comunidad	29,3%
Las personas practican deportes en instalaciones no especiales	34,2%
Las personas pueden leer sus cartas y correos	80,7%
Las personas pueden atender solas a invitados	75,2%
Las personas pueden utilizar el teléfono cuando quieran	87,4%
Las personas pueden estar solas (tienen privacidad)	92,8%

Nota: Tamaño de la muestra: 9.192 personas. Datos extraídos de National Core Indicators: 5 Years of Performance Measurement, Human Services Research Institute & National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services, 2003, Cambridge (Massachusetts), Alexandria (Virginia). Permiso de reproducción.

Otros protocolos

Además de la encuesta a usuarios, existen otros protocolos para recolectar datos sobre una serie de cuestiones relativas a los sistemas y a los proveedores (por ejemplo, accidentes graves, estabilidad del personal), así como a las percepciones de los familiares sobre los resultados para la unidad familiar y para la persona con discapacidad (HRSI, 2004; HRSI & NASDDDS, 2003).

PROPÓSITOS DE LOS INDICADORES DE RENDIMIENTO EN EL NIVEL DE LOS SISTEMAS

La información sobre rendimiento basada en datos puede servir para varios propósitos, incluyendo para: (a) identificar tendencias, (b) sacar a la luz logros positivos, (c) comunicar los resultados a los participantes clave,

y (d) aportar información crucial para la gestión de sistemas complejos.

a) Identificar tendencias

Hay varios indicadores de rendimiento que, al igual que los resultados personales comentados en la 1ª y 2ª parte, cuando son sometidos a un seguimiento sistemático, pueden alertar a los administradores públicos de cambios incipientes o inminentes en el comportamiento del sistema, que tal vez requieran soluciones inmediatas o tal vez intervenciones a largo plazo. Por ejemplo, un seguimiento de la tendencia de los datos sobre mortalidad puede aportar información sobre muertes o causas de la misma inesperadas, lo que, a su vez, puede suscitar iniciativas políticas y de formación. Por ejemplo, si se detecta un incremento notable de la mortalidad por sepsis y neumonía, esta información puede sugerir que los profesionales que actúan sobre el terreno carecen de la formación adecuada para identificar estos síntomas, o bien que hay problemas en el acceso al sistema de salud.

b) Sacar a la luz logros positivos

Los indicadores de rendimiento también pueden servir para definir tendencias que conducen a logros positivos. La información sobre resultados, como las mejoras en cuestiones de salud, la reducción de abusos y negligencias constatadas o el incremento de la capacidad de elección y de la autodeterminación, puede ayudar a los administradores públicos a identificar las claves de éxito de los programas y a repetirlos. Por otro lado, la difusión de resultados positivos también puede elevar la moral de administradores y proveedores y demostrar a los legisladores los beneficiosos resultados de las inversiones públicas.

c) Comunicar los resultados a los participantes clave

Los sistemas públicos de apoyo a personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo ya no son ámbito exclusivo de profesionales y de administradores públicos. En los últimos años, y como resultado de los movimientos de apoyo a la familia, a favor de la autogestión y, más recientemente, de la autodeterminación, son diversos los parti-

cipantes que comparten ya la gestión de los servicios y apoyos a las personas con discapacidad. Así que, por respeto a los demás "socios" del sistema, la transparencia se ha vuelto fundamental, y la difusión de datos sobre rendimiento forma parte de la misma. Por otro lado, la comunicación de los resultados también puede facilitar la resolución conjunta de problemas y la planificación estratégica común entre actores clave del sistema.

d) Aportar información crucial para la gestión de sistemas complejos

Como ya se ha comentado en el capítulo anterior, en los últimos años y a lo largo y ancho del país, los sistemas públicos de apoyo a personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo han pasado a convertirse en redes altamente complejas compuestas por una gran variedad de niveles y de tipos de proveedores, de instalaciones y de estructuras. La capacidad de los administradores regionales, con sus limitaciones presupuestarias, para mantener una supervisión directa regular de unos servicios cada vez más remotos y dispersos, se reduce día a día. Por ello, dichos administradores necesitan métodos de seguimiento del rendimiento cada vez más sofisticados y orientados por datos. Los indicadores de calidad y los resultados personales descritos anteriormente (véanse las Tablas 2.4. -2.7. y 7.1.) aportan la base para la elaboración de tales métodos orientados por datos.

SELECCIÓN DE LOS INDICADORES DE RENDIMIENTO

Veamos los dos primeros pasos del proceso de selección de los indicadores de rendimiento.

Formación de una comisión asesora

Todo sistema de indicadores aplicado a la medición del rendimiento de los sistemas públicos de atención a la discapacidad debe tener validez ante los participantes clave. Así que, el primer paso para el desarrollo de indicadores de calidad debe ser la formación de una comisión en la que estén representados los diversos grupos implicados, incluyendo a las personas con

discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo, a sus familiares, a los defensores de sus derechos y a los proveedores de servicios. Las principales tareas de esta comisión consisten en asegurar que los indicadores resulten aceptables para todos, que los requisitos de rendimiento sean razonables y que los sistemas de supervisión sean económica y administrativamente viables.

Algunos gestores prefieren formar dos comisiones: una que asesore los contenidos programáticos de los indicadores y otra que se centre en cuestiones más técnicas. Los componentes de esta segunda comisión deberían tener experiencia en las cuestiones técnicas que rodean al desarrollo de sistemas de supervisión del rendimiento. Su trabajo va a consistir en comparar los indicadores con las fuentes de información existentes y en asegurar que todo el sistema de supervisión del rendimiento sea técnicamente sólido.

Revisión de indicadores de rendimiento potenciales

El siguiente paso consiste en confeccionar, con la colaboración de los representantes de los actores implicados, una lista inicial de indicadores de rendimiento potenciales. La experiencia del trabajo desarrollado para elaborar los NCI apunta que una revisión de indicadores de rendimiento existentes, recabados de la literatura científica actual y de otros programas públicos, puede ayudar mucho en el proceso. Además de los indicadores potenciales listados en la Tabla 2.4., la Tabla 7.2. resume indicadores de rendimiento que reflejan las dimensiones de calidad de vida relacionadas con el rendimiento del sistema; la seguridad, bienestar y derechos; la estabilidad laboral y la competencia del personal; las cuestiones familiares; y la gestión de casos. Se pueden consultar descripciones detalladas de estas dimensiones y de sus respectivos objetivos, que pueden traducirse en indicadores, en HSRI & NASDDDS, 2003.

El acceso a estos indicadores multidimensionales del rendimiento mejora la eficiencia del proceso y facilita la comprensión de las características de los indicadores en los ámbitos individual, organizacional y de los siste-

mas de prestación de servicios. La lista puede organizarse por dimensiones como: salud y seguridad, capacidad de elección y autodeterminación, inclusión comunitaria y empleo.

Tabla 7.2. Porcentaje de encuestados que responden afirmativamente a los Indicadores básicos nacionales

Dimensiones	Sub-dimensiones	Objetivos
Rendimiento del sistema	Coordinación de los servicios	Que los coordinadores de los servicios resulten accesibles y apoyen la participación de las personas en la planificación de los mismos.
	Participación familiar e individual	Que las familias y los individuos estén implicados en la toma de decisiones sobre las prestaciones.
	Fomento de la integración comunitaria y de la independencia personal	Que se elijan los servicios adecuados que respondan a esta demanda.
	Nivel financiero requerido	Que haya suficiente dinero para cubrir las necesidades de las personas.
	No discriminación cultural	Que las minorías étnicas tengan acceso a los servicios y apoyos
	Accesibilidad	Que los servicios públicos estén efectivamente disponibles para todas aquellas personas que los necesiten y cumplan con los requisitos
Salud, bienestar y derechos	Seguridad	Que las personas estén a salvo de abusos, negligencias y accidentes.
	Salud	Que las personas tengan acceso a los servicios médicos necesarios.
	Medicación	Que la medicación se gestione apropiadamente y con efectividad.
	Bienestar físico	Que se apoye a las personas para que desarrollen hábitos saludables.
	Internamiento	Que el sistema haga un uso limitado del internamiento así como de otras prácticas restrictivas.

Dimensiones	Sub-dimensiones	Objetivos
Estabilidad y competencia del personal	Respeto de los derechos	Que las personas con discapacidad sean tan respetadas y protegidas como las demás personas de la comunidad.
	Estabilidad del personal	Que las tasas de renovación del personal que actúa sobre el terreno, de absentismo, de incorporación y de formación sean suficientemente bajas para mantener la continuidad de los apoyos y el eficaz uso de los recursos.
	Competencia del personal	Que los empleados que actúan sobre el terreno sean competentes en la prestación de los servicios y apoyos.
Cuestiones familiares	Información y planificación	Que las familias y sus miembros con discapacidad tengan la información y los apoyos necesarios para planificar sus servicios.
	Capacidad de elección y control	Que las familias y sus miembros con discapacidad determinen qué servicios y apoyos desean y qué personas u organizaciones quieren que se los presten.
	Accesibilidad y prestación de apoyos	Que las familias y sus miembros con discapacidad reciban los servicios y apoyos que necesitan.
	Relaciones comunitarias	Que las familias y sus miembros con discapacidad acudan a servicios integrados en la comunidad y participen en las actividades comunitarias cotidianas.
	Implicación familiar	Que las familias mantengan relaciones con miembros familiares que no residen en casa.
	Satisfacción	Que las familias y sus miembros con discapacidad reciban apoyos adecuados y satisfactorios.
	Resultados familiares	Que los apoyos individuales y familiares cambien positivamente la vida familiar.
Gestión de casos	Habilidades	Que el personal tenga recursos personales, esté adecuadamente formado y posea habilidades demostradas.
	Valores	Que el personal comparta los valores desarrollados por las autoridades en la materia.

Otra posibilidad, que sin embargo requiere un proceder muy cuidadoso, consiste en desarrollar un conjunto nuevo de indicadores de rendimiento. Requiere plantearse una serie de preguntas y reflexiones sobre las metas del programa (por ejemplo, sobre la capacidad de elección de las personas, sobre su acceso al empleo, sobre su seguridad) y después identificar formas de comprobación de su logro. Existen varios criterios para desarrollar los indicadores de esta manera:

1. Los indicadores deben reflejar la **misión** de las organizaciones.
2. Los indicadores deben ser **útiles en términos de salud o de programa**. Deben abordar resultados o procesos que resulten primordiales para la calidad de vida y para la salud y seguridad de las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo que están recibiendo los servicios y apoyos.
3. El conjunto de indicadores debe tener un **alcance integral**. Los indicadores deben abordar un abanico general de resultados; también tienen que aportar evidencias y datos que demuestren que resultan útiles en todo el ámbito regional y que cumplen con la legislación regional y con las exigencias de los centros de Medicare and Medicaid Services y de otros organismos de supervisión y control.
4. El conjunto de indicadores deben mostrar una **redundancia mínima** en su contenido.
5. Los indicadores deben reflejar fenómenos **ni demasiado atípicos ni demasiado comunes**. Si el fenómeno es demasiado atípico, no sucederá con la suficiente frecuencia o en suficiente cantidad como para identificar tendencias y patrones comparativos razonables. Si es demasiado común, el fenómeno tal vez no represente cambios ni fluctuaciones relevantes.
6. Los indicadores deben abordar resultados o procesos sobre los cuales los administradores del sistema público de apoyo a la discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo puedan tener algún **con-**

trol. Si los indicadores miden sucesos totalmente fuera del alcance de la organización, la pobreza de resultados tan sólo servirá para frustrar y desmoralizar a sus empleados.

La comisión asesora debe aprender a valorar estos criterios a medida que se va confeccionando un listado inicial de indicadores potenciales que ha de ser más extenso que el listado definitivo, pues algunos indicadores posiblemente se revelen excesivamente complicados o costosos para ser operativizados y acaben siendo excluidos del conjunto definitivo.

IDENTIFICACIÓN Y REVISIÓN DE LAS MEDIDAS Y FUENTES DE INFORMACIÓN EXISTENTES

Una vez elegido un conjunto inicial de indicadores, la comisión técnica debe identificar las medidas que se ajusten a cada indicador potencial y desarrollar fórmulas cuantificables que permitan captar el resultado anticipado por el indicador (por ejemplo, la proporción de personas con empleo o la proporción de personas que se sienten seguras en su comunidad). La comisión técnica debe analizar las posibles medidas asociadas a cada indicador a través de un proceso estructurado que asegure que todas cumplan estándares aceptables de integridad científica. Se puede acudir a la siguiente lista de criterios de selección para valorar la adecuación de cada medida potencial del rendimiento o de cada resultado personal potencial:

1. Las medidas deben presentar una **fiabilidad** demostrada, es decir: estabilidad tras repetidas mediciones (fiabilidad test-retest) y con evaluadores diferentes (fiabilidad entre evaluadores).
2. En el caso de escalas con varios ítems, éstos deben ser **internamente coherentes**.
3. Las medidas deben ser **válidas**. Para ello, deben (a) ser capaces de detectar diferencias de calidad en los servicios de diferentes organizaciones, (b) detectar diferencias entre grupos de usuarios y organizacio-

nes cuyos intereses en cuanto a los resultados sean en teoría diferentes (**validez discriminatoria**), y (c) mostrar una estrecha correlación con otras variables que hipotéticamente también sirven para medir el mismo constructo (**validez concurrente**).

4. Las medidas deben reflejar fenómenos que tengan el potencial de diferenciar entre diversos conjuntos de servicios, áreas geográficas y niveles de funcionamiento.
5. Las medidas deben mostrar entre ellas una redundancia estadística mínima que demuestre que el conjunto es eficaz.
6. El nivel de esfuerzo requerido para la recopilación de datos y tratamiento de las puntuaciones no debe resultar excesivo.
7. La interpretación de las puntuaciones de una sola medida, o de una combinación de las mismas, debe ser lo menos ambigua posible en términos de sus implicaciones prácticas de cara a programas y políticas.

Para facilitar el proceso de revisión de la comisión asesora, cada medida potencial debe ajustarse igualmente a las fuentes de información existentes (por ejemplo, encuestas, informes de incidencias, informes de mortalidad) y dichas fuentes, a su vez, deben ser valoradas en función de su frecuencia de uso, del nivel de confianza de sus datos y de otras características que pueden ayudar a la comisión técnica a tomar decisiones sobre medidas y fuentes de datos viables. Todo este proceso también sirve para identificar aquellas medidas para las cuales no dispone aún de datos y para facilitar la creación de nuevos protocolos y procedimientos de recogida de datos.

Finalmente, hay que identificar claramente los **criterios específicos** que debe cumplir toda medida para ser incluida en el conjunto definitivo de medidas. Por ejemplo, la comisión puede conceder tanta importancia a la fiabilidad que toda medida que no la cumpla no sea incluida. Así que los miembros de la comisión deben debatir el valor de cada medida y de cada fuente de información en función de su importancia para el programa, de

su solidez psicométrica y de su viabilidad.

Se puede anticipar que la comisión va a identificar tres subgrupos de indicadores: (a) aquellos para los que ya existen medidas probadas y aceptables (por ejemplo, informes de incidencias graves, frecuencia de revisiones médicas), (b) aquellos para los que existen medidas pero que aún requieren más comprobaciones que demuestren su solidez psicométrica y su viabilidad (por ejemplo, encuestas a usuarios), y (c) aquellos para los que aún no existen medidas adecuadas (por ejemplo, indicadores de auto-determinación, de inclusión social o de desarrollo personal).

COMPROBACIONES PSICOMÉTRICAS DE LAS MEDIDAS

El siguiente paso consiste en llevar a cabo la comprobación psicométrica de las medidas, nuevas o ya existentes, de las que no se disponen de suficientes datos psicométricos. Hay que aplicar pruebas de fiabilidad y de validez adecuadas a cada tipo de medida.

Fiabilidad

Se refiere a la consistencia de las medidas a lo largo del tiempo y entre diferentes evaluadores. Hay que someter todas las medidas (salvo las objetivas y auto-registradas) a la prueba de fiabilidad entre evaluadores, que consiste en que dos personas evalúen cada ítem utilizando el mismo instrumento y las mismas fuentes de información. En cuanto a los ítems auto-registrados, hay que aplicarles el análisis test-retest pidiendo a los encuestados que rellenen dos veces cada ítem, con un par de semanas de separación entre ambas. El intervalo de dos semanas se considera suficiente para que el encuestado ya haya olvidado lo que respondió en cada ítem en particular, pero no para que el fenómeno estudiado haya experimentado cambios significativos. Según el tipo de datos, hay que aplicar diferentes principios estadísticos (véase la Tabla 3.3.).

Validez

Se refiere a la capacidad de un ítem, o de un conjunto de ítems, para medir tan sólo el constructo que interesa, sin permitir interferencias de otros fenómenos diferentes. Se trata de un requisito bastante más difícil de evaluar que la fiabilidad. En el caso de los indicadores de rendimiento que reflejan resultados personales, hay que evaluar varios tipos de validez, incluyendo la concurrente o convergente, la predictiva y la aparente.

• Validez concurrente o convergente

Se refiere a la capacidad de la puntuación de un ítem para predecir o ajustarse a las puntuaciones de otro instrumento con solidez psicométrica o clínica. Por ejemplo, si con un grupo particular no resulta posible recoger información mediante una serie estandarizada de tests, tal vez sea necesario sustituirlos por medidas menos sofisticadas y más laboriosas, y sería recomendable medir su validez concurrente con respecto a las puntuaciones de los instrumentos estandarizados.

• Validez predictiva

Se refiere a la capacidad de una escala o de un ítem para diferenciar entre grupos de encuestados en base a características conocidas. Por ejemplo, si se pretende medir la intensidad de algunos comportamientos utilizando cierta medida, ésta debería anticipar las diferencias, en cuanto a necesidades de apoyos conductuales, entre las personas con dificultades de comportamiento conocidas y las que no las tienen, o según la intensidad conocida de dichas dificultades.

• Validez aparente

Consiste en determinar hasta qué punto la medida “parece reflejar” el objetivo de rendimiento que se está evaluando. Por ejemplo, si el resultado evaluado es la capacidad de elección, ¿hasta qué punto las medidas propuestas parecen reflejar la capacidad de las personas para elegir entre opciones vitales en diversas áreas, incluyendo el trabajo, dónde vivir y con

quién? En el caso del ámbito de las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo, también resulta importante determinar hasta qué punto las medidas parecen reflejar áreas de un programa o sistema que atañen a varios actores participantes.

DISEÑO DE INSTRUMENTOS DE RECOGIDA DE DATOS

Construcción y comprobación de la encuesta

La principal fuente de información para muchos de los indicadores de rendimiento identificados por la comisión asesora consistirá, muy probablemente, en los datos aportados directamente por las personas y sus familias a través de una encuesta a usuarios o mediante entrevistas. Salvo que ya se disponga de una encuesta con solidez psicométrica comprobada, va a ser necesario diseñar un instrumento de recogida de información.

Toda una serie de investigadores ya han apuntado la existencia de notables problemas técnicos y de aplicación para obtener información subjetiva de las personas con discapacidad intelectual (Andrews & Withey, 1976; Converse & Presser, 1986; Heal & Sigelman, 1996). Por ejemplo, hay que elaborar y probar numerosos métodos para controlar la fuerte tendencia de estas personas a responder siempre en positivo (sesgo por “respuestas aquiescentes”) y a buscar la aceptación social. Los instrumentos de investigación también tienen que diseñarse para minimizar, o por lo menos detectar, la también estudiada tendencia de estas personas a dejar que su última respuesta influya en la siguiente (sesgo por “efecto inmediatez”). Hay que formular cuidadosamente las preguntas para minimizar la necesidad de parafrasearlas, debido a las consabidas distorsiones resultantes (Antaki & Rapley, 1996). Finalmente, conviene elaborar protocolos sólidos o revisar los existentes para decidir cuándo conviene acudir a las respuestas de intermediarios. El desarrollo de la encuesta a usuarios dentro del proyecto de los NCI (HSRI, 2004) aporta un buen ejemplo ilustrativo de diseño y comprobación de encuestas.

En 1997, una vez que el HSRI ya había identificado indicadores básicos relacionados con la información que se disponía de los usuarios, el equipo de proyecto diseñó una encuesta a usuarios o instrumento para entrevistas que fue aplicado en los siete Estados originales de prueba (Vermont, Connecticut, Arizona, Pensilvania, Nebraska, Virginia y Missouri). El instrumento experimental fue diseñado para recoger datos sobre cada una de las medidas de los indicadores de rendimiento que requerían la respuesta directa del usuario. Un experto equipo de evaluadores de la administración revisó dicho instrumento y decidió dividir la encuesta en dos partes: una primera que tan sólo podía ser contestada por la persona con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo y otra parte que, en caso de que ésta no pudiera responder, fuera contestada por algún representante, miembro de la familia u otra persona cercana. La primera parte incluía preguntas subjetivas (por ejemplo, “¿Te trata la gente con respeto?”), mientras que la segunda incluía preguntas más técnicas (“¿Necesita la persona instrumentos auxiliares para comunicarse?”). Se organizó además un grupo focal compuesto por personas con discapacidad intelectual, para asegurarse de que las preguntas fueran comprensibles y tuvieran sentido.

En noviembre y diciembre de 1997 se llevó a cabo una prueba piloto del instrumento de los NCI, aplicada a 30 personas. Los objetivos de esta prueba consistían en perfeccionar las preguntas de la encuesta y en comprobar la fiabilidad entre evaluadores. Las conclusiones de la prueba piloto condujeron a reformular las preguntas y a afinar el sistema de registro de las respuestas.

Tras lo cual, se preparó la versión de prueba de campo que se difundió a los Estados implicados. Los gestores del ámbito de las discapacidades del desarrollo de Nebraska aceptaron llevar a cabo, en colaboración con su administración, una prueba de fiabilidad final de la encuesta y entrevista. Se desarrollaron también materiales y vídeos de formación para asegurar la solidez de su aplicación.

Una vez concluida la versión definitiva del instrumento, cada uno de los siete Estados llevó a cabo sus encuestas y entrevistas. A comienzos de 1998, se entrevistó un mínimo de 400 personas elegidas al azar entre todos

los programas de servicios de cada Estado. Se siguió los procedimientos y protocolos estándares acordados para pedir el consentimiento de la persona para participar en la encuesta y para proteger la confidencialidad de sus respuestas.

Ajuste del riesgo

La capacidad de las personas para lograr resultados y objetivos de rendimiento (por ejemplo, salud, seguridad, desarrollo personal y calidad de vida) está lógicamente relacionada con sus habilidades y capacidades de adaptación. Por ejemplo, las personas con limitaciones motoras importantes son probablemente más proclives a sufrir caídas y accidentes que las que no tienen dichas limitaciones; las personas postradas en cama tienen más probabilidades de sufrir escaras; las personas que carecen de capacidad de comunicación verbal tienen menos posibilidades de establecer relaciones sociales con éxito. Para poder comparar entre proveedores, regiones o Estados a través de los indicadores de rendimiento, es importante tener en cuenta todas estas variables mediante un proceso llamado "evaluación del riesgo".

El control de los efectos de estos factores de riesgo puede realizarse de dos maneras. La primera consiste en estratificar a los usuarios en grupos con similares factores de riesgo, lo que permite establecer comparaciones entre grupos parecidos. La otra manera consiste en ponderar la presencia de estos factores hasta alcanzar cierta tasa. Esta tasa de riesgo ajustado se aplica a los diferentes niveles de riesgo de cada proveedor, área o Estado y posibilita las comparaciones e interpretaciones. El planteamiento de la estratificación ha sido adoptado, por ejemplo, para elaborar indicadores de rendimiento de organizaciones de atención sanitaria domiciliaria y de residencias de la tercera edad.

La necesidad del ajuste del riesgo resultaba evidente en el caso de los NCI, pues uno de sus principales objetivos era realizar comparaciones entre Estados. Dadas la diferencias entre sus grupos de usuarios (pues

algunos Estados atienden tan sólo a personas con discapacidad intelectual mientras que otros atienden a grupos más amplios con discapacidades del desarrollo en general), era de prever que se iban a producir importantes variaciones en los factores de riesgo. Por lo que, para asegurar la comparabilidad de los datos sobre usuarios de los diferentes Estados, el primer paso consistió en recoger información sobre las características funcionales de las personas incluidas en la muestra. El equipo de proyecto elaboró el *Inventory for Client and Agency Planning*⁴⁰ (ICAP; Bruininks, Hill, Weatherman & Woodcock, 1986) para obtener tales datos, debido a sus comprobadas propiedades psicométricas y al amplio uso que se hace de este instrumento en el trabajo de campo.

A continuación se analizaron todos los datos del ICAP para "ajustar el riesgo" en las respuestas de la encuesta a usuarios y determinar así hasta qué punto algunos resultados de los usuarios estaban influidos por sus diversas características. El análisis se llevó a cabo en dos etapas que abarcaron la información de la fase piloto inicial de recolección de datos y la primera ronda oficial de recolección de datos por Estados.

Durante el primer año, el equipo de los NCI utilizó una combinación de análisis empíricos con valoraciones para identificar un subconjunto de características de los usuarios que ayudara a evaluar el uso y viabilidad de los resultados ajustados por Estados, teniendo en cuenta las diferencias de cada Estado en el conjunto de usuarios mezclados. El análisis empírico consistió en tests estadísticos aplicados a los usuarios encuestados en la fase piloto. Mediante este procedimiento, el equipo de los NCI identificó cuatro variables mensurables que podían facilitar el ajuste de los resultados durante el primer año: la edad, el grado de discapacidad intelectual, la necesidad de asistencia motora y los problemas de comportamiento. Aunque la edad puede medirse mediante una única pregunta, el resto de variables son multidimensionales y requirieron varias preguntas.

Durante el segundo año, las actuaciones que se realizaron a este respecto consistieron en (a) registrar en cada indicador básico las medias no ajustadas

⁴⁰ "Cuestionario para la planificación de usuarios y de organizaciones"

tadas de cada Estado; (b) llevar a cabo una prueba de análisis de varianza (ANOVA), para controlar las cuatro variables identificadas durante el primer año; (c) añadir nueve nuevas variables demográficas, alcanzando pues un total de trece variables, tras lo cual, se repitió la misma serie de análisis; (d) ordenar la lista de trece variables de acuerdo con el número de indicadores para los cuales la variable supone un predictor relevante de resultados (Ashbaugh, Banks & Tabú, 1999). Los ítems mostrados a continuación en negrita resultaron ser relevantes durante el primer año de análisis.

1. **Grado de discapacidad intelectual.**
2. **Consumo actual de medicamentos psicoactivos o anticonvulsivos.**
3. Diagnósticos adicionales (además de la discapacidad intelectual).
4. **Edad.**
5. **Movilidad (posibilidad o no de andar, con o sin ayuda, limitación a permanecer en cama la mayor parte del día o todo el día).**
6. Situación legal (adulto legalmente competente, tutelado por padres o parientes, tutelado por personas ajenas a la familia, tutelado por el Estado o por el condado).
7. Frecuencia de ataques (nunca, menos de una vez al mes, mensual, semanal, varias veces a la semana).
8. **Medida de problemas de comportamiento (escala de 4 ítems).**
9. Género.
10. Necesidad de atención médica o de cuidados de enfermera (menos de una vez al mes, mensual, semanal, diaria, 24 horas o atención inmediata).
11. Principales medios de expresión (ninguno, gestos, habla, lenguaje de signos, aparatos de comunicación).
12. Vista (buena vista, problemas visuales que limitan la lectura o viajar, visión escasa o nula).
13. Raza.

SELECCIÓN DE LAS MEDIDAS DEFINITIVAS

Una vez desarrollados los indicadores de rendimiento, creadas y validadas las medidas e identificadas las fuentes potenciales de información, resulta importante evaluar las implicaciones prácticas de implementar algunos o todos los componentes del esquema de supervisión del rendimiento. Pues esto supone plantearse la necesidad de realizar numerosas mediciones y cálculos, la viabilidad de la aplicación a estos análisis de los sistemas de gestión de información existentes, los costes de la gestión de la encuesta y las posibilidades de aceptación por parte de los actores participantes.

Sistemas de gestión de información

La recopilación de datos para ajustarse a las medidas de rendimiento y llevar a cabo el análisis de los requisitos de la información va a depender de la disponibilidad de equipos y programas informáticos adecuados para cumplir los protocolos de recolección de datos. Para poder evaluar la eficiencia de los medios existentes y la necesidad de nuevas aplicaciones, es importante trabajar directamente con el personal de informática en cada fase del desarrollo e implementación de los indicadores. También resulta importante evaluar la capacidad de los sistemas existentes de generar informes y análisis que puedan ser utilizados para seguir tendencias e interpretar datos.

Para minimizar el tiempo y esfuerzo de los empleados dedicados a la recopilación de datos, los directivos pueden plantearse "atajos", incluyendo el uso de programas de escaneo y registro, que faciliten la gestión de la encuesta y eviten la necesidad de registrar los datos manualmente, así como el uso de programas de asistencia y de ordenadores portátiles para registrar la información directamente en la base de datos mientras se está sobre el terreno.

Si bien numerosos gestores públicos o privados pueden no tener acceso a sistemas de gestión de datos sofisticados (algunos pueden incluso carecer de permiso de acceso directo a ciertas bases de datos clave), esto no debe constituir una excusa para la inacción. Hay numerosos programas

sencillos, “de andar por casa” (por ejemplo, las hojas de Excell), que resultan suficientes para gestionar un sistema de indicadores de rendimiento.

Costes de gestión de la encuesta

Llevar a cabo entrevistas directas con personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo requiere invertir bastante tiempo y esfuerzos. El proceso conlleva numerosos pasos: identificar entrevistados potenciales, confirmar sus direcciones e información de contacto, lograr el consentimiento de la persona y de su tutor, programar la entrevista, repasar los datos sociodemográficos y la trayectoria de la persona y llevar a cabo la entrevista. Por otro lado, hay que seleccionar a entrevistadores y darles formación.

Hay varias formas de controlar los costes de gestión de una encuesta, cada una con sus pros y sus contras. La primera, se puede limitar el tamaño de la muestra, lo que, sin embargo, puede reducir la capacidad del gestor para generalizar sus conclusiones. En el proyecto de los NCI, por ejemplo, se pidió a cada Estado que recogiera datos de una muestra de 400 personas elegidas al azar, un tamaño suficiente para generalizar los resultados en un nivel regional, pero que hubiera resultado insuficiente si se hubieran pretendido generalizar en niveles locales. La segunda propuesta consiste en emplear el propio personal de la administración regional, o bien de organizaciones proveedoras, para llevar a cabo las entrevistas. Esto exige, no obstante, ser especialmente cuidadosos, caso a caso, para que los empleados seleccionados para entrevistar no tengan una relación directa con el entrevistado, así como asegurarse, por otro lado, de que la tarea de entrevistar no les reste tiempo de otras responsabilidades. En tercer lugar, se puede acudir a voluntarios, incluyendo a familiares y a autogestores, para que hagan de entrevistadores. Esta opción conlleva, sin embargo, ciertos costes, pues la selección e incorporación de voluntarios requiere tiempo y, entre otras cosas, hay que sufragar sus gastos de desplazamiento. Además, emplear sin pagar nada a personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo y/o a sus familiares puede ser visto como una explotación y una falta de respeto. Finalmente, se pueden reducir costes escalonando los ciclos de recolección de datos, ya sea rea-

lizando una encuesta cada dos años o bien llevando a cabo las entrevistas a lo largo de un periodo de dos años.

Apoyo de los participantes

Resulta crucial asegurar el apoyo y asunción del nuevo sistema de medición del rendimiento por parte de los actores participantes, lo que requiere propiciar cuidadosamente una implicación consciente de las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo, de sus familias, de los proveedores y del personal de las administraciones públicas en cada fase del proceso. Se necesita una amplia participación para lograr que los indicadores de rendimiento reflejen los intereses y preocupaciones de cada sector implicado y para asegurar que los responsables de aportar y de apoyar la recogida de datos se percaten de su utilidad. Finalmente, hay que convencer a cada participante de que la información derivada de este proceso puede aportarle datos que necesita para realizar su trabajo, para defender los derechos de las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo y para evaluar la calidad.

DESARROLLO DE COMPARACIONES Y DE PATRONES

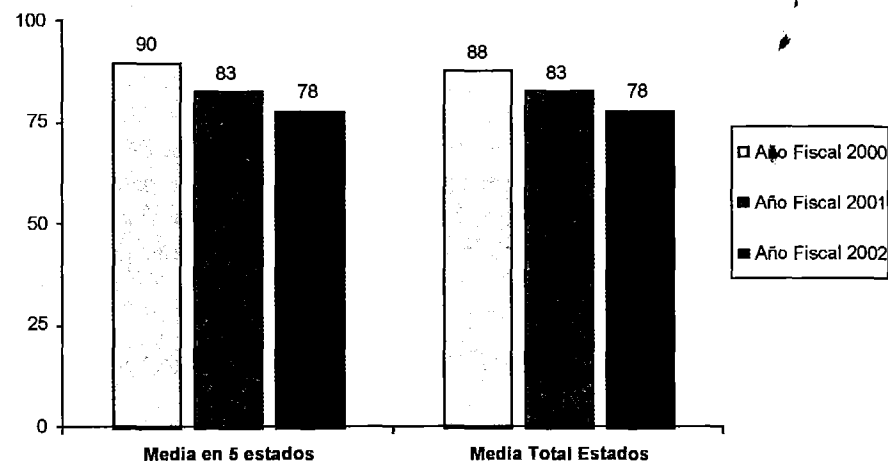
Durante la preparación de los indicadores de rendimiento para evaluar la calidad de los programas en el ámbito regional, local o de los proveedores, los gestores deben resolver la pregunta “¿Con qué estamos comparando?” Existen varias formas de establecer comparaciones apropiadas de los datos.

Para empezar, se puede comparar la información recogida con conjuntos de datos ya existentes de otros Estados o en el ámbito nacional. Por ejemplo, para comparar datos sobre rendimiento en cuestiones de empleo de las personas con discapacidad intelectual, los gestores y otras partes interesadas pueden acudir a publicaciones como *State Data Reports*⁴¹ (Institute for Community Inclusion, 2005).

⁴¹ “Informes de datos de los Estados”

Con respecto a indicadores de calidad de vida como la capacidad de elección o el empoderamiento, existen diversas encuestas a usuarios llevadas a cabo por los Estados, incluida la encuesta "Ask Me!" de Maryland (Bonham *et al.*, 2004). El Gráfico 7.1. muestra otro ejemplo de encuestas disponibles; en este caso se trata de la encuesta de los NCI a usuarios, midiendo la evolución registrada, a lo largo de tres años, de sus respuestas sobre si sus proveedores les aportan todo lo que necesitan.

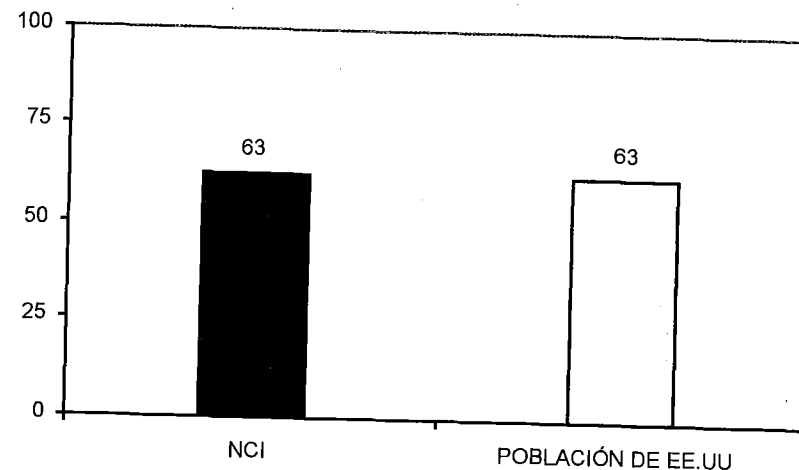
Gráfico 7.1. Porcentaje de encuestados que responden que sus proveedores les ayudan a conseguir lo que necesitan.



Nota: Extraído de *National Core Indicators: 5 Years of Performance Measurement*, Human Services Research Institute & National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services, 2003, Cambridge (Massachusetts), Alexandria (Virginia). Permiso de reproducción.

También se puede acudir a patrones de la población en general para determinar la situación relativa de las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo en áreas como la salud. El Gráfico 7.2. presenta la comparación de la muestra multi-estatal de los NCI con la media nacional de visita al dentista en los últimos seis meses.

Gráfico 7.2. Porcentajes de encuestados que han acudido al dentista en los últimos seis meses.



Nota: Datos nacionales extraídos del *Joint Canada/United States Survey of Health, 2002-2003*, de C. Sanmartin *et al.*, 2003, Ottawa (Ontario): Statistics, Canadá; Atlanta (Georgia): Centers for Disease Control and Prevention. Datos nacionales extraídos de *National Core Indicators: 5 Years of Performance Measurement*, Human Services Research Institute & National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services, 2003, Cambridge (Massachusetts), Alexandria (Virginia). Permiso de reproducción.

Las comparaciones de las causas de mortalidad entre personas con discapacidad intelectual y la población en general son otro buen ejemplo de uso de los datos de rendimiento. La Tabla 7.3. muestra las diferencias y similitudes en las causas de mortalidad, durante un periodo de cuatro años, entre las personas atendidas por el Massachusetts Department of Mental Retardation⁴², la población general nacional y la población general del Estado.

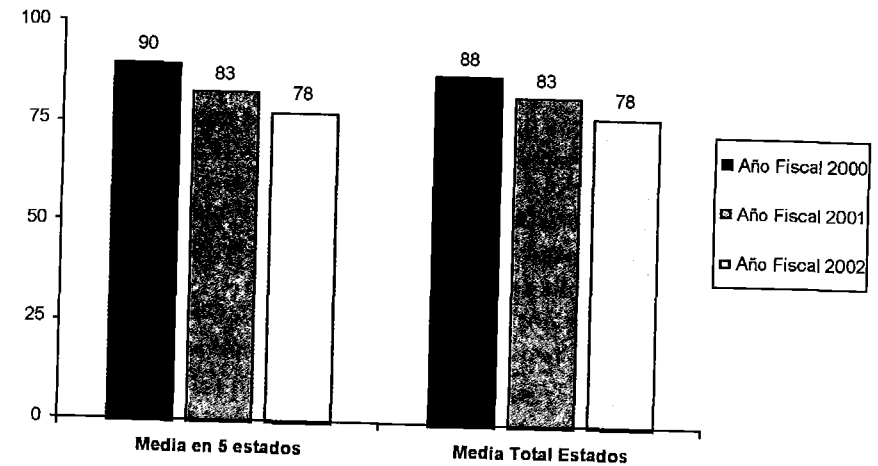
⁴² "Departamento de Massachusetts sobre retraso mental"

Tabla 7.3. Tasa de mortalidad de las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo en Massachussets comparada con la población general

Orden	EE.UU. 2002	Mass. 2001	Mass. Dept. Mental Retardation 1999	Mass. Dept. Mental Retardation 2000	Mass. Dept. Mental Retardation 2001	Mass. Dept. Mental Retardation 2002
1	Enfermedades cardíacas	Enfermedades cardíacas	Enfermedades cardíacas	Enfermedades cardíacas	Enfermedades cardíacas	Enfermedades cardíacas
2	Cáncer	Cáncer	Neumonía	Neumonía	Neumonía por aspiración	Neumonía por aspiración
3	Apoplejía	Apoplejía	Enfermedades respiratorias crónicas	Enfermedades respiratorias crónicas	Cáncer	Cáncer y septicemia
4	Enfermedades respiratorias crónicas	Enfermedades respiratorias crónicas	Cáncer	Cáncer	Septicemia	Ataque cardíaco-edema pulmonar
5	Accidentes	Influenza y neumonía	Septicemia	Septicemia	Alzheimer	Alzheimer
6	Diabetes	Alzheimer	Problemas gastro-intestinales	Nefritis	Influenza y neumonía	Enfermedades respiratorias crónicas
7	Influenza y neumonía	Accidentes	Nefritis	Ataque cardíaco-edema pulmonar	Enfermedades respiratorias crónicas	Influenza y neumonía
8	Alzheimer	Diabetes	Alzheimer	Alzheimer	Ataque cardíaco-edema pulmonar	Nefritis
9	Nefritis	Nefritis	Problemas relacionados con la apoplejía	Apoplejía	Accidentes	Apoplejía
10	Septicemia	Septicemia	Accidentes	Problemas gastro-intestinales	Apoplejía	Problemas congénitos

Para acabar, las comparaciones de rendimiento pueden realizarse con años de referencia. El Gráfico 7.3 muestra el porcentaje agregado de familias con niños, de familias con adultos alojados en casa y de familias con miembros alojados en programas residenciales, que piensan que sus proveedores les aportan lo que ellos y su familia necesitan. Las barras de la izquierda representan una muestra de cinco Estados; las barras de la derecha reflejan todos los datos recogidos durante esos mismos tres años.

Gráfico 7.3. Comparación longitudinal de las percepciones familiares sobre la efectividad de los proveedores.



Nota: Extraído de *National Core Indicators: 5 Years of Performance Measurement*, Human Services Research Institute & National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services, 2003, Cambridge (Massachusetts), Alexandria (Virginia). Permiso de reproducción.

RESUMEN

El desarrollo de indicadores y medidas de rendimiento debe partir de una

amplia base de información que pueda ser utilizada para evaluar la calidad de los servicios y apoyos prestados a las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Si los indicadores han sido desarrollados correctamente, los datos resultantes deben mostrar a los gestores hasta qué punto sus programas y servicios están funcionando bien y en consonancia con su misión, cumpliendo las expectativas de los participantes en lo que respecta a los resultados valorados. Para asegurarse de que los datos resultantes sean útiles y generalizables, los gestores deben estar preparados para seguir todo el proceso descrito hasta el final.

El propósito de este capítulo ha sido aportar el marco de desarrollo de los indicadores de rendimiento en el nivel macro o de sistemas. Dicho marco incluye las siguientes fases secuenciales: selección de indicadores de rendimiento, identificación y revisión de las medidas y fuentes de información existentes, comprobaciones psicométricas de las medidas, diseño de instrumentos de recogida de datos, selección de las medidas definitivas y desarrollo de comparaciones y patrones.

Una vez que ya se han seleccionado y validado unos indicadores de rendimiento, la siguiente cuestión consiste en su uso en el ámbito de los sistemas. El siguiente capítulo se centra en ese tema.

Capítulo 8. ¿Cómo utilizar los datos de los indicadores de rendimiento?

INTRODUCCIÓN Y PANORAMA

Tal vez el aspecto menos cuidado de la medición del rendimiento sea el desarrollo de mecanismos sistemáticos de uso de los datos recolectados para informar a los participantes clave, mejorar los sistemas de apoyo, promover el bienestar de las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo y buscar la mejora de la calidad.

Los gestores, públicos o privados, no suelen sacar todo el provecho a los datos recogidos para llevar a cabo mejoras del sistema por varias razones; una de ellas es que los datos (por ejemplo, resultados personales, informes de incidencias, datos de licencias, rendimiento de los proveedores) suelen ser recolectados, gestionados y almacenados por diferentes organizaciones, circunstancia que ha conducido a crear “silos” o “compartimentos estancos” de datos, lo cual no permite a los gestores alcanzar una visión de conjunto del sistema.

La parábola de los ciegos y el elefante es una buena metáfora para representar estos puntos de vista dispersos. Este breve fragmento de la poética versión decimonónica de John Godfrey Saxe de esa antigua fábula expresa muy bien el problema:

*El primer ciego al elefante se acerca y se golpea duro
contra su inmenso y macizo costado, así que grita:
“¡Válgame Dios!, ¡pero el elefante es pues un muro!”
El segundo, el colmillo palpa y dice: “¡Oh! ¡Vaya chanza!
¡Es tan redondo, suave y agudo que bien claro lo tengo:
esta maravilla del elefante es lo más parecido a una lanza!”
El tercero se aproxima al animal y esto es lo que siente:
la escurridiza trompa que en sus manos se retuerce.
“¡Ya veo —exclama— que es como una serpiente!”*

El desafío que deben afrontar los administradores públicos consiste en hallar perspectivas globales del sistema, integrando conjuntos de datos y análisis de la información. Se trata claramente de un reto tanto técnico como político, debido a la intromisión en competencias jurisdiccionales y a las regulaciones que afectan a los sistemas de datos. A pesar de lo cual, en un sistema de servicios y apoyos cada vez más complejo y variopinto, los organismos regionales y los proveedores de servicios no pueden seguir permitiéndose ver tan sólo una parte del elefante.

El propósito de este capítulo consiste en ilustrar maneras de utilizar los indicadores de rendimiento para facilitar el cumplimiento de los requisitos regionales y nacionales, para mejorar la comprensión del sistema de servicios y para promover la adopción de medios más eficientes y efectivos de prestar los servicios y apoyos (o sea, de mejorar la calidad). El capítulo concluye reflexionando sobre las prácticas y retos emergentes en el uso de los resultados personales y de los indicadores de rendimiento relacionados con la calidad de vida. El principal reto en este sentido para las organizaciones y los sistemas consiste en recontextualizar la calidad y en

repensar la mejora de las mismas, como se plantea en la última parte del texto.

DATOS DE RENDIMIENTO Y REQUISITOS NACIONALES

Nuevos requisitos basados en la evidencia

Como se señala en el capítulo 6, los centros nacionales de Medicare and Medicaid Services (CMS), al adoptar requisitos más exigentes con respecto al aseguramiento de la calidad y a su mejora en los Home and Community-Based Services (HCBS), aportaron el impulso definitivo a los Estados, localidades y proveedores para que recopilaran, analizaran y aplicaran datos de rendimiento válidos y fiables (U.S. Department of Health & Human Services, 2005). Para obtener la licencia para ofrecer programas de Exención HCBS o para renovarla, se va pedir a las administraciones regionales que a partir de 2006 desarrollen una estrategia de gestión de la calidad que describa los datos de rendimiento recogidos, las formas de usarlos para cumplir los resultados personales y su uso a largo plazo para la mejora de la calidad. A lo largo del ciclo quinquenal de los programas de Exención HCBS se irán revisando las evidencias mostradas por el plan de gestión de la calidad.

Los CMS se encargan de revisar los datos agregados por los Estados y organizados en torno a los aseguramientos de las necesidades básicas y al Marco de calidad mostrado anteriormente en el Gráfico 6.2. Cada Estado debe ajustar sus indicadores de rendimiento con los componentes de la calidad y describir los protocolos o métodos de recolección de los datos que va a utilizar para aportar evidencias. La Tabla 8.1. muestra cómo aplicar algunos de los indicadores y fuentes de recolección de datos de los Indicadores básicos nacionales (NCI; Human Services Research Institute, 2003) para cumplir las nuevas demandas de los CMS.

Tabla 8.1. De los Indicadores básicos nacionales al Marco de calidad de los CMS

Componente de calidad de los CMS	Indicador de rendimiento	Instrumento de recolección de datos de los Indicadores básicos nacionales
1. Accesibilidad para los participantes	La proporción de gestores de caso que son capaces de utilizar lenguajes no orales se corresponde con la proporción de usuarios que prefieren utilizar lenguajes no orales.	Encuestas a gestores de caso
	Proporción de familias que afirman tener acceso a una gama adecuada de servicios y apoyos.	Encuestas a familias
2. Planificación y prestación de servicios centrados en los participantes	Proporción de gestores de caso que promueven la autodeterminación, la capacidad de elección, la integración comunitaria, el empleo y los apoyos naturales para las personas con discapacidades del desarrollo.	Encuestas a gestores de caso
	Las personas reciben los servicios que necesitan. Proporción de familias que afirman que sus planes de apoyo incluyen o reflejan cosas que son importantes para ellas.	Encuestas a usuarios Encuestas a familias
3. Capacidad y aptitudes del proveedor	Proporción de familias que afirman que el personal y los proveedores de servicios y apoyos son capaces de satisfacer las necesidades familiares y están dispuestos a hacerlo.	Encuestas a familias
	Tasa bruta de renovación, definida como la proporción de profesionales que actúan sobre el terreno que han cambiado en el último año.	Encuestas a proveedores
4. Garantías básicas de los participantes	Tasa de mortalidad de la población con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo comparada a la tasa de la población	Sistemas de datos

	general, por edad, causa de muerte (natural o médica) y por diagnóstico de discapacidad intelectual o de discapacidades del desarrollo.	Encuestas a usuarios
	Proporción de personas que afirman sentirse seguras en su casa y en su vecindario.	
5. Derechos y responsabilidades de los participantes	Proporción de personas cuyos derechos son respetados.	Encuestas a usuarios
6. Resultados y satisfacción de los participantes	Proporción de familias que afirman que los servicios y apoyos les han ayudado a cuidar mejor a su miembro familiar.	Encuestas a familias
	Proporción de personas que controlan su propio presupuesto.	Encuesta a usuarios
7. Rendimiento del sistema	Proporción de personas adultas que reciben servicios, comparada con la cantidad estimada de adultos con discapacidades del desarrollo entre la población del Estado.	Informe de perfiles básicos

Esbozo de una estrategia de gestión de la calidad

Los CMS también valoran si los datos de rendimiento son válidos y fiables y si la información forma parte de una estrategia general de gestión de la calidad que pueda dar lugar a una mejora del sistema. Cada vez que un Estado quiere abrir un nuevo programa de Exención HCBS o renovar uno ya existente, se le pide que describa su plan de gestión de la calidad. Lo que sigue es una descripción de lo que los CMS entienden por gestión de la calidad tal y como se plantea en el *Draft Application Version 3.1 for Use by States*⁴³ (U.S. Department of Health & Human Services, 2005):

Un principio básico de toda estrategia de Gestión de la Calidad es que

⁴³ "Borrador de aplicaciones versión 3.1 para uso de los Estados"

siempre haya información disponible sobre el rendimiento del sistema y que sea utilizada para seguir mejorando el rendimiento individual y del sistema. Esto se logra por dos vías: la primera, sabiendo siempre cómo se halla cada participante individual y actuando para resolver sus problemas; la segunda, determinando con qué frecuencia se producen ciertos sucesos o procesos en los participantes y trabajando por cambiar comportamientos, políticas o procedimientos para ir mejorando el sistema. Para lograr cambios en el mismo, hay que recopilar datos de todo el programa de forma consistente, para que puedan ser agregados (p. 131).

En concreto, los Estados deben incluir los siguientes elementos como parte de su estrategia de gestión de la calidad: las actividades o procesos relacionados con la exploración; las entidades, organizaciones y otros actores implicados en el sistema, incluyendo sus roles y responsabilidades; las fuentes de datos utilizadas para medir si se cumplen los requisitos y los aseguramientos; la frecuencia de medición del rendimiento de cada aseguramiento; e informes de gestión de la calidad. Estos nuevos prerrequisitos para participar en los programas de Exención HCBS van a tener efectos expansivos en todo el sistema de servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Para empezar, van a obligar a que todo el sistema se ponga de acuerdo sobre qué datos hay que recolectar. Y más aún, gestores y proveedores van a tener que evaluar el estado de los datos del momento para determinar si resultan suficientemente sólidos y consistentes para cumplir con el Marco de calidad.

Una de las mayores dificultades puede ser la identificación de los recursos técnicos necesarios para almacenar los datos de forma adecuada para que estén a disposición de las personas con responsabilidades de supervisión de todo el sistema (por ejemplo, directivos, investigadores de negligencias y abusos, quienes conceden las licencias, etc.). Finalmente, los administradores públicos, planificadores políticos, organizaciones y participantes pueden necesitar el apoyo de analistas de datos y de sus informes para satisfacer sus necesidades de información de cara a la toma de decisiones mediante un flujo fiable de datos sobre tendencias. Aquí es donde destaca la importancia de los tres estándares de evaluación y apoyo plan-

teados al final del capítulo 6: calidad del producto, calidad del proceso y utilidad de la información.

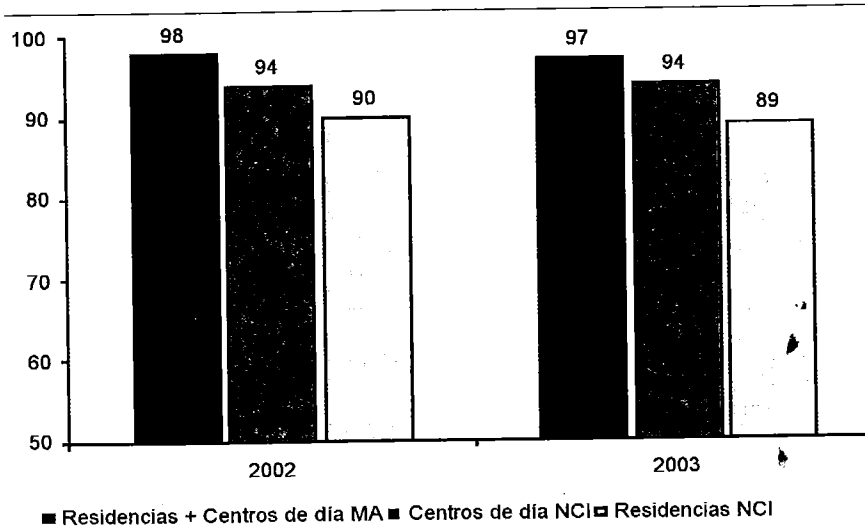
Esta importante iniciativa de los CMS va a reforzar el desarrollo de indicadores y medidas de rendimiento que, por un lado, capten el sentido de la misión de un Estado, de una localidad o de un proveedor y, por otro, se ajusten a los imperativos de supervisión nacional. Al delegar los detalles de la estrategia de gestión de la calidad a los actores regionales, los CMS están permitiendo la armonización de las circunstancias específicas de cada Estado con los requisitos nacionales.

EJEMPLOS DE MEJORA DE LA CALIDAD

Los NCI (Human Services Research Institute, 2003) ya han logrado influir en los Estados, tanto de forma inmediata como en el largo plazo, en sus métodos de supervisión del rendimiento y en el uso de los datos sobre rendimiento para promover cambios en los sistemas, para informar a los usuarios y para ayudar a cumplir los nuevos requisitos de los CMS. En Massachussets, por ejemplo, los datos de los NCI se han convertido en la piedra angular del plan estratégico del Estado para la promoción de los servicios a las personas con discapacidad intelectual. Además, tanto Massachussets como Washington y Wyoming han utilizado los datos de los NCI para presentar, a los supervisores de los CMS, el rendimiento de sus sistemas como parte de su revisión de los programas de Exención HCBS.

El Massachussets Department of Mental Retardation (2004) también ha convertido los datos de rendimiento de los NCI y las fuentes de datos del Estado en la piedra angular de su informe anual de aseguramiento de la calidad. El Gráfico 8.1. muestra comparaciones (basadas en las encuestas de los NCI a usuarios) entre tipos de conjuntos residenciales y entre dos años consecutivos, de las proporciones de personas que aseguran haber recibido un trato respetuoso por parte del personal de los programas.

Gráfico 8.1. Porcentaje de personas que han recibido un trato respetuoso por parte del personal.



Nota: MA = Massachusetts. Extraído de Quality Assurance Report for Fiscal Years 2002-2003. Massachusetts Department of Mental Retardation, 2004. Boston. Permiso de reimpresión.

En Pensilvania, los requisitos de datos de los NCI y otros requisitos regionales de rendimiento han colaborado en el diseño de un sistema de información sobre la gestión de los programas HCBS. Este sistema consiste en la interacción entre las medidas de rendimiento y el diseño de un modelo empresarial de almacenamiento, tratamiento y acceso a datos, y está resultando crucial para los gestores y de otros participantes a la hora de utilizar la información como apoyo a sus esfuerzos de gestión de la calidad.

Además, el sistema implantado en Pensilvania utiliza la información de los NCI junto a una supervisión independiente en el ámbito local. Se trata igualmente de una parte integrada en su marco general de gestión de la calidad. Denominado Independent Monitoring for Quality⁴⁴ (IM4Q), se

⁴⁴ "Supervisión independiente de la calidad"

basa en entidades locales (en el ámbito de los condados) no lucrativas (por ejemplo, Arcs⁴⁵ locales, es decir, asociaciones para personas con discapacidades) e incluye a personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo y familiares como encuestadores. Sigue una descripción de los propósitos del sistema de supervisión de Pensilvania (Feinstein & Caruso, 2003):

El programa IM4Q es sólo una parte de un esfuerzo más amplio de la Office of Mental Retardation [OMR] por asegurar una continua mejora de la calidad en Pensilvania. El IM4Q no pretende sustituir procesos que la OMR lleva tiempo aplicando (por ejemplo, concesión de licencias). Se trata de un programa único, pues quienes se encargan de entrevistar a los usuarios de los servicios y apoyos son personas con discapacidad, familiares y otros voluntarios, es decir, personas independientes. Esto aporta una fuente de información externa e independiente no gestionada por la OMR, por el programa del condado ni por los sistemas de proveedores (pp. 184-185).

Numerosos condados participantes en Pensilvania han formado comisiones de gestión de la calidad para explorar las implicaciones en sus áreas de servicio de los resultados de las encuestas a usuarios. Algunas de las conclusiones iniciales incluyen (Feinstein & Caruso, 2003):

- Hay que dar más voz a las personas sobre su lugar de residencia y sobre sus actividades diarias.
- Hay que dar un papel más activo a las personas en la selección de sus potenciales compañeros de piso.
- Hay que hacer mayores esfuerzos para establecer y utilizar sistemas formales de comunicación.
- No hay que leer el correo de las personas sin su permiso.
- Hay que fomentar las relaciones de amistad y familiares desarrollando más oportunidades de socialización.

⁴⁵ The Arc es una organización estadounidense similar a FEAPS (Nota de la editora)

- Los procedimientos de queja deben ser lo más explícitos posible.
- Las personas deben tener sus propios juegos de llaves.

La comisión directiva ha presentado estos datos a la administración del Estado para que sean tomados en consideración. Ya se ha comenzado a actuar en varias de las áreas arriba mencionadas que requieren iniciativas políticas.

Otros Estados están utilizando igualmente los datos de rendimiento de los NCI para toda otra serie de tareas de gestión de la calidad. El Estado de Arizona, por ejemplo, también utiliza los NCI para cumplir los requisitos de los CMS, anuncia los informes en periódicos, envía informes a todas las familias que han participado en encuestas a familias y comparte sus datos con los legisladores y con el gobernador. El personal de la administración regional también ha utilizado estos datos para orientar ciertas mejoras dirigidas a las mujeres, así como para fomentar el conocimiento de las familias de su capacidad de elección de su gestor de caso. En Washington, el State Developmental Disabilities Council⁴⁶ ha nombrado una comisión especial para revisar los resultados de la encuesta a familias del Estado y para plantear recomendaciones de cambios en la política regional.

Alabama también está utilizando los datos de los NCI sobre usuarios como parte de las demandas de recopilación de información para el caso de *Wyatt contra Stickney*. Los tribunales están recibiendo datos sobre los niveles de satisfacción de las personas cuando entraron en el Partlow Development Center y cuando lo abandonaron para mudarse a una comunidad. Gracias a la información aportada por la encuesta de los NCI a usuarios, el organismo regional de atención a las discapacidades del desarrollo ha identificado la necesidad de mejorar la capacidad de elección y de toma de decisiones. A raíz de ello, el organismo ha desarrollado un plan quinquenal para incrementar el número de facilitadores de la planificación personalizada y ha planteado una iniciativa de formación familiar en Valorización de los papeles sociales (Wolfensberger, 1992).

El Estado de Rhode Island, para ayudar a sus administradores a identifi-

⁴⁶ "Consejo del Estado de discapacidades del desarrollo"

car prioridades de mejora del sistema, ha formado una comisión de calidad cuya función consiste en revisar los NCI en todo el Estado así como otros datos sobre el rendimiento del sistema. La Tabla 8.2 muestra algunos pasajes del informe presentado a la comisión (Rhode Island Division on Developmental Disabilities, 2003). Basándose en esta información, la comisión, compuesta por una serie de representantes de los actores implicados, ha evaluado las tendencias mostradas por los datos y ha elegido tres grandes prioridades en torno a las cuales trabajar: el empleo, las relaciones y la salud y seguridad.

**Tabla 8.2. Comparación de resultados de los usuarios:
Comisión de calidad de Rhode Island**

Fuente de datos	Tendencias positivas	Áreas que hay que mejorar
Quality of Life Initiative (QLI) / National Core Indicators (NCI) (Años fiscales 2000 y 2001) Satisfacción del usuario	1. Las personas salen a divertirse y a realizar actividades sociales.	1. Establecer una comunicación continua con las personas.
	2. A las personas les gusta su lugar de residencia.	2. Necesidad de mayor apoyo en: formación, comunicación y lenguaje, salud mental, empleo, transporte, etc.
	3. Las personas eligen entre diferentes opciones en su vida cotidiana.	3. Soledad (...) Necesidad de conocer a nueva gente.
	4. Los planes anuales recogen los deseos reales de las personas.	4. Necesidad de más empleos.
	5. Los encuestadores obtienen muchas respuestas en sus entrevistas a las personas (...). Los encuestadores aplican estrategias para comunicar con personas con capacidades comunicativas limitadas.	5. Las personas quieren desarrollar más relaciones y lazos de amistad.
		6. Necesidad de entrevistar a más personas a lo largo del año.
		7. Selección de más encuestadores, que sean personas con discapacidad o bien vecinos o voluntarios que no tengan relación con las organizaciones proveedoras.

Nota: Extraído de *The More We Know: Summary Information/Data From Various Initiatives Projects, Reviews Relating to Systems*, por Rhode Island Division of Developmental Disabilities, 2003. Informe no publicado preparado para al comisión de Rhode Island y basado en 670 entrevistas personales.

El Estado de Rhode Island también ha acudido a los datos de los NCI para mejorar su gestión del riesgo, su prevención de incidencias y su proceso de planificación de la seguridad. Finalmente, los resultados de los NCI han conducido a cambios concretos en los requisitos de regulación de la formación del personal, en el diseño de los proyectos curriculares y en el desarrollo profesional.

El Estado de Washington ha utilizado estos datos para revisar su información sobre incidencias y sus sistemas de datos sobre mortalidad.

Varios Estados han utilizado igualmente los datos para mejorar la capacidad de respuesta del sistema público a las necesidades de los usuarios de sus servicios. En Vermont, por ejemplo, la administración del Estado ha iniciado la mejora del acceso a la información sobre los sistemas de reclamación a raíz de que un número relevante de usuarios respondieran que no estaban familiarizados con estos procesos.

En el Regional Center of Orange County⁴⁷ (RCOC), en California, los analistas de los programas notaron que las familias más jóvenes registraban una implicación mucho menor en su comunidad que las familias de mayor edad, y estaban menos satisfechas con la información disponible sobre sus opciones de servicios y apoyos. El personal del centro ha tomado las siguientes medidas (Christianson, 2004):

- Crear una encuesta de aplicación temprana para lograr un mayor conocimiento de las necesidades de las familias jóvenes.
- Aportar la formación al personal sobre temas de desarrollo infantil de niños de 0 a 3 años y de más de 3 años, para influir en las expectativas del personal.

⁴⁷ "Centro regional del Condado de Orange"

- Dedicar mayor atención y apoyo a familias con hijos menores de 18 años.
- Establecer vínculos con departamentos de ocio y juegos urbanos para fomentar las actividades comunitarias.
- Desarrollar un periódico del RCOC, *Dialogue*, mediante el cual difundir información.

LA EXPERIENCIA DE UN ESTADO

El Estado de Maine ha integrado los datos de rendimiento de los NCI, así como datos recolectados por otros Estados en un proceso global de gestión de la calidad que incluye los siguientes pasos para la mejora (Gallivan, 2005):

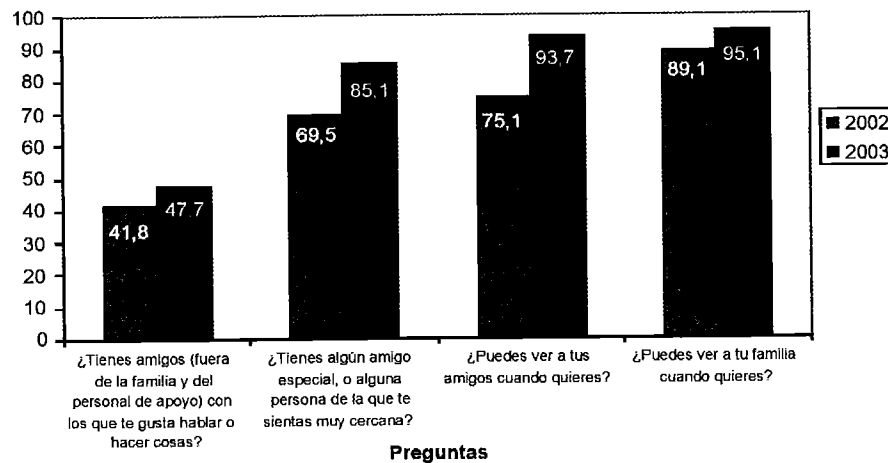
- La Office of Quality Improvement⁴⁸ (OQI) gestiona la recogida de datos utilizando las encuestas de los NCI sobre la satisfacción de los usuarios y de sus familias.
- La OQI desarrolla informes y sumarios estándar basados en datos.
- Los informes estandarizados, basados en un conjunto básico de indicadores, son compartidos con el director del Programa de retraso mental.
- El equipo de gestión central del Programa de retraso mental repasa los informes para desarrollar recomendaciones basadas en los datos.
- Los equipos de gestión regional del Programa de retraso mental repasan dichas recomendaciones para desarrollar un plan de implementación.
- El equipo de colaboradores en calidad, compuesto por proveedores y autogestores, repasa las recomendaciones para el plan de implementación.
- El director del Programa de retraso mental repasa y fija las recomendaciones y el plan de implementación definitivos.
- El director del Programa de retraso mental presenta las recomendaciones y el plan de implementación al equipo de gestión ejecutiva.

⁴⁸ "Oficina de mejora de la calidad"

- La Maine Mental Retardation Services Agency⁴⁹ implementa el plan.
- La OQI hace un seguimiento del cumplimiento de las recomendaciones y de la implementación del plan.

Una cuestión identificada por la Maine Mental Retardation Services Agency mediante este proceso de mejora de la calidad fue el bajo número de personas que declaraban tener amigos con los cuales poder hablar. Este descubrimiento supuso, para los administradores públicos y participantes implicados en el ámbito regional, la identificación de la necesidad de ciertos servicios o apoyos. El Gráfico 8.2. resume los resultados del esfuerzo por cubrir dicha necesidad. Como se puede apreciar en la representación de barras, aunque la cantidad de personas que afirman tener amigos aumentó de 2002 a 2003, las cifras resultantes siguen siendo relativamente bajas, sobre todo en lo concerniente a amigos de fuera de la familia y del personal de apoyo con los que poder hablar (47,7%) (Gallivan, 2005).

Gráfico 8.2. Encuesta de los NCI a usuarios: comparaciones anuales - relaciones.



⁴⁹“Agencia de servicios de retraso mental de Maine”

Nota: Datos extraídos de *National Core Indicators: 5 Years of Performance Measurement*, Human Services Research Institute & National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services, 2003, Cambridge (Massachusetts), Alexandria (Virginia). Permiso de reproducción.

En respuesta a estas cifras, la OQI decidió orientar sus actuaciones hacia el tema de las relaciones, estableciendo como objetivo de la siguiente recolección de datos: “Incrementar un 5% la proporción de individuos que responden que tienen ‘amigos que no forman parte de la familia ni del personal de apoyo’, en los resultados de la encuesta de los NCI a usuarios de junio de 2005” (Gallivan, 2005).

El proceso de mejora de la calidad en Maine y un análisis de los datos de la encuesta a familias del Estado, comparados con las medias nacionales, sacaron a la luz una segunda cuestión: los resultados mostraron que estas familias registraban unas tasas de respuestas positivas inferiores a la media nacional cuando se les preguntaba si consideraban que tenían capacidad de elección y control sobre la configuración y el tipo de servicios y apoyos para el miembro de su familia con discapacidad. En consecuencia, el Estado ha iniciado una serie de cambios, incluyendo el desarrollo del programa especial *Independence Plus*, la ampliación de la gestión de casos para las familias, así como la preparación de folletos y de una página web para las familias que buscan información sobre los servicios disponibles.

Este estudio de caso ejemplifica algunos de los principios básicos que deben regir la mejora de la calidad tanto en los sistemas públicos como en el sector privado. Lo primero y más importante, las actuaciones de mejora de la calidad deben orientarse por la misión y los valores de la organización o administración. El segundo principio consiste en que la recolección de datos debe ajustarse a las medidas de rendimiento que concuerden con las aspiraciones de la misión de la organización. En tercer lugar, la información debe ser interpretada de forma sistemática. En cuarto lugar,

las actuaciones de mejora de la calidad deben conducir a cambios concretos en las prácticas y en las políticas. Y, finalmente, hay que evaluar los cambios para asegurarse de que la intervención ha tenido los efectos esperados.

CÓMO UTILIZAR LOS DATOS DE LOS INDICADORES DE RENDIMIENTO: PRÁCTICAS Y RETOS EMERGENTES

Información a los usuarios y a las familias

• Perfiles de proveedores

Uno de los próximos retos en el uso de los indicadores de rendimiento consiste en poner a disponibilidad de los usuarios perfiles informativos sobre los resultados logrados por cada proveedor. Esto aportaría, a las personas y familias, criterios útiles a la hora de tomar decisiones con respecto a los servicios y apoyos que necesitan para satisfacer sus necesidades (Keith & Bonham, 2005). En páginas anteriores ya hemos comentado algunos ejemplos en esta línea planteados en Nebraska (Ferdinand & Smith, 2002) y en Maryland (Bonham *et al.*, 2004). Sin embargo, el desarrollo de dichos perfiles aún se encuentra en un estado embrionario en la mayor parte de los Estados. Unos pocos, como Connecticut o Wyoming, difunden en sus páginas web los resultados de las revisiones de las licencias concedidas a los proveedores, pero se trata de actuaciones con resultados muy limitados.

Existen varias razones por las cuales aún no se da, de forma generalizada, una difusión regular de los perfiles de los proveedores. Para empezar, numerosos Estados siguen manteniendo los datos celosamente almacenados en “silos” o “compartimentos estancos” difícilmente integrables en sistemas de información. Sin embargo, y aunque resulta bastante costoso, en términos de dinero y tiempo, desarrollar perfiles particulares de cada proveedor, basándose en la documentación disponible de incidencias, concesión o renovación de la licencia, gestión de casos, así como otras informaciones, muchos Estados están comenzando a integrar todos esos datos

para sus propios propósitos de aseguramiento de la calidad. Por ejemplo, el personal de acreditación de Ohio acude a datos sobre incidencias significativas cuando ponen en marcha su supervisión anual de los condados; y los supervisores de calidad de Tennessee revisan todos los datos relevantes sobre los proveedores antes de poner en marcha su revisión anual.

El segundo límite consiste en la validez y solidez de los datos de los indicadores de rendimiento utilizados. Los proveedores deben aceptar la objetividad de los datos utilizados para las supervisiones públicas si se desea que respalden dichas iniciativas. Y la presión para asegurar la precisión de los datos se agudiza cuando se pretende utilizarlos para determinar las partidas presupuestarias. Por ejemplo, la administración del Estado de Georgia tuvo que desistir de usar los datos sobre calidad de vida como factor parcialmente determinante a la hora de conceder reembolsos debido a la inmediata ofensiva de los proveedores, que cuestionaron tanto al instrumento como a la propia administración.

Otro límite lo hallamos en la propia complejidad del actual sistema de servicios y apoyos vigente en muchos Estados. La mayor parte de las personas reciben muy diversos servicios prestados por una amplia gama de proveedores, incluyendo apoyos residenciales, laborales, de habilitación o servicios de intermediación. ¿Cómo atribuir el cumplimiento o no de resultados a un proveedor específico, cuando la persona tiene contacto con tantos?

Finalmente, algunos funcionarios de las administraciones regionales plantean que la propuesta de desglosar por proveedores los datos sobre rendimiento a la hora de su difusión no tiene demasiado sentido en áreas donde no existen opciones alternativas, especialmente en áreas rurales o en zonas donde predominan los servicios de un proveedor. Aunque el argumento puede ser válido, no deja de ser cierto que las personas y familias tienen derecho a conocer el rendimiento de sus proveedores.

Así que la difusión de información específica sobre proveedores no será una realidad hasta que no haya una total confianza en los datos recogidos y se establezca una colaboración y actuación conjunta entre administrado-

res, proveedores, personas con discapacidad y familias, acordando cuáles son los resultados prioritarios, cómo difundir la información y cómo lograr que dicha difusión contribuya a la mejora general del sistema.

- **Difusión de los resultados en el Estado mediante páginas web**

Otra práctica emergente importante consiste en la difusión regular por vía telemática de los resultados de rendimiento en el Estado. Algunos Estados han comenzado a utilizar sus páginas web como una vía de comunicación pública de sus resultados. Por ejemplo, tanto Vermont (2005) como Massachussets (2004) han usado sus páginas web para hacer públicos sus resultados anuales de rendimiento.

Contraste con otras fuentes de información

Hasta la fecha, la mayor parte de las actuaciones basadas en indicadores de calidad se han centrado en datos procedentes del sistema de servicios para personas con discapacidades del desarrollo. Resulta importante, qué duda cabe, acabar con los “compartimentos estancos” dentro del propio sistema, pero existen igualmente datos potencialmente interesantes que pueden extraerse de otros sistemas de información relevantes. Una fuente de datos de servicios exteriores a nuestro sistema es la información sobre las peticiones realizadas al Medicaid. La ventaja de acudir a esta fuente de datos es que abarca un amplio abanico de servicios de salud y cuidado, incluyendo la medicación, y pueden resultar útiles para afinar los análisis de calidad, de costes y de accesibilidad. Por ejemplo, la Maine Mental Retardation Services Agency acudió a los datos de las peticiones al Medicaid para realizar un seguimiento de la prescripción de medicamentos psicotrópicos a ancianos del programa público de atención a mayores. El análisis consistió en contrastar el uso de estos medicamentos con una fórmula diseñada para identificar medicaciones potencialmente inapropiadas para personas mayores. Una ponencia reciente (Payne, 2005) resume los resultados iniciales de esta medición y supervisión del problema:

- Muchas personas de la muestra tenían varias fuentes de prescripción de medicamentos.

- Muchas personas estaban tomando simultáneamente múltiples medicamentos.
- Algunos de los problemas potenciales relacionados con la medicación eran la sobredosis, el fallecimiento, frecuentes caídas, frecuentes visitas al médico, estancias hospitalarias y prolongados internamientos de cuidado.
- Las personas de la muestra presentaban múltiples problemas de salud física y mental.
- Cierta cantidad de personas sufrían dolores crónicos.
- Se producían numerosas incidencias de interacciones entre medicamentos.

El riesgo de acudir a información del Medicaid para este tipo de análisis es que no incluye ningún tipo de datos sobre niveles funcionales. Más aún, establecer relaciones entre datos del Medicaid y de los programas de Exención requiere una gran pericia técnica y una nada desdeñable capacidad informática.

Los gestores públicos y privados también deben explorar otras fuentes de información que puedan contrastarse con los datos de calidad del sistema de apoyo a personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Por ejemplo, los datos del censo pueden convertirse en una herramienta valiosa para evaluar la equidad del sistema. Por ejemplo, comparando las cifras de atención a personas de diversas minorías étnicas y raciales con su proporción con respecto a la población total, los administradores públicos pueden determinar si existe igualdad de acceso al sistema. También se pueden realizar cálculos regionales para determinar la igualdad entre áreas geográficas.

- **La Escala de Intensidad de Apoyos (SIS)**⁵⁰ (Thompson et al., 2004)

⁵⁰ “Escala de Intensidad de Apoyos, adaptación española: Verdugo, M.A., Arias, B. E Ibáñez, A. (2007). Madrid: TEA Ediciones, AAIDD (Nota de la Editora)”

constituye otra fuente de información reciente que puede desempeñar un papel valioso para la comprensión de la asignación de recursos en el sistema. Esta escala, que mide las necesidades de apoyos en un abanico de aspectos por parte de las personas con discapacidad intelectual, puede ser agregada y comparada con los datos sobre los servicios prestados. Esto puede permitir, a la administración del Estado y a los proveedores, conocer hasta qué punto las personas tienen carencias o excesos de servicios; una información que permite reajustar los recursos de una manera más eficaz y económica.

Empoderamiento de las personas y de las familias implicadas en el proceso

Resulta importante, para los gestores públicos y privados, aprovechar las posibilidades que ofrecen todas las etapas del proceso para fomentar la participación de las personas y de las familias en el aseguramiento y mejora de la calidad. Dicha implicación puede darse durante la recolección de información tanto como durante su análisis. En Pensilvania (por ejemplo, Feinstein & Caruso, 2003) personas y familias participan en la recogida de información relativa al cumplimiento de los resultados valorados. En Kentucky, personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo forman los equipos que llevan a cabo las encuestas de los NCI.

El otro papel, igualmente importante, que pueden desempeñar estas personas y sus familias es el de convertirse en miembros de las comisiones de mejora de la calidad. El punto de vista de los autogestores y de sus familias resulta fundamental para evaluar los resultados de las mediciones de rendimiento. Muchos Estados, como Pensilvania, Massachussets o Tennessee, están comenzando a incluir a estos actores en sus procesos de mejora de la calidad.

RESUMEN

Para progresar, los gestores públicos y privados deben buscar maneras de convertir la información recopilada en una plataforma integrada de evaluación del rendimiento que les permita analizar los resultados desde múltiples perspectivas y que les ayude a estimar cuáles se están cumpliendo. Para que el proceso tenga éxito, ha de ser inclusivo y transparente. Sin información de todas las facetas de la prestación de servicios y sin los ojos adecuados para verlas, el elefante seguirá siendo descrito por personas con orejas, incapaces de ver la estructura general que lo forma.

Por otro lado, los gestores deben revisar su concepción del aseguramiento y de la mejora de la calidad. En la última parte del libro reflexionamos sobre cómo el concepto de calidad de vida, tal y como se refleja en los resultados personales y en los indicadores de rendimiento, exige recontextualizar la calidad y repensar la mejora de la misma. En este proceso, proponemos que el aseguramiento de la calidad siempre anteceda a su mejora, y que este concepto, que se halla en un estado de indefinición propio de toda transición, remita a la resolución de problemas y al aseguramiento de necesidades básicas. Más adelante, proponemos también que el principal propósito de la mejora de la calidad sea reducir la discrepancia entre los resultados personales deseados y las condiciones objetivas en la comunidad de cada uno. Este imperativo de mejora de la calidad se puede cumplir mediante el uso de la información y del *feedback* (o un tipo de combinación de ambos) para potenciar las políticas, las prácticas, la formación, la asistencia técnica y otros apoyos organizacionales y del nivel de los sistemas.

4ª PARTE. CÓMO SEGUIR PROGRESANDO EN LA CALIDAD DE VIDA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y OTRAS DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO

Llegados a este punto, ya hemos abordado cuatro de los cinco objetivos del libro:

- Repensar lo que significa calidad de vida y cómo este concepto se ha convertido en un agente de cambio. A este respecto, hemos relacionado diversos desarrollos en el ámbito de la discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo con la evolución del concepto de calidad de vida y su uso.
- Resumir la literatura e investigaciones actuales sobre calidad de vida y su medición, y reflexionar sobre la influencia de este concepto en las estrategias de gestión, diseños organizacionales, cambios en los sistemas y en el liderazgo. Como veremos en el capítulo 9, esto hay que hacerlo en el contexto de redes comunitarias de recursos y apoyos.
- Aportar ejemplos de cómo se puede operativizar, medir y aplicar el con-

cepto de calidad de vida en los ámbitos personal, organizacional y de sistemas. Para ello, (a) hemos propuesto una serie de criterios y de orientaciones para su conceptualización, medición y aplicación y (b) hemos reflexionado sobre cómo integrar en los diferentes ámbitos (personal, organizacional y de sistemas) estos datos sobre calidad de vida.

- Mostrar cómo se pueden aplicar los datos sobre calidad de vida con la intención de mejorar los resultados personales. A lo largo de este proceso, hemos descrito varios factores que están influyendo en nuestra forma de actuar y de medir nuestro rendimiento. Los principales son (a) basar los servicios en apoyos personalizados y en la autodeterminación, (b) centrarse en los resultados personales y en los procesos de calidad, (c) tener en cuenta los cambios en las experiencias y en las demandas de los usuarios y sus familias, (d) apartarse de estándares prescriptivos, (e) potenciar la mejora de la calidad, e (f) implicar a los usuarios en el diseño, prestación y evaluación de servicios y apoyos.

Para cumplir estos cuatro objetivos, hemos tenido que reflexionar sobre factores relacionados con la conceptualización, medición y aplicación de la calidad de vida. Dichos factores nos conducen directamente a las reflexiones de esta última parte del libro, sobre (a) el fomento de la calidad de vida de las personas mediante la recontextualización de la calidad, repensando su mejora y superando los retos a los que se enfrentan todos los participantes, y (b) el aprovechamiento de las oportunidades que brinda el concepto de calidad de vida y su aplicación a las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo en el ámbito individual, organizacional, comunitario y de los sistemas.

Si repasamos rápidamente el **concepto calidad de vida**, tal y como se ha planteado a lo largo de la obra, veremos que se trata de un fenómeno multidimensional compuesto por dimensiones e indicadores básicos de calidad (véanse las Tablas 2.3. - 2.7.). Los principios fundamentales de su conceptualización son: (a) que la calidad de vida depende de factores personales y del entorno y de su interacción; (b) que presenta los mismos componentes en todas las personas; (c) que posee componentes tanto objetivos como

subjetivos; y (d) la autodeterminación, la disposición de recursos, de metas vitales y el sentimiento de pertenencia la refuerzan.

En cuanto a la **medición de la calidad de vida**, hay tres puntos clave analizados a lo largo de los ocho capítulos precedentes. El primero, su medición implica la evaluación de indicadores que reflejan dimensiones basadas en un modelo comprobado de calidad de vida. El segundo punto clave consiste en que la medición de la calidad de vida es un proceso de dos componentes, es decir, que implica (a) una entrevista personal para determinar los resultados personales, y (b) situar a la persona dentro de un contexto de condiciones objetivas, o sea, dentro de su comunidad, para determinar hasta qué punto se están cumpliendo dichos resultados. Como profundizaremos en el capítulo 9, el propósito de la mejora de la calidad consiste en acercar lo más posible ambos componentes, es decir, los deseos y las realidades. El tercer punto clave es que la medición de la calidad de vida se guía por cuatro principios: (a) incluir la medida en que las personas tienen experiencias vitales que valoran; (b) reflejar las dimensiones que contribuyen a una vida plena y rica en relaciones; (c) tener en cuenta los entornos físicos, sociales y culturales que resultan importantes para las personas; e (d) incluir medidas de experiencias tanto comunes a todos los seres humanos como únicas a cada individuo.

La **aplicación del concepto de calidad de vida** en los microsistemas, mesosistemas y macrosistemas se está dando en medio de importantes cambios en las políticas sociales y en las prácticas organizacionales. Los principales cambios están siendo (Schalock & Luckasson, 2005): (a) una nueva percepción de las posibilidades vitales de las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo, prestando mayor atención a la autodeterminación, a la inclusión comunitaria, a la igualdad y al potencial humano; (b) una concepción ecológica de la discapacidad, centrada en la persona y en su entorno; (c) un desarrollo de las opciones y sistemas de apoyo basados en la comunidad; (d) una implementación de la capacidad de elección entre diversas opciones de servicios, que incluye la contratación directa de servicios y apoyos; (e) un uso del concepto de calidad de vida como base para las buenas prácticas; (f) un emergente movi-

miento de reforma y la difusión de sus planteamientos de mensurabilidad, seguimiento y rendición de cuentas; y (g) un uso de la información sobre los resultados de calidad de vida para múltiples fines, incluyendo la difusión de información, la mejora de los servicios y apoyos y la orientación del proceso de cambio.

La suma de estos cambios está influyendo en la lógica de los indicadores de rendimiento de los ámbitos organizacional y de sistemas, reflejando políticas sociales que potencian los resultados personales así como la creciente necesidad de rendición de cuentas y de mejora de la calidad.

Junto a la integración de estos factores relacionados con la conceptualización, medición y aplicación de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo, hemos destacado que la adopción a gran escala de un planteamiento centrado en la persona del aseguramiento de las necesidades básicas y de la calidad de vida, así como de sus aplicaciones, requiere un modelo de calidad basado en datos. Modelo que sólo es posible mediante el desarrollo de nuevas y mejores metodologías de evaluación basadas en un aseguramiento centrado en la persona y en principios de calidad de vida. Las reflexiones presentadas en los ocho capítulos anteriores aportan el marco de dicho modelo de calidad de vida orientado por datos.

Pero, para lograr la plena implementación de este sistema de calidad de vida, no basta con implementar los mencionados factores de conceptualización, medición y aplicación, hay que implementar también todo lo referente al quinto objetivo que nos hemos planteado con este libro: superar términos y conceptos tradicionales, como los estándares, los requisitos específicos de programas, la medición de procesos y la calidad como cumplimiento, dirigiéndonos hacia un enfoque de calidad de vida que destaque el logro de resultados personales. Resulta básico para el mismo poner en marcha un proceso de mejora de la calidad que reduzca la discrepancia entre los resultados personales deseados por el individuo y las condiciones objetivas dentro de su comunidad. Como reflexionamos en los dos siguientes capítulos, este proceso exige que todos los participantes: (a)

recontextualicen la calidad y repiensen su mejora (capítulo 9), y (b) aborden, como hacemos en el capítulo 10, seis retos y oportunidades emergentes relacionadas con la calidad de vida como agente de cambio, con su evaluación y el *feedback* como parte integral del funcionamiento de las organizaciones y sistemas, con la concepción de los usuarios como participantes clave, con la redefinición del papel de las organizaciones, con nuevas estrategias de gestión y con la mejora de la calidad como proceso continuo.

Al leer esta última parte del texto, el lector apreciará de nuevo la naturaleza evolutiva del concepto de calidad de vida. Como se plantea en el capítulo 1, históricamente, este concepto se utilizaba principalmente para sensibilizar y para aportar referencias y orientaciones de lo que un individuo valora y desea. Pero dicho concepto, como hemos ido planteando, se ha ampliado hasta incluir: (a) un marco conceptual para evaluar los resultados personales, (b) un constructo social para orientar las estrategias de mejora de calidad, (c) un criterio para evaluar la eficacia de dichas estrategias, y (d) el marco de un modelo de mejora de la calidad basado en la evidencia. Todos estos cambios reflejan claramente cómo el concepto de calidad de vida se ha convertido en un agente de cambio social que, en el fondo, nos permite representarnos de otra manera a las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo y plantearnos cómo llevar a cabo cambios en los niveles organizacional, comunitario y de los sistemas para mejorar sus resultados personales.

Capítulo 9. Cómo recontextualizar la calidad y repensar su mejora

INTRODUCCIÓN Y PANORAMA

Nuestras definiciones, indicadores y resultados, así como nuestros métodos de medición y de evaluación de la calidad, se fundamentan en tradiciones y prácticas pasadas. También nuestros valores y sistemas de parámetros tienen una base histórica. Estos valores, una vez aceptados y asumidos en las actuaciones individuales y organizacionales, son difíciles de cambiar. ¿Por qué? Pues porque, por lo general, la capacidad y funcionamiento del actual sistema, diseñado hace décadas, determina qué hay que medir y cómo. Por ello, a menudo se intenta avanzar recurriendo a sistemas basados en valores tradicionales y a información heredada del pasado.

Sam Walter Foss fue capaz de captar este tipo de fenómenos en su poema de hace ya más de un siglo: "The Calf-Path"⁵¹.

⁵¹ "El sendero del ternero"

*Un día, un ternero volvía hacia su hogar,
A través de un frondoso bosque secular.
Pero, como buen ternero, trazó un recorrido
Que, paso a paso, resultó de lo más retorcido.*

*Han pasado trescientos años desde ese día,
Y el ternero, supongo, ya pasó a mejor vida.
Pero dejó tras de sí un sendero harto sinuoso,
Que es la moraleja de este cuento tan curioso.*

*Al día siguiente, un perro solitario y despistado
Siguió aquella extraña pista que habían trazado;
Y entonces, una oveja, sabio líder de su rebaño,
Tras el perro se encaminó, ¡no os engaño!
Arrastró a toda su tropa por barrancos y valles,
Como siempre hacen todos los buenos líderes.*

*Y desde ese día, entre los árboles y el brezo,
En los viejos bosques, fue naciendo un sendero;
Y muchos hombres serpentearon arriba y abajo,
Diéron vueltas y giros, sin buscar ningún atajo,
Profiriendo entre dientes juramentos furiosos,
Pues era un camino endiabladamente lioso;
A pesar de lo cual — y que nadie se ría—,
Todo el mundo, a todas horas, seguía
El sendero del ternero, sus migraciones,
¡Torpe bestia, que andaba a trompicones!*

*Y el pequeño sendero se convirtió en pista,
Que se retorció, se quebraba y se revolvía;
Y la sinuosa pista una carretera pasó a ser,
Donde los desdichados caballos del mercader
Penosamente arrastraban su carga abultada
Bajo el ardiente sol, día a día, cada mañana,*

*Recorriendo tres millas para avanzar una.
Así, durante siglo y medio, sin pausa ninguna.*

*Volaron los años con gran ligereza,
Y cuando se quisieron dar cuenta,
La carretera se convirtió en calle,
Y una gran ciudad colmó el valle.
La calle devino la principal avenida
De una gran urbe bien conocida.
Y así, durante dos siglos y medio,
Todos siguieron los pasos del ternero.*

*Cada día cien mil, en desbandada,
Repetían, tozudos, esta caminata.
Seguía el zigzag del torpe ternero
El tráfico de un continente entero.
Aún hoy en día, los pasos inciertos
De un ternero hace tres siglos muerto,
Nos conducen por esta extraña vía
Que nos hace perder cien años al día;
Y todavía rendimos servidumbre
A las bien establecidas costumbres.*

*Si yo me viera llamado a predicar,
Esta curiosa historia os iba a contar:
Que acostumbramos a seguir ciegamente
Los mismos senderos de ternero de la mente.
Y a trabajar de sol a sol, partiéndonos el pecho
Para repetir lo que otros ya han hecho.
Acostumbramos a seguir el camino pisado,
En un sentido y en otro, arriba y abajo,
Sin abandonar su tortuoso trazado jamás
Con tal, siempre, de seguir a los demás.*

*Vemos el sendero como un surco sagrado,
Cuanta más gente lo pise, más es adorado.
Pero, ¡cuánto no se reirán los viejos dioses,
Que vieron a aquel ternero haciendo eses!
¡Ay!, ¡cuántas enseñanza sin contar,
Porque no me veo llamado a predicar!*

Cambiar los “senderos de ternero” de nuestro pensamiento individual y colectivo supone un continuo reto. Albert Einstein solía señalar que la única manera de resolver un problema consiste en salir fuera del sistema de conocimientos que lo ha definido. También concluyó que nuestras teorías determinan lo que medimos. Kuhn (1961) definió los paradigmas científicos como constelaciones de valores, conceptos y técnicas compartidas, y señaló que los grupos humanos tienden a identificar y a analizar los problemas y las soluciones siempre dentro del paradigma definido. Así que llamó la atención sobre la importancia de los poco frecuentes “cambios de paradigma”, que suponen rupturas revolucionarias con las tradiciones.

Senge (1990) propone el término “modelos mentales” para describir tanto las generalizaciones más sencillas como las teorías más complejas que “modelan nuestras actuaciones” (p. 175). Destaca el poder de los modelos mentales para regir nuestros pensamientos y conductas acudiendo a la fábula “El nuevo traje del emperador”, donde el modelo mental de la gente hace que no vea la desnudez del emperador.

Los analistas de gestión y de organización advierten de lo difícil que resulta resolver nuevos problemas mediante viejos planteamientos, paradigmas, marcos y modelos mentales. Stacey (1992) apunta que los mapas ya conocidos de nada sirven en un terreno nuevo y Vail (1993) llama la atención sobre la inutilidad de acudir a un mapa topográfico en medio de un terremoto. Langer (1997) indica que “resulta más fácil aprender algo por primera vez que desaprenderlo y volver a aprenderlo de otra manera” (p. 85). Finalmente, a lo largo del último cuarto de siglo, Bolman y Deal

(2003) han tomado prestadas de la psicología clínica y de la psiquiatría la metáfora y metodología del “replanteamiento del marco” o la “recontextualización” y han aportado orientaciones sobre cómo cambiar nuestra concepción de las organizaciones. Así que, en este capítulo, **planteamos al lector el reto de recontextualizar la calidad y de repensar su mejora.**

SEIS MODELOS MENTALES

Nuestras definiciones y mediciones de la calidad (aseguramiento de la calidad, calidad de los servicios y calidad de vida) han evolucionado y siguen evolucionando, partiendo de paradigmas, marcos y modelos mentales generalmente aceptados. Pero cada uno de esos paradigmas ha generado, a su vez, su propia antítesis. El resultado es que el diálogo sobre la recontextualización de la calidad se ha sumido en el tira y afloja de las tensiones, ambigüedades y paradojas provocadas por la interacción entre los marcos en declive y los emergentes, o de lo que vamos a pasar a denominar “modelos mentales”. Nuestra reflexión sobre cómo recontextualizar la calidad y repensar su mejora comienza con un resumen de seis dualidades o modelos mentales: (a) reduccionismo *versus* pensamiento sistémico, (b) modelos mecánicos *versus* modelos orgánicos, (c) análisis *versus* síntesis, (d) sistemas planificados *versus* sistemas autoorganizados, (e) pensamiento *versus* acción, y (f) conocimiento tácito *versus* conocimiento explícito. Cada uno de estos modelos afecta a cómo planteamos la conceptualización, medición y aplicación de la calidad de vida.

Reduccionismo *versus* pensamiento sistémico

El reduccionismo suele asociarse al método científico. El reduccionismo plantea que todo fenómeno complejo puede ser comprendido examinando sus aspectos más reducidos y básicos (Capra, 1982). Chambers (1997) define el reduccionismo como “reducir lo complejo y diverso a lo sencillo

y estándar” (p. 42), y señala que tiende a centrarse en las partes y no en el todo. Senge (1990) sigue esta misma línea cuando define el reduccionismo como “la búsqueda de respuestas simples a problemas complejos”. Los ejemplos de reduccionismo abundan. La bioquímica se basa en la premisa de que las propiedades y funciones de los organismos pueden explicarse en los términos de las leyes químicas y físicas. La división de las empresas comerciales en departamentos de ingeniería, fabricación, finanzas y marketing ilustra una aplicación del reduccionismo. Los defensores de la Gestión de la Calidad Total y de la Mejora continua de la calidad se refieren a este fenómeno como “gestión por silos”.

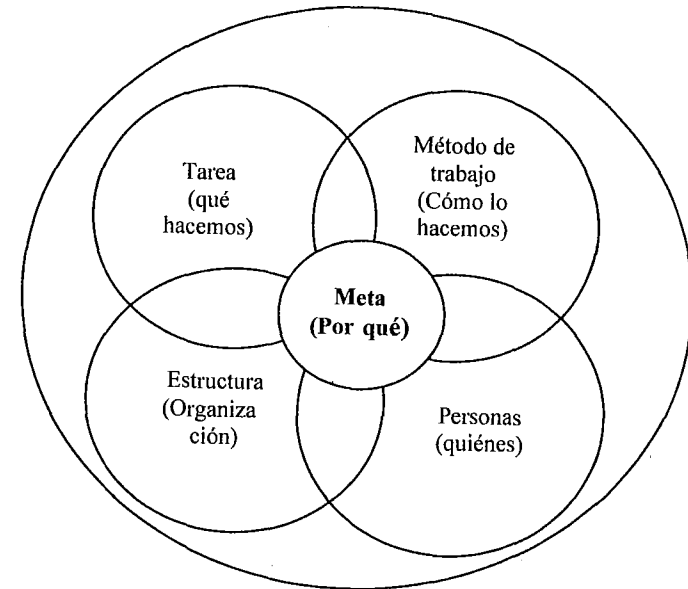
El ámbito de la discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo ha acudido a menudo al reduccionismo para gestionar la complejidad. Tests de inteligencia, modificación del comportamiento, etiquetas diagnósticas, tipologías, diversos sistemas específicos de clasificación, plantillas de aseguramiento de la calidad y encuestas de satisfacción, todo eso ofrece sustitutos rápidos y sencillos a situaciones complejas y ambiguas.

Pero en los años 40 surge el pensamiento sistémico como reacción al reduccionismo en la ciencia. Partiendo de la distinción entre sustancia y estructura (variables) y forma (patrones y relaciones entre las variables), la teoría sistémica se centra en una labor de topografía y de comprensión de los patrones. El pensamiento sistémico desplaza la atención de los “hechos” del conocimiento hacia las relaciones (Capra, 1996, 2002; Senge, 1990; Wheatley, 1994).

En vez de aislar los elementos para observarlos, la teoría sistémica se centra en las relaciones entre las partes que, tomadas en su conjunto, forman el todo del fenómeno. Los investigadores han señalado la relación entre esta teoría y la teoría cuántica y la “nueva física” (Capra, 1996, 2002; Flynn, 2003; Waldrop, 1992; Wheatley, 1994, 1996). Capra (2002), por ejemplo, señala la red de relaciones interconectadas que se establece en todos los ámbitos de la ciencia moderna; Wheatley (1994) apunta que “las conexiones inesperadas entre lo que previamente se consideraban entidades aisladas constituyen los elementos fundamentales de toda creación” (p. 10).

La teoría sistémica aporta una perspectiva integrada y relacional de las organizaciones y de su rendimiento. Centra su atención en las interconexiones entre entidades y sucesos o condiciones que suelen considerarse independientes. El enfoque sistémico ayuda a comprender la complejidad y las interconexiones ambiguas entre todos los apoyos y servicios ofrecidos a las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Ahora empezamos a comprender que el aseguramiento de las necesidades básicas de salud y seguridad está relacionado con la inclusión comunitaria, la capacidad de elección y la amistad. Como se muestra en el Gráfico 9.1., las funciones organizacionales están interconectadas y los cambios en un sistema afectan a los demás componentes.

Gráfico 9.1. Pensamiento sistémico integrado.



Modelos mecánicos *versus* modelos orgánicos

La dicotomía mecánico-orgánico sirve para describir características de las organizaciones y sistemas. Los modelos mecánicos proceden de la organización de la era industrial y se caracterizan por basarse en regulaciones, normas, políticas y procedimientos, centralización y una clara jerarquización de la autoridad (Burns & Stalker, 1961). Los sistemas mecánicos suelen darse en situaciones a gran escala, que requieren eficiencia, rutinas y repetición técnica. Su objetivo consiste en eliminar la sorpresa y la incertidumbre. Mintzberg (1989) señala que son sistemas atravesados o empaquetados de normas y regulaciones y que el poder se concentra en la cúspide. También observa que son organizaciones que funcionan automáticamente e ininterrumpidamente, en las cuales el control deviene una obsesión. *

En contraste, los modelos de control orgánico, que incluyen el *feedback*, la coordinación, conjuntos de prioridades y patrones de comunicación, evolucionan en entornos cambiantes, donde las tareas no son repetitivas ni rutinarias. Las estructuras descentralizadas y el *feedback* se basan en valores, criterios y hábitos, más que únicamente en reglas. La toma de decisiones puede hacerse por ensayo-error y aprendizaje a partir de la acción; la organización tolera mejor los conflictos internos. Los modelos orgánicos aplicados a los servicios humanos tienden a descentralizar la responsabilidad de la toma de decisiones, a incrementar la autonomía y poder de las personas que reciben los servicios y a reducir el poder de los profesionales y de los burócratas. Son modelos que se transforman y evolucionan con su entorno.

Numerosos sistemas y servicios comunitarios siguen manteniendo las características mecánicas de las antiguas instituciones públicas, de las que reproducen las regulaciones, normas, formas de gestión y supervisión del personal y, en términos más generales, la jerarquía y el control. De hecho, incluso en las organizaciones y sistemas más avanzados esta división entre lo mecánico y lo orgánico no es absoluta. Las organizaciones suelen presentar pues elementos de ambos tipos de sistemas. Por ejemplo, mientras promovemos el desarrollo de sistemas y apoyos orgánicos, flexibles, tam-

bién ponemos en marcha controles mecánicos de aseguramiento de las necesidades básicas en cuestiones de salud y seguridad.

Además, la mayor parte de los actores implicados mantienen una postura ambigua con respecto al modelo orgánico. Se suele reconocer que los modelos mecánicos no funcionan, pues son incapaces de anticipar todo el abanico de necesidades, preferencias y conductas. La planificación no es capaz de adelantarse a la diversidad o intensidad de numerosas situaciones inesperadas. Los sistemas orgánicos, en cambio, permiten evolucionar y transformarse dando respuesta a los cambiantes entornos individuales. Sin embargo, la desconfianza identificada por Kelly (1995) hacia estos sistemas "descentralizados y autogestionados" (p. 194) sigue cundiendo entre las familias, los funcionarios y los proveedores de apoyos, y puede resumirse en la siguiente frase: no resultan comprensibles, se tiene menos control sobre ellos y son difíciles de optimizar.

Análisis *versus* síntesis

Todo enfoque analítico de un problema se basa en la premisa de que resulta más fácil de comprender si se desglosa en unidades de estudio cada vez más pequeñas. La atención se centra en estas unidades aisladas. Por ejemplo, muchas veces limitamos nuestro análisis a lo que ya ha sido medido y recopilado en bases de datos ya existentes (Chambers, 1997). En sentido contrario, la síntesis actúa reuniendo los componentes aislados para comprender el fenómeno en su conjunto. La síntesis se centra en las relaciones entre las partes, no en las propias partes aisladas (Capra, 1996).

Senge (1990) diferencia entre complejidad detallada y complejidad dinámica. La complejidad detallada intenta abarcar cuantas más variables (partes) mejor. Pero la síntesis depende de la complejidad dinámica, donde las interrelaciones entre las partes resultan a menudo sutiles y ambiguas. Senge señala que "los conjuntos complejos de detalles pueden distraernos de la identificación de los patrones y de las principales interrelaciones" (p. 72). Nos advierte en contra de la generación de soluciones que supongan

una complejidad detallada para afrontar problemas que más bien demandan soluciones de síntesis y una mejor comprensión de la complejidad dinámica. Esta observación es similar a la de Georgia O'Keefe (1976), que planteaba: "No hay nada menos real que el realismo. Los detalles a menudo confunden. La única manera de captar el verdadero sentido de las cosas consiste en la selección, eliminación y priorización" (p. 87).

Kelly (1995) va en la misma línea cuando relata la historia de los intentos de la industria del acero de antes de los 50 por obtener hojas de metal de un grosor uniforme.

Descubrieron alrededor de media docena de factores que afectaban al grosor del acero que salía machacado del rodillo, como la velocidad del propio rodillo, la temperatura del acero o la tracción de las hojas, y dedicaron años de ardua labor para perfeccionar el ajuste de cada factor... En vano: el control de un factor siempre interfería involuntariamente en los demás. Ralentizando la velocidad, se aumentaba la temperatura; bajando la temperatura se incrementaba la tracción; incrementando la tracción se reducía la velocidad. Todo influía en todo (p. 120).

La mayor parte de las actuaciones de los servicios humanos en el ámbito de la discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo exigen la aplicación de síntesis y de la complejidad dinámica. Es necesario comprender las relaciones entre las redes de apoyo espontáneas y las necesidades básicas de seguridad y bienestar; determinar las conexiones entre la calidad de vida personal, los sistemas de apoyo formales, las redes orgánicas informales y los indicadores comunitarios que influyen en la calidad; se necesitan menos detalles y más síntesis y comprensión.

Sistemas planificados versus sistemas autoorganizados

El modelo planificado supone una respuesta razonable ante cambios esperados. La relación entre causa y efecto y la habilidad para predecir y planificar las consecuencias aporta un indicador del desarrollo individual,

social y cultural. Los progresos en ciencia y tecnología han demostrado las contribuciones del modelo de planificación: su aplicación en contextos personales, familiares, comerciales y de la administración pública permite anticiparse y secuenciar sucesos y variables. Pero nuestros tradicionales modelos de planificación están mostrando sus límites.

Para lograr una planificación exitosa, se necesitan determinadas cantidades de datos y de información; su insuficiencia limita la capacidad de planificación. E incluso disponiendo de la información adecuada, a menudo no se logra anticipar las consecuencias secundarias y terciarias de las actuaciones. Los modelos analíticos y reduccionistas empleados no alcanzan a adelantar consecuencias que se salgan de los enfoques más inmediatos. Y por ello, las soluciones técnicas a un problema tienden a generar un segundo conjunto de problemas. Tenner (1996) capta este fenómeno en el propio título de su obra: *Why Things Bite Back: Technology and the Revenge of Unintended Consequences*⁵².

Lo que resulta aún más importante es que, aún disponiendo de la información suficiente, los modelos de planificación tienen una utilidad limitada. Son modelos que se basan en datos, análisis y predicciones y que hacen pensar que se puede anticipar, definir y medir un acontecimiento futuro. La actividad planificadora remite a la metáfora de un modelo de ingeniería. Pero este tipo de modelos funciona bien en situaciones estáticas y dentro de sistemas controlados (es decir, mecánicos). Se pueden diseñar puentes que enlazan dos puntos, pero cuando no somos capaces de definir ningún punto, así como tampoco el margen de variación, los modelos de planificación lineal fallan. Waldrop (1992) afirma que "los sistemas verticales siempre se topan con combinaciones de sucesos que no controlan" (p. 279).

Los recientes progresos en ciencias físicas y sociales apuntan a nuevas alternativas de gestión del cambio. Los "sistemas autoorganizados" y su "surgimiento" enfatizan las relaciones en red entre sistemas, sucesos y variables (Capra, 1996; Helgesen, 1995). Los sistemas autoorganizados

⁵² "¿Por qué se da el efecto bumerán?: La tecnología y la venganza de las consecuencias inesperadas"

dan forma a nuestro mundo físico y social; demuestran que pueden surgir nuevas estructuras, patrones y propiedades sin necesidad de una planificación o intervención exterior. Por lo general, la coordinación y el *feedback* suelen darse por sí solos en todo el sistema, sin que sean planificados o dirigidos por una jerarquía centralizada. Los sistemas autoorganizados se generan por "surgimiento" y se organizan de manera impredecible. En contraste con la metáfora del aparato de ingeniería, este surgimiento remite a un modelo de "adaptación biológica". Wheatley y Kellner-Rogers (1996) resumen este concepto de la siguiente manera:

Un mundo en surgimiento continuo nos exige reubicarnos. No podemos pretender permanecer situados al final de algo que visualizamos en detalle y planificar hacia atrás desde el futuro. En vez de eso, debemos situarnos en el inicio, con intenciones claras y la voluntad de dejarnos llevar por el descubrimiento. El mundo nos exige que dejemos de centrarnos en forzar las cosas para conformarlas a nuestros diseños y nos orientemos hacia implicarnos en las cosas, hacia adentrarnos en las experiencias y cobrar conciencia de lo que se aproxima. Nos exige que participemos más y que planifiquemos menos (p. 73).

Es bien cierto que las responsabilidades de liderazgo en el ámbito de los servicios humanos y de la discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo sumergen a los gestores en una tensión necesaria. Obligan a planificar y a rendir cuentas, pero esto no debe eclipsar la importancia de los sistemas autoorganizados y de su surgimiento para las personas con discapacidades y para aquellos que las apoyan. Hace tiempo que se han reconocido las limitaciones que prácticas como el etiquetaje o la sobredimensión de la vulnerabilidad imponen sobre nuestra proyección del futuro; pues bien, la planificación limita nuestro pensamiento de la misma manera. Y aún así, lo intentamos planificar todo: la asignación de recursos, la rendición de cuentas y el logro de los objetivos, aún reconociendo que las posibilidades aún no han surgido. Como igualmente sabemos que no hay cantidad de planificación ni de ingeniería que pueda asegurar resultados en ámbitos como la amistad, las redes de apoyo informal o el capital social.

Tal vez la planificación pueda servir para optimizar los conocimientos y recursos actuales, pero siempre y cuando se fomenten los procesos y relaciones de autoorganización y de surgimiento. Tal vez la planificación pueda servir igualmente como red de seguridad frente a las contingencias, cuando los acontecimientos que surgen amenazan a la salud y a la seguridad. Y tal vez la planificación y el surgimiento pueden armonizarse en estrategias conscientes.

Pensamiento *versus* acción

Los sistemas organizacionales con orientación mecánica acostumbran a separar las funciones de "aprender" y "actuar". Helgesen (1995) considera esta distinción propia de la ya clásica división entre concepción y ejecución. Frederick Taylor, pionero de la revolución científica de la gestión industrial a comienzos del siglo XX, promovió la especialización y aplicó conceptos científicos para separar la planificación (es decir, el pensamiento) de la ejecución (la acción). Los planteamientos de Taylor se difundieron por todo el mundo e influenciaron el diseño organizacional a lo largo de todo el siglo. Según esta especialización, los altos directivos son los responsables de la estrategia de gestión; los directivos medios de la estandarización de las políticas y prácticas ejecutivas y los trabajadores de base llevan a cabo las tareas (Savage, 1996).

Esta división conlleva dos problemas. El primero es que "los que piensan" se vuelven dependientes de unos datos y una información que, a medida que asciende por la jerarquía, cada vez va siendo más filtrada. De esta manera, la información importante se convierte en sinónimo de información codificada, de datos cuantitativos y analíticos; y la información más informal, sobre las personas, sus valores y sentidos, y los datos de síntesis suele ser descartados por los diversos filtros de la escala jerárquica. A resultas de lo cual, el pensamiento y la planificación quedan separados del ámbito de la implementación, de la aplicación y de los efectos de los métodos de trabajo. El segundo problema deriva del primero y consiste en

que los altos directivos aprenden basándose en datos filtrados en vez de aprender a partir de la acción.

Las tendencias más recientes en la investigación académica, en la psicología clínica, en la gestión de la calidad, en el diseño organizacional y en la nueva ciencia se dirigen hacia (a) reintegrar pensamiento y acción (Schein, 1992); (b) reflexionar sobre las acciones (Maturana & Varela, 1992; Piaget, 1971); y (c) coordinar las acciones entre ellas (Sandow & Allen, 2004). La investigación acción participativa, que es un reflejo de estas tendencias y es también una parte esencial de la recontextualización de la calidad, se basa en un modelo de aprendizaje a partir de la acción y, después, de actuación a partir de ese aprendizaje, por lo que las actuaciones y sus consecuencias ya no dependen tan sólo de la planificación. Como plantean Sandow y Allen (2004) y Wheatley (1994), la planificación abstracta y divorciada de la acción se convierte en una actividad intelectual de invocación de un mundo que no existe, mientras que los aprendizajes y reflexiones resultantes de las acciones representan un proceso científico de adquisición de conocimiento dinámico.

Esta reintegración de acción y pensamiento resulta vital para el ámbito de los servicios humanos y de la discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo, pues no se puede comenzar a definir objetivos o contextos para personas sin darles la oportunidad de actuar y de aprender de ello. Los cambios en los contextos y las experiencias aportan oportunidades de aprender de la acción. Este planteamiento no sólo es aplicable a las personas que reciben servicios y apoyos, sino que se dirige también directamente a las organizaciones y a sus empleados (Helgesen, 1995). Sandow y Allen (2004) concluyen: "Hemos descubierto que el conocimiento más profundo surge de la acción, es decir: a medida que trabajamos y reflexionamos con otros sobre nuestro trabajo" (p. 10).

Conocimiento tácito *versus* conocimiento explícito

La implicación de todos los miembros de la organización en este aprendi-

zaje a partir de la acción tiene como resultado destacar la importancia de la integración entre conocimientos tácitos y conocimientos explícitos (Nonaka & Takeuchi, 1995; Von Krogh, Ichije & Nonaka, 2000). La información explícita resulta fácil de compartir y de difundir. Puede ser reproducida y comunicada mediante informes o textos, así como a través de plantillas, bases de datos, artículos periodísticos o incluso en libros.

Los conocimientos tácitos, a menudo denominados también "información blanda", se refieren a habilidades, información y formas de trabajar desarrolladas a lo largo de años, e incluye sentimientos sobre los valores, criterios y expectativas. Se trata de actitudes casi imposibles de transmitir mediante una sesión de formación, un documento sobre la misión de la organización o un manual para los empleados. Estos deben adquirir estos conocimientos directamente mediante la "acción" y hablando con las personas adecuadas.

A veces, los conocimientos tácitos son calificados de intuitivos, y son procesados e interiorizados a lo largo de extensos periodos de tiempo. Davenport y Prusak (1998) describen estos conocimientos como ricos, complejos y no documentados, así como difíciles de enseñar, articular y observar. Y sobre todo, señalan que resulta casi imposible registrarlos en documentos o en bases de datos. "La única codificación posible de los conocimientos tácitos más ricos de una organización se limita, por lo general, a localizar a quienes los poseen, a dirigir hacia ellos a los que necesitan dicha información y a animar a que interactúen" (p. 71).

La información tácita no puede pues encontrarse en libros, informes ni bases de datos; es más bien de transmisión oral. Se basa en los valores, criterios y expectativas de las personas con respecto a su entorno laboral, a sus responsabilidades y a sus compañeros de trabajo. La gente genera y comparte conocimientos tácitos mientras trabajan juntos, discutiendo sobre su trabajo alrededor de la máquina de refrescos o en la cafetería. Este tipo de información se va difundiendo contando y conociendo historias (Stone, 1996). Deal y Kennedy (1999) comentan que "contar historias es una de las formas más potentes de transmitir información y de influir en

los comportamientos” (p. 9). La información tácita puede pues ser transmitida en la parada del autobús, en restaurantes, patios y bibliotecas. Las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo, sus familiares, amigos y personas que las apoyan suelen basar la mayor parte de sus conocimientos en este tipo de información.

Es una información difícil de transmitir, pues es difícil de documentar o de comunicar; a menudo, resulta demasiado sutil y compleja para el lenguaje formal y el escrito. El factor más influye en la comunicación de información tácita parece ser la confianza (Bruhn, 2001; Seligman, 1997). Las personas evalúan esta información en base a su percepción de la persona que se la está contando. Las conversaciones en torno a un café cambian o acaban en cuanto aparece alguien que no merece nuestra total confianza. Así que el conocimiento tácito nos plantea tres retos:

1. Reconocer el valor de transmisión de las historias y de otros medios no convencionales que permiten que la gente adquiera y transmita información tácita.
2. Reconocer que la adquisición y transferencia de conocimientos tácitos depende de la confianza. La confianza es el catalizador silencioso de las redes sociales. Cuando las personas escuchan para aprender y aprenden a escuchar a otros, comienzan a generar significados compartidos que resultan cruciales para la colaboración y el flujo de información (Sandow & Allen, 2004). Sin confianza, ni la puesta en común, ni la transferencia de conocimientos, ni las propias redes sociales podrían existir.
3. Explicitar el conocimiento tácito y hacer tácito el conocimiento explícito, mediante la interiorización de valores y creencias; es la única manera de compartirlo, examinarlo y mejorarlo. Davenport y Prusak (1998) concluyen que “se trata de un ciclo infinito: identificar la información tácita; hacerla explícita para que pueda ser formalizada, captada y potenciada; fomentar que los nuevos conocimientos resultantes empapen a toda la organización y se hagan tácitos” (p. 74).

Por lo tanto, recontextualizar la calidad y repensar su mejora no consiste únicamente en comprender la concepción, medición y aplicación de la calidad de vida. Para fomentar esta calidad entre las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo, resulta tan importante comprender esto como desarrollar modelos mentales diferentes a los utilizados hasta ahora. Como acabamos de comentar, el nuevo modelo mental se caracteriza pues por seis elementos que resumimos a continuación en la Tabla 9.1.

Tabla 9.1. Estrategias para desarrollar un nuevo modelo mental que facilite “recontextualizar la calidad” y “repensar la mejora de la calidad”

1. Adoptar la teoría sistémica que aporta una perspectiva integrada e interconectada de las organizaciones y de su rendimiento.
 2. Emplear un modelo orgánico para los servicios humanos que potencie la toma de decisiones descentralizada, incremente la autonomía y el poder de las personas que reciben los servicios y reduzca el papel y el poder de los profesionales y de los burócratas.
 3. Centrarse en un enfoque de síntesis que relacione todos los componentes para comprender mejor los fenómenos en su conjunto.
 4. Desarrollar sistemas auto-organizados que promuevan las relaciones en red entre sistemas, acontecimientos y variables.
 5. Integrar el pensamiento y la acción para crear contextos y experiencias que brinden la oportunidad a las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo de aprender a partir de la acción.
 6. Integrar el conocimiento tácito (información basada en los valores, criterios y expectativas de la gente) y el conocimiento explícito (informes, textos y bases de datos).
-

TRES PRINCIPIOS ORGANIZATIVOS

Estos seis elementos no sólo orientan sobre cómo recontextualizar la cali-

dad y repensar su mejora, sino que también aportan la base a tres principios organizativos: al capital social, a un contexto comunitario para la calidad de vida y a la gestión orientada hacia resultados personales.

El capital social

El reconocimiento de las seis influencias emergentes en el pensamiento científico y social, resumidas en la Tabla 9.1, ya es un paso importante para recontextualizar la calidad y repensar su mejora. Sin embargo, para que esas ideas se hagan realidad se requiere un catalizador y un acercamiento práctico que incorporen todos estos nuevos planteamientos a nuestro trabajo. En este sentido, sugerimos que el capital social puede ofrecer, en la teoría y la práctica, la posibilidad de moverse entre las sutilezas y ambigüedades de estos seis continuos:

Reduccionismo	—	Pensamiento sistémico
Sistemas mecánicos	—	Sistemas orgánicos
Análisis	—	Síntesis
Planificación	—	Autoorganización
Pensamiento	—	Acción (implicación)
Conocimiento tácito	—	Conocimiento explícito

El capital social se refiere a las relaciones entre personas: a las redes sociales y a los principios de reciprocidad y de confianza derivados de ellas (Adler & Kwan, 2002; Bolino, Turnley & Bloodgood, 2002; Coleman, 1994; Putman, 2000; Putman & Feldstein, 2003; Stone, 2003; Stone & Hughes, 2000, 2002; Tomer, 2003). Estas redes sociales tienen un gran valor; los que las componen confían unos en otros y están dispuestos a hacer cosas por los demás (Bruhn, 2001; Seligman, 1997). El concepto de reciprocidad va más allá de devolver un favor, pues se desarrolla cuando la persona que ayuda se funde en la red social de manera que la persona ayudada, en su momento, tal vez ayude a otra persona de la red. El capital social cobra sentido gracias a los beneficios derivados de las interac-

ciones en las redes sociales y que se basan en la confianza, la reciprocidad, la comunicación y la cooperación.

Un nutrido corpus de literatura científica al respecto indica que el capital social tiene efectos directos en el desarrollo social, económico y personal (Bradley & Kimmich, 2003; Gardner & Carran, 2005; Giles, Glonek, Luszcz & Andrews, 2005; Putman & Feldstein, 2003; Stone, 2003). Toda esta literatura internacional sobre el capital social ha demostrado sus beneficios en términos de inclusión social, lazos comunitarios, reciprocidad y redes personales de confianza. Hay que tener en cuenta que el capital social (Putman, 2000): (a) incrementa la estabilidad del vecindario; (b) ayuda a mitigar los dañinos efectos de la desigualdad económica; (c) bajo la forma del voluntariado, de la acogida o de la participación en una asociación o en una parroquia, se aporta un nivel de bienestar equivalente a obtener una licenciatura o a doblar el sueldo; (d) reduce las tasas de enfermedades y de mortalidad; (e) como predictor de felicidad vital, rivaliza con el matrimonio o con la prosperidad económica; y (f) reduce los índices de delitos, de embarazos adolescentes, de asesinatos, de abusos a menores y de dependencia de las prestaciones sociales.

El capital social surge cuando las personas crean sistemas de apoyo mutuo, reuniones para planificar el futuro, círculos de apoyo, lazos comunitarios y redes sociales. Cumple el papel de catalizador en nuestro planteamiento sobre la calidad y su mejora en el ámbito de la discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo porque integra y potencia lo siguiente:

- **El pensamiento sistémico y de síntesis.** El capital social se basa en redes de personas y en las relaciones de confianza entre las mismas, más que en los individuos en sí. Una comunidad donde vivan personas con muchos conocimientos y muy dignas de confianza, pero aisladas, tiene un capital social pobre.
- **El desarrollo orgánico y la autoorganización.** El capital social no reside pues en las personas, sino en las relaciones entre ellas. Su desarrollo

se puede promover y potenciar desde fuera, pero no se pueden planificar ni controlar las relaciones resultantes. Las redes de interacción se auto-organizan.

- **La implicación y el aprendizaje mediante el intercambio de conocimientos tácitos y explícitos.** El capital social se incrementa en la medida en que las personas desarrollen relaciones de confianza y de reciprocidad. La confianza, la comprensión mutua y los valores compartidos a menudo se comunican mediante un intercambio de información tácita. El proceso contrario también se verifica: el capital social es una condición necesaria para poder transferir con éxito conocimientos y capital humano (Lesser, 2000). Tan sólo cuando la gente confía en los gestores y proveedores se pueden introducir ideas innovadoras y transferir conocimientos a las personas.

El capital social se convierte pues en catalizador porque es coherente con las teorías y prácticas científicas y sociales emergentes. Permite reconciliar planificación y autoorganización, los sistemas de control mecánicos y los orgánicos, así como la capacidad de elección y la autodeterminación con la necesidad de asegurar la salud y la seguridad. El uso que proponemos del capital social como constructo no supone llegar a ninguna conclusión en torno a su surgimiento o declive en general, ni pretendemos entrar en los numerosos debates sobre sus formas y tipos.

Las organizaciones nacionales, regionales y locales no pueden planificar ni construir capital social, pero sí pueden desarrollar políticas públicas, apoyos comunitarios y ayudar a las personas a encontrar y a alimentar redes sociales basadas en la confianza y en la reciprocidad. El sector público adopta así el papel de planificar, potenciar y apoyar condiciones que estimulen el surgimiento de redes de capital social. Los proveedores de apoyos y servicios pasan a cumplir un papel de conectar a las personas a las redes de capital social de sus comunidades. Insistimos: ni el sector público ni el privado pueden planificar o controlar el surgimiento de estas redes, tan sólo pueden propiciarlo y supervisar su evolución.

El vocabulario del capital social supone una alternativa clara y genérica

al lenguaje especializado de los servicios y programas del ámbito de la discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Como ya hemos apuntado, numerosos investigadores han analizado y documentado los beneficios psicológicos, económicos, sociales, médicos y educativos del capital social en la vida de todos, incluyendo en la vida de las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo y de sus familiares, de los voluntarios, de los proveedores de servicios y apoyos y de los administradores públicos. El incremento del capital social beneficia pues a todo el mundo: mejora la salud y el bienestar general, fomenta las afinidades comunitarias y facilita la capacidad de elección y la autodeterminación. El capital social ofrece un punto de encuentro entre las personas destinatarias de los servicios y apoyos, sus familias, los proveedores, los empleados y las organizaciones comunitarias, tanto públicas como privadas.

Teniendo una idea clara de este concepto, se puede redefinir el papel y propósito de los programas de servicios y apoyos para incrementar el capital social de las personas. Las organizaciones, tanto grandes como pequeñas, deben afrontar el reto de fomentarlo dentro del contexto comunitario, más allá de sí mismas y de sus programas. De esta manera, las personas contarán con más aliados y recursos.

El capital social también concierne a los empleados. La organización puede mejorar la contratación, continuidad y desarrollo de los empleados reforzando su capital social. La contratación, orientación, formación y continuidad deben centrarse en el capital social potencial de los propios empleados y en la capacidad de la organización para desarrollarlo junto a ellos. La realidad es que no se puede pretender que la organización sea capaz de fomentar el capital social de las personas de la comunidad sin contar con la experiencia de los empleados en la creación de lazos sociales.

El capital social aporta además una nueva oportunidad de gestión del liderazgo. Uno de los aspectos de gestión de la organización, acabamos de comentarlo, consiste en el fomento del capital social de todos los empleados, reforzando la riqueza de sus lazos sociales entre ellos, con sus fami-

lias y comunidades. También se puede pues evaluar la efectividad de una organización valorando sus efectos en el capital social de los empleados así como en el de las personas a las que presta apoyos.

Desarrollando relaciones de confianza y lazos sociales dentro de la comunidad, las organizaciones, públicas o privadas, pueden demostrar su transparencia y rendir cuentas. Por otro lado, la mejora de las capacidades y relaciones organizacionales en sus actividades en general incrementa su credibilidad y reciprocidad ante los creadores clave de opinión y ante los líderes comunitarios. Más aún, los lazos sociales y de confianza de la organización la hacen más atractiva para las familias. Ayudando a éstas a desarrollar capital social dentro de la organización y en la comunidad, se mejora su acceso a recursos y se amplía su red de relaciones incorporando apoyos más genéricos.

El desarrollo del capital social comunitario puede convertirse en la tarea común que reúna a todas las organizaciones, formales e informales, así como a las personas con discapacidad, a sus familias, a los voluntarios y a los empleados. Por otro lado, el capital social simplifica el proceso de medición de la calidad. Una vez demostrada la capacidad organizacional para asegurar las necesidades básicas en términos de salud y de seguridad, se puede medir el capital social de las personas, de los grupos y de toda la organización. Como catalizador y constructo organizativo, va más allá de la organización, de la integración o de la inclusión, pues afecta a todas las personas, por lo que permite utilizar la misma medida para todo el mundo.

Como principio organizativo, supera los límites de las organizaciones o programas. Exige a las organizaciones, formales e informales, grandes y pequeñas, que se impliquen en el desarrollo de redes y relaciones para todos los participantes. Y el lugar natural de construcción de capital social es la propia comunidad, no la organización ni sus programas. Así, a medida que estructuras menos formales vayan sustituyendo a las jerarquías tradicionales, al reparto rígido de tareas y a los programas estructurados, irán desapareciendo los muros y barreras que suelen separar a las personas con discapacidad y sus familias de los voluntarios, empleados y de la comunidad.

Un contexto comunitario para la calidad de vida

El segundo principio organizativo se basa en que la mejora de la calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo debe ocurrir dentro de un contexto de vida comunitaria. Por vida comunitaria entendemos la riqueza de recursos existentes en la comunidad que fomentan la calidad de vida. Incluye apoyos formales e informales en las áreas de cuidados y salud, alojamiento, educación, empleo, transporte y capital social. Nuestra insistencia en el capital social, en la vida comunitaria y en la calidad de vida refleja nuestro convencimiento de que la calidad tan sólo se puede definir dentro del contexto integral de la comunidad. No nos podemos centrar únicamente, de forma aislada, en las organizaciones de apoyo, en las redes informales de amigos o de personas que colaboran ni en ámbitos más amplios como los sistemas públicos regionales o nacionales.

Durante los 90 el ámbito de atención a las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo cambió drásticamente sus definiciones de “personas con discapacidad”, así como del “lugar o contexto” de la calidad, a medida que desarrollaba nuevas medidas de la misma. Por ejemplo, el Council on Quality and Leadership (CQL) redefinió la calidad orientada hacia la persona como **Medidas de resultados personales** (1993, 1997, 2000a), basándose en estándares genéricos de calidad de vida aplicables a todas las personas y a agrupaciones de personas. El Proyecto de Indicadores Básicos del Human Services Research Institute (HSRI) se centró en los aspectos normativos de las percepciones personales sobre calidad de vida de las personas con discapacidad, sus familias y los proveedores (HSRI, 2003). De forma parecida, la American Association on Mental Retardation destacó las relaciones entre las personas, la comunidad y los apoyos individualizados y los resultados personales (Luckasson *et al.*, 2002; Thompson *et al.*, 2004).

Ahora proponemos redefinir de nuevo el lugar de actuación de la calidad, redirigiéndolo desde la organización hacia la comunidad. Tal cambio promueve lo siguiente:

- Que las personas y las organizaciones estén conectadas a otras personas y a otras organizaciones.
- Que la calidad centrada en la persona tenga sus bases en la comunidad. Que todos los participantes estén conectados y formen parte de espacios más amplios y globales.
- Que las organizaciones trabajen para conectar ciudadanos y sus comunidades.
- Que las organizaciones cobren conciencia de que para optimizar la calidad centrada en la persona hay que contextualizarla dentro de las realidades y posibilidades de la vida comunitaria.
- Que la vida comunitaria (conexiones, relaciones y recursos comunitarios) apoya la calidad de vida personal y los resultados personales.

Las organizaciones deben pues optimizar los objetivos y los intereses de la calidad de vida centrada en la persona teniendo en cuenta las realidades, oportunidades y límites derivados de ubicarla dentro de la vida comunitaria. Por ejemplo, las organizaciones suelen ayudar a las personas a encontrar los empleos que desean en el mercado laboral existente. Para ello, las organizaciones-puente pueden ejercer su influencia en la comunidad e introducir cambios en la vida comunitaria para acomodarla a las características y contribuciones de las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Pueden, por ejemplo, mostrar cómo reajustar las funciones de un trabajo para satisfacer las necesidades tanto de la persona como del empleador. Hacer de “puente” optimiza la calidad de vida personal dentro de la vida comunitaria. Este enfoque en la vida comunitaria:

- Reubica el desarrollo de la calidad en el contexto de la comunidad, superando el contexto organizacional.
- Amplía las opciones y recursos disponibles para la realización de los resultados personales, la autodeterminación y las opciones presupuestarias personales.

- Promueve el papel de puente de las organizaciones, que dejan de cumplir funciones de gestión, control y coordinación de proyectos, contratos y puestos laborales en la comunidad, y
- Optimiza la calidad de vida centrada en la persona dentro de la vida comunitaria.

La organización también debe tratar de optimizar la calidad de vida personal de sus empleados, de los voluntarios de la comunidad y de las familias de las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Todas estas personas, pero especialmente los profesionales que actúan sobre el terreno, desempeñan un papel esencial en el logro de los resultados personales. Los indicadores de calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo resultan muy importantes para las personas que las apoyan, tanto para los profesionales como para los demás. Para definir dichos indicadores se suele plantear la siguiente pregunta: “¿Qué necesita esta comunidad para mejorar?”; su respuesta normalmente abarca una amplia gama de indicadores de vida comunitaria, como el transporte, el empleo, la vivienda, la salud, la educación y la formación. Estos factores de vida comunitaria también influyen lógicamente en la planificación y logro de los resultados personales, pues afectan a la disponibilidad y a la calidad de los apoyos que los facilitan. Las organizaciones suman sus recursos a los comunitarios. Así, promueven los resultados personales incrementando la capacidad de apoyo de la comunidad.

La vida comunitaria es pues importante porque los apoyos sociales y el entorno e infraestructuras locales influyen en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. La disponibilidad de cuidados y atención sanitaria, una sólida base económica y de empleo, un buen sistema de transporte y comunicaciones y unos bajos índices de delincuencia, junto a patrones comunitarios de apoyo mutuo, tolerancia y diversidad contribuyen a la calidad de vida de todo el mundo. De hecho, estas variables comunitarias pueden resultar tan importantes como los servicios directos de promoción de la calidad de vida (Gardner & Carran, 2005). Pero, para colaborar con éxito en el desarrollo de estos apoyos comunitarios que facilitan los resultados personales, toda organización debe comprender su entorno comunitario. Para iniciar dicho

proceso, los símbolos de las personas y organizaciones mostrados en el Gráfico 9.2. ilustran cómo recontextualizar la calidad y repensar su mejora (CQL, 2005d, 2005e).

Gráfico 9.2. Símbolos para la representación de cómo recontextualizar la calidad y de cómo repensar su mejora.



Símbolo para las organizaciones del sistema de salud y de servicios humanos que prestan servicios y apoyos. Estas organizaciones a menudo consideran que las personas necesitan atención y cuidados las 24 horas del día, y a veces incluso las consideran residentes de larga duración dependientes de las organizaciones (como hospitales, residencias de larga estancia, casas compartidas, casas asistidas, etc.)



Símbolo para persona



Símbolo para comunidad. Cada comunidad se autodefine según variables sociales, económicas, políticas y contextuales propias. Geográficamente, una comunidad puede ser pequeña, como un vecindario, o más amplia, como un pueblo o incluso una ciudad.



Símbolo para las organizaciones-puente que, además de prestar servicios y apoyos para personas con discapacidad, también colaboran en su inclusión social más allá de los límites de la organización misma. La puerta abierta sugiere un sistema abierto adaptado tanto a las mejoras de la calidad interna como a los factores contextuales externos. Dichas organizaciones actúan como estructuras puente que tratan de conectar las necesidades y deseos de las personas con discapacidad al sistema general de servicios humanos y a la comunidad local.

Nota: Adaptado de *Quality Measures 2005* y de *Quality Measures 2005 — Personal Outcome Measures*, Council on Quality and Leadership, 2005, Towson (Maryland). Permiso de adaptación.

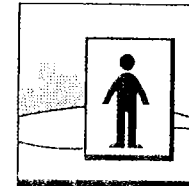
Gráfico 9.3. Cambios en las relaciones entre organizaciones, personas y comunidad.



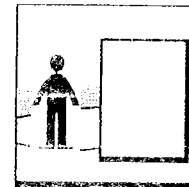
Paso 1



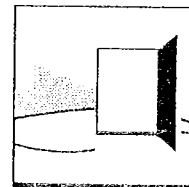
Paso 2



Paso 3



Paso 4



Paso 5

Nota: Adaptado de *Quality Measures 2005* y de *Quality Measures 2005 - Personal Outcome Measures*, Council on Quality and Leadership, 2005, Towson (Maryland). Permiso de adaptación.

Para ello, hay que cobrar conciencia de las transformaciones históricas de las relaciones entre las personas, las organizaciones y la comunidad. Dichas transformaciones comenzaron no hace tanto tiempo, cuando los sistemas de servicios humanos en este ámbito se orientaban principalmente hacia instituciones para albergar a personas con discapacidad (representado con el Paso nº 1 en el Gráfico 9.3). Se diseñaban y gestionaban establecimientos que cuidaban a estas personas durante las 24 horas del día, los siete días de la semana.

Con el paso del tiempo, el enfoque fue desplazándose de las instituciones hacia las personas que eran cuidadas por ellas (Paso nº 2, Gráfico 9.3). Los profesionales y los planificadores políticos investigaban qué tipo de procesos internos se requerían para asegurar el cumplimiento de las necesidades y deseos de los “usuarios, pacientes, casos o residentes”. ¿Qué tipos de cambios en la calidad podían asegurar los mejores servicios? ¿Cómo podía el personal de los servicios sociales y de los servicios sanitarios ser de mayor ayuda para “sus individuos”?

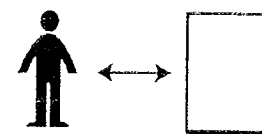
En esta reconsideración del marco de “persona dentro de una institución” se comenzó a plantear que la salud y los proveedores de servicios humanos se hallaban dentro de un contexto más amplio: la comunidad (Paso nº 3, Gráfico 9.3). Y cada comunidad se caracteriza por ciertas condiciones propias normativas, económicas y sociales. Por lo tanto, el enfoque se amplió a personas que reciben servicios por parte de organizaciones que actúan dentro de una comunidad. Numerosas organizaciones actuales aún conservan este enfoque. En otros casos, sin embargo, a medida que el personal de apoyo comenzaba a concebir el contexto comunitario como un entorno integral para la mejora de la calidad de vida de las personas, algunas de éstas se movieron parcial o totalmente fuera de los confines del ámbito organizacional para desarrollar unas vidas más inclusivas e interdependientes (Paso nº 4). A partir de estas experiencias se ha comprobado la importancia de facilitar y maximizar el capital social y los

apoyos comunitarios. Las organizaciones que han dado este último paso pretenden que los individuos realicen sus resultados personales y tienen en cuenta los factores comunitarios que afectan a las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo (Paso nº 5).

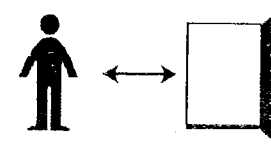
Los procesos ilustrados en los Gráficos 9.2. y 9.3. reflejan los cambios en las relaciones entre personas, comunidades y organizaciones y sugieren que muchas relaciones pueden influir tanto en los resultados personales como en la calidad de vida comunitaria. Las relaciones ilustradas en el Gráfico 9.4. destacan la creciente importancia del capital social y del contexto de vida comunitaria para la calidad de vida. Se trata de unos cambios muy evidentes que se dan principalmente en aquellas organizaciones y sistemas que han pasado a convertirse en puentes hacia la comunidad; en este proceso, demuestran el tercer principio organizativo: la gestión orientada hacia resultados personales.

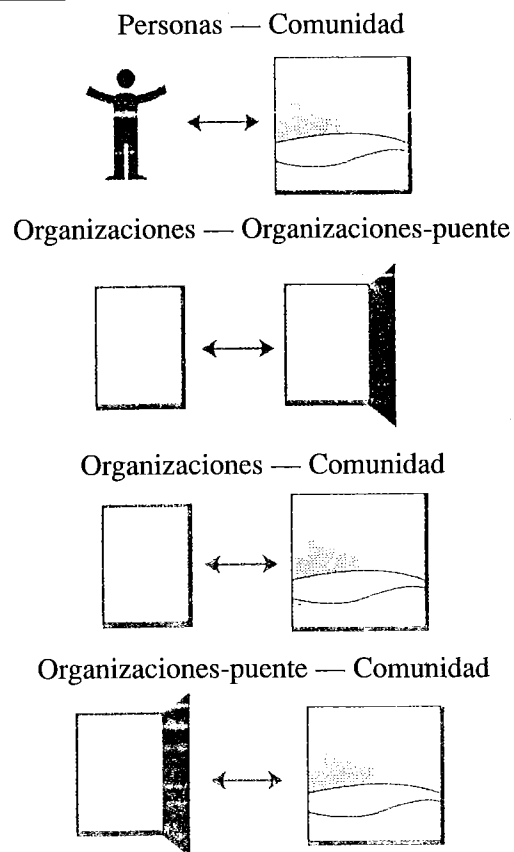
Gráfico 9.4. Relaciones a explorar entre organizaciones, personas y comunidad

Personas — Organizaciones



Personas — Organizaciones-puente





Nota: Adaptado de *Quality Measures 2005* y de *Quality Measures 2005 — Personal Outcome Measures*, Council on Quality and Leadership, 2005, Towson (Maryland). Permiso de adaptación.

La gestión orientada hacia resultados personales

Nuestro tercer principio organizativo consiste en que la mejora continua de la calidad requiere basarse en los valores y principios derivados del

concepto de calidad de vida, y también requiere centrarse en lograr resultados personales relacionados con dicha calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Pero los valores por sí solos no son capaces de facilitar dichos resultados, por lo que, además del capital social y del contexto comunitario que acabamos de describir, las organizaciones y sistemas necesitan liderazgos y estrategias de gestión basadas en los factores cruciales que permiten que el sistema de resultados personales sea una realidad. Como ya hemos comentado en el capítulo 4 (véase el Gráfico 4.1.) estos factores son los siguientes:

- La estrategia: un plan o método basado en unos valores y en una visión.
- La ejecución: la puesta en marcha del plan o método.
- La cultura: lo que une e impulsa a las personas durante la ejecución.
- La estructura: roles, relaciones, comunicación y mecanismos de *feedback* que apoyan a la cultura.
- El liderazgo: iniciativas y energías aportadas por las personas, individual o colectivamente, a través de la estructura.

Si las organizaciones y sistemas están dispuestos a orientar su gestión hacia los resultados personales, y por lo tanto pretenden reducir la discrepancia entre los resultados deseados por las personas y las condiciones objetivas dentro de su comunidad, los gestores deben concebir sus organizaciones como **puentes hacia la comunidad**. Como puente, la organización representa un medio para alcanzar un fin, que es la inclusión comunitaria, más que ser un fin en sí misma, como eterno proveedor de servicios y apoyos. Así que, las organizaciones-puente:

- Definen por sí mismas sus actuaciones y responsabilidades como transitorias y cambiantes, debiendo ser tan variadas como las personas y las comunidades que pretenden conectar.
- Desempeñan un constante papel de relación de las personas con la comunidad a través de planes de apoyo individualizados que maxim-

zan el capital social y los apoyos naturales.

- Presentan características orgánicas en la medida en que se encargan de equilibrar las dinámicas de los servicios autogestionados con la continua evolución de la calidad de vida comunitaria. Estas estructuras descentralizadas y el *feedback* que generan se basan más en valores, criterios y hábitos que únicamente en reglas.

La gestión orientada hacia resultados personales relacionados con la calidad de vida y la transición hacia el funcionamiento como organización-puente también requieren cambios en el liderazgo. Como ya se ha planteado en el capítulo 4, algunos factores de liderazgo resultan especialmente relevantes a la hora de facilitar y mejorar los resultados personales de las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. La Tabla 9.2 resume los aspectos clave de estos factores.

Tabla 9.2. Factores clave de liderazgo que facilitan los resultados personales

Liderazgo al servicio de los demás: Los líderes organizacionales apoyan a los miembros del personal y a otros participantes en sus actuaciones para facilitar y potenciar los resultados personales.

Investigación acción participativa:

- a. Los líderes de la organización participan en la continua investigación de la calidad de vida;
- b. Y apoyan las investigaciones que pasan a la acción y aprenden de la misma.

Liderazgo comunitario: Los líderes organizacionales son conscientes de que la vida y la calidad de vida florecen en comunidad y de que las organizaciones, por sí solas, sencillamente no pueden ofrecer el abanico de oportunidades y de experiencias vitales disponibles en la comunidad y necesarias para la mayor parte de los resultados personales relacionados con la calidad de vida.

Dirección cultural: Los líderes organizacionales establecen y refuerzan valores, símbolos y prioridades y prestan especial atención a aquellos aspectos de la vida organizacional que optimizan los resultados de calidad de vida de las personas.

Inversión en el liderazgo de los profesionales que actúan sobre el terreno: Estos son directamente responsables de la difusión de las propuestas de aseguramiento de las necesidades básicas y de los resultados personales. Están en la mejor posición para (a) conectar y hacer de puente con la comunidad, y (b) facilitar aquellos resultados personales que requieren comprensión y compromiso.

RESUMEN

En resumen, este capítulo se ha dedicado a explicar que para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo, las organizaciones y sistemas deben abandonar los términos y conceptos tradicionales y centrarse en las verdaderas implicaciones del concepto de calidad de vida. Dichas implicaciones nos obligan a ampliar nuestro enfoque más allá de la persona hacia la organización, sistema y comunidad. Pero, para que esta transición sea posible, hay que recontextualizar la calidad y repensar su mejora.

Sin embargo, para recontextualizar la calidad no basta con comprender la concepción, medición y aplicación del constructo de calidad de vida, también hay que cambiar nuestros modelos mentales para reflejar los principales cambios en las políticas sociales y en las prácticas organizacionales. Como se ha ido apuntando a lo largo de todo este capítulo, estos cambios tienen que ver con: (a) una nueva percepción de las posibilidades vitales de las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo, prestando mayor atención a la autodeterminación, a la inclusión comunitaria y a la igualdad; (b) una concepción ecológica de la discapacidad centrada en la persona y en su comunidad; (c) un uso del concepto de calidad de vida como base para las buenas prácticas; y (d) un uso de la información sobre los resultados relacionados con la calidad de vida para múltiples fines, incluyendo el aseguramiento de la calidad y su mejora.

Para adaptarse a dichos cambios se requiere una disposición o un modelo mental abiertos a nuevos planteamientos como la teoría sistémica, las organizaciones orgánicas, la síntesis creativa, los sistemas autoorganizados, la integración del pensamiento y la acción y la combinación de conocimientos tácitos y explícitos. De forma similar, repensar la mejora de la calidad exige una disposición mental diferente a la que caracteriza a los servicios y apoyos basados en organizaciones y al aseguramiento tradicional de la calidad. Exige que las organizaciones y sistemas se reubiquen y adopten tres principios organizativos: el capital social, un contexto comunitario para la calidad de vida y una gestión orientada hacia los resultados personales. Estos tres principios organizativos reflejan a la perfección el movimiento emergente de **estar en la comunidad y ser de la comunidad.**

Hemos analizado los retos potenciales (así como las oportunidades) derivados de la necesidad de que las organizaciones y sistemas recontextualicen la calidad y repiensen su mejora. El próximo y último capítulo plantea cómo avanzar para cumplir y superar dichos retos.

Capítulo 10. Retos y oportunidades emergentes

INTRODUCCIÓN Y PANORAMA

A estas alturas de la exposición, el lector ya está familiarizado con el concepto de calidad de vida y cómo ha evolucionado de ser una herramienta de sensibilización a su uso actual como (a) constructo multidimensional con propiedades mensurables, (b) marco conceptual para evaluar los resultados personales, (c) orientación de gestión para guiar la mejora de la calidad, e (d) instrumento de cambio que, en el fondo, nos hace representarnos de otra manera a las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo y plantearnos cómo introducir cambios en los niveles individual, organizacional, de sistemas y comunitario que mejoren sus resultados personales relacionados con la calidad de vida. También ha evolucionado la propia concepción, medición y aplicación de la calidad de vida. Como ya hemos comentado a lo largo del texto, en las últimas tres décadas han surgido cierto número de principios relativos a la calidad de vida (Brown, Keith & Schalock, 2004; Schalock, 2005; Schalock *et al.*, 2002):

- Con respecto a su conceptualización, la calidad de vida es multidimensional y está influida por factores personales y del entorno y por sus interacciones; presenta los mismos componentes en todas las personas; posee componentes tanto subjetivos como objetivos; y la autodeterminación, la disposición de recursos, de metas vitales y el sentimiento de pertenencia la refuerzan.
- La medición de la calidad de vida incluye la medida en la cual las personas tienen experiencias vitales que valoran; identifica las dimensiones que contribuyen a una vida plena y rica en relaciones; tiene en cuenta los contextos físicos, sociales y culturales que resultan importantes para las personas; e incluye medidas de experiencias tanto comunes a todos los seres humanos como únicas a cada individuo.
- La aplicación de la calidad de vida mejora el bienestar dentro contextos culturales y debe basarse en datos; además, los principios de calidad de vida deben constituir la base de las intervenciones y de los apoyos y ocupar un lugar destacado en la formación profesional.

Durante las pasadas tres décadas hemos podido observar unos patrones de evolución similares en los grandes conceptos y áreas que hemos analizado. Los principales cambios evolutivos han consistido en pasar:

- De unos sistemas públicos de apoyo a las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo “fáciles de identificar y de describir”, hacia unas redes altamente complejas compuestas por unos niveles, tipos de proveedores, escenarios y estructuras ampliamente variables.
- De los estándares y métodos tradicionales asociados al cumplimiento y al registro hacia una metodología de evaluación y mejora de la calidad basadas en principios de aseguramiento personal y de conceptualización, medición y aplicación del concepto de calidad de vida centrado en el individuo.
- De programas basados en organizaciones hacia sistemas de apoyo per-

sonalizados basados en la comunidad.

- De las organizaciones como principales proveedoras de servicios hacia las organizaciones actuando como puentes hacia la comunidad.
- De modelos mentales que se basan en el reduccionismo, en los sistemas mecánicos, en el análisis, en la planificación, en el pensamiento y en los conocimientos explícitos hacia modelos mentales basados en el pensamiento sistémico, en la toma de decisiones adaptativa (orgánica) y descentralizada, en la síntesis, en la autoorganización, en la acción y en la combinación de conocimientos tácitos y explícitos.
- De estrategias de gestión y liderazgo centradas en la organización o sistema hacia estrategias que incluyen gestión por resultados, investigación acción participativa, liderazgo comunitario y dirección cultural.
- De la evaluación externa hacia convertir la evaluación en un proceso interno y continuo en la vida de la organización.
- De la mejora de la calidad como un instrumento de gestión hacia la mejora de la calidad concebida como la capacidad de la organización o del sistema para mejorar el rendimiento, los resultados personales de calidad y la rendición de cuentas mediante la recolección y análisis de datos e información y la implementación de estrategias de actuación basadas en dicho análisis.
- Del aseguramiento de la calidad como un proceso de cumplimiento de unos estándares hacia el aseguramiento de la calidad como supervisión de la capacidad demostrada de un servicio o de un proveedor para asegurar las necesidades básicas en las áreas de salud, de seguridad y de continuidad.

Estos nueve cambios requieren nuevas formas de pensar y de actuar, como ya hemos comentado en los nueve capítulos anteriores. También suponen ciertos retos y oportunidades para las personas, organizaciones, sistemas y comunidades. El objetivo de este capítulo de conclusión con-

siste en reflexionar en torno a seis de esos importantes retos y oportunidades. Todas las visiones que aportamos se basan en nuestros 110 años de trabajo conjunto en el ámbito de la discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo, así como en nuestro conocimiento de la literatura científica actual y de las buenas prácticas al respecto. Los seis retos y oportunidades consisten en (a) el concepto de calidad de vida como agente de cambio, (b) la evaluación y *feedback* de la calidad de vida como parte integral del funcionamiento de las organizaciones y sistemas, (c) los usuarios como actores clave; (d) la redefinición del papel de las organizaciones; (e) las nuevas estrategias de gestión, y (f) la mejora de la calidad como un proceso continuo.

EL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA COMO AGENTE DE CAMBIO

El concepto de calidad de vida no sólo nos permite representarnos de otra manera a las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo, sino que también nos conduce a plantearnos cómo utilizar sus principios de conceptualización, medición y aplicación para llevar a cabo cambios en los niveles de las organizaciones y de los sistemas. En este sentido, el uso de los datos e información sobre la calidad de vida para su mejora requiere comprender que esta calidad de vida, definida en términos de resultados personales y comparada con los indicadores comunitarios, no es sino la lente a través de la cual cada uno puede ver, evaluar y comprender las circunstancias personales y el rendimiento de la organización y del sistema. Por lo tanto, para utilizar la calidad de vida como agente de cambio hay que orientar las actuaciones en varios niveles:

- En el nivel individual, identificando cómo define la persona los resultados personales. Si bien no hay normas para controlar las definiciones personales de los resultados, sí se puede medir hasta qué punto se han logrado.
- En los niveles de las organizaciones y de los sistemas, determinando los

predictores de los resultados personales agregados. Dichos predictores pueden ser pues utilizados para la mejora de la calidad mediante “planteamientos de anticipación” que incluyen preguntarse qué hay que desarrollar tanto en la organización como en el sistema para que esos resultados personales se hagan realidad.

- En el nivel comunitario, estableciendo sistemas personalizados de apoyo que maximicen el capital social, la vida comunitaria y el logro de los resultados personales.

Estas tres orientaciones plantean diversos desafíos y oportunidades a los proveedores de servicios y a los responsables políticos. Para empezar, los datos sobre calidad de vida son suficientemente flexibles y adaptables para ser traducidos a situaciones y circunstancias menos limitadas y más peculiares. El problema es el peligro de que la calidad de vida se convierta en un concepto estandarizado y rígido, menos personalizado. Así que es necesario mantener un equilibrio dinámico entre la personalización y la generalización.

En segundo lugar, resulta importante evitar la creencia (y la práctica, en el caso de algunos) de que la medición por sí sola conduce a la calidad. Limitándonos a medir nunca alcanzaremos lo que buscamos con respecto a los resultados personales. Los cambios deben basarse en lo que hemos descrito en el capítulo 9 como “recontextualizar la calidad” y “repensar la mejora de la calidad”, así como en mediciones y prácticas adecuadas. Como Boyle (2001) nos recuerda: “No por mucho pesar a un ternero logras que engorde más” (p. 10). Las dimensiones e indicadores de calidad de vida desempeñan un papel clave porque se basan en un modelo de calidad comprobado y determinan el marco y los parámetros generales para la medición de la calidad de vida. El reto consiste en no dejar de cuestionar y de validar, mediante investigaciones científicas, nuestras asunciones, modelos y sus respectivos indicadores de calidad de vida. Otro consejo relacionado con el tema: conviene limitarse a medir sólo lo realmente necesario, para evitar que los entrevistados “se quemen”.

El tercer reto y oportunidad supone determinar hasta qué punto el concepto de calidad de vida, como modelo de prestación de apoyos y servicios, resulta igualmente aplicable a otros tipos de poblaciones y sistemas. En consonancia con la tendencia actual a evitar etiquetas y categorías especiales y a favor de servicios y apoyos genéricos, los proveedores y los responsables políticos buscan un modelo generalizable que demuestre ser mensurable, informativo y transparente. Los datos disponibles hasta ahora sobre el concepto de calidad de vida, resumidos en esta obra, parecen sugerir que podría ser aplicable a otras poblaciones, incluyendo a personas de la tercera edad, a personas con trastornos mentales o del comportamiento y a alumnos de educación especial (Gardner & Carran, 2005; National Core Indicators, 2005; Schalock & Verdugo, 2002).

LA EVALUACIÓN Y FEEDBACK DE LA CALIDAD DE VIDA COMO PARTE INTEGRAL DEL FUNCIONAMIENTO DE LAS ORGANIZACIONES Y SISTEMAS

La evaluación de la calidad de vida es más que un conjunto de instrumentos psicométricos. Es un proceso que comienza con la persona como informante clave y finaliza con la mejora de la calidad. Por lo tanto, se debe **pensar y actuar más allá de supervisiones y evaluaciones externas** (planteamiento tradicional) y **centrarse en una recolección interna de información y en un proceso de uso** que aporte la base al desarrollo organizacional y a la mejora de la calidad. Como ya se ha planteado en el capítulo 3 (véase la Tabla 3.2.), este proceso debe orientarse por una serie de principios; principalmente, los que siguen:

- Las encuestas deben reflejar las valoraciones de los individuos; teniendo esto en cuenta, las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo han de estar presentes desde el comienzo del proceso.
- Los entrevistadores deben mostrar competencia en diversos aspectos. En relación con esto, no hay que olvidar que toda una serie de investi-

gaciones (por ejemplo, Bonham *et al.*, 2004; Schalock, Bonham & Marchand, 2000; Schalock & Bonham, 2003) demuestran que las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo pueden ser formadas para convertirse en entrevistadores competentes.

- El proveedor ha de asumir su responsabilidad por recoger datos. Estos datos suelen proceder de múltiples fuentes de información (por ejemplo, resultados personales, condiciones y circunstancias de vida objetivas y respuestas de intermediarios) e incluir otros indicadores (por ejemplo, de salud y seguridad). También debe hacerse responsable de vincular esta información a la mejora continua de la calidad.
- La recogida de datos y la implementación de estrategias de mejora de la calidad deben ser planteadas como una colaboración entre los actores clave implicados.

Estos cuatro principios plantean por lo menos cuatro retos y oportunidades. Primero: desarrollar y poner en marcha un proceso de supervisión interna centrado en la persona en paralelo al proceso de supervisión externa conlleva diversos riesgos, pero parece una situación momentáneamente inevitable, pues la mayor parte de las organizaciones necesitan tiempo para llevar a cabo este proceso. Mientras tanto, se necesita la validación externa y el uso de indicadores de calidad y rendimiento, combinados con asistencia técnica sobre las siguientes cuestiones: (a) cómo realizar las preguntas correctas, (b) cómo ajustar éstas a la recolección y análisis de datos, (c) cómo integrar los resultados, (d) cómo actuar sobre los resultados, y (e) cómo registrar los resultados de mejora de la calidad.

En segundo lugar, los proveedores y los responsables políticos necesitan apreciar la importancia del uso de la evaluación y del *feedback* de la calidad de vida como parte integral del funcionamiento de sus organizaciones o sistemas. En gran medida, corresponde a los líderes de las organizaciones o de los sistemas el apoyar a los participantes en sus esfuerzos para facilitar los resultados personales de los individuos con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo.

El tercer reto consiste en minimizar los costes (en términos de tiempo, recursos y asesoría) de recolección y análisis de las múltiples fuentes de información de varias maneras: realizando preguntas más ajustadas, tomando decisiones basadas en datos y acudiendo a sistemas de gestión continua de la información, integrados e informatizados. Mediante estas medidas, las organizaciones pueden evitar ser ricas en datos pero pobres en información.

El cuarto reto y oportunidad afecta a las actividades de investigación y evaluación, las cuales deben implicar a todos los participantes e integrar las perspectivas de usuarios y proveedores con la asesoría técnica de investigadores y evaluadores. Se requiere semejante esfuerzo colectivo para determinar los predictores de resultados personales más relevantes y para evaluar la efectividad general de la mejora de la organización o sistema en el logro de resultados personales.

LOS USUARIOS COMO ACTORES CLAVE

A lo largo de las tres últimas décadas hemos experimentado un cambio en la percepción de las posibilidades vitales de las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo y de los papeles que pueden desempeñar en las organizaciones y en la sociedad. Esta nueva percepción destaca la autodeterminación, la inclusión comunitaria, la igualdad y el potencial humano. A lo largo de toda esta obra hemos insistido en que deben ser los usuarios quienes identifiquen sus propios resultados personales y que es necesario que pasen a convertirse en actores clave de la gestión organizacional y de la investigación acción participativa.

El hecho de que los usuarios pasen a ser actores clave suscita por lo menos tres retos y oportunidades. Para empezar, hay que brindarles oportunidades reales para convertirse en actores clave dentro de las organizaciones y sistemas. Como ya se ha planteado en los capítulos 4 y 7, se puede evaluar el éxito de este proceso mediante las siguientes preguntas: (a) ¿dis-

ponen las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo de los recursos y apoyos apropiados para hacer valer y respaldar sus razonamientos en los debates y en la toma de decisiones organizacionales?; (b) a la hora de resolver conflictos y de alcanzar consensos, ¿sus intereses pesan tanto como los de los demás participantes?; (c) ¿tienen poder estas personas para plantear o influir en los objetivos y en la misión de la organización?, y (d) ¿son identificadas con valores, imágenes y símbolos positivos dentro de la organización, del sistema y de la comunidad?

En segundo lugar, es necesario reintegrar colectivamente el pensamiento y la acción en el ámbito del apoyo a las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo, implicándolas en la investigación acción participativa. Hay dos aspectos cruciales en este tipo de investigación: (a) la acción facilita el aprendizaje, y (b) los usuarios deben desempeñar papeles clave en la planificación, implementación, recogida de datos, análisis y aplicación de las actuaciones de investigación y evaluación.

El tercer reto y oportunidad consiste en equilibrar la influencia de los intermediarios, reconociendo sus potencialidades y límites. Como se muestra en el Gráfico 3.1., resultan potencialmente útiles a la hora de evaluar indicadores objetivos, de determinar qué apoyos se necesitan y si existen y de valorar en qué medida están siendo eficaces. Resultan menos efectivos para evaluar los indicadores de calidad de vida subjetivos y para definir resultados personales.

LA REDEFINICIÓN DEL PAPEL DE LAS ORGANIZACIONES

Las organizaciones y sistemas que prestan servicios y apoyos a las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo están en un proceso de redefinición de su papel para afrontar los retos que les plantean la revolución de la calidad, el movimiento comunitario y el movimiento de reforma. Como ya se ha comentado a lo largo de todo el

texto, estas redefiniciones se están produciendo siguiendo ciertas líneas:

- Pasando de programas basados en las organizaciones hacia sistemas de apoyo basados en la comunidad.
- Pasando de una concepción de las organizaciones como principales proveedoras de servicios hacia su concepción como puentes a la comunidad.
- Destacando el papel crucial desempeñado por los profesionales que actúan sobre el terreno a la hora de promover los resultados personales.

Estas redefiniciones se están dando en el contexto de dos fenómenos importantes: (a) el continuo surgimiento de unas redes altamente complejas compuestas por unos niveles, tipos de proveedores, escenarios y estructuras ampliamente variables, y (b) la creciente necesidad de demostrar la mensurabilidad, el seguimiento y la rendición de cuentas. Estos fenómenos y situaciones contextuales plantean tres retos y oportunidades relevantes para las organizaciones que están redefiniendo su papel.

Primero, las organizaciones deben aportar apoyos individualizados para optimizar los resultados personales dentro del contexto de entornos e indicadores comunitarios. Para asegurar estos apoyos individualizados hay que poner en marcha un proceso que consta de cuatro fases: (a) desarrollo de una planificación de futuro basada en los resultados personales identificados, (b) evaluación del perfil y de la intensidad de la necesidad de apoyo de la persona, (c) desarrollo de un plan personalizado de servicios, y (d) supervisar y evaluar la puesta en práctica de los apoyos y su efectividad para facilitar los resultados personales (Luckasson *et al.*, 2002; Thompson *et al.*, 2004). La eficacia de todo este proceso debe ser evaluada tanto según los estándares personales como en términos de comparación de las condiciones y circunstancias objetivas de vida de la persona con los indicadores de su comunidad. Este proceso exige a las organizaciones desarrollar las actividades de supervisión interna, como se acaba de comentar, y fijarse más en la comunidad como referencia y patrón comparativo.

El segundo reto consiste en conocer y comprender la comunidad hacia la cual la organización hace de puente. Las políticas y prácticas actuales, nacionales e internacionales, se están diseñando para promover la aceptación, integración e inclusión de las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo en sus comunidades. Esta tendencia se basa en la premisa de que las personas desean y tienen derecho a la plena inclusión y participación comunitaria. Para que esto se cumpla no sólo se necesitan infraestructuras (es decir, organizaciones-puente), sino igualmente una clara comprensión de las actitudes de la comunidad hacia las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo y un cambio de las mismas, si cabe. Myers, Ager, Kerr y Myles (1998) han identificado tres tipos de actitudes que influyen en las interacciones que los miembros de la comunidad establecen con estas personas y en su inclusión o exclusión:

- La disposición a implicarse con las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo, consideradas vecinos, amigos o clientes. Esta actitud hay que apoyarla y reforzarla.
- Una falta de conciencia de su presencia. Para abordar esta actitud hay que aportar información sobre los aspectos positivos y los potenciales de estas personas.
- Recelos e incluso hostilidad ante la idea de su integración en la comunidad. La mejor manera de cambiar esta actitud consiste en identificar personas de la comunidad que puedan convertirse en agentes de cambio positivo. Como sugiere Reinders (1999), “sin la influencia de personas con la suficiente autoridad moral, los derechos por sí solos poco pueden hacer por la inclusión de las personas con discapacidad y de sus familias” (p. 23).

El tercer reto y oportunidad está relacionado con el papel desempeñado por los profesionales que actúan sobre el terreno. A medida que la organización deriva hacia una estructura más horizontal y se implica en pensa-

miento transversal como parte de su proceso de mejora de la calidad, los profesionales que actúan sobre el terreno van adquiriendo un papel cada vez más relevante en la planificación, prestación y evaluación de los servicios y apoyos. Hay que recordar dos cuestiones a este respecto: la primera es que el capital social se aplica no sólo a las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo, sino igualmente a los empleados y a sus familias. La segunda, los gestores deben cobrar conciencia de los conocimientos tácitos sobre mejora de la calidad y de los resultados personales que poseen los profesionales que actúan sobre el terreno. La cuestión es que comprendan lo mejor posible la calidad de vida y su conceptualización (con respecto a las dimensiones e indicadores básicos), medición (en relación a los resultados personales) y aplicación (reduciendo las discrepancias entre las definiciones de estos resultados y los indicadores comunitarios). Comprender cada vez mejor todo esto debe convertirse en una prioridad en las actividades de desarrollo de los recursos humanos.

A medida que las organizaciones van redefiniendo su papel, es importante que entiendan las características de los cambios en los niveles de las organizaciones y de los sistemas. Las principales características son las siguientes (Schalock, 2001; Schalock & Bonham, 2003):

- Cambios en las organizaciones: más abiertas a las incertidumbres y riesgos, servicios basados en valores compartidos, proceso de auto-evaluación continua, enlaces con recursos externos, enfoque holístico de las necesidades de los usuarios, implicación directa del personal en la definición de los objetivos organizacionales y en la toma de decisiones y énfasis de la mejora de la calidad.
- Cambios en los sistemas: mayor flexibilidad y apertura a las innovaciones, incentivos a las administraciones para que fomenten las opciones y la vida comunitaria, apoyo y defensa de la comunidad, recolección de datos sobre los objetivos en el nivel de los sistemas y uso de esta información para la mejora continua de la calidad en este nivel.

NUEVAS ESTRATEGIAS DE GESTIÓN

En el capítulo 6 ya hemos descrito cómo el sistema de prestaciones se está volviendo cada vez más difuso, descentralizado e individualizado. Uno de los resultados finales de este cambio es que hay más ambigüedad y menos certidumbre. Por ello, como se comenta en los capítulos 4 y 9, los antiguos modelos de gestión mecánica y cadena de mando ya no funcionan. Lo que se impone en la actualidad son:

- Estrategias de gestión y liderazgo que incluyan gestión orientada hacia los resultados, investigación acción participativa, liderazgo comunitario y dirección cultural;
- Modelos mentales centrados en el pensamiento sistémico, en la toma de decisiones orgánica y descentralizada, en la síntesis, en la autoorganización, en hacer (y no quedarse en pensar y planificar) y en la combinación de conocimientos tácitos y explícitos;
- Toma de decisiones basada en datos, mediante la recogida sistemática de información y su análisis por parte de la organización, que fundamenta el desarrollo de sus estrategias de actuación en dichos análisis.

Estos tres desarrollos conllevan por lo menos tres retos y oportunidades. Para empezar, los gestores deben acudir a estrategias que reflejen las realidades actuales. En la Tabla 9.1. ya hemos propuesto seis de estas estrategias propias de un modelo mental abierto a “recontextualizar la calidad” y a “repensar la mejora de la calidad”: (a) adoptar la teoría sistémica; (b) emplear un modelo orgánico que potencie la toma de decisiones descentralizada, incremente la autonomía y el poder de las personas que reciben los servicios y reduzca el papel y el poder de los profesionales y de los burócratas; (c) centrarse en un enfoque de síntesis que relacione todos los componentes para comprender mejor los fenómenos en su conjunto; (d) desarrollar sistemas autoorganizados que promuevan las relaciones en red entre sistemas, acontecimientos y variables; (e) integrar el pensamiento y la acción; (f) integrar el conocimiento tácito y el conocimiento explícito.

En segundo lugar, los gestores deben superar en sus planteamientos la “era de la información” y alcanzar la “era conceptual”. En su reciente libro *A Whole New Mind: Moving From the Information to Conceptual Age*⁵³, Daniel Pink (2005) identifica seis aptitudes de gestión necesarias en el siglo XXI:

- **Diseño:** el producto no sólo debe ser funcional, también debe ser atractivo, cautivador y emocionante.
- **Historia:** toda persuasión debe basarse en una narración poderosa.
- **Sinfonía:** habilidad para reunir las partes en una combinación exitosa; lo que hoy en día más se demanda no es análisis, sino síntesis.
- **Empatía:** la necesidad de ir más allá de la lógica y de comprender qué hace que la gente establezca relaciones y se preocupe por los demás.
- **Juego:** la necesidad de trabajar y de jugar.
- **Sentido:** las personas quieren ser libres para buscar propósitos, trascendencia y plenitud.

El tercer reto y oportunidad consiste en la posición en la que se encuentran numerosos gestores: atrapados entre los usuarios, los legisladores regionales y nacionales y los procesos de concesión de licencia. En este sentido, los gestores tanto de organizaciones como de sistemas deben darse cuenta de que el paso a un modelo de calidad de vida basado en datos, con la importancia que concede a la evaluación y al *feedback*, supone tanto cierta inversión de tiempo como un compromiso con las nuevas estrategias de gestión. El proceso de aprendizaje puede acelerarse siempre y cuando se entienda bien: (a) el concepto de calidad de vida y sus bases teóricas y empíricas (véanse los capítulos 1 y 2), (b) cómo evaluar los resultados personales (véanse los capítulos 3, 5 y 7), y (c) cómo utilizar los

⁵³ “Una nueva mentalidad: de la Era de la información a la Era Conceptual”

indicadores subjetivos y objetivos de varios niveles para la mejora de la calidad (véanse capítulos 3, 4, 8 y 9).

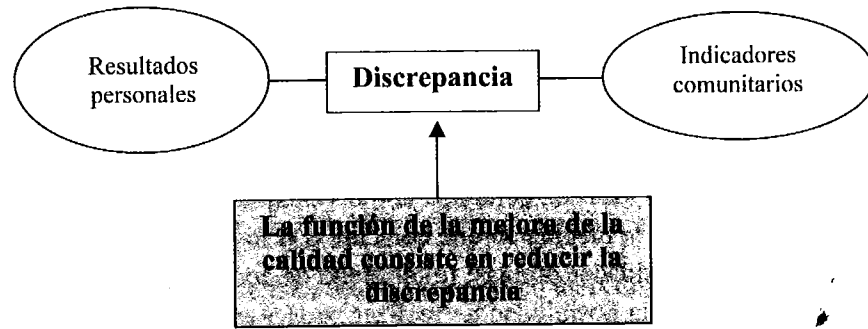
Es cierto que estos tres retos y nuestras sugerencias al respecto suponen propuestas de ideas y de formas de pensar y actuar bastante novedosas, y también somos conscientes de que la adopción de toda nueva idea siempre resulta complicada. Según Rogers (1995), por ejemplo, la tasa de adopción de una nueva idea se basa en cinco atributos de la misma: (a) la medida en que la innovación o idea sea percibida como ventajosa frente al planteamiento anterior; (b) la medida en que coincida con los valores, experiencias pasadas y necesidades propias; (c) el grado de complejidad que se le atribuya; (d) según la posibilidad de realizar pequeños ensayos parciales de la innovación; y (e) la medida en que sus resultados sean observables.

LA MEJORA DE LA CALIDAD COMO UN PROCESO CONTINUO

También hemos insistido repetidamente en que la mejora de la calidad no es lo mismo que el aseguramiento de la calidad.

- El aseguramiento de la calidad se refiere a la supervisión de la capacidad demostrada de un servicio o de un proveedor para asegurar las necesidades básicas en las áreas de salud, de seguridad y de continuidad. Por lo tanto, el aseguramiento de la calidad precede a la mejora de la calidad y se centra en la resolución de problemas y en las necesidades básicas.
- La mejora de la calidad se refiere a la capacidad de una organización o sistema para mejorar el rendimiento y la transparencia mediante la recopilación y análisis sistemáticos de datos e información y la implementación de estrategias de actuación basadas en dichos análisis. Su objetivo consiste en mejorar la calidad de vida de las personas mediante el refuerzo de las políticas, prácticas, formación, asistencia técnica y otros apoyos organizacionales y del ámbito de los sistemas.

Gráfico 10.1. Proceso de mejora de la calidad



Como se muestra en el Gráfico 10.1., nuestro acercamiento a la mejora de la calidad se basa en la reducción de la discrepancia entre los resultados personales evaluados y los indicadores comunitarios. La evaluación sistemática de los resultados personales y su comparación con indicadores comunitarios de calidad de vida, aportan los datos para el análisis y su posterior aplicación al proceso de mejora de la calidad. Este acercamiento a la mejora de la calidad resulta coherente con la superación de los estándares y métodos tradicionales asociados al cumplimiento y al registro, dirigiéndonos hacia una metodología de evaluación y mejora de la calidad basada en principios de aseguramiento personal y de conceptualización, medición y aplicación de la calidad de vida centrada en el individuo. El acercamiento también implica a los principales participantes en todos los niveles, como se explica a continuación:

- Las propias personas articulan la forma de conseguir los resultados personales al definirlos ellas mismas.
- Las organizaciones asumen el imperativo de mejora de la calidad reduciendo la discrepancia señalada en el Gráfico 10.1. mediante una recopilación y análisis sistemático de datos y la implementación de estrategias de actuación como el desarrollo de oportunidades, la maximización

del capital social o la prestación de apoyos personalizados.

- Los sistemas apoyan los esfuerzos de las organizaciones y sus estrategias de actuación y disponen las estructuras legales y normativas adecuadas para asegurar su óptima implementación.

Este acercamiento a la mejora de la calidad como proceso continuo de reducción de la discrepancia entre los resultados personales evaluados y los indicadores comunitarios supone, para las organizaciones y sistemas, por lo menos cuatro retos y oportunidades. El primero, deben integrar indicadores de resultados personales y agregados en un sistema unificado de datos. Como planteamos en la 2ª y en la 3ª parte, los resultados personales que definen la calidad de vida con respecto a las dimensiones e indicadores básicos pueden ser (a) agregados a nivel de los proveedores y/o de los sistemas, y (b) complementados por otros indicadores del nivel de sistemas (por ejemplo, renovación del personal, indicadores de salud). Para evitar una saturación de información y asegurar análisis sustanciosos, así como posibilidades de síntesis y de uso, los indicadores seleccionados deben cumplir los diez criterios listados en la Tabla 2.8. y descritos más adelante en el capítulo 7. Los indicadores de calidad deben (a) presentar validez aparente; (b) ser mensurables y demostrar solidez psicométrica; (c) estar conceptualmente relacionados con un modelo de calidad de vida validado; (d) presentar potencial de mejora; (e) ser por lo menos parcialmente controlables por el proveedor; y (f) ser globales.

En segundo lugar, el proceso de mejora de la calidad de una organización debe ser transparente, basarse en datos fiables y válidos y debe estar orientado hacia las prioridades de las personas. Podemos encontrar un modelo de cómo lograr esto en el marco de calidad diseñado por los centros de Medicare and Medicaid Services (véase el Gráfico 6.2.) que incluye tres funciones cruciales:

- Exploración: puesta en marcha de procedimientos para recolectar datos e información sobre las experiencias de los participantes, para tener acceso a la implementación continua del programa, identificar sus for-

talezas y aportar nuevas oportunidades de mejora.

- Resolución: actuaciones para resolver los problemas o preocupaciones específicas que vayan surgiendo.
- Mejora de la calidad: uso de los datos y de la información sobre la calidad para llevar a cabo actuaciones que mejoren los programas.

En tercer lugar, todos los actores implicados deben plantearse de otra forma el propósito y utilidad de las comparaciones. En este punto planteamos las siguientes tres propuestas: (a) los resultados personales definidos individualmente no resultan comparables (en términos de mejor o peor, o de más o menos relevantes), aunque pueden ser agregados a nivel organizacional o de sistemas y ser utilizados para realizar informes y análisis estadísticos como, por ejemplo, para determinar los predictores de resultados; (b) en el nivel de los sistemas, se requiere un ajuste de riesgo (véase el capítulo 7) para poder comparar entre diferentes jurisdicciones, mientras que los patrones comparativos con respecto a los resultados personales agregados pueden utilizarse para la mejora de la calidad; y (c), también en el nivel de los sistemas, no se deben comparar entre sí las definiciones individuales de los resultados personales o los resultados de los programas; lo que se debe hacer más bien es medir los logros de un conjunto de resultados personales desde la perspectiva del sistema.

El cuarto reto y oportunidad consiste en demostrar los beneficios de plantear la mejora de la calidad como un proceso continuo. Resulta importante cobrar conciencia de que este planteamiento representa un cambio, y de que todo cambio cuesta. Ningún cambio tiene lugar en el vacío, sino en un contexto bien definido y establecido. Nuestro reto como diseñadores e implementadores del cambio consiste en comprender y en explicar claramente a todos los actores implicados, las ventajas de la mejora de la calidad planteada como proceso continuo y fundamentada en un modelo de calidad de vida basado en datos, de manera que los gestores de las organizaciones y de los sistemas puedan resolver satisfactoriamente las siguientes cinco preguntas planteadas por DeJager (2001): (a) ¿Por qué la antigua

situación ya no vale? (b) ¿Cuánto va a costar (en términos de recursos, asesoría y tiempo) la transición del antiguo modelo al nuevo? (c) ¿Estos “costes de transición” están justificados por una mejora del enfoque en los resultados de calidad y en el rendimiento? (d) ¿En qué medida el cambio propuesto apoya y refuerza los valores básicos?, y (e) ¿Los participantes clave se están implicando en el proceso?

CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y OTRAS DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO: SEGUIR PROGRESANDO

A fin de cuentas, este libro es una exploración que comienza definiendo qué resulta importante en la vida de las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo para acabar planteando qué servicios, apoyos y estrategias de mejora de la calidad hay que desarrollar para promover los resultados personales dentro de un contexto comunitario. Es una exploración que requiere pensar de forma diferente la calidad de vida y su conceptualización, medición y aplicación. Más aún, es una exploración que implica retos y oportunidades relacionadas con (a) el uso del concepto de calidad de vida como agente de cambio, (b) la consideración de la evaluación y del *feedback* de la calidad de vida como parte integral del funcionamiento de las organizaciones y sistemas, (c) el apoyo a los usuarios para que se conviertan en actores clave dentro de las organizaciones y sistemas, (d) la redefinición del papel de las organizaciones, (e) la demostración de las nuevas estrategias de gestión, y (f) el planteamiento de la mejora de la calidad como un proceso continuo.

Cuando comenzamos a redactar este libro, estábamos convencidos (como lo seguimos estando) de que la adopción a gran escala de un acercamiento centrado en la persona al aseguramiento de las necesidades básicas y a la evaluación de la calidad de vida, requiere un modelo de calidad basado en datos partiendo del cual las organizaciones y los sistemas puedan organizar sus servicios y apoyos y en el cual puedan fundamentar sus

procesos de mejora de la calidad. Dicho modelo ha ido surgiendo a lo largo del texto, en la medida en que hemos (a) señalado cómo el concepto de calidad de vida se ha convertido en un agente de cambio; (b) sintetizado la literatura de investigación actual en el ámbito de la calidad de vida y de su medición y las influencias de este concepto en las estrategias de gestión, en el diseño organizacional, en el cambio de los sistemas y en el liderazgo; (c) aportado ejemplos de cómo operativizar, medir y aplicar el concepto de calidad de vida en los ámbitos individual, organizacional y de sistemas; (d) mostrado cómo utilizar los resultados personales (individuales o agregados) relacionados con la calidad de vida para facilitar la mejora de la calidad; y (e) sugerido formas que las organizaciones y sistemas superen los términos y conceptos tradicionales y se dirijan hacia un enfoque de la calidad de vida que promueva el logro de resultados personales dentro de contextos comunitarios.

Esperamos que nuestros lectores puedan seguir progresando en sus respectivas exploraciones, superando los retos y aprovechando las oportunidades asociadas a la aplicación del concepto de calidad de vida en los ámbitos individual, organizacional, comunitario y de los sistemas. Si tal es el caso, nuestra exploración habrá resultado productiva y valiosa.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Academy of Human Resource Development. (1999). *Standards on ethics and integrity*. Baton Rouge, LA: Author.

Accreditation Council on Services for People With Disabilities. (1993). *Outcome based performance measures: Procedures manual*. Towson, MD: Author.

Adler, P S., & Kwan, S. W (2002). Social capital: Prospects for a new concept. *Academy of Management Review*, 27(1), 17-40.

American Evaluation Association Task Force on Guiding Principles for Evaluation. (1995). Guiding principles for evaluators. In W R. Shadish, D. L. Newman, M. A. Scheirer, & C. Wye (Eds.), *Guiding principles for evaluators* (New directions for program evaluation, Vol. 66; pp. 19-26). San Francisco: Jossey-Bass.

Americans With Disabilities Act of 1990, 42 U.S.C.A. § 12101 *et seq.* (West 1993).

- Anastasi, A., & Urbina, S. (1997). *Psychological testing* (7th ed.). Upper Saddle River, NJ: Prentice-Hall.
- Andrews, A. B. (2004). Start at the end: Empowerment evaluation product planning. *Evaluation and Program Planning*, 27(3), 275-285.
- Andrews, F. M., & Whithey, S. B. (1976). *Social indicators of well-being: Americans' perception of life quality*. New York: Plenum Press.
- Antaki, C., & Rapley, M. (1996). Questions and answers to psychological assessment schedules: Hidden troubles in "quality of life" interviews. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40, 421-437.
- Ashbaugh, J., Banks, S., & Taub, S. (1999). *Outcome adjustment, project technical report: Core Indicators Project*. Cambridge, MA: Human Services Research Institute.
- Baldrige National Quality Program. (2005). *Criteria for performance excellence*. Milwaukee, WI: American Society for Quality Control.
- Bardach, E. (1977). *The implementation game: What happens after a bill becomes law*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Baron, S., Field, J., & Schuller, T. (Eds.). (2000). *Social capital- Critical perspectives*. Oxford: Oxford University Press.
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. E (1983). *Principles of biomedical ethics* (2nd ed.). New York: Oxford University Press.
- Bolino, M. C., Turnley, W H., & Bloodgood, J. M. (2002). Citizenship behavior and the creating of social capital in organizations. *Academy of Management Review*, 27(4), 505-522.
- Bolman, L., & Deal, T. (2003). *Reframing organizations: Artistry, choice and leadership* (3rd ed.). San Francisco: Jossey-Bass.
- Bonham, S. G., Basehart, S., & Marchand, C. B. (2003). *Ask Me! FY2003 report: The quality of life of Marylanders with developmental disabilities receiving DDA funded support*. Baltimore: The ARC of Maryland.
- Bonham, S. G., Basehart, S., Schalock, R. L., Marchand, C. B., Kirchner, N., & Rumenap, J. M. (2004). Consumer-based quality of life assessment: The Maryland Ask Me! Project. *Mental Retardation*, 42(5), 338-355.
- Bossidy, L., Charan, R., & Burck, C. (2002). *Execution: The discipline of getting things done*. New York: Crown.
- Boyle, D. (2001). *The sum of our discontent: Why numbers make us irrational*. New York: Texere.
- Bradley, V. J., & Kimmich, M. (2003). *Quality enhancement in developmental disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Brown, I., Keith, K. D., & Schalock, R. L. (2004). Quality of life conceptualization, measurement, and application: Validation of the SIRG-QOL consensus principles. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(4-5), 451.
- Bruhn, J. G. (2001). *Trust and the health of organizations*. New York: Plenum.
- Bruininks, R. H., Hill, B. K., Weatherman, R. E, & Woodcock, R. W. (1986). *Inventory for client and agency planning*. Itasca, IL: Riverside.
- Burns, T., & Stalker, G. M. (1961). *The management innovation*. London: Tavistok.
- Bushe, G. (1998). Appreciate inquiry with teams. *Organization Development Journal*, 16(3), 41-50.
- Campbell, A., Converse, P. E., & Rogers, W L. (1976). *The quality of American life: Perceptions, evaluations, and satisfaction*. New York: Russell Sage.
- Capra, F. (1982). *The turning point: Science, society, and the rising culture*. New York: Bantam.
- Capra, F. (1991). *The Tao of physics: An exploration of the parallels between modern physics and Eastern mysticism*. Boston: Shambhala.

Capra, E (1996). *The web of life: A new scientific understanding of living systems*. New York: Doubleday, Anchor.

Capra, F. (2002). *The hidden connections: Integrating the biological, cognitive and social dimensions of life into a science of sustainability*. New York: Doubleday.

Chambers, R. (1997). *Whose reality counts? Putting the first last*. London: ITDS.

Chelimsky, E., & Shadish, W R. (1995). *Evaluation for the 21st century: A handbook*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Chen, H. T (1990). *Theory-driven evaluations*. Newbury Park, CA: Sage.

Christianson, L. (2004). *Using NCI to measure performance at the Regional Center of Orange County*. PowerPoint presentation at the National Reinventing Quality Conference, Philadelphia.

Coleman, J. S. (1990). *Foundations of social theory*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Coleman, J. S. (1994). *Foundations of social theory*. Cambridge, MA: Belknap Press.

Converse, J. M., & Presser, S. (1986). *Survey questions: Handcrafting the standardized questionnaire*. New Delhi, India: Sage.

Cooperrider, D. L., & Srivastva, S. (1987). Appreciative inquiry into organizational life. *Research in Organizational Change and Development*, 5, 129-169.

Council on Quality and Leadership. (1993). *Outcome based performance measures*. Towson, MD: Author.

Council on Quality and Leadership. (1997). *Personal outcome measures*. Towson, MD: Author.

Council on Quality and Leadership. (2000a). *Accreditation: A quality review and enhancement process*. Towson, MD: Author.

Council on Quality and Leadership. (2000b). *Assessment workbook for use with the personal outcome measures: 2000 edition*. Towson, MD: Author.

Council on Quality and Leadership. (2000c). *Importance Satisfaction Map™*. Towson, MD: Author.

Council on Quality and Leadership. (2000d). *Personal outcome measures: 2000 edition*. Towson, MD: Author.

Council on Quality and Leadership. (2000e). *Personal outcome measures for children and youth*. Towson, MD: Author.

Council on Quality and Leadership. (2000f). *Personal outcome measures in consumer directed behavioral health*. Towson, MD: Author.

Council on Quality and Leadership. (2000g). *Personal outcome measures for families with young children*. Towson, MD: Author.

Council on Quality and Leadership. (2001). *Life support: Connecting choices-an action workbook for consumers of behavioral health services*. Towson, MD: Author.

Council on Quality and Leadership. (2002). *Life support: Connecting choices-an action workbook-my choices, my goals, my chance*. Towson, MD: Author.

Council on Quality and Leadership. (2005a). *Basic assurances*. Towson, MD: Author.

Council on Quality and Leadership. (2005b). *Personal outcome measures*. Towson, MD: Author.

Council on Quality and Leadership. (2005c). *Social capital index*. Towson, MD: Author.

Council on Quality and Leadership. (2005d). *Quality measures 2005*. Towson, MD: Author.

Council on Quality and Leadership. (2005e). *Quality measures 2005- Personal outcome measures*. Towson, MD: Author.

Council on Quality and Leadership. (2005f). *National database*. Accessible online at: www.cql.org

Cronbach, L. J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*, 16(3), 297-334.

Cummins, R. A. (1997a). Assessing quality of life. In R. I. Brown (Ed.), *Assessing quality of life for people with disabilities: Models, research, and practice* (pp. 16150). London: Stanley Thornes.

Cummins, R. A. (1997b). *Comprehensive QOL Scale Intellectual/Cognitive Disability manual* (5th ed.). Melbourne, Australia: Deakin University, School of Psychology.

Cummins, R. A. (1998). The second approximation to an international standard for life satisfaction. *Social Indicators Research*, 43, 307-334.

Cummins, R. A. (2003). *Personal Well-Being Index: Intellectual Disability*. Melbourne: Deakin University, Australian Centre on Quality of Life.

Cummins, R. A. (2004a). Instruments for assessing quality of life. In J. H. Hogg & A. Langa (Eds.), *Approaches to the assessment of adults with intellectual disabilities: A service provider's guide*. London: Blackwell.

Cummins, R. A. (2004b). Issues in the systematic assessment of quality of life. In J. H. Hogg & A. Langa (Eds.), *Approaches to the assessment of adults with intellectual disabilities: A service provider's guide*. London: Blackwell.

Cummins, R. A., & Lau, A. L. D. (2004). The motivation to maintain subjective well-being: A homeostatic model. *International Review of Research in Mental Retardation*, 28, 255-301.

Davenport, T. H., & Prusak, L. (1998). *Working knowledge: How organizations manage what they know*. Cambridge, MA: Harvard Business School Press.

Deal, T. E., & Kennedy, A. A. (1999). *The new corporate cultures: Revitalizing the workplace after downsizing, mergers, and reengineering*. Reading, MA: Perseus.

Deci, E. L. (2004). Promoting intrinsic motivation and self-determination in people with mental retardation. *International Review of Research in Mental Retardation*, 28, 1-29.

Dejager, P. (2001, May-June). Resistance to change: A new view of an old problem. *The Futurist*, 24-27.

Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (Eds.). (2000). *Handbook of qualitative research* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.

Dewa, C. S., Horgan, S., Russell, M., & Keates, J. (2001). What? Another form? The process of measuring and comparing service utilization in a community mental health program model. *Evaluation and Program Planning*, 24, 239-247.

Donaldson, S. E., & Gooler, L. E. (2003). Theory-driven evaluation in action: Lessons from a \$20 million statewide work and health initiative. *Evaluation and Program Planning*, 26(4), 355-366.

Emerson, E. (2005, April 26). In defense of objective social indicators. Paper presented at the Vancouver SIRG-QOL Roundtable, Vancouver, BC, Canada.

Feinstein, C., & Caruso, G. (2003). The Pennsylvania experience. In V. Bradley & M. Kimmich (Eds.), *Quality enhancement in developmental disabilities: Challenges and opportunities in a changing world* (pp. 175-190). Baltimore: Paul H. Brookes.

Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(2), 126-135.

Felce, D., & Perry, J. (1996). Assessment of quality of life. In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life. Vol. 1: Conceptualization and measurement* (pp. 63-73). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Ferdinand, R., & Smith, M. A. (2002). *2002 Nebraska developmental disabilities provider profiles*. Lincoln: The ARC of Nebraska.

Finlay, W. M. L., & Lyons, E. (2002). Acquiescence in interviews with people who have mental retardation. *Mental Retardation*, 40(1), 14-29.

Fisher, R., & Ury, W. (1988). *Getting to yes: Negotiating agreement without giving in*. New York: Penguin.

Fishman, D. B. (2003). Postmodernism comes to program evaluation IV: A review of *Denzin and Lincoln's Handbook of Qualitative Research* (2nd ed.). *Evaluation and Program Evaluation*, 26(4), 415-420.

Flannery, T. P., Hofrichter, D. A., & Platten, P. E. (1996). *People, performance and pay*. New York: Free Press.

Fox, M. H., Kim, K., & Ehrenkrantz, D. (2002). Developing comprehensive statewide disability information systems. *Journal of Disability Policy Studies*, 13(3), 171-179.

French, W., & Bell, C. H. (1998). *Organization development. Behavioral science interventions for organization improvement* (6th ed.). New York: Prentice-Hall.

Friedman, V. (2001). Action science: Creating communities of inquiry in communities of practice. In P. Reason & H. Bradbury (Eds.), *Handbook of action research: Participative inquiry and practice* (pp. 159-171). Thousand Oaks, CA: Sage.

Gallivan, J. (2005). State of Maine: Quality management and National Core Indicators. PowerPoint presentation at the National Reinventing Conference, Philadelphia.

Gardner, J. F. (1995). Maintaining quality and managing change: Administration in transition. In O. C. Karan & S. Greenspan (Eds.), *Community rehabilitation services for people with disabilities*. Boston: Butterworth-Heinemann.

Gardner, J. E. (2002). The evolving social context for quality in services and supports. In R. L. Schalock, P. C. Baker, & M. D. Croser (Eds.), *Embarking on a new century: Mental retardation at the end of the 20th century* (pp. 67-80). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Gardner, J. E. (2003). *Challenging tradition: Measuring quality through personal outcomes*. Towson, MD: The Council on Quality and Leadership.

Gardner, J. E., & Carran, D. (2005). Attainment of personal outcomes by people with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43(3), 157-174.

Gardner, J. E., Carran, D. T., & Nudler, S. (2001). Measuring quality of life and quality of services through personal outcome measures: Implications for public policy. *International Review of Research in Mental Retardation*, 24, 75-100.

Gardner, J. F., & Nudler, S. (1997). Beyond compliance to responsiveness: Accreditation reconsidered. In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life. Vol. 2: Application to persons with disabilities* (pp. 135-148). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Gardner, J. E., & Nudler, S. (Eds.). (1999). *Quality performance in human services: Leadership, vision, and values*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Gardner, J. F., Nudler, S., & Chapman, M. (1997). Personal outcome measures of quality. *Mental Retardation*, 35, 295-305.

Gettings, R. M., & Bradley, V. J. (1997). *Core indicators project*. Alexandria, VA: National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services.

Giles, L. C., Glonek, G. E. V., Luszcz, M. A., & Andrews, G. R. (2005). Effects of social networks on 10-year survival in very old Australians: The Australian longitudinal study of aging. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 59, 574-579.

Government Performance and Results Act of 1993 (GPRA). Washington, DC: Government Printing Office.

Greenleaf, R. K. (1991). *Servant leadership*. Mahwah, NJ: Paulist.

Hakes, J. E. (2001). Can measuring results produce results: One manager's view. *Evaluation and Program Planning*, 24, 319-327.

Harner, C. J., & Heal, L. (1993). Multifactorial Lifestyle Satisfaction Scale (MLSS): Psychometric properties of an interview schedule for assessing personal satisfaction of adults with limited intelligence. *Research in Developmental Disabilities*, 14, 221-236.

Hayden, M. E., & Nelis, T. (2002). Self-advocacy. In R. L. Schalock, P. C. Baker, & M. D. Croser (Eds.), *Embarking on a new century: Mental retardation at the end of the 20th century* (pp. 221-234). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Heal, L. W. & Sigelman, C. K. (1996). Methodological issues in quality of life measurement. In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of Life. Vol. 1: Conceptualization and measurement* (pp. 91-104). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Helgesen, S. (1995). *The web on inclusion*. New York: Doubleday, Currency.

Hemp, R., & Braddock, D. (1990). Accreditation of Developmental Disabilities Programs. In V. Bradley & H. Bersani (Eds.), *Quality assurances for individuals with developmental disabilities: It's everybody's business* (pp. 150-172). Baltimore: Paul H. Brookes.

Herr, S. S., O'Sullivan, J., & Hogan, C. (2002). A friend in court: The Association's role and judicial trends. In R. L. Schalock, P. C. Baker, & M. D. Croser (Eds.), *Embarking on a new century: Mental retardation at the end of the 20th century* (pp. 27-44). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Hodges, S. P., & Hernandez, M. (1999). How organizational culture influences outcome information utilization. *Evaluation and Program Planning*, 22, 183-197.

House, E. R. (1991). Research in realism. *Educational Researcher*, 20(6), 2-9.

Hughes, C., Hwang, B., Kim, J., Eiseman, L. T., & Killian, D. J. (1995). Quality of life in applied research: A review and analysis of empirical measures. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 623-641.

Human Services Research Institute. (2003). *National core indicators: A growing commitment*. Cambridge, MA: Author.

Human Services Research Institute. (2004). *Consumer outcomes: Phase VI final report*. Retrieved October 28, 2004, from http://www.hsri.org/docs/786_P6_consumer2004_final.pdf

Human Services Research Institute & National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services. (2003). *National core indicators: 5 years of performance measurement*. Cambridge, MA, & Alexandria, VA: Authors.

Individuals With Disabilities Act of 1990 (IDEA), Pub. L. No. 101-476.

Institute for Community Inclusion. (2005). *StateData.info*. Retrieved June 2, 2005, from <http://www.statedata.info>

International Organization for Standardization. (2003). *ISO 9000 quality management. ISO standards compendium*. New York: American National Standards Institute.

Isenberg, D. (1984, November-December). How senior managers think. *Harvard Business Review*, pp. 81-90.

Jaskulski, T. (1991). *Affecting the quality of services: Perspectives on quality and home and community based services for people with developmental disabilities*. Columbia, MD: Jaskulski & Associates.

Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrebski, W., & Schalock, R. L. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 734-739.

Johnson, R. B. (1998). Toward a theoretical model of evaluation utilization. *Evaluation and Program Planning*, 21, 93-110.

Joyce, W., Nohria, N., & Roberson, B. (2003). *What really works: The 4 + 2 formula for sustained business success*. New York: Harper Business.

Kaplan, R. S. (1996). *The balanced scorecard: Translating strategy into action*. Cambridge, MA: Harvard Business School Press.

Kaplan, S. A., & Garrett, K. E. (2005). The use of logic models by community-based initiatives. *Evaluation and Program Planning*, 28(2), 167-172.

Karon, S. L., & Bernard, S. (2002). *Development of operational definitions of quality indicators for Medicaid Services to people with developmental disabilities*. Submitted to U.S. Department of Health & Human Services, Centers for Medicare & Medicaid Services, January 1, 2002.

Karon, S. L., Stegemann, A. D., & Barnard, S. (2003, October). *Technical summation report*. Submitted to Centers for Medicare and Medicaid Services. Triangle Park, NJ: RTI International.

Keith, K. D., & Bonham, G. S. (2005). The use of quality of life data at the organization and systems level. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 799-805.

Kelly, K. (1995). *Out of control.- The new biology of machines, social systems, and the economic world*. Reading, MA: Addison-Wesley.

Kotter, J. (1982). *The general managers*. New York: Free Press.

Krogh, K. (1995). Developing a partnership agreement. In J. Pivik (Ed.), *Facilitating collaborative research between consumers and researchers* (pp. 69-75). Ottawa, ON, Canada: Institute for Rehabilitation Research and Development.

Kuhn, T. (1961). *The structure of scientific revolutions*. Chicago: University of Chicago Press.

Langer, E. J. (1997). *The power of mindful learning*. Reading, MA: Addison-Wesley.

Larson, S. A., Lakin, K. C., & Hewitt, A. S. (2002). Direct service professionals: 1975-2000. In R. L. Schalock, P. C. Baker, & M. D. Croser (Eds.), *Embarking on a new century: Mental retardation at the end of the 20th century* (pp. 203-220). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Lesser, E. L. (Ed.). (2000). *Knowledge and social capital. Foundations and applications*. Boston: Butterworth Heinemann.

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D., Craig, E. M., Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M., Spreat, S., & Tassé, M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of support* (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Massachusetts Department of Mental Retardation. (2004). *Quality assurance report for fiscal years 2002-2003*. Boston: Author.

Maturana, H. R., & Varela, E. J. (1992). *The tree of knowledge*. Boston: Shambhala.

McKeown, B., & Thomas, D. (1988). *Q methodology*. Newbury Park, CA: Sage.

Mintzberg, H. (1973). *The nature of managerial work*. New York: Harper & Row.

Mintzberg, H. (1989). The machine organization. In H. Mintzberg (Ed.), *Mintzberg on management: Inside our strange world of organizations* (pp. 173-192). New York: Free Press.

Myers, F, Ager, A., Kerr, P, & Myles, S. (1998). Outside looking in? Studies of the community integration of people with learning disabilities. *Disability and Society*, 13, 389-413.

National Committee for Quality Assurance. (2006). *The health plan employer data information set*. Washington, DC: Author.

National Core Indicators. (2005). Data brief: Factors influencing access to health care. *Core Report*, 4.1. Cambridge, MA: Human Services Research Institute.

National Institute of Mental Health. (1989). *Data standards for mental health decision support system: 1989*. Rockville, MD: Author.

National Research Council, Committee on Identifying Data Needs for Placed-Based Decision Making. (2002). *Community and quality of life: Data needs for informed decision making*. Washington, DC: National Academy Press.

Newcomer, K. E. (Ed.). (1997). *Using performance measurement to improve public and nonprofit programs*. San Francisco: Jossey-Bass.

Newman, D. L., & Brown, R. D. (1996). *Applied ethics in program evaluation*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Newton, J. S., & Horner, R. H. (2004). Emerging trends in methods for research and evaluation of behavioral interventions. In E. Emerson, C. Hatton, T Thompson, & T. R. Parmenter (Eds.), *The international handbook of applied research in intellectual disabilities* (pp. 495-516). West Sussex: England: John Wiley.

Nonaka, I., & Takeuchi, H. (1995). *The knowledge creating company: How Japanese companies create the dynamics of innovation*. New York: Oxford University Press.

O'Keefe, G. (1976). *Georgia O'Keefe*. New York: Viking Press.

Oxx, S. (2005, May). *Massachusetts 2002 mortality reports How are we doing in life?* Paper presented at the 21st Annual Home and Community-Based Waiver Conference, Orlando, FL.

Patton, M. Q. (1997). *Utilization focused evaluation* (3rd ed.). Beverly Hills, CA: Sage.

Payne, S. (2005). *Using data to improve the quality of older peoples' medication use*. PowerPoint presentation at the 21st National Home and Community-Based Services Waiver Conference, Orlando, FL.

Perry, J., & Felce, D. (2005a). Correlation between subjective and objective measures of outcomes in staffed community housing. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(4), 278-287.

Perry, J., & Felce, D. (2005b). Factors associated with outcomes in community group homes. *American Journal on Mental Retardation*, 110(2), 121-135.

Peters, T., & Waterman, R. H. (1982). *In search of excellence: Lessons from Americas best-run companies*. New York: Harper Collins.

Piaget, J. (1971). *Biology and knowledge*. Chicago: University of Chicago Press.

Pink, D. H. (2005). *A whole new mind: Moving from the information age to the conceptual age*. New York: Penguin, Riverhead.

Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41, 313-328.

Prouty, R. W, Smith, G., & Lakin, K.C. (2005). *Residential services for persons with developmental disabilities: Status and trends through 2004*. Minneapolis: University of Minnesota.

Putnam, R. D. (2000). *Bowling alone: The collapse and revival of American community*. New York: Simon & Schuster.

Putnam, R. D., & Feldstein, L. M. (2003). *Better together: Restoring the American community*. New York: Simon & Schuster.

Pyzdek, T (2003). *The six sigma handbook: The complete guide for greenbelts, blackbelts, and managers at all levels*. New York: McGraw Hill.

Reger, R. K., Gustafson, L. T, DeMarie, S. M., & Mullane, J. V. (1994). Reframing the organization: Why implementing total quality is easier said than done. *Academy of Management Review*, 19(3), 565-584.

Rehabilitation Act of 1973, 29 U.S.C. § 794.

Reinders, H. (1999). The ethics of normalization. *Cambridge Quarterly of Health Care Ethics*, 6, 481-489.

Renwick, R., Brown, I., & Raphael, D. (2000). Personal-centered quality of life: Contributions from Canada to an international understanding. In K. D. Keith & R. L. Schalock (Eds.), *Cross-cultural perspectives on quality of life* (pp. 5-22). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Rhode Island Division of Developmental Disabilities. (2003). *The more we know: Summary information/data from various initiatives, projects, reviews relating to systems*. Unpublished report prepared for the Rhode Island Consortium.

Robbins, S. P (1990). *Organization theory: Structure, design, and application*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

Rogers, E. M. (1995). *Diffusion of innovations* (4th ed.). New York: Free Press.

Rowe, J. E., & Taub, S. (2002). *Trend analysis of CMS regional office waiver reviews*. Unpublished paper. Available from Human Services Research Institute, Cambridge, MA.

Sandow, D. (2004). *The nature of social collaboration*. Unpublished manuscript.

Sandow, D., & Allen, A. M. (2004, February). *The nature of social collaboration*. Unpublished paper.

Sanmartin, C., Ng, E., Blackwell, D., Gentleman, J., Martinez, M., & Simile, C. (2003). *Joint Canada/United States survey of health, 2002-2003*. Ottawa, ON: Statistics, Canada; Atlanta, GA: Centers for Disease Control and Prevention.

Sante Fe Summit on Behavioral Health. (1997). *Preserving quality and value in the managed care equation: Final report*. Pittsburgh: American College of Mental Health Administrators.

Sashkin, M., & Kiser, K. J. (1993). *Putting total quality management to work: What TQM mean, how to use it and how to sustain it over the long run*. San Francisco: Berrett-Koehler.

Savage, C. M. (1996). *5th generation management: Co-creating through virtual enterprising, dynamic teaming and knowledge networking*. Newton, MA: Butterworth-Heinemann.

Saxe, J. G. (1963). *The blind men and the elephant: John Godfrey Saxe's version of the famous Indian legend*. New York: Whittlesey House.

Schalock, R. L. (Ed.). (1997). *Quality of life. Vol. 2: Application to persons with disabilities*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R. L. (2001). *Outcomes-based evaluation* (2nd ed.). New York: Kluwer

Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: What we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 203-216.

Schalock, R. L. (2005). Introduction and overview to the special issue. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 695-698.

Schalock, R. L., & Bonham, G. S. (2003). Measuring outcomes and managing for results. *Evaluation and Program Planning*, 26(3), 229-235.

Schalock, R. L., Bonham, G. S., & Marchand, C. B. (2000). Consumer based quality of life assessment: A path model of perceived satisfaction. *Evaluation and Program Planning*, 23(1), 77-88.

Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D., & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Results of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40(6), 457-470.

Schalock, R. L., & Felce, D. (2004). Quality of life and subjective well-being: Conceptual measurement issues. In E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson, & T. R. Parmenter (Eds.), *International handbook of applied research in intellectual disabilities* (pp. 261-279). London: John Wiley.

Schalock, R. L., & Keith, K. D. (1993). *Quality of Life Questionnaire*. Worthington, OH: IDS.

Schalock, R. L., & Luckasson, R. (2005). *Clinical judgment*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

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

Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J., & Lachapelle, Y. (2005). A cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298-311.

Schein, E. (1992). *Organizational culture and leadership*. San Francisco: Jossey-Bass.

Schwartz, R., & Mayne, J. (2005). Assuring the quality of evaluation information: Theory and practice. *Evaluation and Program Planning*, 28(1), 1-14.

Seligman, A. B. (1997). *The problem of trust*. Princeton, NJ: Princeton University Press.

Senge, P. M. (1990). *The fifth discipline*. New York: Doubleday Currency.

Smith, G., O'Keefe, I., Carpenter, L., Dota, P., & Kennedy, G. (2000). *Understanding Medicaid Home and Community Services: A primer*. Washington, DC: U.S. Department of Health & Human Services, Office of the Assistant Secretary for Planning and Evaluation.

Sparrow, S. S., Balla, D. A., & Cicchetti, D. V. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.

Stacey, R. D. (1992). *Managing the unknowable: Strategic boundaries between order and chaos in organizations*. San Francisco: Jossey-Bass.

Stack, J. (1992). *The great game of business*. New York: Doubleday, Currency.

Stancliffe, R. J. (2000). Proxy respondents and quality of life. *Evaluation and Program Planning*, 23(1), 89-93.

Stancliffe, R. J., & Lakin, K. C. (2005). *Costs and outcomes of community services for people with intellectual disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Stone, R. (1996). *The healing art of storytelling*. New York: Hyperion.

Stone, W. (2003). Bonding, bridging and linking with social capital. *Stronger Families Learning Exchange Bulletin* (4), 13-16. [Australian Institute of Family Studies.]

Stone, W., & Hughes, J. (2000, Winter). What role for social capital in public policy? *Family Matters*, pp. 20-27.

Stone, W., & Hughes, J. (2002). Social capital: Empirical meaning and measurement validity. *Research Paper (27)*. [Australian Institute of Family Studies.]

Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Manan, H., & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(10), 777-783.

Swenson, S. (2005). Families, research, and systems change. *Mental Retardation, 43*(5), 365-368.

Tasse, M. J., Schalock, R., Thompson, J. R., & Wehmeyer, M. (2005). *Guidelines for interviewing people with disabilities: Supports Intensity Scale*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Tenner, E. (1996). *Why things bite back: Technology and the revenge of unlimited consequences*. New York: Alfred A. Knopf.

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

Tomer, T. F. (2003). Understanding human welfare. *Indicators (2)*3, 105-129.

Tractenberg, A. (1965). *Brooklyn Bridge: Fact and symbol*. Chicago: University of Chicago Press.

Trout, J., & Rivkin, S. (1999). *The power of simplicity: A management guide to cutting through the nonsense and doing things right*. New York: McGraw-Hill.

Turnbull, A., Brown, I., & Turnbull, H. R. III. (Eds.). (2004). *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Turnbull, H. R. III, Wilcox, B. L., Stowe, M. J., & Umbarger, G. T. III. (2001). Matrix of federal statutes and federal and state court decisions reflecting the core concepts of disability policy. *Journal of Disability Policy Studies, 12*(3), 144-176.

U.S. Department of Health & Human Services, Centers for Medicare & Medicaid Services. (2000). *CMS regional office protocol for conducting full reviews of state Medicaid Home and Community-Based Services Waiver Programs (Version 1.2)*. Baltimore: Author.

U.S. Department of Health & Human Services, Centers for Medicare & Medicaid Services. (2002). *CMS regional office protocol for conducting full reviews of State Medicaid Home and Community-Based Services Waiver Programs*. Washington, DC: Author.

U.S. Department of Health & Human Services, Centers for Medicare & Medicaid Services. Centers for Medicare and Medicaid Services. (2003). *Workbook: Improving the quality of home and community based Services and supports*. Prepared by Edmund S. Muskie School of Public Services under CMS Publication No. CMS-01-00328.

U.S. Department of Health & Human Services, Centers for Medicare & Medicaid Services. (2005a, April). *Draft application: Version 3.1 for use by states*. Baltimore: Author.

U.S. Department of Health & Human Services, Centers for Medicare & Medicaid Services. (2005b). *Quality letters (1-9)*. Retrieved October 5, 2005, from <https://cms.hhs.gov/medicaid/waiversgcomm.asp>

U.S. Government Accounting Office. (2003). Long-term care: Federal oversight of growing Medicaid Home and Community-Based Waivers should be strengthened (GAO Publication No. 03-576). Washington, DC: Author.

U.S. Office of Management & Budget. (2002). *Program assessment rating tool (PART)*. Washington, DC: Author.

Vail, P. B. (1993). *Managing as a performing art: New ideas for a world of chaotic change*. San Francisco: Jossey-Bass.

Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D., & Stancliffe, R. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(10), 707-717.

Vermont Division of Developmental Services. (2005). Vermont state system of care plan for developmental services: 3-year plan. Retrieved October 5, 2005, from <http://www.ddmhs.state.vt.us/docs/ds/dsSCPFy05-Fy07.pdf>

Von Krogh, G., Ichijo, K., & Nonaka, I. (2000). *Enabling knowledge creation: How to unlock the mystery of tacit knowledge and release the power of innovation*. Oxford: Oxford University Press.

Waldrop, M. M. (1992). *Complexity: The emerging science at the edge of order and chaos*. New York: Touchstone.

Wheatley, M. (1994). *Leadership and the new science: Learning about organization from an orderly universe*. San Francisco: Berrett-Koehler.

Wheatley, M. J., & Kellner-Rogers, M. (1996). *A simpler way*. San Francisco: Berrett-Koehler.

Wholey, J. S. (1987). Evaluability assessment, developing program theory. In L. Bickman (Ed.), *Using program theory in evaluation: New directions for program evaluation* (pp. 60-81). San Francisco: Jossey-Bass.

Wolfensberger, W. (1992). *A brief introduction to social role valorization as a high-order concept for structuring human services* (2nd ed.). Syracuse, NY: Syracuse University, Training Institute for Human Service Planning, Leadership and Change Agency.

World Health Organization Quality of Life Work Group. (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science Medicine, 41*(10), 1403-1409.

Wyatt v. Stickney, 105 F. Supp. 1234 (M.D. Ala. 2000).

Zuboff, S. (1988). *In the age of the smart machine: The future of work and power*. New York: Basic Books.

