

Procedimiento de cambio e innovación en las organizaciones que apoyan a personas con discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo
(VIII SAID) Salamanca, 4, 5 y 6 de abril de 2011



Miguel Ángel Verdugo Alonso
Manuela Crespo Cuadrado
Teresa Nieto Sánchez
(coordinadores)

Colección Actas 7/2013

Colección Actas 7/2013
(Distribución gratuita)

1ª Edición:
2013

Fotografía de cubierta:
"Manos importantes"
Manuel Ramil Loureiro

Edita y distribuye:
Instituto Universitario
de la Integración en la Comunidad

Avenida de la Merced, 109-131
37005 Salamanca
Teléf. y Fax 923 294 695
correo-e: inico@usal.es
<http://www.usal.es/inico>

Maqueta:
Imprenta KADMOS
Salamanca

Disponible a texto completo en el SID
(<http://sid.usal.es>)

ISBN:
978-84-695-7047-0

Los contenidos de esta publicación son propiedad intelectual de sus respectivos autores

El INICO no se hace responsable de las ideas manifestadas por los mismos en esta publicación



Colección Actas 7/2013

Publicaciones del INICO



Procedimiento de cambio e innovación
en las organizaciones que apoyan a
personas con discapacidad intelectual
y discapacidades del desarrollo

Procedimiento de cambio e innovación
en las organizaciones que apoyan a
personas con discapacidad intelectual
y discapacidades del desarrollo

(VIII SAID)

Salamanca, 4, 5 y 6 de abril de 2011

MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO

MANUELA CRESPO CUADRADO

TERESA NIETO SÁNCHEZ

(coordinadores)

Publicaciones del INICO

Colección Actas

Salamanca, 2013

Los contenidos de esta publicación son propiedad intelectual de sus respectivos autores.

El INICO no se hace responsable de las ideas manifestadas por los mismos en esta publicación.

Colección Actas 7/2013
(Distribución gratuita)

1ª Edición:
2013

Foto cubierta:
"Manos importantes", de Manuel Ramil Loureiro

Edita y distribuye:
Instituto Universitario
de Integración en la Comunidad

Avenida de la Merced, 109-131
37005 Salamanca
Teléf. y Fax 923 294 695
correo-e: inico@usal.es
<http://www.usal.es/inico>

Maqueta:
Imprenta KADMOS
Salamanca

Disponible a texto completo en el SID (<http://sid.usal.es>)

ISBN: 978-84-695-7047-0

ÍNDICE

PRÓLOGO	9
1. <i>Organizaciones que quieren orientarse a las personas y a la transformación social: Claves para su metamorfosis</i>	11
JUAN JOSÉ LACASTA REYO	
2. <i>Despliegue y desarrollos del Modelo de Calidad FEAPS: Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS, Sistema de Buenas Prácticas FEAPS y Desarrollo de Recursos de Apoyo a la Calidad FEAPS</i>	17
JAVIER TAMARIT CUADRADO	
3. <i>Evaluar la evaluación</i>	37
MANUELA CRESPO CUADRADO Y MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO	
4. <i>Cambios en las organizaciones para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Nuestra experiencia en APROSUB</i>	57
JUAN ANTONIO GONZÁLEZ AGUILAR	
5. <i>Calidad de vida y mejora de la calidad desde el ámbito de una Federación. Elaboración de la Herramienta para la Orientación y Mejora en la Entidad (HOME)</i>	73
CARLOS GONZÁLEZ SÁNCHEZ	
6. <i>Profe, ayúdame a ser feliz</i>	91
M ^a LUISA IGLESIAS SÁNCHEZ	
7. <i>Vivir en calidad de vida. Estrategias para la mejora demostrable de la calidad de vida en el hogar</i>	105
GEMMA PERNÍA VELA Y NÉSTOR VALVERDE MERLO	
8. <i>Desarrollo e interpretación de los perfiles de proveedores en la mejora de la calidad de vida</i>	119
MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO, LAURA E. GÓMEZ SÁNCHEZ, BENITO ARIAS MARTÍNEZ Y LAURA ARROYO SAN SEGUNDO	

PRÓLOGO

Desde 1998 el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad de la Universidad de Salamanca (INICO) ha organizado de manera periódica Reuniones Científicas de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad, que han permitido ampliar las actividades académicas a los alumnos de doctorado, a los becarios de investigación, a los profesores y expertos de distintas universidades, y profesionales de otras instituciones. Las diferentes Reuniones Científicas celebradas hasta el momento se han centrado en el debate y actualización sobre cuestiones de carácter metodológico y formación en técnicas de investigación, todas ellas referidas al ámbito de la discapacidad.

En definitiva, se han tratado de abordar cuestiones relativas a la discapacidad; revisar las diversas aportaciones metodológicas recientes en este campo de estudio; analizar y discutir los problemas metodológicos de índole aplicada más frecuentes con que se encuentra la investigación en este ámbito y se ha fomentado las habilidades y el debate metodológico entre los participantes. Por último, cabe destacar la participación de docentes e investigadores de reconocido prestigio en el ámbito de la discapacidad procedentes de distintas ramas, quienes han expuesto en el transcurso de las distintas reuniones las aportaciones más recientes en la investigación sobre la discapacidad.

En esta edición, ya la VIII, el tema central ha sido el cambio organizacional, concretamente el procedimiento de cambio e innovación en las organizaciones que apoyan a las personas con discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo. Los objetivos han sido: proporcionar una visión actualizada de la situación de cambio en las organizaciones que trabajan con personas con discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo; reflexionar sobre el proceso de cambio organizacional; profundizar en la necesidad del cambio en las organizaciones; y dar a conocer algunas experiencias de cambio que actualmente se están llevando a cabo en diversas organizaciones que trabajan en el ámbito de las personas con discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo.

En el primer capítulo Juan José Lacasta resume su ponencia “Organizaciones que quieren orientarse a las personas y a la transformación social: Claves para su metamorfosis”, planteando la necesidad del cambio en las organizaciones y las claves y estrategias que hay que desplegar. Además hace hincapié en cómo la nueva Misión de FEAPS, acordada en el Congreso de FEAPS Toledo 2010, compromete al cambio.

En el segundo capítulo “Despliegue y desarrollos del Modelo de Calidad FEAPS: Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS, Sistema de Buenas Prácticas FEAPS y Desarrollo de Recursos de Apoyo a la Calidad FEAPS” Javier Tamarit se refiere a los tres grandes despliegues de la calidad FEAPS, modelo clave en el proceso de cambio de las organizaciones y servicios: el Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS, los encuentros de buenas prácticas FEAPS, y

la elaboración de materiales y recursos para facilitar que las organizaciones avancen en las dimensiones de la calidad FEAPS.

Manuela Crespo y Miguel Ángel Verdugo en el tercer capítulo “Evaluar la evaluación” presentan los primeros resultados obtenidos del análisis de las respuestas dadas al Cuestionario de Evaluación del Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS, y del análisis de la percepción que las diferentes entidades tienen del proceso. Ello responde a la solicitud de FEAPS de realizar una evaluación del Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS con el fin de introducir las modificaciones necesarias para mejorar el sistema, su diseño y su aplicación.

En los cuatro capítulos siguientes se presentan varios Proyectos de Innovación llevados a cabo por alumnos del “Máster en Integración de Personas con Discapacidad. Calidad de Vida”. En ellos se presentan los procesos de cambio que se están desarrollando en diferentes entidades con el fin de impulsar acciones orientadas a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, proporcionándoles los apoyos individuales necesarios y promoviendo su inclusión como ciudadanos de pleno derecho.

Finalmente, en el último capítulo, “Desarrollo e interpretación de los perfiles de proveedores en la mejora de la calidad de vida”, Miguel Ángel Verdugo, Laura E. Gómez, Benito Arias y Laura Arroyo hacen referencia a la investigación que han llevado a cabo con el objetivo general de desarrollar perfiles de proveedores en el nivel de los sistemas, propuesta pionera en nuestro país.

Esperamos que esta publicación resulte útil para los lectores y refleje el interés del INICO de contribuir al cambio en las organizaciones y servicios que trabajan con las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

MIGUEL ÁNGEL VERDUGO
Y MANUELA CRESPO

ORGANIZACIONES QUE QUIEREN ORIENTARSE A LAS PERSONAS Y A LA TRANSFORMACIÓN SOCIAL: CLAVES PARA SU METAMORFOSIS

JUAN JOSÉ LACASTA REYO
FEAPS

Ocurre que nadie cambia si no necesita cambiar y ocurre que, en el universo de la discapacidad intelectual, los que más necesitan el cambio son los que menos poder tienen para llevarlo a cabo. Dos son las fuerzas que pueden hacer realidad el cambio: una, la convicción ética de la necesidad de cambio de los que en mayor o menor medida tienen ahora la capacidad de tomar decisiones y, la segunda, desde esa misma convicción, la puesta en marcha de medidas serias para el creciente empoderamiento de los más necesitados de ese cambio. Es necesaria una nueva manera de entender la gestión del poder en nuestras organizaciones.

En el Congreso de FEAPS Toledo 2010, el Movimiento Asociativo FEAPS ha alumbrado y acordado por unanimidad una nueva Misión. Es una Misión que compromete al cambio. Expresa la convicción de que hay que hacer lo que hay que hacer, y no otras cosas, desde un compromiso ético. Es una Misión que compromete a todo el conjunto organizativo que se sienta vinculado con esa convicción.

La Misión consiste en: “Contribuir, desde su compromiso ético, con apoyos y oportunidades, a que cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y su familia puedan desarrollar su proyecto de calidad de vida, así como a promover su inclusión como ciudadana de pleno derecho en una sociedad justa y solidaria” (FEAPS, 2010).

Por tanto, nuestras organizaciones, las organizaciones que comparten esta Misión, las denominadas “organizaciones puente” (entre el capital social y los resultados personales) (Schalock R.L. y cols., 2008), a partir de ahora, tienen (deben tener) un doble papel que desempeñar; por un lado apoyar a cada persona en su proyecto individual de felicidad y, por otro, construir un mundo inclusivo, solidario y justo. Tienen, pues, que especializarse en dos “oficios”: contribuir a mejorar significativamente la vida de cada una de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo con apoyos y oportunidades, a la vez, que deben actuar para hacer un mundo mejor, otro mundo posible y necesario para las personas en situación vulnerable o en exclusión, de manera que éstas puedan atreverse a soñar y luchar por un proyecto de vida digna (Lacasta, 2010). Son éstos dos papeles complementarios e irrenunciables.

En consecuencia, **¿por qué es necesario el cambio?**

Principalmente y en primer lugar porque lo precisan los destinatarios finales de nuestra Misión, es decir, porque lo exigen las propias personas con discapacidad intelectual, aún desde su clamoroso mutismo, y cada vez más sus familiares.

Porque, para cumplir la Misión, nuestras organizaciones han de pasar del discurso a la transformación efectiva. No caben acciones nuevas con paradigmas y modelos mentales antiguos. Sin cambio organizativo no hay cambio. Las entidades han de incorporar, en su estrategia, en su configuración organizativa y en su gestión, elementos que les permitan acometer objetivos de inclusión, de defensa de derechos y de empoderamiento, en el marco del modelo de calidad de vida, trabajando para cada una de las personas y para cada una de sus familias, desde la personalización de los apoyos y de la oferta de oportunidades.

Tales estrategias, configuración organizativa y sistemas de gestión, para robustecer la convicción, han de incorporar los valores de nuestro enfoque ético. Han de contemplar, para asegurar la salud organizativa y para mantener un sistema sostenible de alta implicación y de alta satisfacción, el desarrollo del asociacionismo y de la participación de todos los grupos de interés (Lacasta, 2009).

Y, por último, el cambio también es necesario, para que las organizaciones incluyan en su cultura, en su estrategia, en su configuración organizativa y en su sistema de gestión el trabajo para la modificación de los entornos. No será posible una buena oferta de oportunidades a las personas y a las familias sin la complicidad de la comunidad y de todos los agentes sociales. La estrategia, la técnica y la innovación serán protagonistas principales en el desarrollo del capital social.

¿CUÁLES SON LAS CLAVES PARA EL CAMBIO?

- La creencia profunda en las personas. Sin la creencia en ellas no puede haber empoderamiento.
- Una visión compartida en relación a lo que es verdaderamente rentable. Saber dónde está el valor verdaderamente. Tener una nueva visión acerca de los resultados. Establecer la diferencia entre lo esencial y lo instrumental. Tener en cuenta el valor de lo intangible. En definitiva, preguntarse qué significa tener éxito en la organización.
- Una visión compartida y nueva de las claves de funcionamiento del mundo. Y optar en las bifurcaciones dilemáticas por la confianza frente al control; por el acompañamiento frente a la sobreprotección; por la dignificación de las personas vulnerables, frente a la sobreprotección o el abandono; por la cooperación frente a la competencia...
- Una visión compartida de la organización que necesitamos. Ante la necesidad de producir nuevos resultados y nuevos rendimientos, son necesarias nuevas estrategias y nuevas actividades y, en consecuencia, nuevas competencias organizativas.
- Asignar y desarrollar, en armonía, los roles y las competencias profesionales y de los otros grupos de interés en coherencia con las nuevas competencias organizativas. Entre dichas competencias, además de las técnicas, seguro que hay que desarrollar competencias relacionadas con la conversación y la deliberación, con las competencias colaborativas y el trabajo en equipo, con la gestión ética, la creatividad, la crítica, etc.

- La convicción de que generando el cambio en nuestras organizaciones contribuimos a cambiar el mundo que nos rodea.
- La construcción común del proyecto común para que la estrategia sea patrimonio de todos.
- Creer en la ética como motor de cambio y utilizar el pragmatismo ético para saber elegir bien lo que verdaderamente hay que hacer y cómo.
- La orientación a procesos y a resultados significativos para las personas y para el cambio social.
- Un ejercicio del poder distinto en el que los diferentes poderes –político, ejecutivo, profesional...– graviten en torno al empoderamiento de las personas (FEAPS, 2010).
- El desarrollo de un modelo de liderazgo técnico y político “imperfecto”. Un liderazgo que no sea omnipotente y todopoderoso, sino compartido, apoyado, acompañado y acompañante. Un liderazgo orientado al desarrollo de la participación, a la socialización y a la recolección de la sabiduría de todos y todas. Un liderazgo multiliderazgo.
- El crecimiento de la autonomía responsable (García, S. y Dolan, S.L, 1.999) de los profesionales y de los voluntarios.
- Las organizaciones abiertas al constante aprendizaje, que han aprendido a aprender. La gestión de la buena práctica, de los datos, del conocimiento y de la sabiduría.
- La flexibilidad y la despiramidalización del sistema para adaptarse a los proyectos y las necesidades de las personas. Y la innovación y la creatividad ante la necesidad de proporcionar apoyos diferentes y buscar oportunidades diferentes.
- La necesidad de cierta desconfiguración organizacional para construir organizaciones más abiertas, porosas y colaborativas con otras y con el entorno.
- La gestión y la dirección por valores para gobernar la complejidad que añade llevar a cabo la nueva Misión y los requerimientos organizacionales que exige.
- Ordenar, en el sentido de sistematizar y evaluar; y desordenar, en el sentido de generar espacios para la creatividad y para tolerar espacios difusos y paradójicos.
- Un enfoque y una gestión económica diferente. Un sentido de la eficiencia basado en valorar lo que verdaderamente tiene valor, basada no sólo en los rendimientos, sino también en los resultados (las más de las veces intangibles). De otro lado, una clave es desarrollar procesos de cambio también eficientes: eficiencia del cambio, en el cambio y para el cambio, teniendo en cuenta que los cambios positivos también son resultados que añaden valor.

¿Y CUÁLES SON LAS CLAVES PARA EL PROCESO DE CAMBIO? ¿QUÉ ESTRATEGIAS HAY QUE DESPLEGAR?

- Una clave del proceso es generar sinergias a través de estrategias macro, meso y micro. Juntos y en compañía de otros será más fácil para todos.
- En ese sentido, desarrollar procesos de cambio en organizaciones concretas desde el referente del despliegue de la estrategia del proyecto común de FEAPS acordada en el Congreso de Toledo, como un gran acuerdo, foco de energía y respaldo para el cambio (FEAPS, 2010).

- La formación y los procesos de desaprendizaje y aprendizaje y de distribución de experiencias.
- Poner en marcha un sistema integrado de apoyos para ayudar y acompañar a las organizaciones en sus correspondientes procesos de cambio: consultoría, asesoría técnica, formación a medida, etc.
- Capacitar a los líderes en el liderazgo del cambio.
- Hacer administraciones públicas conscientes. Las políticas públicas no pueden descansar únicamente en el asistencialismo y en la dependencia. Estas políticas han de promocionar la ciudadanía y los proyectos de vida de calidad. Los poderes públicos orientados al asistencialismo legitiman e hipertrofian las resistencias al cambio.
- Facilitar y hacer evaluación del uso de herramientas como: el Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS, otros modelos de gestión de la calidad, el Modelo de Política de Personas de FEAPS, los sistemas de buenas prácticas y de gestión del conocimiento, los sistemas de indicadores comparados, los cuadros de mando, las redes, las publicaciones y guías prácticas, dinámicas de participación, herramientas de trabajo en equipo, la accesibilidad a los documentos...
- Estar pendientes del “estado del arte” en relación a la gestión del cambio en el mundo de las organizaciones y de las empresas.

¿PERO, QUÉ ES LO QUE NO AYUDA AL CAMBIO?

- No creer en las personas con discapacidad
- El pragmatismo equivocado y excesivo
- Hacer por hacer; crecer por crecer, sin visión
- Orientarse sólo a los resultados y no tener en cuenta los procesos
- Orientarse sólo a la actividad y poco a los resultados
- Gestionar recursos y no gestionar proyectos
- Concebir las organizaciones como fines y no como medios
- Ignorar los procesos culturales en las organizaciones
- La esclerosis paradigmática
- Los círculos de la desconfianza
- Creer que las nuevas orientaciones son más complicadas que complejas
- Concebir a los grupos de interés como grupos de intereses contrapuestos
- Los poderes centralizados
- Mirar sólo hacia adentro sin involucrar a la comunidad
- ...

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- FEAPS (2010). *Documento de explicación de la misión de FEAPS: la misión del movimiento FEAPS tras Toledo 10*. Madrid: FEAPS. <http://www.feaps.org/confederacion/documentos/mision2010.pdf>
- FEAPS (2010). *Documento interno. Ponencia "Poder y Participación" del Congreso de FEAPS Toledo 10*. Madrid: FEAPS.
- FEAPS (2010). *Documento interno. Documento de propuestas y alternativas aprobadas en el Congreso de FEAPS Toledo 10*. Madrid: FEAPS.
- Lacasta, J. J. (2009). Asociaciones vivas y calidad de vida: claves de la dinamización asociativa. En M. A. Verdugo, T. Nieto, F. B. Jordán de Urríes y M. Crespo (Coords.), *Mejorando resultados personales para una vida de calidad. VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 349-366). Salamanca. Amarú.
- Lacasta, J. J. (2010). La inclusión como objetivo de los movimientos sociales de la discapacidad. En *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión Social. Estudios en homenaje a Paulino Azúa* (pp. 51-66). Madrid: CERMI.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F. y Bradley, V. J. (2008). *Calidad de Vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas*. Madrid: FEAPS.

DESPLIEGUE Y DESARROLLOS DEL MODELO DE CALIDAD FEAPS: SISTEMA DE EVALUACIÓN DE LA CALIDAD FEAPS, SISTEMA DE BUENAS PRÁCTICAS FEAPS Y DESARROLLO DE RECURSOS DE APOYO A LA CALIDAD FEAPS

JAVIER TAMARIT CUADRADO
FEAPS

RESUMEN

La calidad FEAPS se está configurando como una palanca clave del movimiento asociativo FEAPS para avanzar en la transformación de los centros y servicios hacia servicios orientados a la calidad de vida y centrados en cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y su familia. En este artículo, tras una introducción sobre el modelo de Calidad FEAPS, se comentan los tres grandes despliegues y desarrollos de la calidad FEAPS. Por un lado, el Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS (SECF), que es el instrumento para la autoevaluación de las organizaciones y para el establecimiento de planes de mejora orientados a la calidad de vida de las personas, de la mano de valores éticos y acompañados de una gestión excelente de las organizaciones proveedoras de apoyo; las entidades de FEAPS pueden acreditar su compromiso con la calidad FEAPS utilizando el SECF. En segundo lugar, el desarrollo de encuentros bienales de buenas prácticas FEAPS, orientadas desde el modelo de calidad FEAPS, que cuenta ya con la quinta edición y que ha conseguido un banco de buenas prácticas de gran volumen e importancia para el fomento de procesos de *benchmarking* (aprender de los mejores) entre las organizaciones FEAPS. En tercer lugar, la producción de toda una serie de materiales y recursos (documentos, formación...) para facilitar que las organizaciones avancen en las dimensiones de la calidad FEAPS.

INTRODUCCIÓN

FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual) es una organización creada en 1964. Está formada principalmente por familiares y amigos de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. FEAPS es un movimiento social de base familiar que defiende los derechos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, imparte servicios y es agente de cambio social. La misión actual del movimiento asociativo FEAPS es “contribuir, desde su compromiso ético, con apoyos y oportunidades, a que cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y su

familia puedan desarrollar su proyecto de calidad de vida, así como a promover su inclusión como ciudadana de pleno derecho en una sociedad justa y solidaria”.

FEAPS está formada por una confederación, 17 federaciones (más Ceuta y Melilla), 891 entidades sin ánimo de lucro asociadas y cerca de 4.000 centros y servicios. En total, son más de 235.000 socios, más de 106.000 personas con discapacidad intelectual o del desarrollo atendidas, cerca de 24.000 profesionales, 8.000 directivos y más de 8.000 voluntarios. En suma, uno de cada ciento veinticinco españoles forma FEAPS. Cada entidad miembro de FEAPS es una organización jurídicamente independiente que voluntariamente se asocia con la federación correspondiente y ésta a su vez con la confederación.

Desde el año 2001 FEAPS, con la colaboración de Obra Social Caja Madrid, trabaja para conseguir el desarrollo y el despliegue de la Calidad FEAPS, como elemento sustantivo en el proceso de transformación de las entidades del movimiento asociativo FEAPS hacia un sistema integral de apoyos para la calidad de vida de cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo.

FEAPS viene desarrollando su plan de calidad desde el año 1997 (FEAPS, 1997). Este programa se centró en el desarrollo del modelo de Calidad FEAPS (FEAPS, 2007), que tiene a su vez los siguientes grandes desarrollos: El desarrollo del Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS, el desarrollo de ediciones de buenas prácticas y el desarrollo de recursos de apoyo para la Calidad FEAPS.

Desde abril de 2010, a consecuencia de los acuerdos derivados de un amplio y profundo proceso de reflexión y participación de todo el movimiento asociativo (Lacasta, 2010) FEAPS ha tomado el compromiso, para ser cubierto a lo largo del vigente cuarto plan estratégico (puede verse en www.feaps.org), de incluir como criterio de pertenencia, entre otros, el que sus entidades estén acreditadas en alguna de las etapas del SECF.

En estos años, FEAPS ha tenido oportunidad de difundir también en el sector de acción social el modelo de Calidad FEAPS, a través de numerosos documentos y presentaciones en jornadas y congresos, tanto en España como en otros países (Azúa, 2002, 2004; Elorriaga y cols., 1997; Lacasta, 2009; Lacasta y cols. 2001; Portalo, 2004; Tamarit, 2002, 2003a, 2003b, 2004, 2005, 2006a, 2006b, 2010a, 2010b). La buena acogida de estas propuestas, junto con el convencimiento de que la calidad en el sector social ha de estar indisolublemente unida a la calidad de vida y la ética, nos anima a seguir en esta labor de difusión y colaboración con el sector para el avance de la calidad.

En el momento actual, la calidad de las organizaciones proveedoras de servicios de apoyo para personas con discapacidad intelectual o del desarrollo no puede estar desligada, desde un imperativo ético, de los esfuerzos organizacionales para generar resultados valorados, singulares, significativos y coherentes con el proyecto de una buena vida, en el sentido ético, de la persona. El indicador clave del éxito, la prueba irrenunciable de la calidad, es la capacidad de la organización de producir una buena calidad de vida, pareja en oportunidades y en realidad a la del resto de las personas y, también, la capacidad de la organización de luchar por un entorno de justicia y cohesión social basada en la solidaridad y en un profundo sentimiento de lo humano. El modelo de calidad que FEAPS ha desarrollado está construido desde estas consideraciones (FEAPS, 2007).

Este paradigma de calidad orientada por la calidad de vida cuenta con un cuerpo importante de estudio e investigación (ver Schalock, Gardner y Bradley, 2007, Schalock y Verdugo, 2003). También en España tenemos experiencias de buen desarrollo de la calidad en el sector de la discapacidad. En el excelente trabajo recopilatorio realizado por J. Vidal García Alonso (García, 2007), en colaboración con la Fundación Luis Vives, este autor recogía once casos

de buenas prácticas en relación con la calidad en el sector social. Seis de ellos eran de otros países, cinco de España. Pues bien, de estos cinco, cuatro de ellos son de entidades de apoyo a personas con discapacidad (tres de ellas de FEAPS), lo que da fe del movimiento del sector en el camino del compromiso con la calidad a la acción (Schalock y Verdugo, 2007).

Por tanto, nos encontramos, en este momento, con un modelo de comprensión y conceptualización de la calidad que, sin obviar la relevancia de perseguir una excelente gestión, más en la línea tradicionalmente entendida, señala la calidad de vida como el factor crítico. Y además lo hace desde una perspectiva ética. La calidad en nuestro sector deja de ser una cuestión de decisión organizacional para pasar a ser una exigencia ética, pues tenemos el deber ético de proporcionar excelentes apoyos a cada persona para que pueda desarrollar su proyecto singular de buena vida, de una vida de calidad, una vida que se perciba como significativa y valorada.

A continuación se resumen algunas de las razones que se tuvieron en cuenta a la hora de apostar en FEAPS por un modelo propio de calidad. Previamente a ello se había desarrollado una labor de indagación de los sistemas de calidad existentes tanto en general como en el ámbito de la discapacidad intelectual y los servicios sociales y se habían realizado acciones de conocimiento e intercambio de experiencias con representantes de otros sistemas.

- Los modelos de atención están evolucionando desde “todo para la persona pero SIN la persona”, hacia “todo para la persona pero CON la persona”. La persona y su familia están en el centro.
- Los servicios están en un proceso de transformación de enfoques asistenciales a enfoques centrados en las personas. El modelo de calidad FEAPS quiere integrar estos enfoques, quiere colaborar a que las entidades orienten sus acciones a la persona y que ésta sea central en el desarrollo de su propio proyecto de vida.
- Esta evolución de los modelos de atención donde la persona es el centro (Bradley, 1994), conlleva tener en cuenta sistemas de apoyos, planificación centrada en la persona, autodeterminación, roles profesionales diferentes... Los sistemas de calidad existentes analizados por FEAPS no cubrían en general estos aspectos.
- Los voluntarios, los profesionales, las familias y las propias personas demandaban, cada vez más, hacer las cosas bien y los modelos de calidad en general no incluyen todos los aspectos que desde FEAPS se querían promover.
- En general, no hay modelos adaptados al sector y el lenguaje que se utiliza en los modelos y normas de gestión de la calidad está alejado de la realidad de este sector. Esta afirmación la planteaban entidades que estaban aplicando ya sistemas tales como el Modelo Europeo de Excelencia EFQM o normas como las de la familia ISO 9000.

FEAPS apuesta por un modelo de calidad que evidencia el compromiso de la calidad con la calidad de vida y de la mano de la ética, un sistema que vertebra el movimiento asociativo en un proyecto común, que aporta valor a sus organizaciones y que las ayuda en el cumplimiento de su misión. Se define la calidad FEAPS (FEAPS, 2007) como el resultado de la interacción de tres componentes esenciales: calidad de vida, calidad en la gestión y ética, de modo que ninguno de ellos puede faltar o tener desarrollos significativamente diferentes de los otros dos. Al igual que el agua es otra cosa diferente a sus componentes, hidrógeno y oxígeno, calidad FEAPS es algo más que calidad de vida, calidad en la gestión y ética.

El primer componente es la calidad de vida. Sus dimensiones, en el nivel individual, de acuerdo a Schalock y Verdugo (2003), son: bienestar emocional, desarrollo personal, relaciones interpersonales, bienestar físico, bienestar material, autodeterminación, inclusión

y derechos. Este modelo de calidad de vida representa hoy una contribución clave en el ámbito de la educación, de la salud y de los servicios sociales. En relación con la calidad de vida familiar, FEAPS ha asumido en su modelo de apoyo a familias el modelo de calidad de vida familiar de Poston y colaboradores (2004) (Turnbull, 2003).

El segundo aspecto es la calidad en la gestión. Construir contextos alineados con la calidad de vida no ha de ser meramente fruto de una intención; a la intención ha de vincularse la gestión necesaria para su logro y, con ella, los principios fundamentales de la calidad total: liderazgo y constancia de objetivos, orientación al cliente, orientación a los resultados, desarrollo e implicación de las personas, aprendizaje e innovación y mejora continuos, desarrollo de alianzas, gestión por procesos y hechos, responsabilidad social.

El tercer y último aspecto es el compromiso ético. Para FEAPS la calidad no es una cuestión de elección organizacional, es fruto irremediable del derecho de las personas a una vida digna, una vida de calidad y plena ciudadanía. Para FEAPS, la calidad es un compromiso basado en la ética.

Veamos ahora las bases del modelo de Calidad FEAPS. Suponen algo así como los principios rectores del modelo, la política de calidad para el movimiento asociativo.

1. La calidad es un compromiso ético

No tendría sentido que la calidad fuera una cuestión que dependiera de la aceptación o no de los dirigentes de una entidad. Para FEAPS la calidad es un compromiso ético, y en coherencia con ello, uno de los valores del Código Ético de FEAPS (FEAPS, 2004) es la calidad.

2. El valor de toda persona por encima de sus perfiles de competencia o limitación

Este principio es similar al de orientación al cliente, común a todos los modelos y normas para la calidad en la gestión. Pero, en este caso, tiene matices importantes. Como se observa, el enunciado se centra en la persona, y además persona valorada como ciudadana plena, no se centra en la discapacidad, y expresamente hace mención a que la persona lo es con independencia de sus mayores o menores necesidades de apoyo derivadas de una gran o menor limitación (Etxeberria, 2010).

3. La persona debe ser agente esencial en la planificación de su futuro y en la construcción de su destino, por lo tanto también es clave su participación en todo lo que le afecte, como lo es la calidad de los servicios de apoyo que recibe, tanto en su diseño como en su ejecución y evaluación. La autodeterminación es un principio que está en la base de los derechos de toda persona, la capacidad y el derecho de decidir sobre el propio destino, la voluntad y la intención de afectar la propia vida, de elegir y tomar decisiones, establecer metas personales (Whemeyer, 2009).

Tal y como se expresa en un documento de Inclusion Europe (2003) sobre el papel de las personas con discapacidad intelectual en la evaluación de los servicios que reciben “Ellas [las personas con discapacidad intelectual] no son forzadas por más tiempo a tener un papel pasivo de receptoras de ayuda dependientes. Son vistas como potencialmente poderosas consumidoras quienes activamente valoran e influyen en la calidad de su apoyo –del que esperan que cumpla sus necesidades y deseos” (p. 3). En esta misma línea, uno de los principios de calidad de los servicios, propuestos por la Plataforma Social Europea (Platform of

European Social NGOs, 2008) es relevante en este apartado: Ser participativo y empoderar a los usuarios para tomar decisiones por sí mismos. En relación con él se expresa que un servicio de calidad debe implicar activamente a los usuarios, tanto actuales como potenciales, en las decisiones relativas tanto a la creación de los servicios como a su prestación y evaluación.

4. Las organizaciones deben buscar la mejora continua porque las personas siempre pueden progresar en su calidad de vida si cuentan con los apoyos adecuados.

Este principio, al igual que anteriormente, se asemeja al tradicional de mejora continua de los modelos y normas de calidad, pero en este caso también tiene una acepción particular (Bradley y Kimmich, 2003; Sluyter, 2000). El modelo actual de discapacidad ha cambiado sustancialmente. Se entiende que la discapacidad intelectual (Luckasson, 1992, 2002) no es algo que uno tenga o uno sea sino que es la expresión de la interacción entre una persona con limitaciones sustanciales en su funcionamiento y el entorno en el que se desenvuelve. Además, el paradigma de este modelo son los apoyos y no el déficit. Es decir, este modelo de discapacidad afirma, sin ninguna duda, que toda persona con discapacidad puede permanentemente progresar si cuenta con el apoyo adecuado y durante el tiempo suficiente. Desde el punto de vista de este principio del modelo de Calidad FEAPS, las organizaciones nunca pueden decir que no pueden mejorar debido a que las personas a las que ofrecen apoyo no pueden ya progresar. Muy al contrario, este axioma obliga a las organizaciones a buscar permanentemente mejores respuestas a las necesidades de las personas, porque si una persona no progresa no es culpa de la persona, es un reto para la organización.

5. Las organizaciones han de gestionar bien todos los recursos

Nuestras organizaciones reciben recursos de la sociedad para orientarlos al cumplimiento de la misión. Estos recursos han de administrarse desde un compromiso ético, basado en la transparencia y la eficiencia orientadas a producir calidad de vida. Pensando en personas, también es esencial la adecuada gestión: no se puede producir calidad de vida si las personas no están implicadas, motivadas. Las personas (profesionales, voluntarios), son básicas para la calidad, pues son productoras esenciales de los apoyos para la calidad de vida.

6. El papel del entorno es esencial

Desde el punto de vista expresado anteriormente, al hablar de la mejora continua, en el que se expresaba que la discapacidad intelectual o del desarrollo era consecuencia de la interacción de la persona en el entorno, se puede ver con claridad que las organizaciones no han de dirigir solamente sus esfuerzos y sus prácticas a las personas sino también al entorno, promoviendo su accesibilidad total, favoreciendo comportamientos y actitudes de valoración de todas las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, ofreciendo apoyo en los contextos naturales. Por tanto, las alianzas y la gestión del entorno, desde esta perspectiva, también cobra un significado diferente al tradicional de los modelos y normas de calidad.

EL SISTEMA DE EVALUACIÓN DE LA CALIDAD FEAPS

El Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS (SECF) es la concreción del modelo de Calidad FEAPS. Así, a modo de explicación, el modelo de Calidad FEAPS es la visión que FEAPS tiene de la calidad, mientras que el SECF es la instrumentación y metodología para hacer visible y explícito lo expresado en el modelo.

¿En qué principios se basa el Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS?

- Coherencia: el sistema es coherente con los paradigmas asumidos por FEAPS en relación con las personas (la concepción de discapacidad intelectual, los modelos de calidad de vida individual y familiar, el código ético).
- Equilibrio: el nivel de calidad alcanzado se debe encontrar equilibrado en los tres componentes del modelo (calidad de vida, calidad en la gestión y ética). No tendría sentido, por ejemplo, que una entidad tenga un elevado grado de excelencia en la gestión si eso no comporta resultados en calidad de vida y una gestión acorde a la ética de FEAPS. También debe estar equilibrado en cuanto al grado de calidad alcanzado en los distintos centros y servicios (no tendría sentido tener un servicio excelente y otros por debajo de los mínimos requeridos).
- Comprensible: con independencia de su lógica complejidad, el sistema debe ser percibido por las organizaciones, sea cual sea su tamaño, como comprensible, aplicable y práctico.
- Que ayude a mejorar: el sistema debe servir para que la entidad obtenga datos e información relevante para la mejora y genere conocimiento para el cambio. Debe servir para generar acciones que ayuden a la organización a seguir avanzando en la calidad FEAPS.
- Compatible con otros sistemas: el sistema debe ser integrador, compatible con los demás sistemas de gestión de la calidad. Los esfuerzos que se hagan para la evaluación deben ser útiles para cualquier otro sistema.
- Que no deje a ninguna organización fuera: el sistema debe poder ser aplicado y percibirse útil por cualquier entidad, con independencia de su nivel de calidad, o del tamaño o recursos que tenga.
- Participativo: debe asegurar que en el proceso estén presentes personas usuarias directas de los servicios ofrecidos así como sus representantes si fuera necesario, además de las familias y los profesionales (tanto de prestación directa o especializada de servicios como de los servicios generales de la entidad) y voluntarios. Es decir, se debe asegurar la transversalidad.
- Que asegure unos mínimos requisitos: es necesaria la inclusión de un nivel de exigencia de requisitos mínimos para poder optar a la acreditación en las diferentes etapas de calidad FEAPS.
- Que facilite el intercambio: el sistema debe servir no sólo para facilitar la mejora en cada entidad sino también para facilitar la mejora en el conjunto de entidades (en suma, en el movimiento asociativo) mediante el establecimiento de un proceso de difusión y conocimiento que fomente el *benchmarking* –aprender de los mejores– entre organizaciones.
- Modelo evaluativo más que normativo: el sistema se propone facilitar a la entidad una imagen de referencia –según el modelo de calidad FEAPS– con la que compararse, más que ser una norma para cumplir y ser auditada. No obstante, para todas las

etapas de calidad FEAPS se contempla un proceso de evaluación externa documental así como la exigencia de cumplimiento de requisitos de acceso. Además, en las etapas avanzadas de Calidad FEAPS se realiza evaluación externa presencial en busca de evidencias y con propósito de ayuda a la organización a través de información de personas expertas y comprometidas.

- Que se oriente a resultados personales (individuales y familiares): la evaluación ha de servir esencialmente para generar acciones de mejora orientadas a asegurar que la organización consigue resultados significativos y valorados por las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y por sus familias.

¿Qué se evalúa y con qué instrumentos?

De acuerdo al modelo de calidad FEAPS los tres componentes en los que indagar en busca de evidencias son: en calidad de vida (resultados personales valorados), en la calidad en la gestión, y en la ética. Sobre la base del modelo descrito se han construido herramientas que sirven para identificar evidencias relacionadas con la Calidad de vida, la Gestión y la Ética (ver Figura 1).

Estas herramientas son utilizadas por el Equipo de Autoevaluación constituido en la entidad, que estará formado por personas con discapacidad intelectual, familias y profesionales. Se han desarrollado dos niveles de evaluación de la Calidad FEAPS, una versión detallada (que consta de tres herramientas) y una versión global.



Figura 1. Portadas de las herramientas de evaluación de la Calidad FEAPS

En la versión detallada hay 27 dimensiones y cada una de ellas se desarrolla en 4 áreas de indagación, de las que 3 áreas corresponden a la actividad que realiza la entidad en esa dimensión y 1 área a los resultados que obtiene fruto de esa actividad. Por tanto, la autoevaluación detallada se centra en 108 áreas de indagación, o dicho de otra manera 108 áreas de reflexión y diagnóstico.

En la versión global hay 11 dimensiones y cada una de ellas se desarrolla en 2 áreas de indagación, 1 área correspondiente a la actividad que realiza la entidad en esa dimensión y 1 área a los resultados que obtiene fruto de esa actividad. Por tanto, la autoevaluación global se centra en 22 áreas de indagación.

En el componente de calidad de vida, las dimensiones de evaluación detallada, en el ámbito individual, son las ocho dimensiones del modelo de calidad de vida: bienestar emocional, relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar físico, bienestar material,

autodeterminación, derechos e inclusión social. En el ámbito familiar se considera una única dimensión global (calidad de vida familiar). En la evaluación global las dimensiones son los tres factores del modelo de calidad de vida individual, bienestar personal, integración social, independencia, y la dimensión de calidad de vida familiar.

En el componente de calidad en la gestión, las dimensiones de evaluación detallada son una adaptación de los ocho principios de la calidad total: orientación a los resultados, orientación a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias, liderazgo, compromiso e implicación, gestión por procesos, desarrollo e implicación de las personas, aprendizaje, cambio y mejora continua, liderazgo en el entorno, responsabilidad social externa e interna. En la evaluación global las dimensiones son las cuatro dimensiones críticas del modelo de excelencia: liderazgo, personas, sistemas y resultados.

En el componente de ética, las dimensiones de evaluación detallada son los diez valores del código ético de FEAPS: dignidad y valor de la persona, igualdad (respecto de la persona con discapacidad intelectual); igualdad, base de inclusión (respecto de la familia); servicio, apoyo mutuo, reivindicación, participación, carencia de ánimo de lucro y transparencia en la gestión, calidad (respecto a las organizaciones). En la evaluación global las dimensiones son los tres ámbitos: personas, familias y organizaciones.

Se muestra a continuación un ejemplo de una de las dimensiones que se integran en el cuadernillo de autoevaluación. Se muestra la dimensión de calidad de vida de bienestar emocional (ver Tabla 1) (en el original se acompaña de textos de fácil lectura y apartados para la reflexión y valoración) (ver Figura 2):

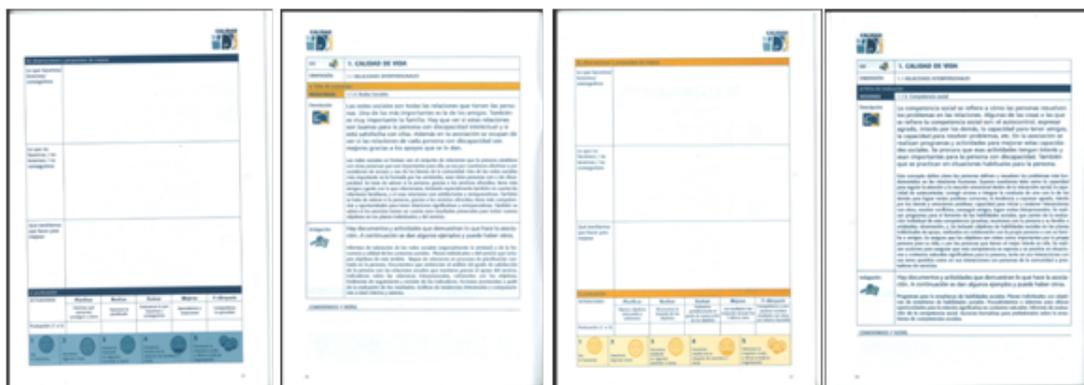


Figura 2. Ejemplos de las fichas de evaluación

DIMENSIÓN: 1.2 BIENESTAR EMOCIONAL

Sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso (Verdugo y cols. 2006). Estar informado de lo que va a pasar de una manera comprensible, estar razonablemente libre de estrés. Estar contento y feliz, estar bien, disfrutar de la vida, tener un concepto positivo de sí mismo.

ACCIONES**1.2.1. Seguridad**

Ambientes predecibles mediante información por adelantado comprensible para la persona (por ejemplo, sistemas para comprender el paso del tiempo tales como relojes visuales, calendarios y agendas adaptadas, documentos en fácil lectura). Entorno seguro tanto en equipamiento e instalaciones, como en las relaciones interpersonales. Estabilidad en el modo de vida, en condiciones de comodidad similar a las del contexto, evitando riesgos innecesarios. Se realizan programas para apoyar a las personas ante situaciones de pérdida o duelo, tanto en un sentido preventivo (antes de que sucedan las situaciones) como en un sentido reactivo (cuando se dan situaciones de pérdida o duelo).

1.2.2. Entorno amigable

Los servicios de apoyo se aseguran de que el entorno en el que la persona se mueve, tanto dentro de las entidades y servicios como en la comunidad, esté libre de situaciones amenazantes y se proporcionan a la persona oportunidades y recursos para que se mueva dentro de ellos con una sensación de bienestar, sin ansiedad innecesaria. Para ello, los servicios tienen la reducción del estrés o la ansiedad desmedida como objetivo específico de la planificación. Se realizan programas para facilitar la adaptación y el bienestar en situación de acogida, en periodos de enfermedad o en periodos de transición. Se vela para facilitar a la persona la expresión de su espiritualidad o de los ritos o costumbres propios de su cultura. Se tiene cuidado en proporcionar feedback positivo (dar información a la persona sobre lo que hace bien) y promocionar los éxitos de las personas.

1.2.3. Disfrute de la vida

Se ofrecen apoyos a todos para la mejora y permanencia de un estado de disfrute, de estar bien consigo mismo. En este sentido, el foco se pone no en la enfermedad sino en la prevención, en el mantenimiento y la promoción de estados de salud mental y bienestar emocional. Hay que tener en cuenta que en este proceso, tanta importancia tiene la persona como el entorno físico (incluso la propia decoración y el grado de estimulación ambiental: ruido, luces, nivel de ocupación...) y especialmente el entorno social (las relaciones que establecen los profesionales con las personas a las que ofrecen apoyo). En los casos necesarios también se trata de ofrecer apoyos para las personas que presenten alteraciones de la conducta o trastornos mentales. Se vela para que el uso de medicación psicotrópica y el uso de intervenciones físicas sea sólo en situaciones autorizadas y en las menores situaciones posibles, promoviendo la retirada progresiva en cuanto sea posible y valorando de modo continuo la efectividad de la intervención, contando con las mayores cautelas éticas. Se dispone de planes u objetivos para fomentar la autoestima de las personas y la confianza en sí mismas

RESULTADOS**1.2.4. Felicidad**

La felicidad es el mejor resultado de la intervención que se haga para mejorar el bienestar emocional. Supone sentirse bien consigo mismo, estar contento.

Por ello, se valora mediante encuestas, entrevistas, cuestionarios, etc. el grado de felicidad de las personas, su satisfacción consigo mismas. Los resultados que se obtienen redundan en cambios en la planificación tanto de la persona como del servicio. Se valoran también los resultados que tienen las acciones derivadas de necesidades específicas de apoyo, que suponen una dificultad para alcanzar mayor felicidad, tales como el uso de medicación psicotrópica, intervenciones físicas u otras.

Tabla 1. Ejemplo de dimensión de calidad de vida de bienestar emocional

¿Hay varias etapas en el desarrollo de la calidad FEAPS?

El Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS supone un recorrido progresivo, de modo que toda entidad, con independencia de su tamaño o circunstancias, tenga un lugar donde posicionarse sin sentirse excluida, de acuerdo a los principios que guían este sistema de evaluación. Para avanzar en ese camino, se contemplan cuatro etapas en la calidad FEAPS, las dos primeras no implican evaluación con agentes externos, pero sí las dos últimas:

1. COMPROMISO con la calidad FEAPS
2. DESPLIEGUE de la calidad FEAPS
3. CALIDAD FEAPS
4. CALIDAD FEAPS EXCELENTE

¿Hay que hacer todas las etapas por orden?

No es necesario que una entidad haya pasado previamente por etapas anteriores para poder intentar acreditarse en una concreta. Puede acreditarse en cualquier etapa si cumple con los requisitos de acreditación propios de esa etapa.

¿Qué se acredita?

La acreditación se otorga a una entidad en su conjunto y no a sus servicios por separado. No obstante, FEAPS dispone de herramientas para que un servicio pueda mejorar el impacto de sus acciones en la calidad de vida de las personas a las que da apoyo.

¿Cómo se acredita que una entidad esté en una determinada etapa?

Para acreditar una etapa se contemplan unos requisitos de acreditación de etapa. Esto significa que una entidad que quiera evaluar su grado de desarrollo de la calidad en referencia a la calidad FEAPS debe decidir qué etapa quiere acreditar. Debe cumplir los criterios de acceso de esa etapa y solicitar a FEAPS, una vez evidenciando ese cumplimiento, que le proporcione los documentos necesarios para desarrollar la autoevaluación, el plan de mejora y aquellos otros aspectos que se precisen en esa etapa. La entidad, finalmente, debe cumplir con todos los requisitos de acreditación para optar a que FEAPS reconozca oficialmente que la entidad se encuentra en esa etapa.

Requisitos de acreditación

Una entidad para ser acreditada en una etapa debe cumplir inicialmente los criterios de acceso a esa etapa y también cumplir los restantes requisitos de acreditación.

Por ejemplo, en la etapa de Calidad FEAPS los criterios de acceso son:

1. Todos los de etapas anteriores más los siguientes.
2. La entidad evidencia procesos previos de autoevaluación y planes de mejora ejecutados antes de la solicitud.
3. Todas las personas o familias a las que se presta un servicio tienen un plan individual de apoyos para la mejora de su calidad de vida, que se revisa y modifica periódicamente (al menos cada año). Este plan está escrito y es comunicado a la persona. El plan es coherente con el código ético y con el modelo de calidad de vida.

4. Está vigente un Plan Estratégico, con determinación de la misión, visión y valores de la entidad y existe el compromiso de su revisión periódica.
5. La entidad ha evaluado, desde no hace más de dos años en la fecha de su solicitud de acceso a esta etapa, el impacto de todos sus servicios en la calidad de vida de las personas siguiendo el modelo de FEAPS-URLL (Universidad Ramón Llull) o similares.
6. La entidad ha evaluado, con las mismas condiciones de tiempo, la calidad de vida individual y/o familiar de al menos el 33% de las personas a las que presta apoyo.
7. Al menos el 90% de los actuales directivos de la entidad han realizado un curso de formación de directivos de la Escuela FEAPS en FORMA o similar. La entidad declara su compromiso de formación de los nuevos directivos futuros.
8. Las cartas de derechos y deberes de usuarios y los procedimientos de quejas o reclamaciones son accesibles.
9. La entidad realiza auditorías contables externas anuales.
10. La entidad ha presentado buenas prácticas a alguno de los encuentros de BBPP FEAPS realizados en los seis años anteriores.
11. La entidad evidencia participación activa en la federación a través de los diferentes órganos o estructuras.

En esa misma etapa de Calidad FEAPS los requisitos de acreditación son:

1. Cumplir los criterios de acceso a la etapa.
2. Realizar la autoevaluación propuesta en el cuestionario de evaluación detallada de la calidad FEAPS de acuerdo con el procedimiento especificado.
3. Enviar a FEAPS el informe de autoevaluación.
4. Acceder a la evaluación externa por parte de los equipos que a tal fin disponga FEAPS y con los procedimientos determinados para ello.
5. Realizar un plan de mejora coherente con los resultados de la autoevaluación y evaluación externa y con los modelos asumidos por FEAPS, en el que constan plazos, recursos destinados, responsables y sistema de control de ejecución del plan.
6. Acta de aprobación formal en órganos de gobierno del compromiso de ejecución del plan de mejora en las condiciones expuestas en el mismo.
7. Hacer público a todos los miembros de la entidad el informe de autoevaluación y el plan de mejora, tras su aprobación.
8. Enviar, tras todo lo anterior, a FEAPS el plan de mejora, el acta de aprobación formal en órganos de gobierno del compromiso tomado y declaración de comunicación del informe de autoevaluación y del plan de mejora a todos los miembros de la entidad. Tras la concesión de la acreditación, anualmente la entidad enviará a FEAPS un informe de seguimiento del plan de mejora, firmado por los miembros del equipo de autoevaluación y aprobado por el representante legal de la entidad.
9. FEAPS podrá solicitar cualquier otra documentación que permita evidenciar determinadas afirmaciones vertidas en el informe de autoevaluación.

¿Quién acredita?

El Equipo de acreditación de la Calidad FEAPS está compuesto por un representante de la Junta Directiva, uno del Equipo de Gerentes, y cuatro representantes externos a FEAPS expertos en calidad (son profesores de Universidad de gran prestigio y miembros relevantes

de la calidad en el sector). Este equipo valora para cada caso la información disponible y dictamina la concesión o denegación de la acreditación de la etapa correspondiente.

¿Quién evalúa?

Los equipos de evaluación tienen que estar formados por personas de los tres campos de conocimiento: personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, familias y profesionales. Hay dos equipos de evaluación: el equipo interno, de la entidad, que realiza la autoevaluación; y equipos externos de evaluación formados en el sistema para acudir a aquellas entidades que quieran acreditar etapas superiores de calidad FEAPS. También estos equipos se componen de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo o sus representantes, familiares y profesionales.

¿Qué ha de hacer una entidad que quiere avanzar en calidad FEAPS?

El proceso de autoevaluación interna es como sigue. El EAI (Equipo de Autoevaluación Interna) de la entidad realizará una Autoevaluación interna que se corresponderá con el Nivel de Acreditación de la Calidad FEAPS que desee acreditar, para lo cual:

1. Tendrá que entregar a todos los miembros del EAI el Documento Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS – Autoevaluación, correspondiente al nivel de Acreditación solicitado.
2. Se hará entrega al EAI de las fichas de evidencias existentes en la entidad, cumplimentadas por el Responsable de calidad de la misma.
3. Se facilitará toda la información que soliciten los miembros del EAI, así como los medios técnicos y de infraestructura necesarios y las personas de referencia para que pueda hacer partícipes, según su decisión, a otros grupos de interés internos de la asociación.
4. Los miembros del EAI podrán desarrollar la autoevaluación de forma individualizada o bien con las personas naturales de su grupo de referencia y/u otros grupos de interés internos de la entidad. Ejemplos:
 - Una madre o un padre, o hermano, puede desarrollar la autoevaluación con el grupo de formación de Padres, o con un padre asociado con el que tiene más relación personal.
 - Una persona con discapacidad intelectual la puede desarrollar con el grupo de autogestores o con una amiga o amigo del centro y/o servicio.
 - Un técnico con otros técnicos de la asociación.

En relación con el proceso de evaluación externa, se adecua a lo siguiente. Si los niveles seleccionados para la acreditación de la Calidad FEAPS, han sido los de Calidad o Excelencia, se desarrollará una Evaluación Externa presencial por los equipos de Calidad acreditados para este proceso por FEAPS, siguiendo el procedimiento pertinente para el desarrollo de esta acción. En todo caso, en todas las etapas hay una evaluación externa documental.

La entidad habrá de desarrollar, aprobar e implantar un Plan de Mejora que estará en coherencia con los resultados de la autoevaluación y la evaluación externa (si le afecta) y con los modelos asumidos por FEAPS.

Para todo este proceso se cuenta con el apoyo del responsable de calidad de la federación a la que la entidad pertenezca y, en su caso y si lo solicita, con el apoyo de la Red de Consultoría.

¿Para cuánto tiempo sirve la acreditación obtenida?

El tiempo de validez de la acreditación es de tres años máximo, a contar desde la fecha de concesión de la acreditación. Antes de finalizar ese periodo deberá volverse a solicitar.

Evaluación de la calidad del sistema de gestión del Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS

La gestión del sistema de evaluación de la Calidad FEAPS está certificada, desde diciembre de 2009, de acuerdo a la norma ISO 9001:2008 de *Bureau Veritas Certification*. Por lo tanto es objeto de auditorías internas y externas sobre los procedimientos para la gestión desde que la entidad solicita acreditarse hasta que logra la acreditación.

Evaluación externa del Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS

Se tiene contratado con el INICO (Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca) este estudio. En estos momentos se está desarrollando el informe final, que se entregará a FEAPS a finales del primer semestre de 2011. El estudio compagina datos de carácter cuantitativo y cualitativo a través de análisis de datos y documentos, cuestionarios, entrevistas en profundidad y grupos focales.

Evaluación de resultados del proceso de despliegue del Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS

A fecha de febrero de 2011 hay 135 entidades en la base de datos del Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS. Once entidades están ya acreditadas, tal y como se observa en la siguiente tabla (ver tabla 2):

ENTIDAD	FEDERACIÓN	ETAPA
Juan XXIII	FADEMGAL FEAPS GALICIA	Despliegue
Aprosuba 8	FEAPS EXTREMADURA	Compromiso
Aprosub	FEAPS ANDALUCÍA	Despliegue
Fundación Madre de la Esperanza Talavera de la Reina	FEAPS CASTILLA LA MANCHA	Compromiso
Autrade	FEAPS CASTILLA LA MANCHA	Compromiso
Aprosu	FEAPS CANARIAS	Compromiso
Placeat	FEAPS EXTREMADURA	Compromiso
Asprodis	FEAPS EXTREMADURA	Compromiso
Asido Cartagena	FEAPS REGIÓN DE MURCIA	Compromiso
Aprosuba 13	FEAPS EXTREMADURA	Compromiso
Aprosuba 4	FEAPS EXTREMADURA	Compromiso

Tabla 2. Listado de entidades acreditadas en Calidad FEAPS en febrero de 2011

Se está trabajando en red con dos redes de entidades de FEAPS Extremadura y de FEAPS Castilla y León, trabajando juntas en el proceso de acreditación.

EDICIONES BIENALES DE BUENAS PRÁCTICAS FEAPS

Estas ediciones nacen a finales de 2001, año en que se inició la constitución de la red de calidad FEAPS, cuya misión es promover el desarrollo de la calidad FEAPS en todas las entidades del movimiento asociativo; desde entonces, se han desarrollado cinco ediciones (y sus correspondientes encuentros de cierre de cada edición) bienales de buenas prácticas (Santander, 2002; Valencia, 2004; Bilbao, 2006; Las Palmas de Gran Canarias, 2008; y el correspondiente a esta quinta edición en Alcudia, 2011). En todo este tiempo, las entidades de FEAPS han presentado para su valoración 778 prácticas. Los encuentros de buenas prácticas son escenarios facilitadores de procesos de cambio a través de las experiencias exitosas mostradas en las buenas prácticas. Este objetivo de compartir conocimiento y de generar procesos de transformación de las prácticas para orientarlas hacia la misión se vincula al compromiso de FEAPS de promover que las organizaciones miembros del movimiento asociativo avancen a través del SECF en el logro de su misión. Las ediciones de buenas prácticas son un pilar esencial en el proceso de transformación de nuestras entidades, centros y servicios hacia una orientación centrada en cada persona.

Una buena práctica FEAPS se define como la acción o conjunto de acciones que, fruto de la identificación de una necesidad, son sistemáticas, eficaces, eficientes, sostenibles, flexibles, y están pensadas y realizadas por los miembros de una organización con el apoyo de sus órganos de dirección, y que, además de satisfacer las necesidades y expectativas de sus clientes, suponen una mejora evidente de los estándares del servicio, siempre de acuerdo con los criterios éticos y técnicos de FEAPS y alineadas con su misión, su visión y sus valores. Estas buenas prácticas deben estar documentadas para servir de referente a otros y facilitar la mejora de sus procesos.

El proceso de valoración, tal y como se ha desarrollado en la quinta edición de buenas prácticas, ha sido llevado a cabo por un equipo de evaluadores, compuesto por 69 personas, 39 en la primera fase y 30 en la segunda y tercera.

Fase 1. Valoración de las prácticas presentadas por 39 valoradores (configurados en tríos –miembro de la red de calidad, miembro de la red de calidad de vida, miembro de la red de consultoría–, estas personas desconocían quiénes eran sus compañeros de trío y no tenían conflicto de interés en cuanto a las prácticas evaluadas, que se habían hecho anónimas, retirando toda información identificativa). Estos evaluadores siguieron el protocolo establecido, utilizando el cuestionario de valoración tras la lectura de las prácticas presentadas. El análisis posterior de las puntuaciones, de acuerdo al protocolo citado, establece medidas para asegurar que la puntuación otorgada es fiable.

Fase 2. Valoración de las mejores prácticas por 30 evaluadores (todos ellos personas diferentes a las de la fase anterior, configurados en tríos –en cada uno de los diez tríos, dos evaluadores externos a FEAPS, expertos vinculados a calidad, servicios de discapacidad o a universidades, y un evaluador interno de FEAPS– sin conflicto de interés en cuanto a las prácticas evaluadas y sin conocimiento de los integrantes de cada trío). Estos evaluadores contaron con evidencias documentales, de acuerdo al protocolo establecido. Por lo tanto, la valoración de estas prácticas se ha hecho teniendo el documento escrito en el que se describía la práctica, más las evidencias documentales aportadas por los autores de la práctica. Como en la fase anterior, el análisis de las puntuaciones dadas en el cuestionario de evaluación, establece criterios para asegurar que la puntuación otorgada es fiable.

Fase 3. Valoración presencial, por parte de miembros del comité de valoración de la segunda fase, de las prácticas preseleccionadas entre las mejores para ser consideradas excelentes. Esto se hizo de la siguiente forma: tras la fase dos, se llegó a establecer una clasificación sobre las mejores prácticas. Las que superaron el percentil 90, que en este caso

fueron las seis primeras prácticas con mayor puntuación, fueron visitadas cada una de ellas personalmente por dos miembros del comité de valoración, diferentes en cada práctica y sin conflicto de interés, para comprobar presencialmente, y de acuerdo a una serie de campos de indagación establecidos, el grado de implantación y desarrollo de la buena práctica. Tras estas visitas los evaluadores realizaron un informe y se determinaron, según las puntuaciones y valoraciones otorgadas, las prácticas excelentes de esta quinta edición.

FEAPS, con la colaboración de Obra Social Caja Madrid, ha editado ya cinco volúmenes correspondientes a las ediciones de buenas prácticas y, en conjunto, expresan el compromiso y buen hacer de las entidades miembros de FEAPS para el mejor cumplimiento de nuestra misión. Todos ellos se encuentran disponibles en www.feaps.org

¿Qué resaltar tras un período de diez años de buenas prácticas FEAPS? En primer lugar, es interesante saber que, en opinión de miembros del comité de valoración que llevan colaborando en esta tarea prácticamente desde el inicio, se percibe un claro avance en la calidad y en la profundidad, en su conjunto, de las prácticas presentadas. Además, el proceso de valoración se ha visto mejorado y con mayor nivel de exigencia año tras año (cada edición los miembros del comité de valoración, así como la red de calidad realizan aportaciones de mejora o cambio en este sentido), mejorando el cuestionario de valoración, que sigue teniendo un comportamiento robusto desde el punto de vista de parámetros estadísticos, y pasando de valoraciones exclusivamente realizadas sobre textos de la solicitud a valoraciones que incluyen evidencias documentales y, en el caso de optar a prácticas excelentes, visitas presenciales de comprobación.

Otro dato interesante es que las 778 prácticas presentadas en estos diez años corresponden a 215 entidades diferentes. Si hacemos un cálculo estimativo sobre las cerca de 900 entidades actuales miembros del movimiento FEAPS, podemos decir que aproximadamente una de cada cuatro entidades de FEAPS ha presentado al menos una práctica en alguna de las cinco ediciones realizadas hasta ahora. En la quinta edición, la última por ahora, se han presentado 210 prácticas desde 103 entidades diferentes. Esto supone, en mi opinión, un muy buen nivel de respuesta con esta iniciativa de FEAPS, tanto más si lo consideramos en clave de camino, de proceso, valorando que en la primera edición fueron 29 las entidades diferentes que se presentaron a la selección.

Desde un punto de vista cualitativo, estos diez años están siendo, en FEAPS en particular, y en la discapacidad en general, de gran interés y de un esfuerzo muy importante en producir cambios, tanto en las concepciones científicas como en las actitudes personales, profesionales y organizacionales. Estos cambios los observamos, entre otras cosas, en la mirada ética en todo ámbito, la calidad de vida como orientadora clave de las prácticas profesionales y organizacionales, la excelencia en una gestión de la mano de la ética, el empoderamiento de cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo para la reivindicación justa de una plena ciudadanía (Peña, 2000), basada en el reconocimiento y ejercicio de los derechos, en la inclusión social y en la participación efectiva en la sociedad como miembro valorado, el papel de la familia como agente también de cambio y como grupo que requiere en sí mismo un sistema específico de apoyos, derivado del hecho de contar entre sus miembros con una persona con discapacidad intelectual o del desarrollo.

En el aprendizaje a lo largo de estos años se observan tendencias esperanzadoras. Por un lado, hay cada vez más prácticas seleccionadas entre las mejores en las que la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo es clara protagonista y participante activa, agente, en el desarrollo de la buena práctica, incluso desde su diseño. Por otro lado, también un buen número de prácticas seleccionadas tienen una evidente intención de transformación de centros y servicios orientados hacia las persona.

SISTEMA INTEGRAL DE RECURSOS DE APOYO A LAS ENTIDADES EN SU PROCESO DE DESARROLLO EN CALIDAD FEAPS

A lo largo de los más de diez años de desarrollo del modelo de Calidad FEAPS, se han editado quince títulos de libros de la Colección FEAPS, lo que supone más de 20.000 volúmenes, además de las descargas en la red. Estos títulos, la mayor parte realizados en colaboración con la Obra Social Caja Madrid, están centrados en temas tales como buenas prácticas, familias, sexualidad, trastorno dual, envejecimiento, educación... En la colección Cuadernos de Buenas Prácticas, también la mayor parte realizada con la colaboración de Obra Social Caja Madrid, se han editado diecinueve títulos, lo que supone cerca de 30.000 volúmenes, relacionados con temas tales como la defensa de derechos, el fomento de la autodeterminación, tanto a nivel de las personas como de las familias, la planificación centrada en las personas, la práctica centrada en las familias, ética en la educación, servicios de respiro, voluntariado, intervención en conductas desafiantes, programas padre a padre, talleres de hermanos, de abuelos... Además, se han editado un número importante de documentos sobre salud, en colaboración con la Universidad Autónoma de Madrid. También se cuenta con ocho manuales de buenas prácticas (FEAPS, 2001), para cada ámbito de servicio, que fueron los materiales pioneros de FEAPS para el desarrollo de la calidad orientada desde el paradigma de la calidad de vida.

Todos ellos están disponibles de forma gratuita en la Web de FEAPS www.feaps.org. Además de estos recursos, la colaboración de FEAPS y la Obra Social Caja Madrid ha permitido desarrollar una herramienta para el empoderamiento de los grupos de autogestores, una escuela de formación de dirigentes FEAPS en Forma (en colaboración en su versión inicial con el Club Excelencia en Gestión) cuyo propósito es dar formación estratégica y de liderazgo a los directivos de las entidades de FEAPS. La participación en esta escuela, o similar, es condición para el acceso a las etapas superiores del Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS.

En este mismo ámbito de la formación se han desarrollado materiales didácticos y programas de formación de formadores en temas clave, tales como la Autodeterminación, la Planificación Centrada en la Persona, el Trastorno Dual, la Calidad FEAPS, los Sistemas Alternativos de Comunicación. Está en edición final un sistema de formación de familiares en el aprendizaje de signos para comunicarse con personas que utilicen este medio de comunicación alternativa (FISAAC: Formación de Interlocutores en Sistemas Alternativos de Comunicación). Este sistema, además de la colaboración de Obra Social Caja Madrid, se ha elaborado con la colaboración de la Fundación CNSE en la filmación de imágenes de realización de signos.

Otros recursos en este ámbito son la red de calidad y la red de consultoría. La red de calidad la integran representantes de la calidad FEAPS en cada federación y constituyen el recurso esencial para el despliegue del SECF. También esta red ha sido la creadora del modelo de Calidad FEAPS y del SECF, así como los promotores de los encuentros bienales de buenas prácticas FEAPS.

Finalmente, está en un proceso avanzado el Proyecto FOCA (Foro para la Calidad FEAPS), que está elaborando un sistema de indicadores compartidos para favorecer el desarrollo de un sistema de *benchmarking*. Cuatro entidades de FEAPS con elevados desarrollos en calidad (AMADIP-ESMENT, AMPANS, AMPROS y ASPRODES) están liderando, en colaboración con FEAPS Confederación, este trabajo. El sentido de este desarrollo es poner a disposición del movimiento asociativo un sistema integrado y compartido de indicadores en donde las entidades puedan comparar sus resultados con la media del sector y donde se reconozcan las mejores entidades en cada indicador para generar procesos de *benchmarking*, de intercambio de aprendizaje con los mejores (<http://focavedicion.wordpress.com/>).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Azúa, P. (2002). Compromiso y liderazgo de las organizaciones sociales por la calidad, Documentación Social. *Revista de estudios sociales y de sociología aplicada*, 128, 81-95.
- Azúa, P. (2004). Las ONG ante los retos sociales del nuevo milenio. En *ONG, actividades solidarias y gestión de calidad* (pp. 21-37). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Bradley, V. J. (1994). Evolution of a new service paradigm. En V. J. Bradley, J. W. Ashbaugh y B. C. Blaney (Eds.), *Creating individual supports for people with developmental disabilities: A mandate for change at many levels*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Bradley, V. y Kimmich, M. (2003). *Quality enhancement in developmental disabilities. Challenging and opportunities in a changing world*. Baltimore: Paul H. Brooks.
- Elorriaga, J., Ferrer, R., Fuentetaja, A., Garrofe, R., Rey, F. y Rueda, P. (1997). Atención al cliente y calidad del servicio. *Siglo Cero*, 28 (1), 169, 19-44. Disponible en http://www.feaps.org/confederacion/documentos/calida_toledo.pdf
- Etxeberría, X. (2010). Dignidad, *Voces*, 382, 12. Disponible en http://www.feaps.org/comunicacion/documentos/voces_382.pdf
- FEAPS (1997). *Plan de Calidad FEAPS*. Madrid: FEAPS. Disponible en: http://www.feaps.org/confederacion/documentos/plan_calidad.pdf
- FEAPS (2001). *Manuales de Buena Práctica*. Madrid: FEAPS. Disponible en http://www.feaps.org/confederacion/calidad_bbpp.htm
- FEAPS (2004). *Código ético*. Madrid: FEAPS. Disponible en: http://www.feaps.org/confederacion/documentos/codigo_etico.pdf
- FEAPS (2007). *Calidad FEAPS. Un modelo para la calidad de vida desde la ética y la calidad del servicio*. Madrid: FEAPS. Disponible en: <http://www.feaps.org/calidad/documentos/modelo.pdf>
- García, J. V. (2007). *Instrumentos para la gestión de la calidad en las ONG: perspectiva internacional*. Madrid: Fundación Luis Vives.
- Inclusion Europe (2003). *Achieving Quality: Consumer involvement in quality evaluation of services*, Bruselas: Inclusion Europe. Disponible en: www.inclusion-europe.org/documents/1189.pdf
- Lacasta, J. J. (2009). Asociaciones vivas y calidad de vida: claves de la dinamización asociativa. En M. A. Verdugo, T. Nieto, B. J. de Urríes y M. Crespo (Coords.), *Mejorando resultados personales para una vida de calidad. VII Jornadas científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 349-366). Salamanca: AMARÚ.
- Lacasta, J. J. (2010). El proceso y las conclusiones del congreso de FEAPS Toledo: para un proyecto común de futuro para el conjunto del movimiento asociativo FEAPS. *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 47, 7-37.
- Lacasta, J. J., López, M. A. y Tamarit, J. (2001). Manuales de Buenas Prácticas de FEAPS. Un proceso de calidad (O el esfuerzo de un sector por situarse en nuevos paradigmas). En M. A. Verdugo y B. Jordán de Urríes (Coords.), *Apoyos, Autodeterminación y Calidad de Vida* (pp. 537-580). Salamanca: Amarú.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M., Spreat, S. y Tassé, M. J. (2002). *Mental*

- Retardation: Definition, classification, and systems of supports (10th edition)*. Washington, D. C.: American Association on Mental Retardation. [Traducción española (2004): *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo (10ª edición)*. Madrid: Alianza].
- Luckasson, R., Coulter, D. L., Polloway, E. A., Reiss, S., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M. y Stark, J. A. (1992). *Mental retardation: Definition, classification and systems of supports (9th edition)*. Washington, D. C.: American Association on Mental Retardation. [Traducción española (1997): *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyos (9ª edición)*. Madrid: Alianza].
- Peña, J. (2000). *La ciudadanía hoy: problemas y propuestas*. Valladolid: Universidad de Valladolid.
- Platform of European Social NGOs (2008). *9 principles to achieve quality social and health services*. Disponible en pdf en http://cms.horus.be/files/99907/MediaArchive/Polices/SocialPlatform_Nine_Principles
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41, 5, 313-328.
- Portalo, J. M. (2004). Modelos de calidad útiles para las organizaciones FEAPS. *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 35, 2, 56-67.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38, 4, 21-36.
- Schalock, R.L., Gardner, J. y Bradley, V. (2007). *Quality of Life for People with Intellectual and Other Developmental Disabilities: Applications Across Individuals, Communities, and Systems*. Washington: AAIDD. [Traducción española (2008): *Calidad de Vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas*. Madrid: FEAPS].
- Sluyter, G. V. (Ed.) (2000). *Total Quality Management in Mental Health and Mental Retardation*. Washington: AAMR.
- Tamarit, J. (2002). Calidad en los servicios para personas con discapacidad intelectual en el ámbito europeo. *Documentación Social. Revista de Estudios Sociales y de Sociología Aplicada*, 128, 241-254.
- Tamarit, J. (2003a). Buenas prácticas técnicas y organizativas: modelo y proceso de calidad FEAPS. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urrés (Coords.), *Investigación, innovación y cambio* (pp. 607-619). Salamanca: Amarú.
- Tamarit, J. (2003b). *Receta*. Disponible en: http://www.feaps.org/biblioteca/documentos/porcalidad/porcalidad_343.pdf
- Tamarit, J. (2004). Calidad FEAPS. En VVAA., *Calidad en los servicios sociales*. Madrid: IMSERSO.
- Tamarit, J. (2005). Hacia un Sistema de Evaluación de la Calidad en FEAPS. *Intervención psicosocial*, 14, 3, 295-308.

- Tamarit, J. (2006a). Calidad FEAPS: un modelo para la calidad de vida, desde la ética y la calidad del servicio. En M. A. Verdugo y B. Jordán de Urríes (Coord.), *Rompiendo inercias, claves para avanzar* (pp. 163-178). Salamanca: Amarú.
- Tamarit, J. (2006b). La responsabilidad de la dirección. El liderazgo por la calidad. En VVAA, *Calidad en las ONG: Programa de Gestión de Entidades sin ánimo de lucro*. Fundación Luis Vives. Madrid: UNED.
- Tamarit, J. (2010a). Una mirada humana a la calidad. *Real Patronato*, 69, 4-8.
- Tamarit, J. (2010b). La calidad como presupuesto de los servicios de apoyo a las personas con discapacidad. En L. Cayo (Ed.), *Discapacidad, tercer sector e inclusión social. Estudios en homenaje a Paulino Azúa Berra* (pp. 311-330). Madrid: CERMI.
- Turnbull, A. P. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34, 3, 59-73.
- Whemeyer, M. L. (2009). Autodeterminación y la tercera generación de prácticas de inclusión, *Revista de Educación*, 349, 45-67. Disponible en http://www.revistaeducacion.mec.es/re349/re349_03.pdf

EVALUAR LA EVALUACIÓN

MANUELA CRESPO CUADRADO Y MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO
INICO. Universidad de Salamanca

INTRODUCCIÓN

En los últimos años se han producido cambios importantes en la manera de percibir y actuar con las personas con discapacidad, en general, y con las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, en particular, así como en los planteamientos que se tienen ante la discapacidad. Todos estos cambios lo que pretenden, en definitiva, es mejorar la calidad de vida no sólo de las personas con discapacidad sino también la de sus familias, y se ponen de manifiesto en actitudes y comportamientos como los siguientes (Crespo y Verdugo, 2009):

- El reconocimiento de que las personas están por encima de la discapacidad.
- La incorporación de la propia persona con discapacidad y de su familia en los procesos de evaluación e intervención.
- El cambio de rol de los profesionales que, ahora, pasan a ser un miembro más del equipo.
- El tener en cuenta los deseos y los intereses de las personas con discapacidad.
- Y también, la entrada de la ética como factor clave en la toma de decisiones y en la valoración de las intervenciones, así como la exigencia de una mayor calidad en la prestación de servicios.

En esta línea Javier Tamarit (2006) plantea que FEAPS asume una concepción de la discapacidad intelectual que afirma el valor de las personas por encima de sus perfiles de capacidad y limitación; que cualquier persona puede progresar si cuenta con los apoyos necesarios; que el papel del entorno es esencial; y que la persona debe ser agente esencial en la construcción de su destino y en la planificación de su futuro. Y con todo esto es coherente el modelo de calidad de FEAPS.

SISTEMA DE EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE FEAPS

La calidad de vida se ha convertido en un concepto organizador y orientador de las prácticas y servicios de prestación de apoyos y de las políticas sociales proporcionadas a las personas con discapacidad (Tamarit, 2005; Schalock y Verdugo, 2002, 2006). Y, además, es el objetivo fundamental de las personas que tienen grandes necesidades de apoyo, como es el caso de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. FEAPS comparte este

objetivo ya que su misión es, precisamente, mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias.

Como planteó Tamarit (2005), para producir calidad de vida los servicios deben contar con una *cultura organizacional* orientada hacia las personas y desarrollar sistemas de *calidad en la gestión*. Uno de los mecanismos claves en la calidad de la gestión y en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad es la evaluación, tanto la de proceso como la de resultados. Así, la evaluación de la calidad en la gestión proporciona evidencia de que los procesos se están implementando adecuadamente de acuerdo con la filosofía de la calidad FEAPS (evaluación de proceso). Y la evaluación de la calidad de vida proporciona evidencia de que los objetivos de calidad de FEAPS se han cumplido, es decir, la calidad de vida en las personas con discapacidad ha mejorado (evaluación de resultados).

Los modelos de calidad son herramientas para la mejora de cualquier actividad humana y aunque, la mayoría, no han sido concebidos originariamente para entidades como FEAPS, cada vez son más las organizaciones de servicios sociales y otros sectores afines que los están aplicando. En concreto, el Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS (SECF) lo que pretende es que todas las organizaciones que forman parte de FEAPS sean capaces de recorrer un camino de mejora que les lleve hacia la acreditación de la calidad en alguna de sus etapas: Compromiso, Despliegue, Calidad y Excelencia. Se podría decir que se trata de llegar a la integración de la evaluación como una buena práctica que les permita aprender acerca de la implementación de sus servicios y de los resultados obtenidos para mejorarlos.

El modelo de evaluación de la calidad FEAPS parte de una concepción de la calidad resultado de la interacción entre tres componentes esenciales: el modelo de calidad de vida, la ética y la calidad total en la gestión y pretende ser la palanca esencial de cambio organizacional, orientando las buenas prácticas hacia la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual (Tamarit, 2005, 2006).

Esta evaluación, para ser adecuada, requiere:

- el conocimiento teórico y de investigación de las personas sobre el modelo de calidad de vida (individual y familiar), los principios de calidad total (orientación hacia los resultados, orientación al cliente, liderazgo y constancia de objetivos, gestión por procesos y hechos, desarrollo e implicación de las personas, aprendizaje innovación y mejora continuos, desarrollo de alianzas, responsabilidad social) y los valores del código ético de FEAPS (dignidad y valor de la persona, igualdad respecto de la persona con discapacidad intelectual, igualdad respecto de la familia, servicio, apoyo mutuo, reivindicación, participación, carencia de ánimo de lucro y transparencia en la gestión, calidad respecto a las organizaciones);
- el conocimiento de las personas con experiencia en la buena práctica;
- el conocimiento de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias con respecto a sus modelos de vida y expectativas y opiniones sobre los servicios de apoyo que reciben.

EVALUACIÓN DE LA EVALUACIÓN

Es muy importante realizar una evaluación del proceso, ya que es necesario aportar sugerencias y recomendaciones para poder desarrollar un plan de mejora que contribuya a asegurar el éxito del proceso. Por ello FEAPS, a través de su Red de Calidad, ha solicitado al INICO realizar una evaluación del Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS con el objetivo de introducir las modificaciones necesarias para mejorar este sistema, así como su

diseño y su aplicación. Con esta evaluación se pretende conseguir diseñar un Sistema que evidencie el compromiso de la calidad con la calidad de vida y de la mano de la ética, y que ayude a cumplir con su misión de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias.

Para realizar esta evaluación, desde el año 2006, en que se presentó en Bilbao el Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS en el III Encuentro de Buenas Prácticas, hasta la actualidad en que se continúa con la evaluación del sistema y la elaboración del informe final de evaluación, se han seguido una serie de pasos destacando, entre ellos, la solicitud del informe favorable sobre la evaluación del proyecto por parte del Comité de Bioética de la Universidad de Salamanca, el diseño de los instrumentos de evaluación y su posterior aplicación en las diferentes entidades que han solicitado la acreditación en alguno de sus niveles.

Objetivos

Para FEAPS el objetivo general a conseguir con el Sistema es mejorar las prestaciones y apoyos proporcionados a las personas con discapacidad intelectual, con el fin de mejorar, a su vez, su calidad de vida y la de sus familias. Y de manera más concreta, los objetivos son: contar con una información más intensa y profunda que sirva de referente a las entidades para ver qué aspectos hay que modificar y cómo pueden mejorar; y recorrer un camino de mejora que les lleve hacia la acreditación de la calidad.

Pasos dados

Hasta este momento, los pasos que se han dado han sido los siguientes:

1. Año 2006

- Presentación por parte de Javier Tamarit del SECF, en noviembre de 2006, en el III Encuentro de Buenas Prácticas de FEAPS “Compartiendo modelo” celebrado en Bilbao.

2. Año 2007

- Puesta en marcha del SECF, a finales de junio, tras un periodo de información y difusión.
- Solicitud por parte de las entidades que lo quisieran y comienzo para llevar a cabo los pasos y cumplir con los requisitos necesarios para desarrollar el proceso de acreditación en alguna de las cuatro etapas del sistema.

3. Año 2008

- Desarrollo de una metodología de trabajo que permita realizar valoraciones periódicas del sistema.
- Presentación por el equipo de evaluación e investigación del INICO del procedimiento inicialmente diseñado en el IV Encuentro de Buenas Prácticas de FEAPS “Cada persona un compromiso”, celebrado en noviembre en Las Palmas de Gran Canaria.

4. Año 2009

- Revisión de la información disponible.
- Solicitud del informe favorable sobre la evaluación del proyecto por parte del Comité de Bioética de la Universidad de Salamanca. Este Comité en su reunión del 27 de enero de 2009, acordó informar favorablemente del proyecto de investigación “Eva-

luación del Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS” ya que cumple los requisitos éticos requeridos para su ejecución.

- Diseño de los instrumentos de evaluación:
- Entrevista o grupo focal en centros de FEAPS utilizando los instrumentos elaborados, inicialmente, de manera provisional. Se visitaron las siguientes entidades: Fundación San Cebrián (Palencia), Fundación Madre de la Esperanza (Talavera de la Reina) y Asociación Pauta (Madrid).
- Reelaboración y mejora de los instrumentos, teniendo en cuenta la información proporcionada en las entrevistas previas.

5. Año 2010

- Recopilación y actualización de la base de datos, a través del contacto con los responsables de calidad de cada Federación.
- Estudio piloto, que se realizó con ASPRODES Salamanca (Castilla y León) y Fundación Madre de la Esperanza (Castilla La Mancha).
- Revisión de la información obtenida en las entidades.
- Diseño definitivo de los instrumentos de evaluación introduciendo las modificaciones que se consideraron oportunas a raíz del estudio piloto.
- Aplicación de los instrumentos en centros. Hasta el momento se han aplicado en Asprodes Salamanca y Aspar la Besana (Castilla y León), Juan XXIII, Bata, Aspanaex y San Francisco (Galicia).

En estas visitas se realizaron entrevistas a representantes de los diferentes colectivos que forman parte del grupo de evaluación, es decir, profesionales, directivos, personas con discapacidad intelectual y familiares.

6. Año 2011

- Elaboración de preguntas para las entidades que están empezando el proceso, las que no lo han iniciado aún y las que lo han dejado por algún motivo.
- Visitas a más centros. Está confirmada la visita a las siguientes entidades de Extremadura: Asprodis, Aprosuba 8, Aprosuba 3 y Placeat.
- Recogida y recopilación de la información obtenida.
- Análisis de la información obtenida hasta el momento.
- Elaboración del informe final de evaluación, con sugerencias y propuestas de mejora.
- En caso necesario, reorientación del proceso de evaluación.

Si el proyecto sigue adelante, las actividades previstas son:

- Continuación con la evaluación periódica del sistema
- Elaboración periódica de los informes de evaluación.

Instrumentos de evaluación

Con el fin de obtener información útil de cara al proceso de evaluación y analizar en las entidades su percepción del proceso, el equipo de evaluación e investigación del INICO ha diseñado el *Cuestionario de Evaluación del Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS*. Es un cuestionario semiestructurado que consta de 43 preguntas relativas al SECF agrupadas en 7 bloques diferentes. Casi todas tienen opciones de respuesta, de manera que las personas que lo cumplimenten tienen que marcar la o las opciones que más se ajusten a la situación que

están viviendo en su entidad. Al final de cada bloque hay un espacio abierto para realizar aquellos comentarios que se consideren oportunos.

Para agilizar y facilitar el proceso, se diseñó también una versión informatizada del cuestionario, disponible en la dirección WEB http://inico.usal.es/cuestionario_feaps/cuestionario_feaps.aspx

Lo deseable es que este cuestionario sea cumplimentado por representantes de cada uno de los colectivos implicados en el proceso (profesionales, familiares y personas con discapacidad), siendo necesaria la presencia del responsable de calidad.

Datos de las entidades

Hasta el momento de redactar este artículo, 127 entidades han solicitado entrar en el proceso de acreditación, y se ha enviado el cuestionario a estas entidades distribuidas por la geografía española, que pertenecen a diferentes comunidades autónomas (Gráfico 1): Andalucía (24 entidades), Baleares (2 entidades), Canarias (4 entidades), Castilla y León (14 entidades), Castilla La Mancha (12 entidades), Cataluña (12 entidades), Extremadura (15 entidades), Galicia (5 entidades), Madrid (14 entidades), Murcia (5 entidades), Navarra (6 entidades), Valencia (12 entidades) y Ceuta (1 entidad) y Melilla (1 entidad).

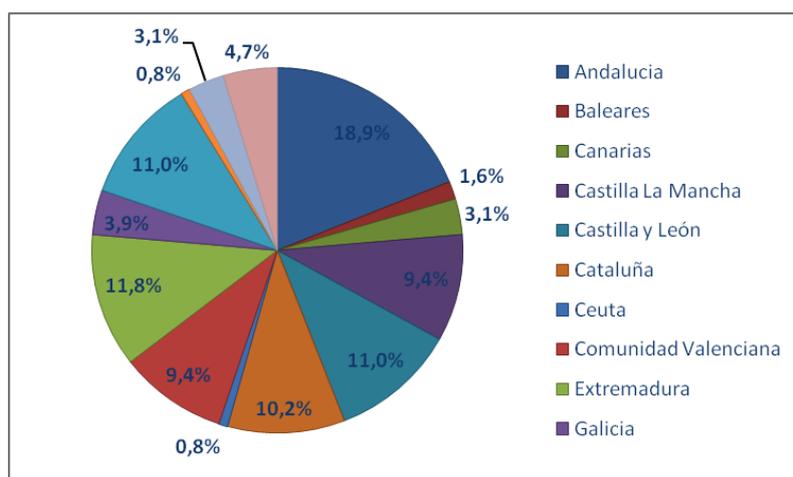


Gráfico 1. Entidades que han solicitado entrar en el Sistema

Hasta la fecha están confirmados los datos de 52 entidades. La mayoría, un 84,6%, han solicitado la acreditación en el nivel de Compromiso, un 13,5% han solicitado la acreditación en Despliegue y un 1,9% en Calidad. Además, hay una entidad que ha solicitado la acreditación en la etapa de Excelencia, aunque no se refleja en el Gráfico porque no se ha recibido el cuestionario cumplimentado.

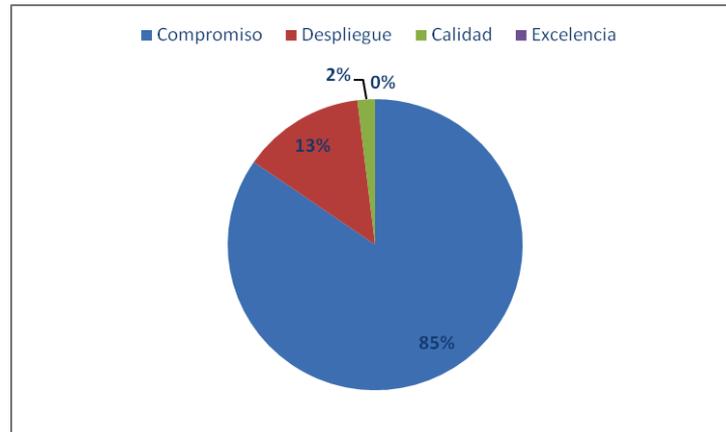


Gráfico 2. Nivel de acreditación solicitado

Hasta ahora se han acreditado 11 entidades pertenecientes a 6 comunidades diferentes, yal y como se ve en la Tabla 1.

ENTIDAD	COMUNIDAD AUTÓMOMA	NIVEL DE ACREDITACIÓN
Juan XXIII	Galicia	Despliegue
Aprosub	Andalucía	Despliegue
Aprosuba 8	Extremadura	Compromiso
Fundación Madre de la Esperanza	Castilla La Mancha	Compromiso
AUTRADE	Castilla La Mancha	Compromiso
APROSU	Islas Canarias	Compromiso
Aprosuba 13	Extremadura	Compromiso
Asido Cartagena	Región de Murcia	Compromiso
Aprosuba 4	Extremadura	Compromiso
Placeat	Extremadura	Compromiso
Asprodis Badajoz	Extremadura	Compromiso

Tabla 1. Entidades acreditadas

Otros datos de interés son los siguientes:

- 23 entidades no han iniciado el proceso.
- 7 entidades están empezando: algunas están realizando la formación y otras están formando el grupo de evaluación.
- 6 entidades están implantando el modelo EFQM (Apadis y Fuensocial en Andalucía) o están trabajando para obtener la certificación ISO (Padre Zegrí en Castilla y León; ASPROS en Cataluña; Coordinadora de Disminuidos Físicos y Psíquicos de Villar y Comarca en la Comunidad Valenciana) o están con el modelo de calidad de la Junta de Andalucía, como ASANSUL.

Tan sólo en un caso no han querido participar, tomando esta decisión en una Junta. En conclusión, se puede decir que el grado de participación es elevado (82,7%) y el índice de abandono es bajo.

Datos sobre quienes configuran el equipo que cumplimenta el cuestionario

Los datos obtenidos muestran que los grupos de autoevaluación están formados por miembros de diferentes colectivos, a pesar de que el número de personas con discapacidad intelectual es reducido si lo comparamos con el de profesionales. En cualquier caso, hay que señalar que se ha contado con su participación tanto a la hora de cumplimentar el cuestionario como de formar parte del grupo entrevistado.

En el grupo de los profesionales casi siempre está presente el responsable de calidad de la entidad (92,3% de los casos), así como representantes de los distintos servicios. En un 51,9% de los casos, la propia persona con discapacidad intelectual ha participado en la cumplimentación del cuestionario. La participación de los familiares es más reducida que la de los profesionales siendo, normalmente, la madre la que participa (32,7%). Los abuelos no han participado nunca, pero los hermanos sí. Otras personas que han cumplimentado el cuestionario son el gerente (30,8%), el director de la entidad (26,9%), el jefe de personal, algún directivo, miembros de la junta directiva o voluntarios.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO Y RESULTADOS

Los datos obtenidos de las entidades que han cumplimentado y enviado el cuestionario se han “volcado” en una hoja Excel. Para realizar los análisis se ha utilizado el programa estadístico SPSS, en su versión 17.0.

Resultados obtenidos del cuestionario

Los datos han sido extraídos de las respuestas dadas a los 52 cuestionarios recibidos hasta el momento, casi la mitad de la población, pero recordemos que casi la cuarta parte de las entidades están iniciando el proceso o aún no han comenzado, con lo que se considera que la participación en esta fase ha sido bastante favorable. Algunos de los resultados obtenidos son los siguientes:

- Conocimiento del Sistema: la mayoría de los participantes, casi un 60%, tuvo conocimiento de la existencia del SECF a través de la Red de Calidad.
- Información ofrecida desde la Red de Calidad: para la mayoría de los profesionales (65,4%) la información dada es adecuada y suficiente, aunque los datos difieren cuando opinan los familiares y las personas con discapacidad, de manera que para ellos la información es más incompleta y confusa. En estos casos los porcentajes se sitúan en torno al 25%. Para las familias es una información muy técnica y complicada de manejar y sería necesario profundizar más. Por su parte, las personas con discapacidad tienen dificultades para comprender algunas áreas de indagación, principalmente aquellas que están relacionadas con la gestión y la ética. Además esta información no está adaptada para ellos.
- Equipo de evaluación: en el 75% de los casos en el equipo no hay el mismo número de profesionales, de familiares y de personas con discapacidad siendo, generalmente, el grupo más numeroso el formado por los profesionales.

- Objetivos del Sistema: un 75% de los participantes consideran que el equipo de autoevaluación, en general, comprende bien lo que significa el sistema y creen que está claramente definido.
- Áreas de evaluación: el área de Calidad de vida es la más importante para una gran mayoría (78,8%); más de la mitad de los participantes (51,9%) piensan que la ética es importante y una proporción algo mayor (53,8) considera que el área menos importante es el de la calidad de la gestión. Aún así, prácticamente nadie eliminaría ninguna de estas áreas.
- Adecuación de los recursos: para la mayoría el presupuesto no es adecuado ni suficiente pero sí lo es el personal con el que se cuenta (65,4% y 78,8% respectivamente).
- Valoración de los recursos: algo más de la tercera parte de los participantes (34,6%) piensa que con los recursos disponibles se podrían obtener mejores resultados, otro 34,6% considera que los recursos son insuficientes mientras que, por el contrario, un 30,8% cree que los recursos son suficientes.
- Apoyos para el equipo de evaluación: el equipo está muy apoyado por la dirección de la entidad (92,3%), por la Red de Calidad (82,7%), y también por sus compañeros (65,4%). El menor apoyo viene de la Red de Consultoría.
- Apoyos para las personas con discapacidad: el 84,6% piensa que las personas con discapacidad intelectual que forman parte de los equipos de evaluación cuentan con los apoyos necesarios, es decir, cuentan con personal de apoyo durante todo el proceso.
- Instrumentos de evaluación: un 73,1% ha usado el cuestionario de evaluación global, mientras que sólo un 23,1% ha usado el cuestionario de evaluación detallada. Con respecto al resto de instrumentos, destacar que los más utilizados han sido materiales de elaboración propia en un 30,8%, seguidos de diferentes escalas de calidad de vida: SIS (17,3%), GENCAT (15,4%), Integral (14%), y FUMAT (2%), además de otros materiales como, por ejemplo, el código ético o los libros de Buenas Prácticas (2%).
- Proceso de evaluación: la mayoría de los encuestados (84,6%) opinan que el SECF está bien diseñado, casi la mitad (46,2%) valoran su diseño como fácil de usar aunque hay también casi otra mitad (44,2%) que lo valoran como difícil. Respecto a la utilidad, más de la mitad (65,4%) consideran que el diseño del Sistema es bastante útil, a lo que hay que añadir que más de la cuarta parte (28,8%) lo valoran como muy útil. Por último, en lo que se refiere a la adecuación a la formación recibida el 51,9% valoran dicha formación como bastante adecuada.
- Formación recibida: el 40,4% de los encuestados consideran que se ha dedicado bastante tiempo a la formación, aunque un 30,8% opinan lo contrario. Por otra parte, un 57,7% la ha valorado como bastante útil.
- Clima durante el proceso: la mitad de los encuestados considera que el clima preponderante fue muy bueno, para un 38,5% fue bueno, malo tan sólo en un 3,8% y por último muy malo en un 7,7%.
- Repercusiones del sistema: un 36,5% de los profesionales consideran que a consecuencia del tiempo dedicado a la calidad se desatienden las otras tareas; un 34,6% lo ven como algo compatible con sus quehaceres diarios y un 15,4% lo tienen asumido como algo cotidiano. La repercusión en la familia es algo diferente a la de los profesionales, de manera que un 63,5% lo ven como algo compatible con la realización de otras tareas del hogar y un 13,5% consideran que se desatienden a otros miembros de la familia.

- Requisitos de acreditación y criterios de acceso: un 80,8% de los encuestados cree que los criterios de acceso a las etapas de Compromiso y Despliegue se pueden alcanzar fácilmente en el tiempo que estipula el Sistema.
- Valoración general del sistema: en un 80,8% de los casos el proceso se está viviendo como algo que va a ser beneficioso para el centro y sólo un 13,5% lo está viviendo como un trámite. Hay que destacar que en ningún caso se está viviendo como una obligación.
- Sentimientos y actitudes ante el proceso: un 67,3% lo viven con ilusión y un 42,3% con confianza; sólo un 9,6% lo viven con miedo y un 25% con inseguridad. Además a un 15,4% le produce otro tipo de sentimientos como, por ejemplo, incertidumbre, indiferencia, preocupación o responsabilidad.
- Nivel de satisfacción: un 84,6% manifiesta que está satisfecho con el trabajo realizado y un 82,7% hasta ahora no se ha planteado abandonar el proceso.

Resultados obtenidos de las entrevistas realizadas en los centros

Los datos extraídos hasta el momento indican que, en general, todos los miembros del grupo afirman conocer en qué consiste el Sistema de Evaluación, independientemente del colectivo al que pertenecen y teniendo en cuenta que el grado de conocimiento varía de unos a otros. Otros resultados son:

- Se considera que el momento para implantar el Sistema es el adecuado.
- Los requisitos de acceso al Sistema están bien, al menos los que se refieren a la primera etapa, la de compromiso.
- Una opinión bastante generalizada es que la formación recibida ha sido escasa y, con frecuencia, el acompañamiento y seguimiento durante el proceso formativo ha sido insuficiente. Sin embargo, aunque en algunos casos hubiera sido necesaria más formación, en general el proceso formativo responde al Plan de Calidad.
- Cada entidad organiza el trabajo dentro del equipo de autoevaluación de la manera que considera más oportuna y más práctica para ellos.
- Aunque es unánime la consideración de que sí es bueno que se dé una evaluación externa puesto que enriquece y motiva más, y que es bueno y necesario tener una mirada desde fuera, hay alguna entidad que, por el contrario, considera que no es oportuna esta evaluación externa en las etapas iniciales (que es lo que realmente marca el sistema, ya que en los dos niveles primeros de acreditación no hay que hacer evaluación externa).
- Sobre el impacto y utilidad de SECF, la opinión generalizada es que sólo el hecho de autoevaluarse ya supone una mejora. Y consideran que el tratar con los tres ejes va a repercutir mucho más en la persona con discapacidad.
- Finalmente en todas las entidades todos, pertenezcan a un colectivo o a otro, coinciden en que debe ser un requisito obligatorio para entrar a formar parte de FEAPS.

CONCLUSIONES

La valoración de la participación en esta fase ha sido positiva ya que, aunque sean 52 los cuestionarios cumplimentados, se ha dado el caso de entidades que no lo han podido completar debido a que están iniciando el proceso, ya sea formando los grupos de autoevaluación o iniciando la formación, concretamente es el caso de 36 entidades. Esto significa

que, hasta el momento, no se ha obtenido respuesta de la tercera parte de las entidades que han solicitado entrar en el proceso de acreditación.

Uno de los puntos fuertes Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS es que formar parte del equipo de evaluación está suponiendo una exigencia principalmente reflexiva para todos los participantes y, por este motivo, su valoración es positiva. En el caso concreto de los profesionales les llevó a pensar sobre su labor y también les sirvió para aprender muchas cosas que no sabían que se hacían en su centro o, en concreto, en alguno de sus servicios. Para los familiares supuso un descubrimiento no sólo de la entidad sino también de lo que los diferentes profesionales hacen en ella. Y las personas con discapacidad intelectual, de alguna manera, se sienten reforzadas al formar parte de un grupo en el que su opinión no sólo se tiene en cuenta sino que también es de gran relevancia. Además, son conscientes de que están representando al colectivo de usuarios y que su papel es fundamental a la hora de transmitirles a estos todo lo que se está haciendo y de lo que se está hablando en el grupo de autoevaluación.

Otro aspecto positivo es el papel y el esfuerzo que se está haciendo desde la Red de Calidad para divulgar el Sistema. Como se ha indicado anteriormente, en casi un 60% de los casos se tuvo conocimiento de la existencia del Sistema a través de esta Red de Calidad, y esto puede interpretarse como que desde la Red se está haciendo un esfuerzo para difundir y dar a conocer el Sistema. Se ha visto también que en relación con la divulgación del Sistema otro elemento de información importante, aunque en menor proporción en comparación con la Red, lo constituyen los encuentros de Buenas Prácticas. Por lo tanto, lo deseable y recomendable desde el equipo que realiza la evaluación del Sistema es que tanto desde la Red de Calidad como de los encuentros de Buenas Prácticas que se celebren en el futuro se continúe con esta labor de divulgación y difusión para que, paulatinamente, se vayan incorporando más entidades al proceso de acreditación.

Otro punto que hay que destacar es el referente a la participación de los diferentes miembros del equipo de autoevaluación. El equipo de evaluación e investigación del INICO ha podido constatar la gran motivación e implicación por parte de todas las personas implicadas, ya sean personas con discapacidad, familiares, profesionales o directivos. Todos ellos manifiesta que son plenamente conscientes del compromiso que han adquirido con el grupo.

Es muy positivo lo que el Sistema de Evaluación de la Calidad está consiguiendo en cuanto a reflexión y también la implicación y la motivación que se “respira” entre los equipos que han iniciado el proceso de acreditación y que están trabajando intensamente para avanzar. Sin embargo, hay algunos aspectos que son susceptibles de mejora y que requieren alguna modificación. En primer lugar, y antes de centrarse en el Sistema como tal, se recomienda actualizar la Base de datos en la que han de figurar las diferentes entidades que forman parte del proceso. Para ello es necesario que desde cada Federación, los responsables de calidad hagan un esfuerzo para conseguir entre todos tener una base de datos que realmente sea operativa y que refleje la realidad de cada momento.

Centrándose ya en el propio Sistema, hay algunos puntos débiles como, por ejemplo, que la información que se proporciona desde la Red de Calidad, aunque adecuada, resulta incompleta y confusa para las familias y las personas con discapacidad. Por su parte, los profesionales, aunque más habituados a esta terminología, consideran que la información está poco estructurada, y que hay mucha pero que es poco clara y poco práctica.

Un punto en el que prácticamente todos los profesionales coinciden es que consideran que la formación inicial es escasa lo que conlleva que en ciertos momentos haya inseguridad

e incluso cierto miedo a seguir. Conviene destacar, no obstante, el apoyo recibido desde la Red de Calidad en todo momento.

Al igual que ocurría con la información proporcionada sobre el Sistema los miembros del equipo, incluso a veces los propios profesionales, tienen dificultades para comprender y utilizar los materiales, debido a lo complicados que son muchos de los conceptos. Las personas con discapacidad tienen especiales dificultades para comprender y realizar la tarea especialmente en algunas áreas de indagación, principalmente aquellas que están relacionadas con la gestión y la ética, a lo que hay que añadir que en algunas ocasiones el material no está adaptado para ellos. Es por esto, y también debido al empleo de algunos conceptos especialmente técnicos, que no sólo ellos sino también las familias necesitan apoyos específicos. Por otra parte, los cuadernillos son demasiado extensos y, algunos puntos son muy repetitivos.

Los resultados presentados hasta ahora son preliminares. A partir de ahora se analizarán los datos que lleguen y se seguirán realizando visitas y entrevistas en distintas entidades. Sin embargo, aun teniendo en cuenta la necesidad de realizar algunas modificaciones, la valoración del Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS, hasta el momento, se puede considerar positiva. Los miembros que integran los equipos de calidad están motivados y creen firmemente en lo que están haciendo. Es cierto que son necesarios más recursos, más tiempo, que se necesita más formación y más seguimiento pero el clima del trabajo es muy favorable, la gente está satisfecha con lo que está haciendo aunque esto le suponga tiempo y esfuerzo y hay una gran convicción en que todo ello va a repercutir en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Crespo, M. y Verdugo, M. A. (2009). Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS: proceso de evaluación del sistema de evaluación. En M. A. Verdugo, T. Nieto, F. B. Jordán de Urríes y M. Crespo (Coords.), *Mejorando resultados personales para una vida de calidad. Actas de las VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 367-375). Salamanca: Amarú Ediciones.
- Tamarit, J. (2005). Hacia un Sistema de Evaluación de la Calidad en FEAPS. *Intervención Psicosocial*, vol. 14, 3, 295-308.
- Tamarit, J. (2006). Calidad FEAPS: un modelo para la calidad de vida desde la ética y la calidad del servicio. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríes (Coords.), *Rompiendo inercias: Claves para avanzar. Actas de las VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 163-178). Salamanca: Amarú Ediciones.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002). *Handbook of quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Trad. Español por Miguel Ángel Verdugo y Cristina Jenaro (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza editorial].
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2006). Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. En M. A. Verdugo (Dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 29-42). Salamanca: Amarú Ediciones.

CUESTIONARIO DEL SISTEMA DE EVALUACIÓN DE LA CALIDAD FEAPS (EVALUACIÓN EXTERNA DEL INICO)	
<i>Nombre de la entidad</i>	
<i>Nivel de acreditación solicitado</i> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Compromiso <input type="radio"/> Despliegue <input type="radio"/> Calidad <input type="radio"/> Excelencia 	<i>Nivel de acreditación en el que se encuentra</i> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Compromiso <input type="radio"/> Despliegue <input type="radio"/> Calidad <input type="radio"/> Excelencia
<i>Quiénes configuran el equipo para cumplimentar el cuestionario</i> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Profesional <ul style="list-style-type: none"> • Responsable de calidad • Psicólogo • Trabajador social • Otro (indicar quién) <input type="radio"/> Persona con discapacidad <input type="radio"/> Familiares <ul style="list-style-type: none"> • Madre • Padre • Abuelo • Otro (indicar quién) <input type="radio"/> Otros: <ul style="list-style-type: none"> • El director del centro • El gerente • Otro (indicar quién) 	
<i>Fecha</i>	

Cuestiones generales		
<p>1. ¿Cómo se les comunica o cómo se enteraron de la existencia del Sistema de Evaluación de la Calidad de FEAPS?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> A través de la Red de Calidad <input type="radio"/> A través de la Junta Directiva <input type="radio"/> A través de un compañero <input type="radio"/> En el Congreso de BBPP <input type="radio"/> Por una comunicación interna de la asociación <input type="radio"/> Otras 		
<p>2. La información que se ofrece desde la Red de Calidad es:</p>		
<p><i>Profesionales</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Adecuada y suficiente <input type="radio"/> Incompleta <input type="radio"/> Confusa <input type="radio"/> Otras 	<p><i>Familiares</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Adecuada y suficiente <input type="radio"/> Incompleta <input type="radio"/> Confusa <input type="radio"/> Otras 	<p><i>Personas con discapacidad</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Adecuada y suficiente <input type="radio"/> Incompleta <input type="radio"/> Confusa <input type="radio"/> Otras
<p>3. ¿Cómo se forma el equipo de autoevaluación de la calidad?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> La Junta directiva decide quienes son los miembros del equipo <input type="radio"/> La participación en el equipo es voluntaria, sin que intervenga la Junta directiva <input type="radio"/> Otras (indicar cuáles) 		
<p>4. ¿Quiénes están incluidos en el equipo del sistema de autoevaluación de la calidad?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Profesionales <input type="radio"/> Familiares <input type="radio"/> Personas con discapacidad <input type="radio"/> Voluntarios <input type="radio"/> Directivos <input type="radio"/> Otros (indicar cuáles) 		
<p>5. ¿Hay alguien más que debería estar incluido en el proceso de evaluación de la calidad?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Alguien que subvencione a FEAPS <input type="radio"/> Personas de la comunidad con quién FEAPS se relaciona <input type="radio"/> Otros (indicar cuáles) 		

<p>6. ¿Están representados de manera equitativa los grupos de interés, es decir, en el grupo de evaluación de la calidad hay el mismo número de profesionales, de familiares, de personas con discapacidad...?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Sí <input type="radio"/> No (en este caso indicar el número) <ul style="list-style-type: none"> • Profesionales • Familiares • Personas con discapacidad • Otros (indicar quién) 		
<p>7. ¿Qué grado de compromiso y/o participación tienen, en general, las personas implicadas en el proceso de evaluación de la calidad?</p>		
<p><i>Profesionales</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Mucho <input type="radio"/> Bastante <input type="radio"/> Poco <input type="radio"/> Ninguno 	<p><i>Familiares</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Mucho <input type="radio"/> Bastante <input type="radio"/> Poco <input type="radio"/> Ninguno 	<p><i>Personas con discapacidad</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Mucho <input type="radio"/> Bastante <input type="radio"/> Poco <input type="radio"/> Ninguno
<p><i>Comentarios</i></p>		
<p>Objetivos</p>		
<p>8. ¿El modelo de calidad FEAPS está claramente definido y es comprensible, es decir, el equipo de autoevaluación comprende bien lo que significa?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Sí <input type="radio"/> No (indicar por qué) 		
<p>9. Ordene de 1 a 3 la importancia de estas áreas de evaluación para la entidad, siendo 1 la más importante y 3 la menos</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Calidad de vida <input type="radio"/> Calidad en la gestión <input type="radio"/> Ética 		
<p>10. ¿Eliminaría alguna de estas áreas?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Calidad de vida <input type="radio"/> Calidad en la gestión <input type="radio"/> Ética 		
<p>11. ¿Añadiría algún área más?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Sí (indicar cuál) <input type="radio"/> No 		
<p><i>Comentarios</i></p>		

<i>Recursos y apoyos</i>
12. ¿Con qué recursos cuentan para realizar la evaluación de la calidad? <ul style="list-style-type: none">○ Cuenta con el suficiente y adecuado presupuesto económico○ Cuenta con el suficiente y adecuado personal○ Cuenta con otros recursos (indicar cuáles)
13. ¿Cuál es su valoración en términos de coste/beneficio de los recursos utilizados para la evaluación de la calidad? <ul style="list-style-type: none">○ Con los recursos disponibles se pueden obtener mejores resultados○ Con menos recursos se pueden obtener los mismos resultados○ Los recursos disponibles son suficientes○ Los recursos disponibles no son suficientes
14. ¿Necesita otros recursos? <ul style="list-style-type: none">○ Si (indicar cuáles)○ No
15. ¿Con qué apoyos externos o internos cuenta el equipo de evaluación de la calidad? <ul style="list-style-type: none">○ Apoyo de la dirección○ Apoyo del resto de los compañeros○ Apoyo de la Red de Calidad○ Apoyo de la Red de Consultoría○ Otros (indicar cuáles)
16. ¿Las personas con discapacidad intelectual cuentan con los apoyos necesarios para llevar a cabo la evaluación? <ul style="list-style-type: none">○ Si (indicar cuáles)○ No
<i>Comentarios</i>

<i>Instrumentos utilizados</i>
<p>17. ¿Qué instrumentos de evaluación se han utilizado en el proceso?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Cuadernillos de autoevaluación de FEAPS <ul style="list-style-type: none"> • Evaluación Global • Evaluación Detallada ○ Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) ○ Escalas de Calidad de Vida <ul style="list-style-type: none"> • Escala Integral • Gencat • Fumat • Otras (indicar cuáles) ○ Materiales de la Universidad Ramón Llull (Modelo de FEAPS-URLL) ○ Material de elaboración propia (indicar cuáles) ○ Otros (indicar cuáles)
<p>18. ¿Los instrumentos utilizados recogen toda la información relevante y necesaria?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Si ○ No
<p>19. ¿Son accesibles o están adaptados a todas las personas con discapacidad?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Si ○ No
<p>20. El material utilizado para realizar la evaluación ¿es fácil y comprensible para los distintos grupos implicados?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Si ○ No (indicar para quién)
<p>21. ¿Cuál es la dificultad de los instrumentos utilizados en el proceso de evaluación de la calidad?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Los instrumentos se solapan ○ Los términos utilizados son demasiado técnicos ○ La lectura fácil no es suficiente o no es fácil de comprender ○ Otras (indicar cuáles)
<p><i>Comentarios</i></p>

Proceso de evaluación																	
22. ¿Está bien diseñado el Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS?	<ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> No 																
23. ¿Cómo valora, de 1 a 4, el diseño del Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS en términos de:	<ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Facilidad de uso (siendo 1 lo más difícil y 4 lo más fácil) <table style="margin-left: 40px; border: none;"> <tr> <td style="padding: 0 10px;">1</td> <td style="padding: 0 10px;">2</td> <td style="padding: 0 10px;">3</td> <td style="padding: 0 10px;">4</td> </tr> </table> <input type="radio"/> Utilidad (siendo 1 lo menos útil y 4 lo más útil) <table style="margin-left: 40px; border: none;"> <tr> <td style="padding: 0 10px;">1</td> <td style="padding: 0 10px;">2</td> <td style="padding: 0 10px;">3</td> <td style="padding: 0 10px;">4</td> </tr> </table> <input type="radio"/> Adecuación a la formación recibida en las entidades (siendo 1 lo menos adecuado y 4 lo más adecuado) <table style="margin-left: 40px; border: none;"> <tr> <td style="padding: 0 10px;">1</td> <td style="padding: 0 10px;">2</td> <td style="padding: 0 10px;">3</td> <td style="padding: 0 10px;">4</td> </tr> </table> 	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4				
1	2	3	4														
1	2	3	4														
1	2	3	4														
24. ¿Cómo valora, de 1 a 4, la formación recibida para llevar a cabo la autoevaluación de la calidad en términos de:	<ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Tiempo (siendo 1 cuando el tiempo empleado es insuficiente y 4 cuando es suficiente) <table style="margin-left: 40px; border: none;"> <tr> <td style="padding: 0 10px;">1</td> <td style="padding: 0 10px;">2</td> <td style="padding: 0 10px;">3</td> <td style="padding: 0 10px;">4</td> </tr> </table> <input type="radio"/> Habilidades adquiridas (siendo 1 cuando no se han adquirido las habilidades necesarias y 4 cuando sí se han adquirido) <table style="margin-left: 40px; border: none;"> <tr> <td style="padding: 0 10px;">1</td> <td style="padding: 0 10px;">2</td> <td style="padding: 0 10px;">3</td> <td style="padding: 0 10px;">4</td> </tr> </table> <input type="radio"/> Conocimiento (siendo 1 cuando no se han adquirido el conocimiento necesario y 4 cuando sí se ha adquirido) <table style="margin-left: 40px; border: none;"> <tr> <td style="padding: 0 10px;">1</td> <td style="padding: 0 10px;">2</td> <td style="padding: 0 10px;">3</td> <td style="padding: 0 10px;">4</td> </tr> </table> <input type="radio"/> Utilidad para llevar a cabo la evaluación (siendo 1 cuando la formación no ha sido útil y 4 cuando sí lo ha sido) <table style="margin-left: 40px; border: none;"> <tr> <td style="padding: 0 10px;">1</td> <td style="padding: 0 10px;">2</td> <td style="padding: 0 10px;">3</td> <td style="padding: 0 10px;">4</td> </tr> </table> 	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
1	2	3	4														
1	2	3	4														
1	2	3	4														
1	2	3	4														
25. ¿Cuánto tiempo transcurre desde que se lleva a cabo la formación hasta que se inicia el proceso de evaluación de la calidad?	<ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Menos de 3 meses <input type="radio"/> Entre 3 y 6 meses <input type="radio"/> Más de 6 meses 																

<p>26. ¿Cuál ha sido el clima preponderante durante el proceso evaluación? Valóralo de 1 a 4 evaluación (siendo 1 cuando no ha existido un buen clima de trabajo y 4 cuando el clima ha favorecido el proceso)</p> <p style="text-align: center;">1 2 3 4</p>	
<p>27. El tiempo empleado en la evaluación de la calidad ¿cómo repercute en...?</p>	
<p>¿El servicio o en la entidad?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Se desatienden otras tareas ○ Es compatible con la realización de otras tareas ○ Forma parte de las tareas cotidianas en el centro ○ Otras (indicar cómo) 	<p>¿En la vida familiar o de la persona con discapacidad?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Se desatienden otros miembros de la familia ○ Es compatible con la realización de otras tareas del hogar ○ Forma parte de las tareas cotidianas del hogar ○ Otras (indicar cómo)
<p>28. ¿Cómo se distribuyen las tareas los miembros del equipo de evaluación de la calidad?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Hacen todo entre todos los miembros del equipo de evaluación de la calidad ○ Hay un representante por cada área (independientemente del colectivo) ○ En cada tarea participa al menos un representante de cada colectivo ○ Otras (indicar cómo) 	
<p>29. ¿Con qué frecuencia se llevan a cabo las reuniones del equipo?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 1 vez a la semana ○ Cada 15 días ○ 1 vez al mes ○ Otras (indicar con qué frecuencia) 	
<p><i>Comentarios</i></p>	

Requisitos de acreditación
<p>30. ¿Considera adecuado el tiempo que transcurre desde que se solicita entrar en el Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS hasta que se dan los primeros pasos (formación, selección del equipo de autoevaluación...)?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> No (indicar, desde tu punto de vista, cuál sería el tiempo oportuno)
<p>31. ¿Los criterios de acceso a las etapas de Compromiso y Despliegue son fácilmente alcanzables en el tiempo que estipula el Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> No (indicar el tiempo necesario)
<p>32. ¿Considera que los criterios de acceso a la etapa de Compromiso supone una exigencia muy alta para su entidad?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Si (indicar por qué) <input type="radio"/> No
<p>33. ¿Considera que los criterios de acceso a la etapa de Despliegue supone una exigencia muy alta para su entidad?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Si (indicar por qué) <input type="radio"/> No
<p>34. De los requisitos de acreditación a las etapas de Compromiso y Despliegue, señale los que no considere necesarios:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Cumplir los criterios de acceso a la etapa <input type="radio"/> Realizar la autoevaluación <input type="radio"/> Realizar un Plan de Mejora <input type="radio"/> Acta de aprobación formal del compromiso de ejecución del plan de mejora <input type="radio"/> Hacer público en la entidad el informe de autoevaluación y el plan de mejora <input type="radio"/> Enviar documentación a FEAPS <input type="radio"/> Solicitud por parte de FEAPS de cualquier otra información necesaria
<p>35. De los criterios de acceso a la etapa de Despliegue, señale si hay alguno que no considere necesario:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Cumplir con los criterios de acceso de la etapa de compromiso <input type="radio"/> Que al menos el 50% de los usuarios tengan un plan individual de apoyos <input type="radio"/> Que al menos el 50% de los directivos hayan realizado un curso de formación de directivos <input type="radio"/> Compromiso de colaboración de la entidad con su federación para facilitar los datos necesarios para la planificación de políticas de FEAPS <input type="radio"/> Tener una carta de derechos y deberes en todos los servicios <input type="radio"/> Tener un sistema de quejas y reclamaciones en todos los servicios <input type="radio"/> Realizar encuestas periódicas de satisfacción
<p>36. Señale qué otros criterios faltarían o habría que incluir, o si modificaría alguno de los actuales</p>
<i>Comentarios</i>

Valoración
<p>37. ¿Cómo se está viviendo el proceso de evaluación de la calidad en la Asociación?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Como un trámite que hay que cumplir <input type="radio"/> Como una obligación <input type="radio"/> Como algo que va a beneficiar al centro <input type="radio"/> Otras (indicar cuáles)
<p>38. ¿Qué sentimientos o actitudes hay ante el proceso?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Ilusión y motivación <input type="radio"/> Confianza <input type="radio"/> Miedo <input type="radio"/> Inseguridad <input type="radio"/> Otros (indicar cuáles)
<p>39. ¿Está satisfecho con el trabajo realizado hasta el momento?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> No (indicar por qué)
<p>40. ¿En algún momento ha considerado abandonar el proceso?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Si (indicar por qué) <input type="radio"/> No
<p>41. ¿Qué ha supuesto para usted participar en el sistema de autoevaluación?</p>
<p><i>Profesionales:</i></p>
<p><i>Familiares:</i></p>
<p><i>Personas con discapacidad:</i></p>
<p>42. ¿Qué iniciativas surgen o han surgido a partir de aquí, es decir, qué cambios se han hecho o van a hacer como resultado de la evaluación?</p>
<p>43. Tal y como está planteado el Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS y con el trabajo realizado hasta el momento, ¿cree que es la forma más eficaz para recoger la información necesaria y alcanzar sus objetivos de mejorar la calidad de vida, calidad en la gestión y ética?</p>
<p><i>Comentarios</i></p>
<p>¡¡MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!!</p>

CAMBIOS EN LAS ORGANIZACIONES PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. NUESTRA EXPERIENCIA EN APROSUB

JUAN ANTONIO GONZÁLEZ AGUILAR
APROSUB

INTRODUCCIÓN

A lo largo de los últimos años Aprosub (Asociación en favor de las personas con discapacidad intelectual de Córdoba) ha apostado por ir desarrollando un nuevo modelo de organización, un modelo que impulse de forma clara acciones orientadas a alcanzar la misión que nuestra organización tiene planteada: “Mejorar la Calidad de Vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familiares, facilitando y proporcionando los apoyos individuales necesarios en un marco que promueva el ejercicio de sus derechos”.

Aprosub es una organización que inicia su andadura en los primeros años de la década de los 70 y presta sus servicios en diferentes poblaciones de la provincia de Córdoba, incluyendo la capital. En la actualidad atiende en los diferentes servicios a más de 650 personas con discapacidad intelectual contando con 280 profesionales.

A lo largo de estos cuarenta años de funcionamiento las etapas pasadas han sido muy diferentes, orientadas por distintos enfoques que han ido desde la protección hasta modelos inclusivos. Y es precisamente la perspectiva de estos modelos basados en Calidad de Vida, Autodeterminación, Derechos... lo que está impulsando el nuevo giro de Aprosub como organización.

El trabajo desarrollado se ha centrado en dos líneas fundamentalmente: cambios organizacionales y desarrollo técnico. La Junta Directiva de la entidad apuesta por un nuevo modelo de organización impulsando los cambios necesarios a nivel interno (de la propia Junta) y planteando las nuevas líneas de desarrollo a las áreas técnicas y de gestión. Se hace hincapié especialmente en generar cambios relacionados con el cambio de cultura de la entidad, en base al paradigma de los apoyos, Calidad de Vida, Ética y modelos de mejora de la gestión.

Así, hemos planteado líneas de trabajo orientadas a dos niveles fundamentales: centradas en la organización y centradas en el desarrollo técnico.

A. Centrados en la Organización

- Diseño de una estructura eficaz y compartida que impulse el desarrollo de la organización.

- Implantación de un sistema de calidad que asegure que nuestras acciones están dirigidas (y consiguén) a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.
- B. Centrado en el desarrollo técnico
- Desarrollar una estructura técnica que permita compartir líneas y estrategias de intervención.
 - Planificar y desarrollar toda la actividad técnica desde el paradigma de Calidad de Vida.
 - Utilización de herramientas y estrategias basadas en el paradigma anterior como puede ser la Planificación centrada en la persona, Apoyo Conductual positivo, Comunicación total, etc.

NUESTROS REFERENTES

Antes de adentrarnos en el trabajo desarrollado en nuestra entidad, nos gustaría hacer un pequeño recorrido por aquellos marcos teóricos que nos han ido orientado en este camino.

Las organizaciones como sistemas

La Teoría General de Sistemas fue concebida por Bertalanffy en la década de los cuarenta, con la intención de aportar un modelo que ayudase a conceptualizar aquellos fenómenos que la ciencia clásica no explicaba, debido fundamentalmente al reduccionismo mecanicista en el que se movía. Desde el punto de vista mecanicista el objeto de estudio se iba seccionando en partes cada vez más pequeñas, mientras que desde la teoría de sistemas la realidad se observaba como estructuras cada vez mayores e interrelacionadas. Esta teoría aporta un marco unificador tanto para las ciencias naturales como para las sociales, que necesitaban emplear conceptos tales como “organización”, “totalidad”, “globalidad”... Aporta un cambio significativo de enfoque pasando de lo lineal a lo circular y de lo individual a lo grupal.

Así podríamos definir como sistema a un “conjunto organizado de cosas o partes interactuantes e interdependientes, que se relacionan formando un todo unitario y complejo”.

En cualquier sistema podemos identificar los siguientes componentes básicos:

- Entradas: Las entradas son los ingresos del sistema. Estos pueden ser recursos materiales, recursos humanos o información.
- Procesos: Es lo que transforma una entrada en salida. Puede ser una máquina, un individuo, una tarea realizada por alguien....
- Salidas: son el resultado de procesar las entradas.

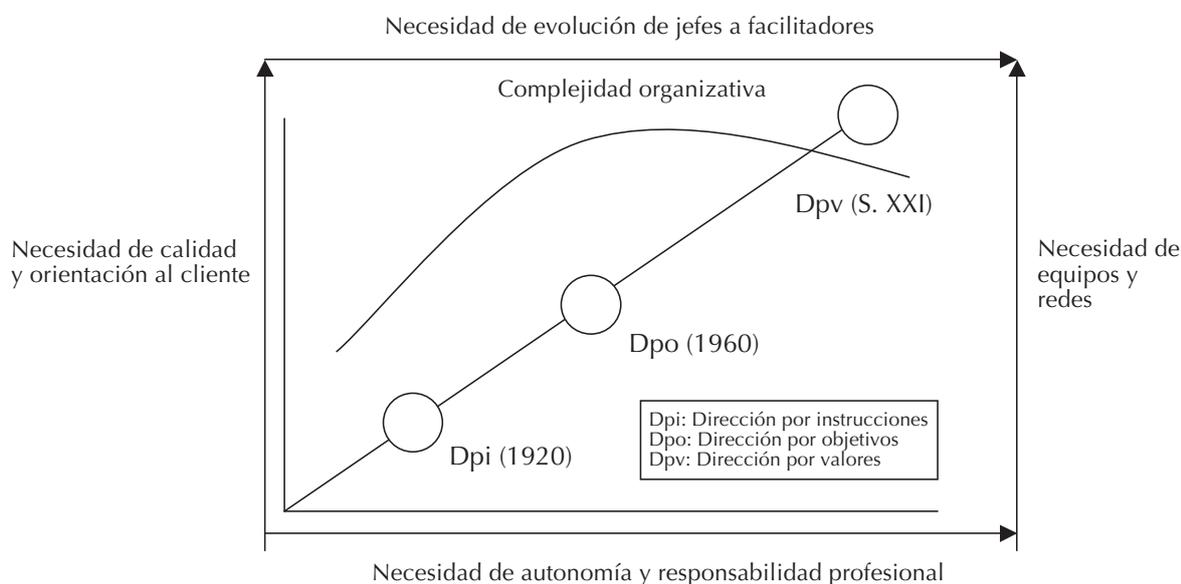
De la misma manera podemos identificar dos leyes fundamentales que afectan a los sistemas. Por una parte estaría la homeostasis o negentropía, ésta sería definida como la fuerza que tiende a mantener el equilibrio en el sistema y mejorar su orden de acuerdo al entorno en el que el sistema se encuentra. En contraposición a la homeostasis identificamos la entropía, procesos que llevan a la desorganización del sistema produciendo una importante pérdida de energía y llevando al sistema a su desaparición.

Debemos tener en cuenta que los sistemas dependiendo de la relación que mantienen con el contexto se pueden dividir en abiertos y cerrados. Los primeros se caracterizarían por estar en contacto permanente con el entorno, intercambiando información y energía.

Mientras que los segundos, tienen poco contacto con su contexto, existe poco intercambio, lo que les lleva a un alto consumo de energía interna.

Teniendo en cuenta lo anterior podemos identificar cualquier organización como un sistema que se desarrolla en un contexto determinado y que en función de cómo se ajusta a este podrá ir dando las respuestas necesarias. En el caso de nuestras entidades se tienen que ajustar a los cambios que se están produciendo en el contexto, como pueden ser los cambios de paradigma o los modelos de gestión. Y por otra parte estar atentos a los que no se producen, como puede ser cierto inmovilismo social, para ser generadoras de cambio. Vamos a ver a continuación cómo han evolucionado las organizaciones y cómo pueden ir afrontando cambios en los contextos.

Siguiendo a Salvador García (2003) podríamos identificar la evolución de las organizaciones atendiendo a los estilos directivos imperantes en cada momento.



En el gráfico anterior podemos ver cómo han ido evolucionando las organizaciones y qué nuevas necesidades han surgido. Estos cambios se han ido produciendo en cuatro dimensiones:

1. Evolución del concepto "jefe": Aparece una figura más preocupada de liderar y apoyar los cambios que un controlador. Sus objetivos tienen que ver más con liderar, ilusionar, crear y formar parte de equipos que con ordenar, controlar, fiscalizar, etc.
2. Orientación al cliente: Ya no se trata de producir, ni siquiera de producir "lo mejor", sino de que el cliente llegue a estar satisfecho con lo que le ofrece la organización.
3. Autonomía y responsabilidad profesional: los nuevos profesionales ya no serán meros ejecutores de órdenes, sino que son actores importantes en el desarrollo de la organización, con criterios propios y responsabilidad para su ejercicio. Esto también implicará un cambio de rol en los responsables de la organización, como hemos visto en el punto uno.

4. Nuevas estructuras organizativas: las nuevas organizaciones se conciben desde un plano más horizontal, menos jerárquico. El desarrollo de equipos de trabajo y de redes que den apoyo a los profesionales se concibe como un elemento primordial para la evolución de la organización.

Teniendo en cuenta estas cuatro dimensiones y la teoría general de sistemas, veremos a continuación aquellos aspectos más relevantes del desarrollo de las organizaciones.

Beckard (1969) define el D.O. como “un esfuerzo planeado que abarca toda la organización, administrado desde arriba, para aumentar la eficacia y la salud de la organización, a través de intervenciones planeadas en los procesos organizacionales, usando conocimientos de la ciencia del comportamiento”.

Para Bennis (1969) “una respuesta al cambio, una compleja estrategia educacional con la finalidad de cambiar las creencias, actitudes, valores y estructura de las organizaciones, de modo que éstas puedan adaptarse mejor a nuevas tecnologías, nuevos mercados y nuevos desafíos, y al aturdidor ritmo de los propios cambios”.

Blake y Mouton (1969) lo definen como un plan con conceptos y estrategias, tácticas y técnicas para sacar a una corporación de una situación que constituye una excelencia.

Gordon Lippitt (1969) caracteriza el desarrollo organizativo como “el fortalecimiento de aquellos procesos humanos dentro de las organizaciones que mejoran el funcionamiento del sistema orgánico para alcanzar sus objetivos”.

Según Hornstein, Burke (1971) es “un proceso de creación de una cultura que institucionalice el uso de diversas tecnologías sociales para regular el diagnóstico y cambio de comportamiento, entre personas, entre grupos, especialmente los comportamientos relacionados con la toma de decisiones, la comunicación y la planeación en la organización”.

Friedlander y Brown (1974) lo presentan como una metodología “para facilitar cambios y desarrollo: en las personas, en tecnologías y en procesos y estructuras organizacionales”.

De acuerdo con Schumuck y Miles (1971) se puede definir como “un esfuerzo planeado y sustentado para aplicar la ciencia del comportamiento al perfeccionamiento de un sistema, utilizando métodos auto analíticos y de reflexión”.

Y finalmente Bennis, uno de los principales iniciadores de esta actividad, enuncia la siguiente definición: “Desarrollo Organizacional (DO) es una respuesta al cambio, una compleja estrategia educativa cuya finalidad es cambiar las creencias, actitudes, valores y estructura de las organizaciones, en tal forma que éstas puedan adaptarse mejor a nuevas tecnologías, mercados y retos, así como al ritmo vertiginoso del cambio mismo”.

La mayoría de estas definiciones recogen aspectos comunes como estrategias, mejora, apoyo al cambio, salud organizacional, etc., que nos indican sobre todo una forma diferente de entender las organizaciones y una posibilidad de ofrecer respuestas desde el conocimiento del entorno en el que éstas se encuentran. El cambio planificado formaría parte de aquellas organizaciones concebidas como sistemas abiertos y poco entrópicas. Lo que les permite un mejor aprovechamiento de sus energías. Obteniendo, por tanto, mejores resultados y mayores posibilidades de futuro. Así, el desarrollo organizacional se ha convertido en la principal herramienta para generar cambios en las organizaciones actuales. O mejor dicho, de generar mejoras.

Cuando hablamos de cambio organizacional nos podemos referir a elaborar y conseguir objetivos como los siguientes:

- Aumentar el nivel de confianza y apoyo entre los miembros de la organización.

- Aumentar el nivel de confrontación de los problemas.
- Complementar la autoridad asignada al rol con la autoridad basada en el conocimiento y la habilidad.
- Aumentar la apertura de comunicaciones en sentido lateral, vertical y diagonal.
- Aumentar el nivel de entusiasmo y satisfacción personal dentro de la organización.
- Aumentar el nivel de responsabilidad personal y grupal para planificar e implementar programas.

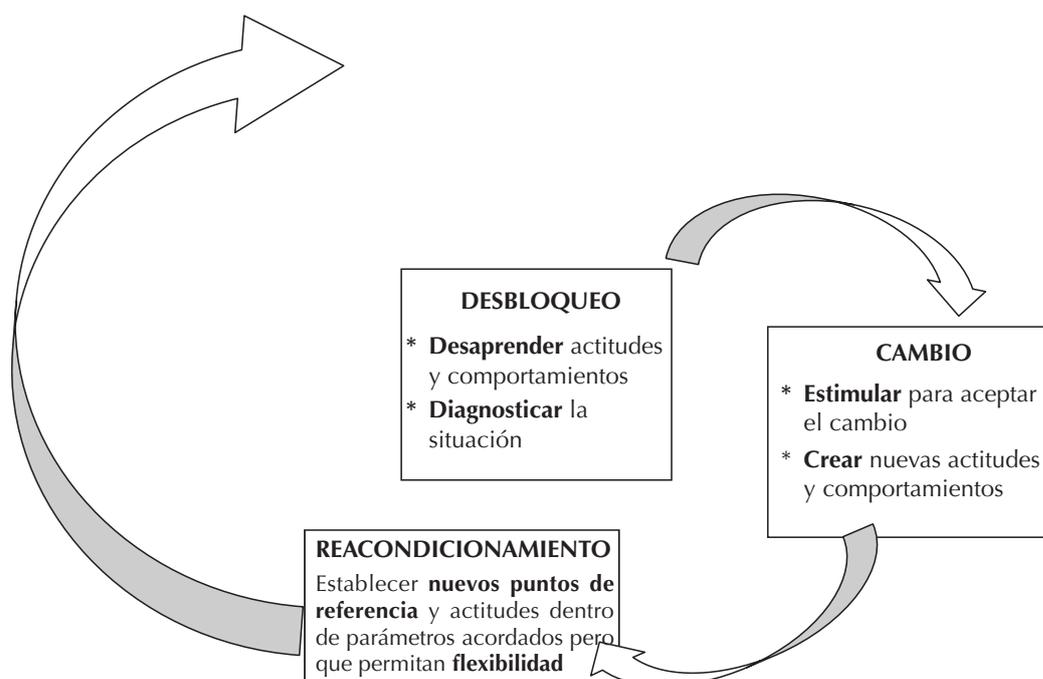
(Tomados de Juan J. Lacasta, Feaps)

Estos objetivos están planteados sobre la base de la importancia que supone para una organización las personas que la componen. Y dependiendo de “lo mejor” que estas personas se encuentren en su empleo individualmente, mejor será el desarrollo común. Como se decía con anterioridad, los profesionales son el mayor valor de cualquier organización.

En ocasiones, en bastantes ocasiones, se suele pedir a los diferentes profesionales, “esfuerzos” para mejorar o conseguir algún objetivo, individual o grupal. Pero, ¿esa petición está basada en elementos comunes?, ¿qué puede ayudar a que los diferentes miembros se sientan partícipes de un mismo objetivo? Probablemente, como manifiesta Salvador García “los valores tienen una especial potencia para dar sentido y encauzar los esfuerzos humanos, tanto a nivel personal como a nivel de empresa”.

Los valores nos permiten, partiendo de la realidad inmediata, ver un futuro ideal. Nos permite ser capaces de imaginar un futuro mejor y cuáles pueden ser las bases existenciales de ese futuro, por tanto son uno de los motores principales para generar mejoras, tanto a nivel personal como de una organización.

Por último tenemos que tener en cuenta que cuando iniciamos un camino hacia la mejora estamos poniendo en marcha un modelo en espiral, basado en la evaluación continua y en ofrecer respuestas a dicha evaluación, siguiendo un esquema similar al siguiente:



La concepción de la organización como un sistema, y mejor aún como un sistema abierto, basado en valores y con mecanismos de mejora como el desarrollo organizacional, nos situará en el contexto idóneo para iniciar aquellos cambios necesarios en nuestras organizaciones, que pueden ir desde la mejora de procedimientos a cambios profundos que impulsan el cambio de cultura organizacional.

Calidad de Vida y Autodeterminación

El otro gran referente para el cambio han sido dos conceptos que consideramos clave en relación con las personas con discapacidad intelectual: Calidad de Vida y Autodeterminación.

Quizás, últimamente, estemos muy habituados a hablar o a oír hablar de conceptos como Calidad o Calidad de Vida, puede que tanto que estén a punto de perder su auténtico valor. En un contexto social como en el que vivimos, en el que los sistemas de comunicación y transmisión de la información son tan sofisticados y rápidos, parece que no queda lugar para los contenidos, o quizás mejor dicho, para el análisis de los contenidos y las implicaciones que estos pueden tener para cualquiera de nosotros. Las palabras parecen que se han convertido en un elemento más de consumo, en una moda en la que dependiendo de la tendencia usamos unas más que otras pero sin prestar demasiada atención a lo que significan y las implicaciones que pueden tener. Concretamente, expresiones como “Calidad de Vida” son hoy de uso común, en la mayoría de los casos como expresión reduccionista de tener más o disfrutar de más tiempo libre, que en el fondo también parece que se reduce a tener más. Pero si nos paramos un poco a pensar sobre ello y analizar que componentes puede tener la expresión podríamos llevarnos alguna que otra sorpresa.

En las próximas páginas revisaremos uno de los modelos teóricos que plantean el concepto de Calidad de Vida, el propuesto por Robert L. Schalock y Miguel A. Verdugo. Y realizaremos una aproximación a las implicaciones que dicho concepto puede tener para las personas con discapacidad intelectual, sus familias, profesionales, organizaciones y servicios.

Los autores anteriormente mencionados nos plantean que pueden existir más de cien definiciones del término “Calidad de Vida” según recogen de Cummins (1996). Por lo que su planteamiento es intentar hacer “una descripción operativa del término y de su significado” (Schalock y Verdugo, 2003). Para ello nos plantean un análisis semántico del término atendiendo a las dos palabras que lo componen: por una parte observaríamos “Calidad” como referencia a la excelencia. A todo aquello que puede ser considerado por una persona como “bueno” o “deseable”. Por otra parte observamos “Vida”, referido a lo “humano” o aspectos esenciales de la persona. Desde este punto de vista podríamos considerar la “Calidad de Vida” como lo mejor que una persona puede esperar para sí mismo o para los demás.

A partir de aquí podríamos plantearnos una de las dudas que desde los comienzos de la psicología asalta a los profesionales y que en este caso no iba a ser una excepción. ¿La Calidad de Vida se entiende como “algo interno” inherente sólo al sujeto o está influenciado de forma importante por factores externos? Podemos encontrar autores que defienden ambas posiciones. Edgerton (1996) sugiere que los factores que rodean a la persona son menos importantes que los referidos a la personalidad del individuo para generar una sensación de bienestar. En sentido contrario, autores como Schalock, resaltan el papel del ambiente y la intervención sobre éstos para mejorar la Calidad de Vida de los individuos. Pero, como también ha ocurrido a lo largo de la historia, el término Calidad de Vida hay que entenderlo desde una perspectiva integradora, en la que se contemplen los componentes internos, pero sin dejar de lado la fuerte influencia que los contextos pueden tener en los individuos. Hasta el punto que la misma persona en contextos diferentes podría tener percepciones diferentes sobre su Calidad de Vida.

Las dificultades para definir el significado exacto de Calidad de Vida han llevado a los autores a realizar una concreción en dimensiones e indicadores más que a proponer una definición al uso. Desde nuestro punto de vista esto aporta una ventaja en cuanto a tener una visión global y concreta de lo que puede significar. Es decir, apuestan por centrarse más en su significado que en su definición.

A la hora de definir dimensiones e indicadores se nos plantea una cuestión similar a la expuesta en líneas anteriores, ¿en qué términos hablaríamos de los indicadores?, ¿serían aspectos objetivos o subjetivos?. Esto ha planteado un interesante debate entre diferentes autores. En algunos casos parece que la correlación entre indicadores objetivos y subjetivos es bastante baja como defienden Parmenter y Donnelly (1997). A pesar de ello parece que en la actualidad los autores admiten la inclusión de indicadores subjetivos como algo fundamental. En este sentido, en un esfuerzo por avanzar en la controversia objetivo versus subjetivo, Schalock propuso alcanzar un consenso en dimensiones e indicadores que pueden ser considerados fundamentales.

Atendiendo lo anterior veamos el siguiente cuadro que recoge diferentes dimensiones claves del constructo Calidad de Vida, tomado de Schalock y Verdugo (2003).

Dimensiones prototípicas de Calidad de Vida	
Investigador	Dimensiones Clave
Flanigan (1982)	Bienestar físico y material Relaciones con otras personas Actividades sociales, comunitarias y cívicas Desarrollo y logro personal Ocio
Organización Mundial de la Salud (WHO, 1997)	Salud física Psicológica Nivel de independencia Relaciones sociales Entorno Espiritualidad: religión, creencias personales
Cummins (1996)	Bienestar material Salud Productividad Intimidad Seguridad Lugar en la comunidad Bienestar emocional
Felce (1997)	Bienestar físico Bienestar material Bienestar social Bienestar relativo a la productividad Bienestar emocional Bienestar referido a los derechos o aspectos cívicos
Schalock (1996b, 2000)	Bienestar emocional Relaciones interpersonales Bienestar material Desarrollo personal Bienestar físico Autodeterminación Inclusión social Derechos

(Tomado de *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Schalock y Verdugo, 2003)

La incorporación del concepto de Calidad de Vida abre una nueva ventana desde la que mirar las propuestas de intervenciones y la prestación de apoyos concretos a las personas con discapacidad intelectual. Permitirá la transformación de programas o servicios de una forma radical, ya que los objetivos cambiarán drásticamente, pasando de una valoración en la consecución de logros en habilidades a una valoración en términos de Calidad de Vida.

Como decíamos antes, hablar de “Vida” significa hablar de personas, de todo aquello que tiene que ver con lo humano, por tanto desde un punto de vista de las intervenciones profesionales significa poner en primer lugar a la persona y no al programa, servicio, etc. Por otra parte también hablamos de “Calidad”, es decir de lo “bien” que hay que hacer las cosas. Por tanto aplicar este concepto al ámbito de las personas con discapacidad intelectual significa que tocará de forma muy importante aspectos del desarrollo organizacional.

Según Schalock y Verdugo, el constructo “Calidad de Vida” está compuesto por las siguientes ocho dimensiones: Bienestar Material, Bienestar Emocional, Bienestar Físico, Autodeterminación, Derechos, Relaciones Interpersonales, Desarrollo Personal e Inclusión Social. Sin perder de vista la importancia de todas las dimensiones, entendemos que hay dos de ellas que pueden tener un peso específico determinante en la evaluación de Calidad de Vida. Estas serían Autodeterminación y Derechos. Incluso afinando un poco más, nos atreveríamos a decir que Autodeterminación es la dimensión fundamental del constructo, ya que es la que indica que todas las demás están o no provocadas o dirigidas por la persona. A continuación profundizaremos algo más en estas dos dimensiones y qué implicaciones están suponiendo para profesionales y personas con discapacidad intelectual.

Al igual que ocurre con términos como Calidad o Calidad de Vida corremos el riesgo con el término “Autodeterminación”, ya que de usarlo alegremente puede ir perdiendo su valor y contenido. Pero si se usa de forma rigurosa y atendiendo a todas las implicaciones teóricas y filosóficas que tiene puede convertirse en uno de los pilares más importantes para generar una nueva forma de entender a las personas con discapacidad intelectual.

Definir autodeterminación no es tarea fácil sin ocasionar confusiones o exageraciones.

La autodeterminación se refiere según Wehmeyer a “las capacidades y actitudes requeridas para que uno actúe como el principal agente causal en su propia vida, así como para realizar elecciones con respecto a las propias acciones, libre de interferencias o influencias externas indebidas”, es decir que “la persona sea el director de su propia vida, en lugar de ser dirigidos por otros” (Wehmeyer, 1996).

Quedaría claro con estas ideas que estaríamos ante un planteamiento que revoluciona los enfoques de trabajo y sociales de cara a las personas con discapacidad intelectual. Pasaríamos de sistemas de protección externa, y exagerados, a mecanismos que promuevan la participación al máximo nivel de las personas con discapacidad. Pero, ¿es un planteamiento tan novedoso? Y si no lo fuese ¿qué ha ocurrido? A la primera pregunta la respuesta es bastante fácil, estos planteamientos no son novedosos, ya que podemos encontrar referencias como las siguientes:

“.....Los subnormales reemplazan en el sentimiento compasivo popular a los antiguos pobres, que ahora no quieren ya protección sino **autodeterminación**. ¿No nos estamos equivocando de siglo?”

(Editorial, Siglo Cero (27), 1973)

“.....La gran lección de estos clubs es la demostrada capacidad de iniciativa, responsabilidad y **autodeterminación** de los débiles mentales.....”

(Editorial, Siglo Cero (29), 1975)

Lo que ya no parece tan fácil es encontrar una respuesta a la segunda pregunta. Y quizás, esto sea, porque no haya una única respuesta, sino gran multitud de factores que han permitido que se hayan perdido grandes oportunidades para las personas con discapacidad intelectual en los últimos treinta o cuarenta años. Estos factores los podemos encontrar en situaciones sociales y políticas, familiares, profesionales, falta de financiación, y un largo etcétera. Pero como dice la frase: "la queja es el lenguaje de la derrota" y ahora no es tiempo de quejarnos de lo que pudo ser y no fue sino de ver que significa autodeterminación hoy para las personas con discapacidad intelectual y qué futuro se avista.

Si contemplamos las actuaciones bajo un nuevo paraguas, compuesto por el paradigma de los apoyos, el constructo de Calidad de Vida, destacando la autodeterminación y los derechos, significará que hemos pasado de hablar de discapacidades o discapacitados a hablar de "CIUDADANOS".

Para Hulburn (2003) la Planificación Centrada en la Persona (PCP) es una mezcla de ideología y estrategia. Ya que por una parte está al servicio del desarrollo de la autodeterminación como filosofía. Y por otra es un enfoque práctico y metodológico que permite que la persona con discapacidad intelectual seleccione los objetivos que quiere alcanzar y cumplir, con el apoyo de un grupo o red adecuado. De esta manera el principal objetivo de esta metodología sería asegurar que la persona con discapacidad intelectual formule metas u objetivos que tengan sentido para ella. Para cumplir con este objetivo la PCP debe ser suficientemente flexible para adaptarse a los cambios que puedan surgir. Por otra parte es participada por diferentes personas cercanas a la persona con discapacidad, pero teniendo claro que el plan es para ésta.

Podríamos concluir sobre la PCP, que es una metodología coherente con los principios de autodeterminación y derechos. Que permite la participación de diferentes personas relevantes pero que mantienen como objetivo las metas de la persona con discapacidad intelectual. Que el plan final surge de un proceso de negociación en el que se valoran todas las posibilidades respetando los intereses del protagonista.

Como hemos comentado "derechos" es la otra gran dimensión del constructo Calidad de Vida. El poder ejercitar nuestros derechos es lo que nos permite ir avanzando en nuestro estatus de ciudadano. En el caso de las personas con discapacidad intelectual la primera cuestión es poder alcanzar el estatus de adulto, que nos permite la independencia para ejercitar nuestros derechos de forma autónoma, ya que se supone que en etapas anteriores el ejercicio de derechos está tutelado por nuestros padres o adultos de referencia, que paulatinamente van cediendo el control a favor del nuevo adulto. Este proceso evolutivo no suele estar presente en las personas con discapacidad intelectual que ven como pasan los años pero no llega la adultez.

Teniendo en cuenta lo anterior, el trabajo relacionado con la ejercitación de derechos es fundamental. Los profesionales debemos incorporar estos planteamientos desde las primeras etapas del ciclo vital de la persona con discapacidad y de las etapas del ciclo vital de la familia, de forma que se produzcan los pasos necesarios hacia la vida adulta. Pero esto no quiere decir que no se pueda hacer nada de cara a los adultos con los que no se podrá volver a su infancia, sino todo lo contrario, habrá que desarrollar estrategias globales de intervención a todos los niveles: individuales, familiares, organizacionales y sociales que permitan la ejercitación de derechos. En este sentido los avances están siendo importantes aunque quizás nos falte cierta determinación y un posicionamiento profesional claro, menos ambiguo, ya que parece que a nivel teórico está incorporado, pero en la práctica diaria de los servicios no se ve reflejado. Y aunque esta pueda ser la realidad más extendida, también es cierto que existen grandes impulsos en sentido contrario, como lo demuestra la ponencia realizada por

Félix Arregi, de la entidad Gautena, en el III Encuentro de Buenas Prácticas de Calidad Feaps (Compartiendo Modelo) celebrado en Bilbao en Noviembre de 2006, en el que se muestra como poner en funcionamiento mecanismos que salvaguardan los derechos de las personas con discapacidad intelectual.

LA PRÁCTICA EN APROSUB

La idea central del trabajo desarrollado en los últimos años en Aprosub y reflejado al inicio de este documento: “poner de relieve la importancia de los cambios organizacionales, especialmente los relacionados con el cambio de cultura de las entidades de atención a personas con discapacidad intelectual en base al paradigma de los apoyos, Calidad de Vida, Ética y modelos de mejora de la gestión” la hemos traducido en una serie de objetivos o aspectos concretos:

1. Mejorar la Calidad de los servicios que presta APROSUB:

- a) Mejorar nuestra estructura y procedimientos.
- b) Incorporar sistemas para la mejora de la Calidad en Aprosub.

Para alcanzar esta meta nos propusimos desarrollar distintas acciones en relación con las personas, organización y desarrollo técnico:

A. En cuanto a las personas con discapacidad, entendíamos que había que asegurar algunos aspectos que considerábamos de vital importancia:

- Asegurar una buena acogida e incorporación a la organización de los nuevos clientes.
- Promover la participación y representación de las personas con discapacidad intelectual en la organización en nuestra organización.
- Asegurar la evaluación de las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual de forma individualizada con instrumentos eficaces.
- Elaboración de planes personales de apoyo contando con la participación de las personas con discapacidad.
- Impulsar el ejercicio de derechos por parte de las personas con discapacidad intelectual.

B. En cuanto a aspectos organizativos:

- Diseño de un estructura eficaz y compartida que impulse el desarrollo de la organización.
- Implantación de sistemas para la mejora de la calidad: Sistema de Evaluación de la Calidad Feaps y Sistema de Calidad de la Dirección General de Personas con Discapacidad de la Junta de Andalucía.
- Implantación de un Plan de Personas que permita la implicación y el desarrollo profesional, orientado a la misión, de los trabajadores de nuestra entidad.

C. Y en relación con el desarrollo técnico:

- Desarrollar una estructura técnica que permita compartir líneas y estrategias de intervención.
- Planificar y desarrollar toda la actividad técnica desde el paradigma de Calidad de Vida.

- Utilización de herramientas y estrategias basadas en el paradigma anterior como puede ser la Planificación centrada en la persona, Apoyo Conductual positivo, Comunicación total, etc.

¿Qué acciones hemos realizado y que resultados se han obtenido?

Aprosub ha ido cuestionando su modelo organizativo y buscando nuevas propuestas que respondiesen a una organización más moderna y eficaz. Que permitiese una mejor adaptación y respuesta a las exigencias que en la actualidad significa trabajar para personas con discapacidad intelectual.

En este sentido hemos acometido una serie de cambios estructurales que han permitido dotar de mayor agilidad a la entidad y avanzar de forma más rápida.

Veamos a continuación los principales cambios producidos:

1. Estructura Organizativa

1.1. Junta Directiva

La Junta Directiva de Aprosub, inicia y promueve los cambios que se irán produciendo. El primer paso consistió en modificar la propia estructura de la Junta Directiva. La estructura que se había tenido hasta este momento respondía a un esquema más gestor que de representación y orientación, por lo que se propone modificarla de forma que la gestión se profesionalice. Para ello desaparecen cargos que ostentaban miembros de la Junta Directiva, como responsabilidades por áreas (personal, económica, etc.) para que repercutiesen directamente sobre profesionales de la entidad. Orientándose la acción de la Junta Directiva hacia la representación social y política de la entidad, al igual que hacia el impulso del asociacionismo.

1.2. Equipo de Gestión

Desaparece la figura de la gerencia y se crea un **equipo de gestión** cuyo principal objetivo es liderar, impulsar y gestionar el despliegue del proyecto de la organización.

Está compuesto por las siguientes figuras:

- Presidencia ejecutiva: La presidencia de la entidad se convierte en ejecutiva y es el nexo de unión entre Junta Directiva y áreas profesionales. Tiene la responsabilidad de liderar el despliegue operativo del proyecto estratégico de la organización.
- Dirección Técnica: El área contempla todas aquellas actividades relacionadas con el adecuado desarrollo de los proyectos técnicos de la Entidad incluyendo áreas como: Gestión de Calidad, Gestión de proyectos, Gestión Estructura Técnica, Gestión Técnica con la Administración, Orientación Técnica de centros o Planes de formación.
- Dirección Financiera: Tendrá la responsabilidad de gestionar los ámbitos del área financiera como la Gestión contable, Gestión de proveedores, Central de compras, Administración, Gestión administrativa de personal...

1.3. Consejo de Dirección

El Consejo de Dirección se crea como órgano de toma de decisiones y de debate de la entidad. Su misión será contribuir a la toma de decisiones operativas para el buen funcionamiento y organización de la entidad. En él se debaten y plantean todos los asuntos de interés para la organización, elevándose propuestas a la Junta Directiva, cuando se requiera. El Consejo está formado por el equipo de gestión y los/as directores/as de los centros de Aprosub.

1.4. Estructura Técnica

Junto a las dos modificaciones anteriores se acomete una tercera, también de gran calado. Si las dos anteriores se centran en aspectos organizativos y económicos, ésta se centrará en el desarrollo técnico. Teniendo en cuenta que Aprosub es una entidad que presta servicios en seis poblaciones de la provincia era importante que existiese una buena coordinación técnica y que asegurásemos que las propuestas e intervenciones fuesen comunes, independientemente del lugar en el que la persona recibiese la atención.

El desarrollo de la estructura ha tenido en cuenta dos aspectos fundamentalmente: los servicios que prestamos y la estructura que teníamos para prestarlos. Atendiendo al primer aspecto entendimos que podíamos utilizar como cartera de servicios la misma que se propone desde Feaps. Sin embargo creemos que esta cartera de servicios no estaría completa si no incorporamos a ella los servicios de educación, no recogidos en la cartera de servicios propuesta por Feaps, y que entendemos forma parte de los servicios ofrecidos por Aprosub.

De esta manera nuestra cartera de servicios quedaría compuesta de la siguiente manera:

- Atención temprana
- Intermediación laboral
- Apoyo para el desarrollo profesional y social en C.E.E
- Apoyo para el desarrollo profesional y social en empresa convencional
- Apoyo a familias
- Ocupacional
- Atención de día
- Apoyo a la vida independiente
- Residencias y viviendas para personas con necesidades de apoyo intermitente
- Residencias y viviendas para personas con necesidades de apoyo extenso
- Multiprofesional de diagnóstico, seguimiento, evaluación, planificación
- Tutela
- Educación
- Servicios complementarios.

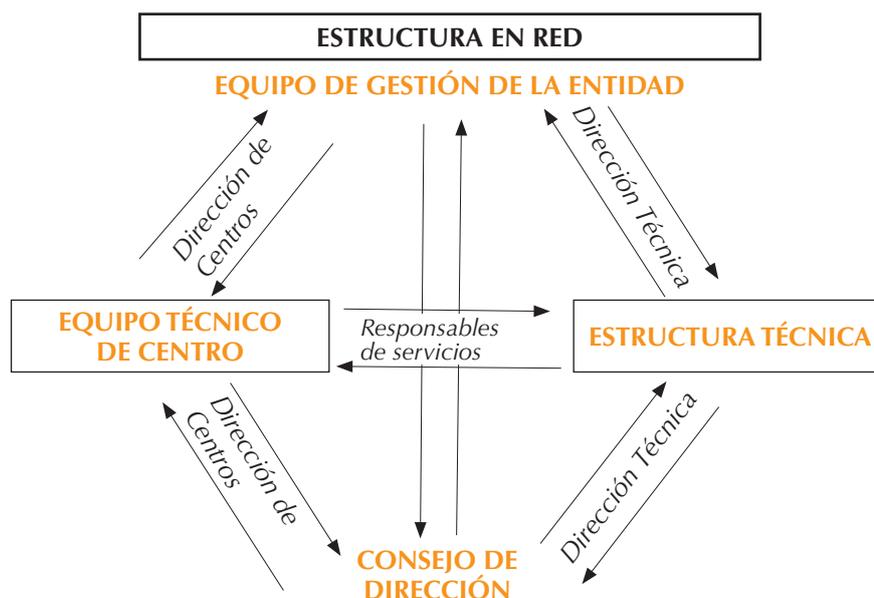
Al preguntarnos cómo podríamos mejorar la estructura técnica para que el trabajo en las áreas anteriores llegue a toda la organización y tanto dudas como avances puedan ser compartidos en un marco que de respuestas e impulse el cambio, pensamos que podría ayudarnos crear una red de equipos de trabajo en la que participasen profesionales de todos los centros de la entidad organizados por los centros de servicios o áreas de trabajo que tenemos en la actualidad (Colegios, centros ocupacionales, Unidades de estancias diurnas, Vivienda y Apoyo a la familia). Esto nos permitió en un primer momento tener una estructura claramente identificable y que entendemos nos ayudó a vertebrar la actividad técnica de la organización.

De este modo la estructura queda compuesta por seis equipos de trabajo:

1. Apoyo a la familia
2. Unidad de estancia diurna
3. Educación
4. Vida laboral (C. Ocupacional y Servicios de empleo)
5. Vivienda
6. Orientación, Valoración y Asesoramiento psicológico.

Para que el trabajo que se desarrolle en los equipos sea más eficaz en cada uno de ellos hay una persona que dinamiza el trabajo y coordina la actividad del grupo.

Igualmente, a nivel de la entidad, el trabajo es coordinado por la Dirección Técnica, funcionando también como nexo entre el Consejo de Dirección y los equipos de trabajo, facilitando de esta manera que la información fluya en ambas direcciones y permita que la actividad sea lo más dinámica posible.



2. Fuerte apuesta por la formación

En el año 2005 se inicia una fuerte apuesta por la formación en la entidad, intentando organizar planes de formación que estuviesen orientados al avance y cambio cultural de la organización. Fundamentalmente aspectos como Calidad de Vida, Autodeterminación, Derechos, Cambio organizacional, Calidad,... Pero el objetivo no sólo era la formación sino también la sensibilización hacia los cambios, ya que entendíamos que tenían que producirse por evolución más que por revolución o imposición. Además de lo anterior, queremos destacar el efecto positivo que suponen estas acciones para el impulso de las relaciones entre profesionales de la entidad, dada la dispersión geográfica de los distintos centros y servicios.

3. Plan estratégico y Calidad

Hasta este momento habíamos comenzado varios proyectos pero corríamos el riesgo de que quedasen inconexos entre sí, por lo que decidimos optar por ordenar nuestra situación en torno a nuestro primer plan estratégico, que se elaboró de forma paralela a una evaluación de Calidad Feaps, que más adelante comentaremos.

El plan se ha desarrollado con siete ejes, que entendemos dará respuesta a los distintos grupos de interés a lo largo de los próximos años. Queremos destacar que más de cien personas han contribuido a la elaboración de dicho plan: personas con discapacidad intelectual, familias, profesionales, voluntarios,...

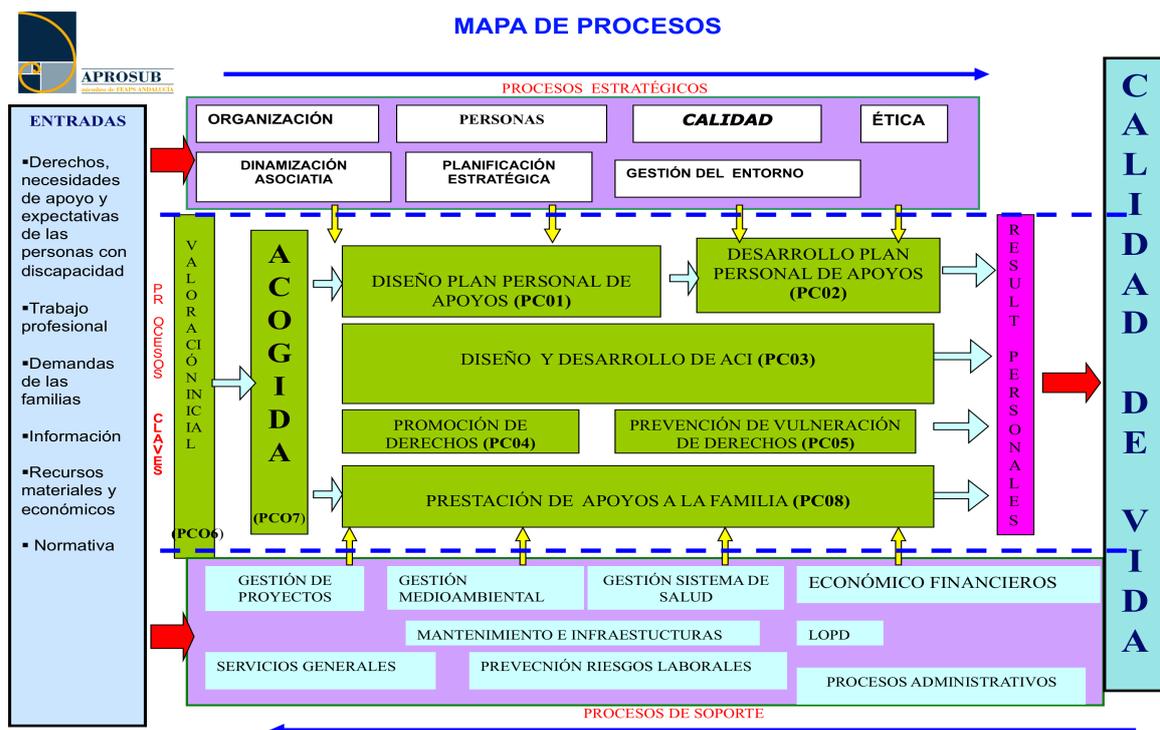
Comentábamos con anterioridad que de forma paralela, por aquello de que habíamos iniciado distintos proyectos, Aprosub estaba inmersa en el proceso de autoevaluación de Calidad Feaps, etapa Despliegue. Proceso que fue de gran importancia ya que permitió un análisis en profundidad de la organización en relación con su gestión, la ética de sus actuaciones y su orientación a la Calidad de Vida. Este proceso que se inicia en 2006 participando en el proceso de pilotaje del modelo, concluye en Septiembre de 2009 con la acreditación en la etapa de Despliegue. Aunque podríamos decir que en realidad no concluye, sino que abre las puertas para seguir avanzando y mejorando.

Siguiendo con los procesos de Calidad, la Dirección General de Personas con Discapacidad de la Junta de Andalucía, lanza un nuevo sistema para la mejora de la calidad en los centros y servicios para personas con discapacidad. Este sistema se basa en EFQM y está orientado a la gestión de los servicios. Igualmente iniciamos el proceso en el año 2009, obteniendo la certificación en 2010.

De las reflexiones compartidas (familias, personas con discapacidad, junta directiva, profesionales,..) a lo largo de los distintos proyectos surgió la necesidad de organizar toda nuestra actividad de forma clara y que estuviese orientada a nuestra misión: “Mejorar la Calidad de Vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familiares, facilitando y proporcionando los apoyos individuales necesarios en un marco que promueva el ejercicio de sus derechos”.

Para ello, y de nuevo apoyados en la estructura de red (han participado más de ochenta personas), iniciamos el planteamiento de lo que actualmente es el Mapa de Procesos de Aprosub. Entendíamos que tenía que estar orientado de forma clara a las PERSONAS. No se trataba de organizar los servicios que presta la entidad, sino de asegurar que todas las acciones están encaminadas a mejorar Calidad de Vida. Para ello, como hemos visto con anterioridad, era imprescindible que tanto la “autodeterminación” como el “ejercicio de derechos” jugasen un papel fundamental.

Teniendo en cuenta los principios anteriores diseñamos el siguiente Mapa de Procesos.



Como podemos observar en la parte correspondiente a los procesos clave, están situados todos aquellos procesos orientados a las personas o a las familias, no aparecen servicios o centros, sino acciones que entendemos que pueden impulsar la mejora de la Calidad de Vida.

Los procesos, Plan Personal de Apoyos y Desarrollo del Plan Personal de Apoyos, están basados en la metodología de la planificación centrada en la persona, y aunque no responde a lo que podríamos entender como estrategias ortodoxas de la metodología, contempla todo un conjunto de acciones basadas en autodeterminación y participación de las personas, elaborándose planes propios basados en metas o deseos personales.

Como muestra del planteamiento incluimos alguno de los pasos del procedimiento:

2	Primera sesión	<p>La persona con discapacidad planteará aquellos deseos, áreas de aprendizaje, ilusiones, metas,... que más le interesen. En el caso de que la persona necesite apoyos para poder comunicar los aspectos mencionados anteriormente, se establecerán todos los apoyos necesarios para asegurar su participación.</p> <p>En esta sesión participará el cliente, su familia y el/la Responsable Técnico. Se llevará a cabo en un entorno de reunión cálido y confortable.</p> <p>En todo momento, en esta primera sesión se asegurará el compromiso por parte de la familia o tutores legales y del Servicio para prestar los apoyos necesarios en los ámbitos de interés acordados.</p>
6	Evaluación y seguimiento	<p>Cada seis meses se realizará un seguimiento del cumplimiento de los acuerdos establecidos basándose en los registros elaborados para tal fin. En esta evaluación participará la persona con discapacidad intelectual, la familia y profesionales. Igualmente se realizarán propuestas de mejora o la incorporación de nuevas áreas. Tanto el resultado de la evaluación como las propuestas quedarán recogidas en un documento.</p>

Estos procesos se complementan con otros que se centran en los derechos de las personas con discapacidad intelectual: Promoción de Derechos y Prevención de Vulneración de Derechos. Cada uno de éstos, más que procesos son macroprocesos, ya que están compuestos por subprocesos. Así tenemos:

- * Promoción de Derechos, contempla los siguientes procesos:
 - Grupos de participación: cuyo objetivo es asegurar la participación de las personas con discapacidad intelectual en el funcionamiento cotidiano del centro.
 - Grupos de autogestores.
 - Gestión de quejas, sugerencias y reclamaciones, con el objetivo de asegurar que todas las quejas y reclamaciones de las personas con discapacidad intelectual sean atendidas.
- * Prevención de Vulneración de Derechos:
 - Prevención de abusos y maltrato.
 - Apoyo conductual positivo.

Describir el mapa completo y con detalle nos llevaría demasiado tiempo y texto, pero sí queremos transmitir una idea que entendemos se recoge en la esencia del mismo, y es que

probablemente haya llegado el momento de dar un nuevo giro en nuestras prácticas organizativas, pasando de estar orientadas a centros a servicios a orientarse a personas.

El trabajo desarrollado en nuestra organización a lo largo de sus cuarenta años de existencia ha ido persiguiendo ese fin, quizás llamándolo de distintas formas a lo largo de su historia. Puede que ahora, contemos con los recursos técnicos, teóricos, económicos, culturales... para alcanzar metas que hasta hoy no hemos podido afrontar. Por tanto tenemos la responsabilidad de impulsar todos aquellos cambios en nuestras organizaciones que las lleven a convertirse en organizaciones generadoras de Calidad de Vida.

Ese es el reto.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Achilles de Faria Mello, F. (1996). Desarrollo Organizacional. Enfoque Integral. *Siglo Cero*, 163.
- García, S. y Dolan, S. (2003). *La Dirección por Valores*. Madrid: McGraw-Hill.
- Holburn (2003). Como puede la ciencia evaluar y mejorar la planificación centrada en la persona. *Siglo Cero*, 34(4), 208, 48-64.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
- Wehmeyer, M. L. (1996). Autodeterminación y Discapacidades Severas. *Siglo Cero*, 37(6), 220, 5-16.

CALIDAD DE VIDA Y MEJORA DE LA CALIDAD DESDE EL ÁMBITO DE UNA FEDERACIÓN. ELABORACIÓN DE LA HERRAMIENTA PARA LA ORIENTACIÓN Y MEJORA EN LA ENTIDAD (HOME)

CARLOS GONZÁLEZ SÁNCHEZ
FEAPS CASTILLA-LA MANCHA

Las organizaciones de servicios sociales y las ciencias sociales están llamadas a seguir intensificando sus esfuerzos para mejorar la calidad de vida de la ciudadanía con planteamientos integrados de calidad. Esta comunicación, trata sobre el concepto de calidad de vida aplicado a la mejora de la calidad en las organizaciones que pertenecen al movimiento asociativo FEAPS, en Castilla-La Mancha. También recoge cómo ofrecer apoyos desde la federación a las entidades, así como se dirige a establecer un proceso de evaluación y mejora de la calidad. Para poder llevarlo a cabo, se propone el uso de la metodología de intervención para el cambio de “survey feedback”.

En su desarrollo práctico, la investigación que aquí se presenta establece su principal apoyo en las diez estrategias de mejora de la calidad procedentes de investigaciones y experiencias previas desarrolladas por Schalock y Verdugo (2007). Las estrategias son consideradas por sus autores como determinantes para la transformación e innovación en los servicios, programas y apoyos de las organizaciones de hoy. En el proceso de elaboración y validación de la Herramienta para la Orientación y Mejora en la Entidad (HOME), ha resultado determinante la colaboración de grupos de expertos en diferentes ámbitos:

- Expertos en organizaciones (Red de Consultoría FEAPS, promociones del Máster en Consultoría y Gestión de Procesos de Desarrollo Organizativo / Universidad de Valladolid).
- Red de Calidad FEAPS (Responsables de Calidad en las federaciones autonómicas).
- Expertos en Calidad de Vida (promoción del Máster del INICO 2005/2007 de la Universidad de Salamanca y miembros de la Red de Calidad de Vida de FEAPS).

La herramienta cuenta además con una base teórica y científica fundamentada en:

- Modelo de Calidad de Vida (Schalock y Verdugo, 2003).
- Factores organizacionales que favorecen la orientación hacia resultados personales (Schalock, Gardner y Bradley, 2007).
- Estrategias para la mejora de la Calidad (Schalock y Verdugo, 2007).
- Bases de una organización FEAPS (FEAPS, 2001).

FEAPS Castilla-La Mancha (Federación de Entidades en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual de Castilla-La Mancha) ha obtenido en 2008 la Declaración de Utilidad Pública por parte del Ministerio del Interior, lo que supone un reconocimiento social de la labor de la Federación, y la posibilidad de acogerse a una serie de beneficios fiscales.

Además, cuenta con la certificación de calidad en la norma ISO 9001:2008 en la gestión de programas de acción social. FEAPS Castilla-La Mancha pertenece al movimiento asociativo FEAPS, creado hace 40 años, formado por padres, madres y familiares de personas con discapacidad intelectual, y cuenta entre sus asociados con personas y entidades colaboradoras que apoyan e impulsan sus proyectos. Es un amplio movimiento de base civil, articulado en federaciones por comunidades autónomas.

“FEAPS sueña con una sociedad en la que todas las personas con discapacidad intelectual y sus familias sean valoradas y logren ser ciudadanos plenos, participando activamente en el desarrollo del entorno en el que se encuentran, perteneciendo a redes sociales significativas y portadores de derechos como el resto de las personas” (Tamarit, 2006, p. 169).

Esta afirmación nos lleva a que las organizaciones que pertenecen al movimiento asociativo FEAPS, deben apostar por un nuevo enfoque en la prestación de los apoyos y servicios que ofrecen a las personas con discapacidad y a sus familias, lo que supone una nueva manera de gestionar las organizaciones donde los resultados medidos en las personas deben de guiar y orientar a cada una de las entidades.

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. Estamos asistiendo a un cambio en los 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 (Schalock, Gardner y Bradley 2007).

	Institucional	Integrador	En la comunidad
¿Quién lo recibe?	Paciente	Usuario	Ciudadano
¿Cómo se llama?	De cuidados	Programas	Apoyos
¿Qué se planifica?	Los cuidados	Las habilidades	El futuro
¿Quién controla la planificación?	Un profesional experto	Un equipo interdisciplinar	La propia persona con discapacidad
¿Quién toma las decisiones?	El especialista	El equipo	La persona con su círculo de apoyos
¿Qué principios guían?	Limpieza, Salud y Seguridad	Habilidades y socialización	Autodeterminación e Inclusión
¿Qué determina la calidad?	Práctica profesional / nivel de cuidados	Realización de programas y objetivos	Calidad de vida de cada persona

Tabla 1. Fases en el desarrollo de los servicios. Adaptado de Bradley, V. J. (1994)

Según esta tabla, es en la tercera fase (*“En la comunidad”*) donde los servicios son inclusivos, se desarrollan en la comunidad y los ciudadanos con discapacidad que los utilizan, tienen control en su planificación y en las decisiones que les afectan; en esta fase, el modelo orientador de la práctica es el de *calidad de vida*, con especial énfasis en la Autodeterminación individual y en la Inclusión, y el paradigma que caracteriza esta realidad es el de los Apoyos (Luckasson y cols., 2002).

El modelo de calidad de vida en las organizaciones: un elemento transformador

El concepto de calidad de vida se está utilizando cada vez más en el campo de la discapacidad intelectual como marco para el desarrollo de servicios y la evaluación de resultados personales; marco sobre el que las organizaciones de FEAPS, están apostando día a día. Últimamente el concepto de calidad de vida se ha convertido en un área de especial interés para la investigación y sobre todo, para su aplicación en los diversos ámbitos y servicios que atienden a las personas con algún tipo de discapacidad o problema de desarrollo y sus familias (Schalock y Verdugo, 2003).

La calidad de vida ha sido definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona, como la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales, como la combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir, calidad de vida definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta y, por último, como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales, pero sin olvidar tampoco aspectos que intervienen directamente con la forma de interpretar la cultura que le rodea, es decir, de todo su entorno social.

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

El diseño de un modelo de evaluación que permita a una organización o entidad reflexionar sobre sus prácticas profesionales se justifica por la necesidad de mejorar el servicio y su entorno; es decir, por la posibilidad de conseguir un buen engranaje entre las oportunidades del entorno y las necesidades específicas de los usuarios del servicio.

Una vida de calidad, está compuesta de múltiples dimensiones, por eso el modelo de calidad de vida es a su vez multidimensional y establece que a la hora de intervenir en mejorar la calidad de vida de las personas, existen ocho dimensiones que nos permiten describir todos los aspectos que son significativos para ellas y por lo tanto susceptibles de generar satisfacción y bienestar (Tabla 2). Las dimensiones de 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 (Schalock, Gardner y Bradley, 2007).

DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA
AUTODETERMINACIÓN
DERECHOS
BIENESTAR PERSONAL
BIENESTAR FÍSICO
BIENESTAR MATERIAL
DESARROLLO PERSONAL
INCLUSIÓN SOCIAL
RELACIONES INTERPERSONALES

Tabla 2. Dimensiones de Calidad de Vida. Schalock y Verdugo (2003)

Pero además, el concepto de calidad de vida es importante entenderlo desde una perspectiva ecológica y social (micro / meso y macro), lo que va a permitir una mejor comprensión de los factores que afectan a la calidad de vida de una persona, así como el ámbito de aplicación de posibles estrategias para mejorar la calidad de vida personal.

Los autores Schalock y Verdugo (2003) nos dicen que la calidad de vida debería ser vista desde esta perspectiva ecológica para describir los numerosos contextos del comportamiento humano. Sugieren tres niveles del sistema que afectan a la Calidad de Vida. Estos tres niveles, es fundamental tenerlos en cuenta para facilitar a las personas seguridad, derechos, soportes adecuados y autodeterminación:

- Microsistema o contexto social inmediato: la familia, hogar, grupo de iguales y lugar de trabajo. Afecta directamente a la vida de la persona.
- Mesosistema o vecindario comunidad, agencias de servicios y organizaciones, que afectan directamente al funcionamiento del microsistema.
- Macrosistema o los patrones culturales más amplios, tendencias socio-políticas, sistemas económicos, y otros factores relacionados con la sociedad, que afectan directamente a nuestros valores, creencias y al significado de palabras y conceptos.

La perspectiva ecológica que se ha señalado anteriormente (niveles micro, meso y macro), junto con la aplicación del concepto de calidad de vida desde las organizaciones, hace que nos situemos en el Mesosistema (que además incluye a la comunidad, los programas, la escuela, el trabajo y el vecindario). Desde esta perspectiva, son las organizaciones las que pueden emplear los resultados deseados (incluyendo resultados de calidad de vida) para guiar, controlar, valorar y en definitiva mejorar los cambios de los programas y servicios que ofrecen.

Los resultados personales se centran en el individuo así como en los factores que contribuyen al bienestar personal. Estos resultados personales son a su vez aspiraciones de calidad de vida, definidas y valoradas personalmente, y se definen dentro del contexto de dimensiones e indicadores de calidad de vida.

Por esta razón resulta tan importante emplear resultados personales (en términos de calidad de vida) desde las organizaciones, porque suponen un profundo cambio y transformación. Albrecht y Bradford (1997) sugiere que “la calidad en el siglo XXI debe comenzar por el consumidor, no por el producto tangible vendido o por el proceso laboral que lo ha creado. Es un cambio profundo en cuanto a orientación, de actividades a resultados” (p. 23).

Todo este proceso de mejora, comienza con la propia persona para la que se trabaja como informante clave, pero finaliza con la mejora de la calidad en el conjunto de la entidad.

El entorno, tiene un papel relevante en este proceso, ya que la evaluación sistemática de los resultados personales y su comparación con indicadores comunitarios de calidad de vida, aportan los datos necesarios para el análisis y su posterior aplicación al proceso de mejora de la calidad (Schalock, Gardner y Bradley, 2007).

LA ORIENTACIÓN HACIA RESULTADOS PERSONALES, COHERENTES CON EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO FEAPS

a) Factores facilitadores hacia resultados personales

La determinación de estos factores, se establece en un estudio de cinco años de duración, publicado recientemente, y que fue dirigido por William Joyce, Nitin Nohria y Bruce Robertson (2003).

En lo que estos autores denominan proyecto "Evergreen", se examinaron más de 200 prácticas de administración muy arraigadas durante el período de diez años en que estuvieron trabajando para 160 empresas. Esta investigación les permitió distinguir las prácticas de administración que realmente tenían resultados superiores. La conclusión a la que llegaron es que, sin excepciones, las empresas que superaban a sus iguales en el sector destacaban en cuatro prácticas de administración primarias: Estrategia, Ejecución, Cultura y Estructura; y que constituyen los factores que orientan a las organizaciones hacia los resultados personales (pero en total serán cinco los factores, añadiendo el Liderazgo según Schalock, Gardner y Bradley en 2007).

b) Estrategias de mejora de la calidad

En el artículo publicado por Robert L. Schalock y Miguel Ángel Verdugo (2007) en la revista *Siglo Cero*, sobre el concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual, los autores nos señalan un total de diez estrategias para la mejora de la calidad en las organizaciones (Tabla 3).

Estrategias para la mejora de la calidad
<i>Conseguir que las personas implicadas se comprometan</i>
<i>Desarrollar modelos mentales</i>
<i>Apoyar el cambio y la transformación</i>
<i>Organizar seminarios de análisis de datos</i>
<i>Crear equipos de aprendizaje</i>
<i>Inculcar un pensamiento de derecha a izquierda</i>
<i>Fomentar la redefinición de las organizaciones</i>
<i>Orientarse a la predicción de resultados</i>
<i>Establecer estándares</i>
<i>Evaluar el progreso y proporcionar feed-back</i>

Tabla 3. Estrategias de mejora y resultados esperados. El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. 2007

Conseguir que las personas implicadas se comprometan

"No basta con conocer e implementar el modelo conceptual de calidad de vida propuesto como base para la mejora de la calidad. Además, es necesario conseguir que las personas implicadas se comprometan con tres tipos de transición:

(a) el movimiento de la incertidumbre al interés, que requiere una visión, esperanza y respuestas posibles a cómo mejorar los resultados personales; (b) el movimiento del interés al compromiso, que requiere un marco conceptual de calidad de vida, apoyo institucional anticipado e implicación personal en el proceso de cambio; y (c) el movimiento del compromiso a la acción, que requiere el conocimiento de estrategias concretas, creer en el valor del cambio y desarrollar un sentido de control personal sobre los efectos del cambio” (Schallock, Verdugo, 2007, p. 25).

Desarrollar modelos mentales

“Los modelos mentales están fuertemente arraigados en hipótesis, generalizaciones y representaciones mentales que tenemos para comprender el mundo (Senge, 2006). Éstos conforman la visión y la cultura de una organización y sirven de base para la dirección, la formación de valores, el desarrollo de servicios, la evaluación de resultados y la mejora de la calidad.

En el campo de la discapacidad, son varios los modelos mentales que han inhibido el cambio históricamente. Los principales son:

(a) modelos de deficiencia, que se centran en los defectos personales más que en el potencial humano y la mejora de los factores ambientales (Devlieger et al., 2003; Schallock, 2004); (b) el excesivo énfasis en la calidad del cuidado –que se centra en el control, el poder, la salud, la seguridad, las deficiencias y la clasificación– a diferencia de la calidad de vida –que se centra en la inclusión social, autodeterminación, desarrollo personal, inclusión en la comunidad y la provisión de apoyos individualizados (de Walle et al., 2005); y (c) las organizaciones como entidades mecánicas, más que organizaciones como sistemas que se auto-organizan y refuerzan el pensamiento y la acción, la creatividad, la coordinación, el establecimiento de prioridades y los patrones de comunicación (Schallock et al., 2007).

Una estrategia esencial de mejora de la calidad es identificar y conocer estos tres modelos inhibitorios, puesto que éstos son con frecuencia los factores que limitan el cambio.

Según plantea SENGE (2006, p. 100), “para cambiar la conducta de un organización es necesario que se identifiquen y cambien los factores que la limitan y de esta forma aumentar sus capacidades”. Un aspecto adicional de esta estrategia de mejora de la calidad es hacer visibles los modelos mentales, cambiarlos y provocar los cambios dentro de una cultura que promueva la investigación y el compromiso con un modelo conceptual centrado en la calidad de vida” (Schallock y Verdugo, 2007, p. 26).

Apoyar el cambio y la transformación

“La mejora de la calidad implica el cambio y renovación en la planificación, la implementación y la evaluación de programas.

Guiar y controlar ese proceso requiere entender los cambios que están ocurriendo dentro de los programas de educación y habilitación para personas con discapacidad, así como las estrategias de dirección y gestión requeridas para adaptarse con éxito a los desafíos y oportunidades que provocan estos cambios.

Tres cambios importantes a entender son:

(a) la estructura organizativa se está volviendo cada vez menos burocrática y asociada en alguna medida con la expectativa de que la gestión conducirá a que los empleados de nivel más bajo gestionen mediante equipos de aprendizaje; (b) los procesos organizacionales están

utilizando cada vez más la planificación centrada en la persona, sistemas de información y datos internos, amplia distribución de datos de su actuación, y formación directiva ofrecida a todos los niveles de la organización; y (c) la cultura de la organización está teniendo cada vez una orientación más externa, capacitadora, decisiva, centrada en la comunidad, transparente y más tolerante al riesgo (Schalock et al., 2007).

Estos cambios requieren transformar el modo en que las organizaciones: comunican una visión común; implican a todos los interesados; animan y apoyan el dominio personal; se centran en los niveles de sistemas (micro, meso, y macro) que afectan a los individuos, las organizaciones y los sistemas; promueven un contexto comunitario para una vida de calidad; y miden resultados personales y utilizan esa información para múltiples objetivos, incluyendo la mejora de la calidad (de Walle et al., 2005; Gardner y Carran, 2005; Schalock et al., 2007; Schalock et al., en prensa) (Schalock y Verdugo, 2007, págs. 26-27).

Organizar seminarios de análisis de datos

“En muchas organizaciones se encuentran tres realidades: primero, generalmente el personal no entiende los datos y análisis de datos; en segundo lugar, la mayoría del personal los teme debido a su frecuente asociación negativa con la evaluación y sus consecuencias potenciales en relación con permisos, financiamiento, certificación o investigación; tercero, habitualmente los datos no se han manejado de forma adecuada en el pasado, lo que afecta al modo en que la organización acepta la información y en su buena voluntad de actuar de acuerdo con ella.

Por lo tanto, hemos encontrado que organizar reuniones sobre análisis de datos como estrategia de mejora de la calidad ha sido muy productivo cuando:

(a) mejoran la comprensión de conceptos y de diseños estadísticos de investigación; (b) involucran a los interesados en la generación de las preguntas de investigación/ evaluación, en la recogida de datos y en el uso de la información; (c) clarifican las preguntas que se hacen a los datos, la relación de esas preguntas con los datos analizados, y cómo los datos responden a las preguntas planteadas; (d) ayudan al personal a entender los factores del contexto que afectan a los resultados obtenidos; (e) proporcionan al personal indicaciones específicas sobre cómo se pueden utilizar los datos para mejorar resultados personales u otros indicadores de funcionamiento; (f) enfatizan que el objetivo principal de la recogida y análisis de datos consiste en mejora de la calidad no en evaluar la calidad (o la ineficacia) del programa o de los servicios proporcionados; y (g) enfatiza que cualquier evaluación representa solamente el punto de partida y que el empleo de los datos para la mejora de la calidad es un proceso continuo que requiere un compromiso a largo plazo” (Schalock y Verdugo, 2007, p. 27).

Crear equipos de aprendizaje

“Los equipos de aprendizaje se basan en el concepto de sinergia la cual se aumenta con la autodirección, estableciendo y centrándose en metas nuevas más ambiciosas, y pensando intuitivamente (y de forma creativa) sobre cuestiones complejas. Los equipos de aprendizaje: fomentan la codirección del grupo; utilizan recursos de aprendizaje tales como la investigación, la literatura, la experiencia interna y externa, los modelos de aprendizaje más relevantes, y el desarrollo profesional; integran el conocimiento, generan las posibles soluciones y coordinan las acciones; aplican las posibles soluciones; y evalúan los resultados y comparten conclusiones a partir de las soluciones ensayadas (Isaacs, 1999; Lámase, 2006)” (Schalock y Verdugo, 2007, p. 27).

Inculcar un pensamiento de derecha a izquierda

“Al contrario que en las ideas tradicionales donde los gerentes se centran en las acciones que podrían conducir a los resultados deseados, el pensamiento de derecha a izquierda requiere que se especifiquen primero los resultados deseados (Andrews, 2004; Drucker, 1994). Una vez que los resultados deseados se especifican claramente, los implicados entonces se preguntan, “¿qué se necesita en la organización o la comunidad para que estos resultados se den?”.

Los siguientes son dos ejemplos de pensamiento de derecha a izquierda: (a) “¿qué procesos (tales como planificación centrada en la persona, apoyos individualizados concretos, y adaptaciones ambientales) son necesarios para mejorar los resultados personales?” y (b) “qué factores necesitamos enfatizar –o proporcionar– para el logro de resultados personales (i.e. ¿estableciendo metas personales y determinando las necesidades concretas de apoyo basadas en un instrumento estandarizado de evaluación de necesidades)?” (Schalock y Verdugo, 2007, p. 27-28).

Fomentar la redefinición de las organizaciones

“Durante las tres últimas décadas se han producido cambios significativos en el sistema de prestación de servicios en discapacidad. El más importante ha sido el cambio desde:

(a) sistemas de ayuda pública sencillos de describir e identificar para las personas con discapacidad a redes muy complejas compuestas por niveles y tipos de proveedores, escenarios y estructuras que varían ampliamente; (b) estándares y métodos tradicionales vinculados al cumplimiento y documentación del mismo a una metodología de evaluación y mejora de la calidad; (c) programas basados en la organización a sistemas de apoyo individualizados basados en la comunidad; y (d) organizaciones como proveedoras de servicios primarios a organizaciones como puentes hacia la comunidad (Schalock et al., 2007).

Estos cambios han requerido que las organizaciones de educación y rehabilitación redefinan sus papeles y funciones en la siguiente dirección: desarrollando cooperación con otros en la comunidad; avanzando en una mentalidad de investigación y evaluación, no en una mentalidad de supervisión burocrática; desarrollando y utilizando sistemas de datos internos que proporcionen información para las prácticas basadas en la evidencia y la mejora de la calidad; usando estrategias que se centren en la reducción de la discrepancia entre los resultados personales de los usuarios del servicio y los indicadores de calidad de vida de la comunidad; y la vinculación de los apoyos evaluados con la provisión de apoyos individualizados” (Schalock y Verdugo, 2007, p. 28).

Orientarse a la predicción de resultados

“La importancia de esta estrategia de mejora de la calidad consiste en que una vez que se identifican las variables significativas que predicen los resultados personales, se pueden asignar los recursos para maximizar su impacto positivo en los resultados personales deseados.

Dos ejemplos de estrategias de mejora de la calidad potencialmente eficaces consistirían en que el personal del programa proporcione recursos y apoyos individualizados para:

(a) mejorar el nivel de conducta adaptativa, estatus laboral, autodeterminación y ayuda profesional; y (b) reducir el tamaño de los contextos e incrementar la disponibilidad de transporte” (Schalock y Verdugo, 2007, págs. 28-29).

Establecer estándares

“Los estándares se han desarrollado y utilizado por un deseo de las organizaciones para alcanzar resultados de calidad (Centro para el Estudio de la Política Social, 1996). Aunque el enfoque utilizado difiere según el área de aplicación, los principios clave que subyacen a los estándares consisten en que éstos representan un punto de referencia desde el que se puede llevar a cabo la medición, un patrón con el cual otros se pueden comparar y una búsqueda disciplinada hacia buenas prácticas (Schalock, 2001; Tucker y Coddington, 1998). Nuestro enfoque para utilizar estándares como una estrategia de mejora de la calidad se ilustra en los dos ejemplos siguientes sobre pruebas empíricas de referencia basadas en las puntuaciones en las dimensiones de calidad de vida” (Schalock y Verdugo, 2007, pp. 29-30).

Hay distintos instrumentos para evaluar la calidad de vida, de inminente publicación, que han sido desarrollados y validados en los últimos años en nuestro contexto, y que pueden ser utilizados como prueba de referencia para hacer evaluaciones comparativas. Entre ellos destaca la Escala Integral de Calidad de Vida (Verdugo, Gómez y Arias). Así como la Escala Gencat (Verdugo, Schalock, Gómez y Arias). Asimismo, la reciente publicación de la adaptación española de la Escala SIS (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007; Verdugo, Ibáñez y Arias, 2007) para evaluar la intensidad de los apoyos es un instrumento que permite, tal como está sucediendo en otros países (Van Loon, 2006), ser utilizado como norma o estándar en los programas” (Schalock y Verdugo, 2007, p. 30).

Evaluar el progreso y proporcionar feed-back

“Se puede dispensar feedback a dos niveles. A nivel organizacional, por ejemplo, las puntuaciones de calidad de vida de los destinatarios de los servicios y las variables de predicción de resultados personales son discutidos por el personal de la organización. Como parte del seminario de análisis de datos en Maryland, por ejemplo, se pidió primero al personal de la organización que compararan la puntuación media de calidad de vida informada por sus usuarios con la media obtenida por todos los usuarios del estado, y opinaran sobre porqué sus usuarios tienen puntuaciones más altas, más bajas, o iguales a las del grupo de comparación. En segundo lugar, se pidió al personal que buscaran cualquier tendencia en los datos, y que relacionaran dichas tendencias con los objetivos de la organización y/o cambios recientes en la provisión de servicios. En tercer lugar, se pidió a los participantes que pensaran sobre cuáles serían las variables de predicción significativas y cómo destinarían recursos adicionales, habilidad y/o tiempo para intervenir sobre ellas con el objetivo de mejorar los resultados personales.

Se puede proporcionar feedback también a una cantidad mucho mayor de personas interesadas mediante la publicación y amplia distribución de los Perfiles de los Proveedores, tales como los descritos anteriormente de Nebraska y Maryland.

Estos Perfiles de los Proveedores tienen objetivos comunes que incluyen la evaluación del estado de calidad de vida y las necesidades de un gran número de personas, y la divulgación de la calidad de vida de los individuos atendidos por los diversos proveedores de servicios. Así, cada uno, a su propia manera, pone la información sobre la organización a disposición de los ciudadanos con y sin discapacidad en un esfuerzo para permitir un mejor acceso y toma de decisiones. La disponibilidad de estos perfiles tiene el potencial de alterar significativamente la relación entre los consumidores y los proveedores de servicios individuales. Como plantean Keith y Bonham (2005), aunque los niveles de implicación varían, los proveedores en estos dos estados han participado generalmente en estos proyectos mientras

aplicaban una ó más de las 10 estrategias de mejora de la calidad que acabamos de enunciar” (Schalock y Verdugo, 2007, págs. 30-31).

c) *Principios fundamentales de las organizaciones FEAPS*

El modelo de una organización dentro del movimiento asociativo Feaps debe diferenciarse por las siguientes características:

- La orientación a la persona: La persona es un fin en la organización. Es un sujeto activo y participante. En nuestras organizaciones la calidad es una cuestión de ética.
- El cambio y la mejora y el aprendizaje continuo: Entendemos la organización como un entramado de interacciones, entre agentes internos y externos, en las que se produce aprendizaje continuo.
- La participación: Vemos la organización como proceso de organizarse y como configuración de la interacción comunicativa de los diferentes actores.
- La organización es un espacio de construcción compartida de significados, cultura, valores y conocimiento. Esto implica gestionar excelentemente la reunión y distribución del conocimiento, así como la innovación y el desarrollo metodológico y tecnológico.
- La razón de ser de las organizaciones se encuentra en el compromiso con las necesidades y demandas del entorno. Esta idea nos lleva a la apertura al entorno y hacer una apuesta por el asociacionismo y por buscar el equilibrio entre la dimensión asociativa y la profesional.
- Una organización es un sistema complejo, configurado en niveles de menor a mayor complejidad, que requiere ser gestionado a través de mecanismos que respeten la complejidad.
- La construcción continua de la identidad y cultura común que posibilite la necesaria diversidad.

Para poder llevar a cabo todos estos principios, FEAPS apuesta por la Calidad como una “palanca” para el cambio. No da lo mismo por lo tanto la manera en la que hacemos las cosas todos los que formamos parte de este movimiento asociativo, la Calidad es considerada como todo un eje estratégico que debe orientar, guiar, ayudar a nuestras entidades. FEAPS entiende la calidad como una “obligación que emana del derecho de las personas a disponer y/o recibir, tras ser escuchadas y/o captadas sus necesidades y expectativas, apoyos dignos y significativos para sus vidas” (Tamarit 2006, p. 7).

DESARROLLO DEL TRABAJO DE CAMPO

El principal objetivo de esta investigación, es mejorar la oferta de los servicios y apoyos a las entidades según sus propias necesidades. Como ya se ha señalado anteriormente, la elaboración y validación de la herramienta con la que poder recoger información, ha sido posible gracias a la colaboración de diferentes grupos de expertos (jueces expertos) en los siguientes ámbitos:

- Calidad de vida (promoción Máster del INICO, 2005/2007).
- Organizaciones (red de consultoría FEAPS).
- Calidad (red de calidad FEAPS).

Entre todos se ha elaborado y validado la herramienta para medir el acercamiento de la entidad a la aplicación del modelo de calidad de vida y de mejora de la calidad.

Con la información obtenida, podemos conocer con más detalle, cómo se encuentra la entidad con respecto a nuestro objetivo, ofreciéndonos más y mejor información sobre sus necesidades y demandas que pueden permitir un trabajo entre federación/entidad más cercano, personalizado, ajustado a sus necesidades, en definitiva más planificado hacia la entidad.

A continuación, se ofrece una breve descripción de la metodología empleada, con los objetivos y resultados que se han obtenido, así como del proceso de elaboración y validación de la herramienta.

Ámbito de aplicación

La población hacia la que inicialmente en esta fase va dirigida el proyecto son las entidades federadas en FEAPS CASTILLA-LA MANCHA, fundada el 28 de noviembre de 1981 por 9 asociaciones, integrada actualmente por 52 entidades castellano-manchegas.

Además, en esta investigación, también está implicado el personal de la federación puesto que finalmente, las respuestas a las necesidades de las entidades, irán en una dirección u otra, dependiendo del área, servicio o programa de la federación.

Recursos

- 1) Herramienta para la Orientación y Mejora en la Entidad (HOME).
- 2) Guía sobre cómo utilizar la herramienta.
- 3) Documento de recogida de las evidencias encontradas y recursos de apoyo.
- 4) Informe HOME, con los resultados obtenidos.

METODOLOGÍA DE LA PUESTA EN MARCHA

Proceso de elaboración y validación de la Herramienta

La documentación científica sobre la que se realiza la herramienta son las diez estrategias para la mejora de la Calidad (Schalock y Verdugo, 2007).

¿CÓMO SE HIZO?

Lo primero en lo que se pensó, fue en facilitar la comprensión y claridad (significado) sobre en qué consisten las *estrategias de mejora de la calidad* (Schalock y Verdugo, 2007) a las personas que serían entrevistadas en las entidades (*Guía de aplicación práctica*).

La solución por la que se opta es elaborar un texto de apoyo, una especie de lectura fácil sobre los textos que originalmente describen cada estrategia. Era preciso que estos textos de apoyo contaran con la validación de expertos (nos referimos a los tres grupos de jueces expertos). Para cada grupo de expertos, se elabora un cuestionario / guión donde se solicitaba, sobre cada *estrategia para la mejora de la calidad*, una valoración en su nivel de claridad y comprensión sobre el texto de apoyo que la describe. Además se les pide que nos digan las indagaciones más idóneas para valorar el acercamiento de la entidad a cada estrategia.

Pasos realizados

PASO 1: Envío documentación

Envío de la carta a los colaboradores expertos junto con los documentos para la validación de la herramienta que contiene:

1) Documento de **Valoración textos de apoyo**.

En este documento se pedía valorar el nivel de claridad y comprensión de cada estrategia:

- a) Nivel de Claridad: Mide si el texto es sencillo en su descripción. Para ello, se solicitó que dieran una puntuación de «1» a «4», teniendo en cuenta que el «1» indica poco nivel de claridad y el «4» indica mucho nivel de claridad.
- b) Nivel de Comprensión: Mide si el texto se entiende fácilmente. Para ello, deberá puntuar de «1» a «4», teniendo en cuenta que el «1» indica poco nivel de comprensión y el «4» indica mucho nivel de comprensión.

2) Documento de **Valoración indagaciones**.

En este documento se pedía valorar el nivel de Idoneidad de las indagaciones y priorización de las tres más importantes:

Idoneidad de las indagaciones: Mide si las indagaciones propuestas para conocer el acercamiento de una entidad a cada estrategia son idóneas. Para ello, se solicitó que dieran una puntuación sobre si la idoneidad era poca, bastante o total.

Prioridad de indagaciones: Mide cuáles eran las tres indagaciones más relevantes y con mayor peso. Para ello, deberá puntuar de «1» a «3», teniendo en cuenta que el «1» indica el grado de mayor prioridad. Con la información recogida, se elabora la herramienta definitiva para su aplicación en la entidad.

PASO 2: Recepción de aportaciones e interpretación de datos

Se estableció un plazo para la recepción de las aportaciones de los grupos de expertos y poder después interpretar los datos obtenidos con tiempo suficiente. Esto nos permitió enriquecer la herramienta con nuevas aportaciones además de asegurar y validar la versión definitiva que se aplicará en las entidades.

PASO 3: Análisis de la fiabilidad interjueces

El siguiente paso fue analizar las aportaciones recibidas mediante un análisis de la fiabilidad interjueces respecto a las respuestas recibidas, viendo primero las de cada grupo por separado (promoción INICO (2005/7), red de consultoría y red de calidad) y los tres grupos juntos. Se reciben un total de 21 aportaciones válidas, de las cuales 7 son de la red de calidad de vida, 7 de la red de calidad y 7 de la red de consultoría (inicialmente fueron 8 las contestaciones recibidas de este grupo, pero una es desechada ya que no contiene las valoraciones de manera correcta).

	Red Calidad de Vida	Red Calidad	Red Consultoría
Navarra	1		
Cataluña		1	1
C. León	1	1	
C. La Mancha	2		1
Canarias	1	1	1
Galicia			1
Cataluña		1	
Extremadura		1	
País Vasco	1		3
Rioja		1	
Madrid	1		
Melilla		1	

Tabla 4. Procedencia geográfica de las valoraciones de los Jueces expertos

INTERPRETACIÓN DE LAS VALORACIONES EN LOS TEXTOS DE APOYO

Al quedar cada grupo con un total de 7 aportaciones, la tabla de equivalencia en porcentaje de contestaciones queda de la siguiente manera:

7 = 100%	6 = 87,7%	5 = 71,4%	4 = 57,1%	3 = 42,8%	2 = 28,5 %	1 = 14,2 %
----------	-----------	-----------	-----------	-----------	------------	------------

Dentro del grupo de *expertos de calidad de vida*, hay una diferencia significativa en la claridad y comprensión en la estrategia 1 (con *algo* de claridad en el 28%), estrategia 2 (con *poco* o *algo* de comprensión en el 28,4%), estrategia 3 (con *algo* de claridad en el 42,8% y *algo* de comprensión en el 28,5%), estrategia 7 (con *algo* de comprensión en el 28,5%) y estrategia 10 (con *algo* de claridad en el 42,8%).

Respecto a la red de calidad, la estrategia 1 se ha valorado como *algo* clara por el 14,2% y *algo* comprensible por el 42,8%. En la estrategia 2 se obtiene un 42,8 % como *algo* de claridad. La estrategia 3 con *algo* de comprensión por el 28,5% y la estrategia 7 obtiene *algo* de claridad por el 28,5%.

La red de consultoría es donde más diferencias hemos encontrado, valoran con un 28,5% la estrategia 1 como *algo* comprensible, en la estrategia 2 un 28,5 % la encuentra como *algo* clara. En la estrategia 3, un 57% la valora como *algo* clara y un 71,4% como *algo* de comprensión. La estrategia 4 es valorada como *poco* (14,2%) y *algo* (28,5%) clara, y un 42,8% la encuentra con *algo* de comprensión.

En la estrategia 7, un 28,5% la valora como *poco* clara y *poca* comprensión. En la estrategia 8, un 14,2% la valora con *poca* comprensión y un 28,5% con *algo* de comprensión. Y la estrategia 10, hay un 28,5% que la valora como *poco* clara, un 14,2% como *algo* clara. Por otro lado un 28,5% la encuentra con *poca* comprensión y un 14,2% con *algo* de comprensión.

Los resultados obtenidos nos dicen que las estrategias 5, 6 y 9 obtienen unos resultados de Claridad y Comprensión suficientes para poderlas recoger en la herramienta. Por otro lado, en las estrategias 1, 2, 3, 4, 7, 8, 9 y 10 deben ser revisados los textos de apoyo para alcanzar los mismos niveles de Claridad y Comprensión. Esto nos lleva a un proceso de validación de nuevo con los grupos de jueces expertos. Previamente se trabajó la nueva redacción de los textos con entrevistas de expertos, se recogieron las nuevas aportaciones, se redactan los nuevos textos de apoyo y se envían a todos los jueces de expertos, quedando a la espera de las aportaciones.

En este caso, el número de aportaciones recibidas fue de 6 entre los tres grupos de expertos (pensamos que debido a la urgencia por recibir las aportaciones no se pudo recibir un mayor número, aunque es importante destacar que del total de 6 aportaciones, 5 se recibieron de jueces que no habían opinado en el primer envío).

El resultado que se obtiene es que todas las aportaciones encuentran un nivel de claridad y comprensión de los textos de apoyo situado en los valores de Bastante o Mucho, por encima de los valores Poco o Algo.

INTERPRETACIÓN DE LAS VALORACIONES EN LAS INDAGACIONES

Conviene recordar que las indagaciones han servido para conocer en qué medida, la entidad está más o menos cercana, más o menos orientada hacia cada estrategia de la mejora de la calidad.

En el cuestionario de validación de las indagaciones, se pedía valorar:

En qué grado la indagación es idónea (adecuada, apropiada, etc.) para conocer si la entidad se acerca o no a la aplicación de la estrategia, pero además, se pidió que estableciese una prioridad eligiendo, en cada estrategia, las 3 indagaciones que desde el punto de vista de cada juez evaluador son más relevantes, cuentan con mayor peso. Y tendría que numerar del 1 al 3, donde 1 es la de mayor prioridad.

El número definitivo de indagaciones por estrategia lo ha determinado el propio grupo de jueces, al dar sus valoraciones y establecer prioridades (el resultado es que las estrategias 1 y 2 cuentan con 6 indagaciones, y las estrategias 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9 y 10 cuentan con 5 indagaciones cada una). A la hora de interpretar y puntuar los resultados, el valor 1 (que es la de mayor peso), obtiene una puntuación de 3, la de prioridad 2 obtiene una puntuación de 2 y la de prioridad 3, una puntuación de 1. Esto nos va a permitir conocer las indagaciones más priorizadas por lo jueces expertos que serán utilizadas en la herramienta.

APLICACIÓN DE LA HERRAMIENTA HOME Y ANÁLISIS DE DATOS

Cómo utilizar la herramienta

Para poder facilitar la aplicación de la *herramienta* en cualquier entidad, se ha elaborado la *Guía de aplicación práctica*. La finalidad de esta guía consiste en que toda persona que cuente con el perfil adecuado (se detalla en la metodología) pueda aplicar la herramienta de una manera sencilla y rápida.

La manera de aplicarla es mediante una entrevista con los destinatarios (Presidente y Gerente de la entidad) por separado. Tras el proceso de entrevista, los resultados obtenidos se recogerán en la *Tabla para la recogida de datos*, que sirve para la interpretación de los

datos obtenidos en las entidades, y la determinación de los recursos y apoyos que podrían ofrecerse a la entidad.

La *Tabla para la recogida de datos* pretende obtener información sobre el reflejo que nos ofrece la entidad con respecto a:

- *Estrategias para la mejora de la calidad* (Schalock y Verdugo, 2007).
Como se ha descrito anteriormente, cada estrategia resalta un factor fundamental que favorece la orientación de una organización hacia los resultados personales.
- *Orientaciones como entidad dentro del Movimiento asociativo FEAPS*.
Son orientaciones que definen los principios fundamentales de una organización deseada para nuestro movimiento asociativo (FEAPS, 2001).
- *Tener como referentes los resultados esperados*.
Se refiere a los principales resultados organizativos en el caso de aplicar cada una de las estrategias.
- *Conocer los resultados obtenidos*.
Una vez aplicada la herramienta, estos resultados reflejarán en qué medida la organización está más cerca de obtener resultados orientados a calidad de vida, hacia resultados personales.
- *Determinar los recursos de apoyo más adecuados en la entidad*.
Se refiere al conjunto de apoyos y servicios que desde la federación, están a disposición de la entidad para poder facilitarle la obtención de resultados en calidad de vida, siempre en coherencia con los principios que caracterizan a una organización del movimiento asociativo FEAPS. Es aquí donde se destaca la metodología de cambio organizativo “survey feedback” en correspondencia con la investigación llevada a cabo en la recogida de datos. Los datos recogidos se ofrecen a la organización (trabajadores y profesionales) para analizarlos, interpretar su significado y, llegado el caso, proponer acciones de mejora (Martínez –Tur, Peiró, Moliner y Potocnik, 2010).

RESULTADOS Y EVALUACIÓN

El objetivo fundamental ha sido elaborar una herramienta que pudiera ser de utilidad para una federación, en el sentido de obtener información sobre qué evidencias hay en cada entidad hacia el cambio, la mejora de la calidad y la aplicación del modelo de calidad de vida, con un enfoque mucho más centrado en la obtención de resultados valorados por las personas. Como resultado se puede generar una reflexión periódica, participada y profunda desde este proceso de mejora, sobre en qué medida una federación puede facilitar un mayor acercamiento en las entidades hacia el modelo de Calidad de Vida.

Como se ha mencionado antes, se adopta una de las técnicas de desarrollo organizacional más conocidas como es la de “survey feedback”, mediante la cual podamos recoger datos de la entidad para intentar mejorar aspectos clave de su funcionamiento. Una vez que la entidad reciba feedback sobre los resultados encontrados, queda ofrecerle toda una propuesta de apoyos sobre los aspectos a mejorar que se han encontrado, apoyos en los que la entidad establecerá cuáles serán los más prioritarios y necesarios según su situación.

Este conjunto de apoyos a ofrecer en la entidad, planificados de una manera más personal, en definitiva podría dar comienzo hacia la Planificación Centrada en la Entidad. Esto nos debe permitir que cada cambio que podamos llevar a cabo desde la federación, cada planificación, cada proyecto o programa, tenga como única misión facilitar a la entidad la

mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad para las que trabajan y la de sus familias.

La intención que queremos dar en este contexto a la herramienta (HOME) no es otra sino la de reflexionar desde la entidad sobre el cambio, sobre la apuesta por el modelo de calidad de vida, por los resultados personales valorados, por un liderazgo compartido, por un compromiso por las personas y con las personas con discapacidad intelectual.

El análisis realizado sobre las valoraciones de los presidentes y gerentes, nos permitirá conocer las primeras señales de sensibilización hacia el cambio, hacia la mejora por parte de la entidad; si logramos sensibilizar, comprometer a cargos representativos en la entidad, tenemos mayores garantías de que los cambios puedan llegar, cuenten con la legitimación suficiente para llevarlos a cabo. Pero es importante señalar, como aspecto crítico y para el buen funcionamiento de la aplicación de esta herramienta, que prioritariamente quien debe aplicarla debe ser un experto en calidad de vida; en la propia herramienta se recomienda que el perfil adecuado sea un experto en calidad de vida, con experiencia en el movimiento asociativo FEAPS, avalado por la formación de postgrado del Máster del INICO de la Universidad de Salamanca.

Otro tipo de perfiles son:

- Miembros de la Red de Consultoría con experiencia y formación en aspectos organizacionales (Máster en desarrollo organizacional, de la Universidad de Valladolid) y calidad de vida.
- Miembros de la Red de Calidad de cada federación (como expertos en el ámbito de la ética, gestión y calidad de vida en sus entidades federadas).

En este caso, el experto colabora, facilita y establece el contexto adecuado para que los trabajadores (preferiblemente puesto de gerencia, dirección y presidencia), puedan identificar posibles oportunidades de mejora. Posteriormente a la aplicación de HOME, resultará de gran importancia que sobre el informe que se ofrezca desde la federación, cada entidad lo recoja como un importante apoyo para la mejora y se le otorgue suficiente legitimación para llevarlo a cabo, facilitando que se den condiciones para comenzar un proceso de desarrollo y transformación.

A igual que se menciona en la frase “la cultura orienta la estrategia”, una entidad que no mantiene una cultura definida en base a los principios que establece el modelo de calidad de vida, tendrá como resultados una planificación poco operativa y sin cumplir objetivos en las personas.

Actualmente la herramienta *HOME* ha sido presentada en las Jornadas de Calidad de Vida de la Federación del País Vasco (FEVAS) en Abril de 2010. En Castilla–La Mancha ha sido presentada en Asamblea General FEAPS CLM (Junio de 2010) figurando en el plan de acción 2010 y presentado en el XV Congreso Nacional de Sociología en Castilla–La Mancha, celebrado en Octubre de 2010. Por otro lado, se ha aplicado en entidades del País Vasco y Madrid, además de continuar hasta la fecha, su aplicación en entidades de Castilla–La Mancha.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Albrecht, K. y Bradford, L. (1997). *La excelencia en el servicio*. Bogotá (Colombia): 3R Editores.
- Andrews, A. B. (2004). *Start at the end: Empowerment evaluation product planning*. *Evaluation and Program Planning*, 27 (3), 275-285.
- Bradley, V. J. (1994). Evolution of a new service paradigm. En V. J. Bradley, J. W. Ashbaugh, B. C. Blaney (Eds.), *Creating individual supports for people with developmental disabilities: A mandate for change at many levels*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Devlieger, J. P., Rusch, F. y Pfeiffer, D. (2003). Rethinking disability as same and different: Towards a cultural model of disability. En J.P. Devlieger, F. Rusch, y D. Pfeiffer (Eds.), *Rethinking disability: The emergence of new definitions, concepts, and communities* (pp. 9-16). Antwerp, Belgium: Garant Publishers.
- De Walle, I., Van Loon, J., Van Hove, G. y Schalock, R. L. (2005). Quality of life vs. quality of care: Implications for people and programs. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2 (3/4), 229-239.
- Drucker, P. F. (1994). *Managing for results*. New York: Harper and Row.
- FEAPS (2001). *Manuales de Buena Práctica FEAPS (Asociacionismo)*. Madrid: Autor.
- Gardner, J. and Carran, D. (2005). Attainment of personal outcomes by people with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43, 157-174.
- Isaacs, W. (1999). *Dialogue and the art of thinking together*. New York: Currency.
- Joyce, W., Nohria, N. y Robertson, B. (2003). *What really works: The 4 + 2 formula for sustained business success*. New York: Harper Business.
- Keith, K. D. y Bonham, G. S. (2005). The use of quality of life data at the organization and systems level. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (part 10), 799-805.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M., Spreat, S. y Tassé, M. J. (2002). *Mental Retardation: Definition, classification, and systems of supports (10th edition)*. Washington, D. C.: American Association on Mental Retardation. [Traducción española (2004): *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo (10^a edición)*. Madrid: Alianza].
- Martínez-Tur, V., Peiró, J. M., Moliner, C. y Potocnik, K. (2010). *Calidad de servicio y Calidad de Vida: el "survey feedback" como estrategia de cambio organizacional*. Madrid: FEAPS.
- Schalock, R. L. (2001). *Outcomesbased evaluation (za ed.)*. New York: Kluwer.
- Schalock R. L. y Verdugo M. A. (2003). *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y Servicios Sociales*. Madrid. Alianza.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 221, 21-36.
- Schalock, R. L., Gardner, J. y Bradley, V. (2007). *Quality of Life for People with Intellectual and Other Developmental Disabilities: Applications Across Individuals, Communities, and Systems*. Washington: AAIDD. [Traducción española (2008): *Calidad de Vida para*

- personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidad y sistemas.* Madrid: FEAPS].
- Senge, P. (2006). *La Quinta Disciplina: El arte y la práctica de la Organización abierta al aprendizaje.* Buenos Aires. Ediciones Granica S.A.
- Tamarit, J. (2006). Calidad FEAPS: Un modelo para la calidad de vida desde la ética y la calidad del servicio. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríes Vega (Coord.), *Rompiendo inercias: Claves para avanzar*, (pp. 163-178). Salamanca: Amarú
- Tucker, M. S. y Coddling, J. B. (1998). *Standards for our schools: How to set them, measure them, and reach them.* San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Van Loon, J. (2006). Los apoyos en Arduin. Sobre las diversas facetas de 10s apoyos y la implementación de la Escala de intensidad de Apoyos (SIS) en una organización de servicios. *Siglo Cero*, 37 (4), 17-34.
- Verdugo, M. A., Ibáñez, A. y Arias, B. (2007) La Escala de intensidad de Apoyos (SIS): Adaptación inicial al contexto español y análisis de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero*, 38(2), 5-1 6.
- Verdugo, M. A., Arias, B. e Ibáñez, A. (2007). *Escala de intensidad de Apoyos - SIS Manual.* Madrid: TEA. [Adaptación española de la escala original de: Thompson, J. R., Bryant, B. Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C., Rotholz, D.A., Schalock, R., Silverman, W., Tasse, M. y Wehmeyer, M. (2004). *The Supports Intensity Scale (515): Users manual.* Washington DC: American Association on Mental Retardation].
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Gómez, L. E. y Arias, B. (2007). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT. *Siglo Cero*.38 (4), 57-72.

PROFE, AYÚDAME A SER FELIZ

M^a LUISA IGLESIAS SÁNCHEZ

Fundación Madre de la Esperanza de Talavera de la Reina

INTRODUCCIÓN

Se van a cumplir dos años del Proyecto de Máster del INICO, “Plan de trabajo individualizado hacia resultados personales desde el centro educativo”; hemos avanzado mucho y también hemos hecho muchos cambios fruto de su implementación y evaluación.

Seguimos haciéndonos preguntas para poder cumplir nuestra misión. ¿Qué podemos hacer nosotros desde los servicios educativos, qué podemos aportar a los proyectos de vida de cada persona, proyectos de vida felices, proyectos de vida concretados desde la autodefinición?

El título de esta conferencia “Profe, ayúdame a ser feliz”, engloba el trabajo que queremos desarrollar desde Fundación “Madre de la Esperanza de Talavera de la Reina”.

¿Por qué cambiamos el título? La respuesta es clara, vamos avanzando y pensamos en personas concretas, con la calidez de este título ponemos el foco en cada una de ellas.

Si reflexionamos sobre cada una de estas palabras, vemos que no solo es un título, es una manera de educar desde la ética y el compromiso.

“**Profe**”; qué bonita palabra, cuando un niño, niña, joven te llama, se refiere a María, Laura, Juan, Paula, Daniel, Pedro,... el maestro o educador que te entiende, te ayuda, te sorprende cómo te conoce, cómo vive tus alegrías y tristezas, cómo se preocupa por ti, cómo busca la manera de comunicarse contigo, cómo diseña entornos educativos para tu vida, todas estas personas son profesionales de los centros educativos, personas significativas para cada alumno y cada alumna, personas que juegan un papel importante en sus vidas. Profesionales con un rol muy claro, de apoyo, comprensión, de compromiso ético con cada alumno o alumna y su familia. Profesionales con un rol de tutor, de persona que no solo conoce al niño, niña o joven, sino que le ayuda a conocerse, le ayuda a visualizar su futuro, le ayuda a buscar oportunidades y a conseguir con su esfuerzo y los apoyos que necesite, sus metas o proyectos.

Profesionales que ven a la persona desde su vida: *“Me llamo María, tengo 9 años, vivo en, me gusta...”*

“**Ayúdame**”, no decidas por mí, ayúdame para concretar mis sueños y busca los apoyos que necesito, dame oportunidades para emplearlos en todos los ámbitos de mi vida, ayuda a mi familia a entender lo que quiero, lo que necesito. No vale cualquier apoyo, es el apoyo

que yo necesito, el que tiene valor para mí, el que me ayudará a lograr la vida que yo quiero y elijo.

“**Ser**”, las personas somos, según nuestros esfuerzos, los apoyos y las oportunidades que hemos tenido para conseguirlo, somos y nos sentimos ciudadanos si luchamos por ello y nos dejan serlo. Pero en nuestro ser también está nuestra espiritualidad, las cosas en las que creemos, nuestro sentido religioso y trascendente de la vida. El propósito o significado de nuestra vida, nuestra existencia.

“**Feliz**”, la felicidad, ¡qué palabra!, si vamos al diccionario de la Real Academia nos dice que felicidad es un “*Estado del ánimo que se complace en la posesión de un bien. Satisfacción, gusto, contento*”. Pero el ser feliz tiene más fondo, está relacionado con el éxito en la vida, con la satisfacción de uno mismo, según Seligman (2003:30), *El éxito en la vida y la satisfacción emocional más profunda proceden del desarrollo y el ejercicio de las fortalezas personales*. Para este autor la *buena vida consiste en emplear las fortalezas personales todos los días para lograr una felicidad auténtica y abundante gratificación. La felicidad verdadera proviene de elevar el listón para uno mismo, no de compararse con otros*.

Después de esta reflexión, cómo desde el sistema educativo podemos ayudar a cada alumno o alumna a ser feliz. Está claro que hay que partir de sus talentos, fortalezas, virtudes, de sus metas, de sus proyectos. Para ello tenemos que educar en el conocimiento de la persona sobre sí mismo, sus fortalezas y virtudes, que desarrolle la autodeterminación como una competencia clave en su vida y todo ello desde la experiencia vivida y desde el apoyo de su familia y personas significativas de los diferentes entornos donde vive.

En el desarrollo de este artículo primeramente vamos a ver el Proyecto Máster, de dónde surgió, qué objetivos nos planteamos, cómo se concretaron, desde qué estructuras educativas.

Una segunda parte referida a la implementación del proyecto, qué acciones hemos realizado, cómo lo hemos desarrollado, qué seguimientos estamos haciendo, y qué mejoras vamos incorporando en base a los resultados obtenidos.

Finalmente, un apartado para seguir avanzando en el que concluiremos con nuevos proyectos y expectativas de futuro.

PROYECTO DE MÁSTER: PLAN DE TRABAJO INDIVIDUALIZADO HACIA RESULTADOS PERSONALES DESDE EL CENTRO EDUCATIVO

Contexto y justificación

El Centro Concertado de Educación Especial, servicio perteneciente a Fundación “Madre de la Esperanza de Talavera de la Reina”, desde su misión, valores y código ético, y con el compromiso de la mejora continua para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias, se propuso, tras una evaluación diagnóstica de la situación en que se encontraba, recogida en el proyecto de Máster “Consultoría en gestión de procesos de desarrollo organizativo” de Martín (2005), “Experiencia de desarrollo organizacional en un centro de educación especial”, el objetivo de garantizar que todo el trabajo que se desarrollase en el centro educativo fuera dirigido al logro de resultados personales y de calidad de vida como se recoge en nuestra misión. En este trabajo se identificaron los principales síntomas que se manifestaban en la organización y en su entorno, y se elaboraron propuestas de acción y evaluación que nos llevaran a iniciar una espiral de mejora como proceso continuo.

Para ello tendría que haber un cambio de cultura en el centro y pasar de un modelo clínico-rehabilitador/educativo a un modelo de apoyos y calidad de vida, de un modelo

centrado exclusivamente en el currículo a un modelo centrado primeramente en los proyectos de vida de cada persona.

Marco teórico

Lo hemos realizado desde el Código Ético de Fundación (2008), elaborado en coherencia con el Código Ético de FEAPS y basándonos en sus bases teóricas. Se concreta en:

- Modelo de discapacidad intelectual de la AAIDD (American Association Mental Retardation, sistema 2002). Centrándonos en el concepto multidimensional, el modelo de apoyos y resultados personales.
- Calidad de vida. Centrándonos en los autores Schalock y Verdugo y las experiencias prácticas de Van Loon y en la medida de calidad de vida desde los trabajos realizados por Verdugo, Gómez-Vela y colaboradores. Cuestionarios de Evaluación de la Calidad de Vida en la Infancia y Escala de Calidad de Vida Infantil para Padres o Tutores de Sabeh, Verdugo et al. (2009) y de Alumnos Adolescentes de Gómez-Vela y Verdugo (2009).
- Calidad. Centrándonos en el sistema de calidad FEAPS (2007), la gestión basada en procesos y estrategias de mejora de la calidad de Schalock y Verdugo (2007).
- Planificación Centrada en la Persona. Destacando los trabajos de Carratalá, López, Marín y de la Parte.

Propuesta innovadora

El proyecto de innovación va dirigido a los alumnos y alumnas con discapacidad intelectual o del desarrollo del Centro Concertado de Educación Especial “Madre de la Esperanza”, así como a cualquier alumno, que lo demande su familia o centro educativo a través del Servicio de Asesoramiento y Apoyo Especializado del centro, servicio que apoya la inclusión educativa de alumnado escolarizado en centros ordinarios.

Para garantizar que todo nuestro trabajo vaya orientado al logro de resultados personales nos propusimos los siguientes objetivos:

Recoger en los documentos prescriptivos del centro, proyecto educativo y programaciones didácticas, la cultura de la Fundación

Para la consecución de este objetivo se planificaron acciones con responsables y temporalización, se realizó desde la participación de toda la comunidad educativa, constituyendo equipos guías que se encargaban de organizar y planificar el trabajo y de recoger todas las aportaciones de los implicados. Poniendo encima de la mesa los diferentes modelos mentales para cambiarlos y llevarlos hacia modelos de calidad de vida.

Hacer propuestas de mejora al proceso de Evaluación Inicial directamente relacionado con los dos procesos que vamos a diseñar

Entre las mejoras, destacar que se ha incorporado la evaluación de la calidad de vida del alumno a través de instrumentos publicados recientemente. Esto nos podrá ayudar a comprobar los resultados y a la vez utilizar los datos para orientar las futuras mejoras del centro según los resultados globales logrados.

Debido a la dificultad de concretar en la evaluación inicial un plan de apoyos realista, elaboramos unas plantillas que nos ayudaran a elaborar el plan de apoyos como mejora al proceso de Evaluación Inicial y a su vez nos facilitara después ligarlo con resultados personales. Para ello nos basamos en la fundamentación teórica del modelo de apoyos *de la AAMR (2002)* y en *la escala SIS, adaptación española de Verdugo, Arias e Ibáñez (2007)*. Realizamos un estudio sobre las áreas de apoyo y actividades relevantes que podrían tener los alumnos en edad escolar. Partimos de dos edades de 6 a 11 y de 12 a 16 años, coincidiendo estas edades con los cuestionarios de calidad de vida en la infancia y la adolescencia y con las etapas de primaria y secundaria.

Posteriormente, elaboramos dos tablas con las categorías de resultados, incluida la calidad de vida. Estas tablas nos ayudarán a detectar los problemas de funcionamiento en actividades concretas de las áreas de apoyo, a proponer apoyos concretos y a la vez, pensar en resultados que esperamos obtener en las categorías de resultados.

ÁREAS DE APOYO		ACTIVIDADES RELEVANTES	CATEGORÍA DE RESULTADOS	INDICADORES
VIDA HOGAR			INDEPENDENCIA	
VIDA COMUNIDAD			RELACIONES	
EDUCACIÓN			CONTRIBUCIONES	
DESARROLLO HUMANO			PARTICIPACIÓN EN LA ESCUELA Y EN LA COMUNIDAD	
SALUD Y SEGURIDAD			RELACIONES INTERPERSONALES	
CONDUCTUAL			BIENESTAR EMOCIONAL	
SOCIAL			BIENESTAR MATERIAL	
PROTECCIÓN Y DEFENSA			DESARROLLO PERSONAL	
EXCEPCIONALES			BIENESTAR FÍSICO	
APOYO MÉDICO			AUTODETERMINACIÓN	
			INCLUSIÓN SOCIAL	
			DERECHOS	

Figura 1. Plantilla para alinear los apoyos con los resultados personales

Con esto conseguimos alinear los apoyos con las categorías de resultados, especialmente con las dimensiones de calidad de vida, por ese motivo están desplegadas (Figura 1).

Estas plantillas nos ayudarán a pensar y priorizar objetivos que tengan más impacto en resultados personales.

Diseñar el proceso de Planificación Centrada en la Persona/Familia

Para la consecución de este objetivo se formó un equipo de desarrollo, con el fin de diseñar un proceso desde el Código Ético, experiencias previas y acorde con nuestras bases teóricas.

Una idea clave es que no podemos dejarlo sólo en la persona ya que nuestro alumnado es menor de edad y la toma de decisiones se tiene que realizar junto con la familia. Por ese motivo, incluimos en el proceso de Planificación Centrada en la Persona a la familia, considerándola como unidad de apoyo natural y social. Esa es la razón de denominar al proceso "Planificación Centrada en la Persona/Familia", no porque vayamos a hacer planificación centrada en la familia, sino porque alumno y familia lo consideramos un todo inseparable.

Pensamos que con esta metodología conseguiremos, no sólo concretar el mejor futuro para la persona con discapacidad y lograr que desde lo más temprano posible se beneficie de ello, sino también que la persona desarrolle la autodeterminación como una competencia clave en su vida, la mejor forma de lograr ésta es a través de la experiencia vivida.

La Planificación Centrada en la Persona/Familia se realizará con el alumno y la familia que así lo quieran y lo manifieste, lo consideramos un proceso fuera del educativo pero fuertemente ligado a él, que nos va a aportar un plan de acciones, que unido al plan de apoyos del alumno nos ayudará a orientar el Plan de Trabajo Individualizado de cada alumno al logro de sus sueños y a la mejora de su calidad de vida.

Recordando la metodología, la PCP/F es un proceso de colaboración, que desde la figura de un facilitador que guía todo el proceso junto con un grupo de apoyo, ayudan a la persona y a su familia a concretar y alcanzar una vida feliz basada en sus preferencias y valores.

El facilitador es una persona formada y comprometida con la persona y que cree en esta metodología de trabajo. Es responsable de que todo funcione, asegurando que todos los miembros del grupo asistan a las reuniones, participen y lleven a cabo los compromisos que adquieran.

El grupo de apoyo son personas cercanas, familiares, amigos de la persona, que la quieren, entienden y desean su felicidad. Personas comprometidas con la persona, su familia y con el entorno. Personas que respetan las decisiones y opiniones de la persona, que fomentan su autodeterminación. Personas que cumplen las acciones de las que se ha hecho responsable.

El equipo diseñó el proceso teniendo en cuenta toda la documentación que iba a ser necesaria para la implementación del mismo: guías, registros, cuadernos, actas....

Reflexionó sobre los diferentes roles de la persona, familia, facilitador y grupo de apoyo. Siguiendo la metodología recalcó la importancia de la figura del facilitador como apoyo a la persona y a la familia en el proceso de autodeterminación; en el proceso puede haber conflictos, ya que ésta siempre tiende a valorar más la seguridad.

Vieron la posibilidad de la figura de un facilitador de facilitadores como apoyo en el inicio del proceso en los casos que sea necesario pudiéndose incluir formación para que comprendan los principios de la metodología.

En cuanto a la participación de profesionales en los grupos, consideramos que tiene que ser de forma voluntaria y porque estén ligados a la persona y a su familia por otros motivos que no sean los estrictamente profesionales. Sí es necesario el contacto permanente con la persona, la familia y el facilitador, incluso con el grupo de apoyo, pero no es imprescindible su participación directa en el grupo.

Para asegurar el apoyo tras la etapa escolar nos marcamos como objetivo que la persona/familia con su grupo de apoyo sean independientes haciendo PCP/F, darles el poder, que no dependan de servicios ni de profesionales.

A continuación, nuestro reto fue cómo conectar toda esta información con el Plan de Trabajo Individualizado de cada alumno, documento que tendrá continuidad a lo largo de todo el proceso formativo de la persona y que se modificará permanentemente.

Diseñar el proceso de Plan de Trabajo Individualizado

Consideramos el Plan de Trabajo Individualizado como una herramienta que organiza y orienta el trabajo hacia la mejora de calidad de vida de cada uno de nuestros alumnos y alumnas.

Para el diseño de este proceso utilizamos las estructuras del centro educativo, desde la Comisión de Coordinación Pedagógica, que estudió la normativa educativa de Castilla La-Mancha que exige la elaboración de este documento para todo alumnado con necesidad específica de apoyo educativo, hasta la participación de todos los profesionales implicados en la elaboración de este documento de trabajo. Se debatió la participación de la persona y familia en este proceso, las funciones y roles de los profesionales, el papel del entorno, la aportación de la Planificación Centrada en la Persona/Familia y el Plan de Apoyos en el Plan de Trabajo Individualizado del alumno o alumna.

Se diseñó el proceso resaltando que el tutor o tutora junto con el asesoramiento del orientador, según normativa, coordinará la elaboración del Plan de Trabajo Individualizado con el equipo docente que intervenga en la respuesta educativa del alumno, y que se desarrollará en colaboración con las familias. Nosotros incluiremos a la familia y a la persona desde el primer momento, haciéndolas partícipes de la evaluación y de todos los procesos que se desarrollen.

Creemos muy importante incluir en el Plan de Trabajo Individualizado objetivos dirigidos a la eliminación de barreras en entornos comunitarios y la propuesta de apoyos en que pueda implicarse el centro escolar como centro abierto a la comunidad. El servicio de Asesoramiento y Apoyo especializado del centro educativo tendrá una parte fundamental en este proceso, ya que la adaptación de entornos comunitarios (incluye señalizaciones, cambio de actitudes de personas, formación...) es uno de los fines del mismo.

Las familias y alumnado que acepten la propuesta de utilizar la metodología de Planificación Centrada en la Persona/Familia, aportarán como complemento al plan de apoyos, el plan de acciones de su proyecto de vida personal.

Este proceso consta de 10 acciones que incluyen desde el primer momento la participación del alumno y su familia.

1. El equipo de evaluación, en el proceso de Evaluación Inicial realizarán un informe que recoja las características del alumno, de su entorno y de la interacción entre ambos siguiendo el modelo de discapacidad intelectual y apoyos. A partir de ese informe realizarán el Plan de Apoyos con el alumno y su familia, e incorporarán los apoyos necesarios para el plan de acciones diseñado desde la Planificación Centrada en la Persona/Familia, en caso de que exista.
2. Compartir el informe con los profesionales, familia y alumno: el objetivo será tener una visión común y compartida de la vida del alumno, teniendo en cuenta sus capacidades, su contexto y la interacción entre ambos, junto con la propuesta de apoyos a partir del informe entregado para su estudio y reflexión. Además este informe incluirá el plan de apoyos alineados con las categorías de resultados incluido el Bienestar Personal (calidad de vida) y establecer los "indicadores" medibles tanto objetivos como subjetivos.
3. Concretar las competencias que el alumno debe desarrollar y los objetivos que se plantean para alcanzar cada una de las competencias. Para empezar, es importante tener claro desde un principio que, de acuerdo con los valores más operativos del centro, las decisiones se tomarán siempre en equipo. Al hablar de equipo no sólo

hablamos de los profesionales implicados, sino también de la familia y del alumno, o de cualquier otra persona que pueda participar en la prestación de apoyos. Vamos a pasar de trabajar PARA la familia a trabajar CON la familia y CON el alumno con discapacidad intelectual. En este apartado se incluirán los objetivos a alcanzar para hacer realidad su proyecto de vida feliz, además de los objetivos que desde la escuela se van a aportar al proyecto de vida de cada alumno, y que básicamente va a consistir en el desarrollo de competencias desde las capacidades para favorecer que el alumno sea competente en esos entornos comunitarios. Es fundamental trabajar con el entorno para que sea más adaptado a las capacidades de la persona y menos exigente.

4. Se definirán los objetivos a trabajar con el entorno, incluidas las personas, para eliminar barreras que impiden un buen funcionamiento.
5. Concretar los programas: los objetivos, contenidos y criterios de evaluación, por cada uno de profesionales que intervendrán del equipo docente, para valorar el desarrollo de competencias, y la valoración del tipo y grado de aprendizaje adquirido. Los programas elaborados por los profesionales, no son aislados para desarrollar únicamente en el colegio, sino que, si corresponde, se extenderán al entorno donde vive el alumno y donde quiere vivir. El desarrollo de la persona y la autodeterminación tienen que estar implicados en todas las actividades. Tiene que haber un sistema que garantice esto; para ello el tutor asegurará que todo funcione, será el responsable de ayudar y apoyar a todos para que los resultados se orienten a los objetivos comunes del plan.
6. Organizar los procesos de enseñanza y aprendizaje: una vez concretados todos los programas de los profesionales del equipo docente, el tutor convocará una reunión para compartir los programas y precisar todo lo referido a las actividades planteadas individuales y cooperativas, así como agrupamientos y distribución de tiempos y espacios, para que se organice de una forma conjunta, pensando siempre en su calidad de vida. El tutor velará para que la metodología y materiales utilizados se definan en función de las características del alumno, sobre todo de su edad y capacidades, proponiendo alternativas y adaptaciones concretas. Se recogerá todos los profesionales que van a intervenir en el Plan de Trabajo del Alumno y sus responsabilidades.
7. Determinar los procedimientos de evaluación, seguimiento y revisión de los diferentes programas y del Plan de Trabajo Individualizado. Se evaluarán los resultados de los programas en el alumno, referidos a los objetivos de los programas concretos y también a los objetivos del plan de apoyos. Dependiendo de cada alumno se utilizarán diferentes técnicas y modos de evaluación. Se realizarán evaluaciones trimestrales a la hora de la aplicación del Plan de Trabajo Individualizado.
8. Definir la participación de la familia en el desarrollo de los programas, y en su caso la coordinación con otros servicios que intervienen habitualmente con el alumno. Una vez concretados todos los programas el tutor y el equipo docente se reunirá con la familia y el alumno para compartir y consensuar el Plan de Trabajo Individualizado. El tutor conseguirá el compromiso de las familias y del alumno con este plan concretando su participación, que quedará reflejado en un acta firmada por los mismos.
9. El tutor, es el responsable de que se lleve a cabo este Plan de Trabajo Individualizado, y de que se cumplan los compromisos planteados por todos los profesionales y por la familia. El objetivo es que el Plan nos sirva para trabajar con el alumno y su familia, para hacer realidad sus sueños.

10. El tutor evaluará los resultados de los objetivos del programa relacionándolos con los resultados de cada programa, lo recogerá en un informe y convocará una reunión con todo el equipo, el alumno y la familia para compartir resultados e incorporar en ese informe las propuestas para el plan de trabajo individual para el curso siguiente. Otra fuente de información para el siguiente curso serán las conclusiones de los resultados de la Planificación Centrada en la Persona/Familia.

El principal criterio de evaluación será la comprobación de si los resultados de cada uno de los programas han tenido impacto en los resultados personales y en el proyecto de vida de cada persona.

Los resultados de esta evaluación nos servirán para la mejora de los programas educativos, concretados en los Planes de Trabajo Individuales y para el planteamiento de objetivos en las Programaciones Didácticas.

Resultados esperados

Con la implantación de los dos procesos en el centro y la inclusión de mejoras en el proceso de Evaluación Inicial, creemos que vamos a obtener resultados referidos a la persona con discapacidad, su familia, los profesionales, el centro educativo, la comunidad y las personas significativas de la misma así como a la administración.

A continuación reflejamos los resultados esperados teniendo en cuenta el micro, meso y macrosistema y siguiendo las estrategias de mejora de la calidad y resultados esperados de Schalock y Verdugo (2007).

En el microsistema. En cuanto al *alumnado*: mayor competencia en autodeterminación, mejora de resultados personales, mayor presencia y participación comunitaria, participación en la toma de decisiones en el centro. En cuanto a la *familia*: mayor participación, formación en nuestra cultura del centro, capacitación para tomar decisiones que fomenten la autodeterminación, más compromiso y colaboración hacia el modelo de calidad de vida.

En el mesosistema. Priorización de objetivos que tengan mayor impacto en los resultados personales del alumnado, una atención personalizada y de calidad, mayor compromiso de los profesionales, desarrollo de competencias orientadas a la mejora de la calidad de vida, mayor formación y desarrollo de competencias técnicas, éticas y de relación de los profesionales, cambio de mentalidad de profesionales, familias y entorno al centrarse en capacidades y calidad de vida, cambios en la organización para conseguir resultados personales, pasar de una organización centrada en el servicio a una organización centrada en la persona, centro abierto a la comunidad, formación de personas y adaptación de entornos y mayores redes de apoyo y capital social.

Macrosistema. Mayor compromiso de personas de la comunidad. Cambios en la Administración hacia modelo de apoyos y calidad de vida, concretándolo en los Planes de Trabajo Individualizados. Cambios de actitudes en la sociedad. Mayor sensibilización. Cambios hacia la inclusión en los centros ordinarios en los que intervenimos apoyando en la elaboración de Planes de trabajo Individualizado orientados a calidad de vida.

Conclusiones

El objetivo de este proyecto ha sido garantizar que todo programa o actuación que se realice en el centro educativo vaya encaminado a lograr la calidad de vida de cada alumno y alumna, y hacerlo desde centros abiertos a la comunidad, que adapta y diseña entornos

accesibles y entornos ricos en relaciones significativas para dar la oportunidad de crecer y para poder conseguir los sueños de cada persona. Para ello nos centraremos en el diseño del proceso educativo, como un medio para lograrlo. El objetivo es el diseño de un proceso que nos ayude a realizar acciones con la finalidad de mejorar la calidad de vida, enfocando el proceso educativo de la persona al logro de su proyecto de vida feliz, proyecto que se ha concretado desde la autodeterminación.

Al inicio del curso 2009/2010 se programó la implantación de los dos procesos diseñados, ya sabiendo que los diseños eran borradores que se irían concretando y mejorando continuamente a través de la participación de todas las partes implicadas y del desarrollo de los mismos.

IMPLEMENTACIÓN Y EVALUACIÓN DEL PROYECTO

Al inicio de la implementación del proyecto, nuestro interés principal era recordando a Martín (2005:8), dotar al centro para que sea capaz de cambiar, *“El objetivo último no es cambiar el Centro para que se organice y piense de otra manera, el objetivo debe de ser el dotar al centro para que en el futuro sea capaz de cambiar y evolucionar según cambien las condiciones tanto internas como externas y que esto lo haga de una forma estructurada y segura”*.

En la implementación del proyecto tendrían que participar todos los implicados, ¿cómo hacerlo? Utilizamos las estrategias de mejora de la calidad y resultados esperados propuestos por Schalock y Verdugo (2007).

Para conseguir que los implicados se comprometan, no basta con conocer los dos procesos clave diseñados, PCP/F y PTI, y haber participado en la elaboración de los mismos. Ahora hace falta un compromiso, siguiendo Schalock y Verdugo (2007) hay tres tipos de transición, de la incertidumbre al interés, del interés al compromiso y del compromiso a la acción. En este momento no estamos todos en la misma etapa de transición, pero creemos que todo requiere su tiempo y que con el compromiso de profesionales se llega a la acción.

Referido al proceso de evaluación, debido a las dificultades encontradas a la hora de elaborar los planes de apoyo, existiendo un rol muy técnico que no deja avanzar en el rol colaborador y dinamizador que exige la participación de la familia y la persona en ese proceso, se ha concretado como un proceso diferente pero ligado al de evaluación, aprovechando la oportunidad que la Fundación constituyó un grupo de trabajo para diseñarlo.

En cuanto a la utilización de instrumentos para evaluar la calidad de vida, cuestionarios de evaluación de la calidad de vida en la infancia y escala de calidad de vida infantil para padres o tutores de Sabeh, Verdugo et al. (2009) y de alumnos adolescentes de Gómez-Vela y Verdugo (2009), nos han dado información que nos facilita el planteamiento de objetivos dirigidos a la familia, al alumnado y al entorno comunitario, plasmándolos en las programaciones didácticas. A la vez, el participar en investigaciones con el INICO (escala integral de calidad de vida, escala SIS en edad escolar, DABS) nos ayuda a conocer nuevos instrumentos de evaluación para aplicar en nuestro centro.

En la cumplimentación de estos cuestionarios han participado alumnado, familia y profesionales cercanos a la persona. Son cuestionarios que hacen preguntas referidas a diferentes ámbitos de la vida de la persona, cómo percibe su calidad de vida, en qué medida están satisfechos. La participación de familias y profesionales ha sido muy positiva, ven a la persona desde sus resultados, desde cómo se siente con su vida. Es una herramienta que ayuda a centrarse en lo que realmente necesita la persona. Es una recogida de datos para

plantear acciones dirigidas a la mejora de la calidad de vida de nuestro alumnado en general y concretado en el planteamiento de objetivos y acciones a realizar en las programaciones didácticas.

Aspectos a resaltar pueden ser el fomento de la toma de decisiones de nuestro alumnado desde la figura del “delegado de clase o delegado de ciclo”, participación en el Consejo escolar de centro... etc.

Con la PCP/F se ha llegado a un compromiso, hay profesionales comprometidos con el proyecto para que se desarrolle con garantía y calidad. Lo hemos realizado desde el papel del facilitador de facilitadores (FF), profesional del centro, que de forma voluntaria se compromete en apoyar al facilitador de la persona y familia a lo largo del proceso de aprendizaje-acción de esta metodología. El FF aprende esta metodología de trabajo y posee buenas habilidades para apoyar al facilitador: comunicarse con él de manera eficaz, tener una relación interpersonal satisfactoria, sentirse bien en esta tarea. El FF no opina sobre la vida de la persona/familia, sino que ayuda a entender la metodología, desde la cultura de Fundación.

En este momento se ha formado un equipo constituido por futuros FF, profesionales voluntarios de Fundación con diferentes roles técnicos en el centro educativo: maestros, auxiliar técnico educativo, profesor técnico. Este equipo está documentando el procedimiento de Facilitador de Facilitadores.

Se han planteado diversas acciones surgidas desde el plan de implementación del proceso:

- Aprobación del proceso por la dirección general de Fundación.
- Elección de 2 alumnos y 1 alumna y familias para iniciar el plan piloto.
- Elección del facilitador de facilitadores, que apoyara a los 3 facilitadores elegidos por la persona y su familia y a la vez recogiera los datos en un documento para la posterior elaboración del procedimiento de facilitador de facilitadores (FF).
- Elaboración de los documentos accesibles necesarios para iniciar el proceso: cartas, actas, registros, guía para la persona y su familia, guía para el grupo de apoyo, guía para el facilitador, cuaderno escribiendo mi vida.
- Evaluar el proceso seguido y los resultados personales conseguidos.
- Formar a todos los profesionales del centro educativo y servicio residencial del proceso.
- Elaborar el plan para formar al facilitador de facilitadores.
- Hacer propuestas de mejora al proceso y constituir el equipo de mejora del mismo formado por un alumno, una familia, un facilitador, un facilitador de facilitadores y el propietario del proceso.
- Constituir el equipo de facilitador de facilitadores.
- Diseñar el procedimiento de facilitador de facilitadores.

Fruto del seguimiento y evaluación del proceso, vamos recogiendo propuestas de mejora que, una vez constituido el equipo de mejora, las incluiremos según los acuerdos que tomemos en el grupo, siempre desde el modelo de calidad de vida y nuestro Código Ético.

Dentro de las mejoras que vamos recogiendo, destacar las siguientes:

- Creemos muy importante la formación conjunta de persona/familia, facilitador y grupo de apoyo, después de la firma del compromiso. Para la firma del proceso explicar en qué consiste y qué va a implicar. Tener una visión conjunta del proceso y la formación del modelo de discapacidad y calidad de vida y nuestro Código Ético,

nos ayudará a ir cambiando modelos mentales que parten de las limitaciones de la persona, del control y de la seguridad y centrarse en modelos que se basan en las fortalezas y talentos de las personas y en cómo podemos cambiar el entorno para que desarrolle su potencial. Modelos que se centran en la autodeterminación, inclusión social y comunitaria, desarrollo personal y provisión de apoyos (Schalock y Verdugo, 2007:26).

- Para mejorar la planificación, implementación y la evaluación de este proceso que se pondrá al alcance de todas las familias de forma voluntaria, se potencia la participación de todos los implicados desde la formación de un equipo de mejora, que incluya a representantes de los implicados en este proceso. Un equipo que comparte los datos recogidos en la implementación del proyecto piloto, problemas, mejoras... Un equipo que ante problemas generan posibles soluciones, hacen cambios en el proceso, los aplican y evalúan y vuelven a compartir.
- ¿Cómo gestionar el tiempo de los FF, al ser un proceso fuera del centro educativo?
- Incorporar más datos en los documentos guía de ayuda al proceso que faciliten el desarrollo del mismo (cómo completar el cuaderno “Escribiendo mi vida”, incorporar a las guías el modelo de calidad de vida).
- Dar importancia al papel comunitario de los componentes del grupo de apoyo, es un rol importante en la búsqueda de oportunidades en la comunidad.
- Apoyar a la familia en concretar su papel como facilitadora de la autodeterminación de su hijo o hija, en el caso de que haya una familia cuyo papel en el proceso sea de facilitador del mismo, buscar soluciones en el equipo de mejora para que se fomenten los proyectos de vida de la persona y no los de su familia.
- Una vez que ya se han diseñado los planes de acciones, apoyar en el procedimiento de transmitir esa información al centro escolar. Asesoramiento a la familia de cómo llevar esos datos y al tutor de cómo recibirlos y concretarlos en el Plan de Trabajo Individualizado del alumno o alumna.

En este momento los tres casos piloto de PCP/F ya han elaborado sus planes de acciones, acciones que van dirigidas a conseguir resultados en entornos comunitarios, logros de personas:

- Quiero ir a la piscina.
- Quiero llevar mi llave de casa en el bolsillo.
- Quiero comprar la revista que me gusta.
- Quiero salir con mis amigos los fines de semana.

Logros de personas que se concretan en acciones, responsables y tiempos. Acciones que van ligadas a un desarrollo de competencias en el sistema educativo y a un trabajo con el entorno: ampliar red de apoyos, un medio de comunicación, saber elegir, habilidades de aseo y vestido, habilidades sociales y comunicativas, ir solo a casa, personas significativas de los diferentes entornos, habilidades para abrir y cerrar una puerta, uso del dinero...

Acciones que se concretan algunas de ellas desde el sistema educativo, con el planteamiento de objetivos ligados a los resultados de cada persona, con el desarrollo de competencias y habilidades que ayuden a la persona a conseguir los resultados deseados.

En cuanto al Plan de Trabajo Individualizado, seguimos reflexionando con el proceso y desde la formación de equipos, ya sean de etapa, en las que participan todos los profesionales del centro educativo, o de profesionales implicados en cada procedimiento, lo que nos interesa e importa es el diseño realizado con la participación de los implicados, que todas las

personas asuman, tengan claro, el por qué y para qué se hacen las cosas desde las bases teóricas y Código Ético. Aunque el proceso de implantación sea más lento se están trabajando los diferentes modelos mentales de los profesionales, poniéndolos encima de la mesa con la finalidad de cambiarlos desde la investigación-acción, es decir desde la práctica de un caso real.

PARA SEGUIR AVANZANDO

Queremos apoyar a las personas y a sus familias para que definan su calidad de vida, su proyecto de vida y ayudarles a conseguir los sueños y metas que se propongan. Lo queremos hacer desde la ética, el compromiso y la calidad, queremos ser un puente hacia la comunidad, trabajar en los diferentes entornos y con las personas significativas de los mismos para cada uno de los niños y jóvenes en edad escolar, independientemente donde estén escolarizados.

En Fundación, en este momento se está implementando el proceso de Plan Individualizado de Apoyos, se realiza desde un equipo de aprendizaje que desde el estudio, la investigación, la experiencia, el Código Ético y las bases teóricas, van diseñando, implementando y evaluando un proceso con la garantía de calidad y desde el compromiso para la búsqueda de soluciones, la coordinación de acciones, la aplicación de posibles soluciones, la evaluación de resultados y el compartir las conclusiones a partir de las soluciones ensayadas (Schalock y Verdugo, 2007:27). Un equipo que junto a una persona y una familia formarán el equipo de mejora de este proceso.

Cada uno de los Planes Individualizados de Apoyos se realizará apoyando a la persona y su familia en la elaboración del mismo, incorporando el pensamiento de derecha a izquierda (Schalock y Verdugo, 2007), en el que se parte de las metas, intereses, resultados deseados por la persona, para después ayudar a la persona a autoevaluarse desde sus fortalezas y talentos e investigar qué es lo que necesita tanto la persona, como la organización o la comunidad para que estos resultados se den, así como asignar los recursos para maximizar su impacto positivo en los resultados personales deseados (Schalock y Verdugo, 2007:28).

Este Plan Individualizado de Apoyos aportará al Plan de Trabajo Individualizado la identificación de competencias ligadas a las metas y experiencias vitales deseadas por la persona y la concreción de barreras en el entorno. Este plan es un proceso clave en Fundación; por tanto cada persona tendrá en un futuro no muy lejano un plan ligado a sus metas y experiencias vitales valoradas y se realizará desde el apoyo de profesionales a la persona y su familia para su diseño, desarrollo, seguimiento y evaluación (Figura 2).



Figura 2. Relaciones entre los procesos de Plan Individualizado de Apoyos, Planificación Centrada en la Persona/Familia y Plan de Trabajo Individualizado

Otro nuevo reto es la creación de una Red de Centros Educativos que compartan el modelo educativo de FEAPS y cuya misión sea el compartir cómo se desarrolla el proyecto de cada centro y qué herramientas se van creando o mejorando. Compartir buenas prácticas.

Para avanzar en una mentalidad de investigación y evaluación, Fundación sigue apostando por un sistema de calidad, el sistema de calidad FEAPS; en este momento estamos en la etapa de compromiso, fruto de esta etapa se han incorporado nuevos proyectos.

Fundación inicia un nuevo proceso para concretar su tercer plan estratégico que estará muy influenciado por las reflexiones de Toledo 10, la nueva misión de FEAPS y su plan estratégico, en las que la Fundación ha participado y esperamos que estos nuevos cambios enriquezcan y consoliden este proyecto.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Calidad FEAPS (2007). Un modelo para la calidad de vida, desde la ética y la calidad del servicio. <http://www.feaps.org/calidad/documentos/modelo.pdf>.
- Fundación "Madre de la Esperanza de Talavera de la Reina" (2008). Código Ético.
- Gómez-Vela, M. y Verdugo, M. A. (2009). *Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Vida de Alumnos Adolescentes. Manual de Aplicación*. Madrid: CEPE.
- Iglesias, M. L. y Calvo, M. I. (2010). *Plan de trabajo individualizado hacia resultados personales desde el centro educativo*. Pozoblanco (Córdoba): PRODE.
- López, M. A., Marín, A. I. y De la Parte, J. M. (2004). La Planificación Centrada en la Persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. Una reflexión práctica. *Siglo Cero, Vol. 35 (1), 210, 45-55*.
- Luckasson, R., Schalock, R. L., Spitalnik, D. M., Spreat, S., Tassé, M., Snell, M. E., Coulter, D. L., Borthwick-Duffy, S. A. y Alya Reeve, A. (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Luckasson, R., Schalock, R. L., Spitalnik, D. M., Spreat, S., Tassé, M., Snell, M. E., Coulter, D. L., Borthwick-Duffy, S. A. y Alya Reeve, A. (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation [Trad. Castellano por Miguel Ángel Verdugo y Cristina Jenaro. *Retraso Mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza Editorial, 2004. 13-67, 179-203].
- Martín, M. A. (2005). *Experiencia de desarrollo organizativo en un centro de educación especial. El director académico como consultor interno*. Trabajo final de Master (IV Promoción) Consultoría y Gestión de Procesos de Desarrollo Organizativo. Valladolid: Universidad de Valladolid. Facultad de Empresariales.
- Mata, G. y Carratalá, A. (2007). *Planificación Centrada en la Persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad intelectual*. Madrid: Cuadernos de buenas prácticas FEAPS.
- Sabeh, E., Verdugo, M. A., Prieto, G. y Contini de González, E. N. (2009). *Cuestionarios de Evaluación de la Calidad de Vida en la Infancia. Manual de aplicación*. CEPE. 9-15.
- Schalock, R. L. y Verdugo M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero, Vol. 38(4), 224, 21-36*.

Seligman, M. E. P. (2003) *La auténtica felicidad*. Barcelona: Vergara.

Verdugo, M. A., Arias, B. e Ibáñez, A. (2007). *Escala de Intensidad de Apoyos (SIS). Manual. Adaptación Española*. Madrid: TEA.

Van Loon, J. H. M. (2008). *Aligning quality of life domains and indicators to support intensity intensity scale companion guide: A resource for SIS users*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

VIVIR EN CALIDAD DE VIDA. ESTRATEGIAS PARA LA MEJORA DEMOSTRABLE DE LA CALIDAD DE VIDA EN EL HOGAR

GEMMA PERNÍA VELA Y NÉSTOR VALVERDE MERLO
Área de Vivienda AMPROS

INTRODUCCIÓN

¿Qué es un hogar? ¿Qué condiciones, características, necesidades, requisitos tiene que cumplir una vivienda para considerarse el hogar de quienes la ocupan? ¿Es posible que una residencia sea un hogar? ¿Es posible que una persona viva con su familia sin que éste sea su hogar? ¿Cuál es el número ideal de ocupantes de una vivienda para que todos sientan que es su hogar y puedan participar del grupo?

Estas y muchas otras preguntas similares nos planteábamos en AMPROS cuando, a finales del año 2008 pensábamos crear nuevas plazas de vivienda, empujados por las necesidades de este recurso que detectamos en nuestra población. En principio teníamos claro que la opción residencial por la que nos íbamos a decantar eran las viviendas tuteladas, entendidas como pequeñas unidades de convivencia inmersas en un entorno comunitario. Las experiencias de otras asociaciones de nuestro entorno, nuestra experiencia con una de estas viviendas y la bibliografía y estudios consultados al respecto nos presentaban esa opción como la más adecuada. La participación en el Máster en Integración de Personas con Discapacidad nos ofreció un punto más de apoyo para esta decisión, pero al tiempo nos obligó a plantearnos el proyecto desde otra perspectiva.

Desde el punto de vista profesional teníamos claro el camino, pero ¿estaba igual de claro cuál era la forma en que las personas con discapacidad intelectual querían vivir? ¿Sabíamos si las 62 personas que vivían en nuestros servicios residenciales estaban dónde y cómo querían? ¿Conocíamos los niveles de calidad de vida de nuestros clientes? ¿Era ético generar plazas de vivienda para nuevas personas sin tratar previamente de satisfacer las necesidades y deseos de quienes ya vivían con nosotros?

Este proyecto de innovación pretende dar respuesta a estas preguntas y desarrollar a partir de ellas un modelo de vivienda, que tenga como objetivo final la mejora demostrable de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que vivan en él, asegurando su participación activa en todo lo relacionado con la vida en el hogar, y acompañando ese proceso de unos apoyos profesionales basados en la ética, la cercanía y el compromiso. Su finalidad es eminentemente práctica y busca la sencillez y la claridad, tanto en los documentos que genera como en las acciones que plantea.

El objetivo de poner en funcionamiento un servicio de vivienda tutelada constituye para AMPROS una gran oportunidad de generar respuestas a las necesidades y deseos de muchas

de las personas que forman parte de esta entidad pero, sin duda, también una enorme responsabilidad hacia ellos y hacia su vida, lo que conduce a “llenar” estas viviendas, de trabajo, ilusión, profesionalidad y compromiso con nuestros clientes y su calidad de vida.

Calidad de vida, viviendas y personas...; Personas que deben acceder a una nueva manera de vivir, a una nueva manera de recibir apoyos, a una nueva situación basada en su condición de dueños de su hogar.

Un hogar donde Vivir EN Calidad de Vida...

FUNDAMENTACIÓN DEL PROYECTO

Presentación de AMPROS

AMPROS, Asociación Cántabra en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, es una organización social constituida en 1965, fruto de la iniciativa de un grupo de padres de personas con discapacidad intelectual.

En la actualidad, AMPROS pone a disposición de las personas con discapacidad intelectual de Cantabria un conjunto de 22 centros de actividad extendidos por toda la región, con una capacidad de más de 1.400 plazas de atención directa, así como diversos programas y servicios de apoyo destinados a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias. Todo ello promovido, dirigido y gestionado por un equipo humano compuesto por familiares y tutores de personas con discapacidad intelectual, voluntarios y más de 300 técnicos y profesionales.

AMPROS difunde, defiende, reivindica y promueve los derechos y los apoyos que necesitan las personas con discapacidad, llevándolos a la práctica diaria de cara a alcanzar su inclusión social, y con la misión de mejorar su calidad de vida y la de sus familias a lo largo de todo el ciclo vital.

A su vez, se establece como Visión de la entidad “Ser una Entidad EXCELENTE, trabajando con EFICIENCIA (usando bien los recursos para conseguir hacer bien lo que hacemos) para convertirse en REFERENTE en el ámbito de la discapacidad”.

Y como principales valores se detallan la ilusión, la apertura frente a los cambios, el buen clima, la participación, trabajo en equipo y unificación de criterios, la comunicación y la transparencia, el fomento de alianzas y colaboraciones, el compromiso hacia la conducta ética y la responsabilidad social. Todo ello unido por el valor esencial de la confianza y con la meta puesta en adaptarse a las características y necesidades de todos nuestros clientes.

Personas con discapacidad intelectual y vivienda: aspectos relevantes

La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) recoge en su artículo 19:

“Las personas con discapacidad deben tener la opción de vivir en forma independiente, ser incluidas en la comunidad, elegir dónde y con quién vivir y tener acceso a servicios de apoyo en el hogar, en residencias y en la comunidad”.

La reivindicación del derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente e incluidas en la comunidad se ha fortalecido en los últimos años. La Coalición

Europea de Vida en Comunidad (ECCL) tiene como objetivo la inclusión social de las personas con discapacidad mediante la promoción de servicios de calidad basados en la comunidad como una alternativa a la institucionalización. Este proceso implica reconocer las variadas necesidades que presentan las personas con discapacidad y proveer en consecuencia los apoyos necesarios para que puedan desarrollar una vida normalizada en la comunidad.

Además, los estudios de Wehmeyer y Bolding (2001) y Stancliffe, Avery y Smith (2000) confirman que la calidad de vida y la autodeterminación mejoran en personas con discapacidad intelectual que habitan pequeñas unidades de vivienda normalizada integradas en la comunidad.

Pero el número de personas y la ubicación del servicio no garantizan por sí solos una mayor calidad de vida, son criterios relevantes y necesarios, pero no suficientes. El rol de los profesionales y la forma de prestar los apoyos serán determinantes a la hora de promover la calidad de vida, la autodeterminación y la satisfacción personal (Manshel, 2003; Stancliffe, Avery y Smith, 2000).

Parece evidente pues, que asegurar la mejora de la calidad de vida en la vivienda no depende sólo del lugar, ni del número, sino que "el factor" humano, es el principal responsable de conseguir calidad. Tamarit (1999) lo expone de una forma clara y detallada:

"...La calidad de vida de una persona no se ve asegurada por el hecho de vivir en una vivienda incluida en la comunidad. Un entorno de vivienda normalizada puede ser tan segregador, tan restrictivo, tan pobre en su impacto en la calidad de vida de las personas como un entorno residencial. Y al contrario, un entorno residencial, potencialmente puede ser un entorno generador de calidad de vida y promotor activo de la participación en la comunidad. Los muros no dan la calidad, en todo caso dan una parte pequeña. Las actitudes, apoyos, el talante tienen una responsabilidad mucho mayor en ello.... El hogar es algo más que la vivienda y sus paredes; es el conjunto de espacios y relaciones que se establecen con núcleos sociales relevantes y en los que la persona es parte activa y significativa...." (p. 65)

Este proyecto asume que la calidad no se garantiza sólo creando nuevas viviendas en las que convivan 5 ó 6 personas y que se sitúen en un entorno comunitario, sino que serán las actitudes profesionales, el modelo mental que sustenta nuestra práctica profesional quien marcará la diferencia.

La realidad de colocar a la persona en el centro del servicio y desarrollar toda nuestra actividad a partir de sus necesidades y sueños, el compromiso ético con nuestra práctica diaria, la defensa de los derechos de cada persona, el absoluto respeto por sus estilos de vida personales, abandonando el papel de expertos para reconocer, aceptar y tener siempre presente que no existe mayor experto de la propia vida que uno mismo.

La condición fundamental que una vivienda debe satisfacer para garantizar la mejora de la calidad de vida de sus habitantes es que sea "su hogar", un lugar donde la convivencia se base en el respeto de las individualidades, gestionando apoyos que aseguren que cada persona elige la vida que quiere vivir, que sea dueña de su destino.

VIVIR EN CALIDAD DE VIDA. ESTRATEGIAS PARA LA MEJORA DEMOSTRABLE DE LA CALIDAD DE VIDA EN EL HOGAR

Justificación y contexto

A) Área de vivienda AMPROS

AMPROS posee en la actualidad un amplio abanico de opciones de vivienda que suponen un total de 64 plazas, en las que residen 62 personas con discapacidad intelectual (dos plazas son de estancias temporales: respiro y emergencias) que reciben apoyos de un total de 29 profesionales de atención directa. La plantilla se completa con la directora del área y un responsable del programa de preparación para la vida independiente y cuenta con el apoyo de los psicólogos y trabajadores sociales del SAI (Servicio de Apoyo Integral a las Personas con Discapacidad Intelectual y Familias).

B) Prospección de necesidades de vivienda

A finales del año 2008 se realizó una prospección de necesidades de recurso de vivienda de las personas con discapacidad intelectual de nuestra organización, que fue realizada por el SAI (Servicio de Apoyo Integral a las Personas con Discapacidad y Familias) de AMPROS. El objetivo del estudio era la detección de nuevas necesidades para la elaboración del Plan de Acción de la Entidad.

De forma muy general resumimos que cerca de 100 personas vinculadas a AMPROS necesitan un recurso de vivienda: 37 de ellas lo han solicitado ya y 61 estimamos que precisarán hacerlo a corto plazo.

Los resultados de esta prospección nos confirmaron la necesidad de establecer como un objetivo prioritario de AMPROS para el año 2009 la búsqueda de financiación para la creación de nuevas plazas de vivienda, pero no sólo eso, también dio sentido a este proyecto, al formalizarse el compromiso de desarrollar un nuevo modelo de vivienda que permitiese no sólo ofrecer nuevas plazas, sino crear hogares, favoreciendo y promoviendo la participación activa de las personas con discapacidad intelectual desde el primer momento del proceso.

C) Encuestas de satisfacción familias y clientes

Las entidades miembro de FEAPS, cuando hablamos de calidad y personas, hablamos del papel fundamental de la persona como agente activo de la planificación de su futuro. "FEAPS entiende la calidad como una obligación que emana del derecho de las personas a disponer y/o recibir, tras ser escuchadas y/o captadas sus necesidades y expectativas, apoyos dignos y significativos para sus vidas" (FEAPS, 2007)

FAMILIAS

A la hora de valorar las mejores opciones para proceder a conocer ¿cómo están de satisfechos nuestros "clientes"?, entendíamos que nada mejor que preguntarles directamente, y saber en qué medida estamos contribuyendo a que puedan tener una mejor vida. Se decidió comenzar por las familias y se entendió que la mejor opción para ello era la elaboración de un pequeño cuestionario, sencillo y que sería enviado a cada familia a su hogar, para que pudieran disponer de tiempo suficiente para dar sus respuestas y tuvieran la tranquilidad de garantizar así el pleno anonimato. Hemos tenido como referencia clara también en todo el proceso nuestros valores: orientación a la persona, trabajo en equipo y transparencia.

Los resultados de esta encuesta han sido recogidos en un informe del que pasamos a reproducir tan sólo las conclusiones que inciden directamente en el servicio de vivienda.

- El 100% de las familias dan puntuaciones de “satisfecho” o “muy satisfecho” a 7 de los 8 ítems. Sólo decrece este número en la valoración de nuestras instalaciones.

Lo más valorado es:

- El trato y apoyo a las personas con discapacidad por parte de los profesionales.
- La tranquilidad, seguridad y confianza que aporta AMPROS.

Las mejoras más generales que se proponen en el ámbito de vivienda son:

- Las instalaciones.
- Generación de nuevas centros y plazas.

Las opiniones de las familias nos dejaron claro al empezar al año 2009 que debíamos mejorar nuestras instalaciones (adaptación de las residencias) y sobre todo que debíamos crear nuevas plazas. Esta necesidad detectada en los últimos años, se transformó en una evidencia indiscutible a través de estas encuestas a familias.

CLIENTES

La posibilidad de ampliar y diversificar el área de vivienda de AMPROS, mediante la apertura de varias viviendas tuteladas que conformarán un nuevo servicio, ofreció la posibilidad de informar de esta opción a todos nuestros usuarios, explicar en qué consiste y preguntar por su opinión y posibles expectativas de tránsito hacia ella, conduciéndonos al objetivo final de basar nuestros servicios en sus personas, planificar en *base a...y junto con*.

Los resultados de la entrevista, en relación a un posible tránsito hacia viviendas más autónomas fueron los siguientes:

- El 61,2 % de las personas que viven en AMPROS muestran interés en hacerlo en un futuro en las viviendas tuteladas.
- El 60% de ellas manifiestan querer participar en un programa de preparación para la vida independiente con apoyos.

La información resultante significó el punto de partida de este proyecto, y validó la creación del futuro servicio de viviendas tuteladas de AMPROS, ya que un gran número de nuestros clientes manifestaron bajo este proceso su intención de formar parte del mismo.

11 personas iniciaron el posible tránsito hacia vivienda tutelada pasando a participar en un programa de preparación para la vida autónoma. A diferencia de otras experiencias desarrolladas en el pasado en nuestra propia entidad, los criterios de selección de estas personas no sólo se establecieron en torno a la capacidad, sino también a la ilusión, la responsabilidad y otras situaciones de carácter individual y personal, haciendo partícipes del proceso, en todo momento, tanto a la persona, como a su familia y profesionales de diversas áreas.

Objetivos del proyecto

El proyecto *Vivir en Calidad de Vida*, se articula en torno a la mejora demostrable de la calidad de vida de las personas que viven en AMPROS.

Para ello, hemos diseñado una serie de acciones a llevar a cabo en el nuevo servicio de Viviendas Tuteladas de AMPROS, enlazadas directamente con los tres objetivos específicos que marcarán nuestro proyecto de innovación.

- Mejorar de manera demostrable la calidad de vida de los clientes del servicio de viviendas tuteladas.
- Fomentar su participación activa y protagonismo en el hogar.
- Generar apoyos basados en conductas y actitudes profesionales y éticas.

La modificación del área de vivienda y su concepción como sistema en RED, se convierte en la base estructural de esta iniciativa, como vehículo de transmisión de todas aquellas acciones que proyectadas de manera inicial en nuestro nuevo servicio de viviendas tuteladas, habrán de desarrollarse en todos nuestros centros, en los que los apoyos, sin duda, se dirigen al mismo fin: mejorar la calidad de vida de las personas para las que trabajamos.

Metodología de puesta en marcha: acciones para alcanzar los objetivos planteados

Acciones orientadas a la mejora demostrable de la calidad de vida

A) Evaluar la calidad de vida de todas las personas que viven en AMPROS

Si el objetivo final del proyecto es diseñar un modelo de viviendas en el que se asegure la mejora de la calidad de vida de las personas que en ellas construyan su hogar, consideramos como primer paso esencial realizar una evaluación inicial de la calidad de vida de todos nuestros clientes.

Esta acción persigue varios propósitos:

1. Detectar cuál de nuestras opciones residenciales facilita una mayor y mejor calidad de vida.
2. Ver si esos resultados están en sintonía con la idea del proyecto que considera las viviendas tuteladas como la modalidad residencial más facilitadora de la mejora de la calidad de vida.
3. Identificar líneas de mejora a nivel individual, de centro y de servicio.

Para ello utilizamos la Escala GENCAT (2008), instrumento desarrollado por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), que permite la evaluación objetiva de la calidad de vida de usuarios de servicios sociales.

Los datos obtenidos en torno a la calidad de vida de nuestros clientes, se han analizado a nivel individual, por centro y a nivel general de todo el área de vivienda.

Los resultados obtenidos nos conducen a las siguientes conclusiones:

1. El tipo de vivienda donde se detectan mayores niveles de calidad de vida es la vivienda tutelada de AMPROS (Vivienda Castilla 3).
2. En todos los servicios residenciales de nuestra entidad, las dimensiones con puntuaciones más bajas son Inclusión Social y Derechos.
3. Las puntuaciones en Autodeterminación son a su vez, bajas, en la mayoría de los centros del área.
4. Bienestar Emocional y Bienestar Físico son las dimensiones en las que se obtienen puntuaciones más altas en nuestros centros.

Así, estas conclusiones se alinean con los propósitos iniciales de nuestro proyecto ya que:

1. Detectan con claridad la opción que produce mayor calidad de vida dentro de nuestra oferta de alternativas residenciales.

2. Confirman la vivienda tutelada como el modelo a seguir y a desarrollar con este proyecto.
3. Muestran puntos fuertes y débiles desde los que generar líneas de mejora y buenas prácticas a distintos niveles.

B) Carta de acciones para la incidencia y evaluación de la mejora de la calidad de vida

Una vez analizados los niveles de calidad de vida de nuestros usuarios, el paso siguiente consiste en desarrollar, tomando como base y referencia el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2007), instrumentos que nos ayuden y guíen en la prestación de apoyos orientados a la mejora de la calidad de vida y su posterior evaluación.

Para ello, este proyecto desarrolla una Carta donde se recogen las actitudes y acciones a promover en las viviendas para incidir en la mejora demostrable de la calidad de vida de las personas que vivan en ellas. La Carta gira en torno a cada una de las dimensiones de calidad de vida, para construir un mapa de actuación multidimensional en el que podamos incidir y orientar las acciones en base a las características que presente cada dimensión.

La herramienta recoge cuatro apartados. En el primero de ellos se presentan las dimensiones de Calidad de Vida redefinidas por nosotros, y desglosadas en sus principales indicadores. Estos indicadores se relacionan con las preguntas o ítems establecidos para cada dimensión por la herramienta de medición GENCAT, con el objetivo de clarificar de qué manera podríamos medir estas dimensiones. Por otro lado, la Carta vincula los ítems y los indicadores de cada dimensión, con una serie de actitudes de apoyo concretas que se deberán garantizar en las Viviendas Tuteladas de AMPROS para mejorar la calidad de vida de sus usuarios, acompañadas de herramientas específicas para ello.

Por último la Carta contiene un sistema de evaluación de las actitudes a desarrollar en las viviendas tuteladas, estableciendo una serie de indicadores mínimos establecidos desde nuestro servicio.

Evaluar si desde las viviendas tuteladas produce mejora en la calidad de vida en los usuarios que viven en él, resultaría quizá poco fiable si no lo acompañáramos de herramientas validadas científicamente, y más aún si no fuese constatado por la propia opinión de las personas que forman parte del servicio, profesionales, y por supuesto personas con discapacidad intelectual usuarias. Por ello, los indicadores de evaluación que establece la Carta para cada dimensión de calidad de vida contienen una encuesta de satisfacción a usuarios y profesionales respecto a las acciones desarrolladas para mejorar los resultados de cada dimensión, y por otro, la medición de esa posible mejora mediante la Escala GENCAT, pasada de manera anual.

En resumen, esta carta pretende ser una herramienta que guíe el tipo de apoyos que creemos se deben ofrecer desde las viviendas tuteladas para conseguir demostrar que las vidas de las personas que habitan en ellas son un poco más felices y completas cada día, que tienen cada vez un poco más de calidad. Los profesionales encontraran en ella un recurso para orientar sus actuaciones y un instrumento (flexible, vivo y en constante transformación) para evaluar la mejora de la calidad de vida de nuestros clientes.

Acciones orientadas a fomentar el protagonismo y la participación de las personas con discapacidad intelectual en el hogar

Otro de los objetivos de este proyecto es facilitar y fomentar el protagonismo de las personas con discapacidad intelectual en las viviendas.

Este objetivo se articula en torno a tres grandes bloques o acciones:

- A. Elaborar procesos y materiales que articulen, faciliten y evalúen la participación y protagonismo de los usuarios del servicio de vivienda tutelada en dos vertientes:
 1. A nivel individual: Establecimiento de planes, objetivos y metas individuales, así como herramientas de evaluación de satisfacción.
 2. En lo referente a la vivienda: Planteamientos para garantizar el papel central de los usuarios dentro de su hogar (decoración, distribución, funcionamiento, visitas...)
- B. Basar los resultados del proyecto en relación a la satisfacción y opinión de los usuarios.
- C. Organizar el servicio de vivienda tutelada de manera que éste pueda ser disfrutado también por los usuarios del resto de viviendas y residencias de AMPROS que lo demanden, constituyendo el servicio como un lugar de disfrute y desarrollo de oportunidades, donde se de respuesta a los deseos manifestados por las personas.

Procesos y herramientas para facilitar la participación y protagonismo de las personas con discapacidad intelectual en el hogar

– *“Llego con Sueños”. Plan de apoyo a la consecución de objetivos individuales*

AMPROS se encuentra inmersa en un periodo de apuesta clara por todo aquello que tiene que ver con la Planificación Centrada en la Persona (PCP). Para ello, se han llevado a cabo acciones formativas y se ha creado un Equipo Guía cuya misión es *“establecer los criterios y pautas para la implantación de la PCP en AMPROS”*.

Para facilitar el protagonismo y participación individual de las personas con discapacidad intelectual, hemos revisado el material existente y lo hemos adaptado con intención de poderlo utilizar para establecer planes individuales de apoyo en el entorno de vivienda, orientados a partir de los objetivos y metas que se plantee cada usuario que viva con nosotros.

Este material se completa con un sistema de valoración y evaluación, tanto del estado de consecución de las metas fijadas, como del sistema de apoyos diseñado para este mismo fin.

Finalmente se incluye una hoja de seguimiento de metas en el que se recogen valoraciones de la persona con discapacidad intelectual y el resto de las personas implicadas, el seguimiento de los apoyos, la satisfacción con dichos apoyos y otras observaciones relevantes.

– *“En mi casa...”. Material para el protagonismo y decisión en ámbitos importantes del hogar*

El Servicio Vivienda Tutelada de AMPROS pretende garantizar además de apoyos orientados a la consecución de metas, sueños u objetivos individuales de las personas que en él viven, su participación y poder directo en los asuntos relacionados con su hogar.

Garantizar el concepto de hogar sin otorgar capacidad de decisión y elección a las personas que viven en ellos, sería tan injusto como estéril. Las personas con discapacidad intelectual deben tener voz propia y común junto a sus compañeros de vivienda, en aquellos aspectos de importancia que tienen todo hogar o convivencia. Inicialmente diferenciamos cuatro ámbitos, que serán ampliados y modificados en función de las necesidades y realidades de cada grupo de convivencia.

El documento denominado *“En mi casa”*, consiste en una plantilla para facilitar y registrar las decisiones que a nivel individual y grupal se tomen en torno a los

asuntos que se refieran a las viviendas que constituyan este servicio, posibilitando la evaluación del protagonismo y participación de los clientes es asuntos importantes de su hogar, tales como:

- Funcionamiento: Aquellos asuntos referidos a tareas, horarios, normas, ocio en el hogar...
- Distribución: Repartición de habitaciones, diseño de espacios comunes.
- Decoración: En espacios individuales y colectivos del hogar.
- Visitas: Familias, amigos, parejas, compañeros, profesionales.

Proceso de planificación de apoyos en base a la opinión y satisfacción de los usuarios

El proyecto ha diseñado unas encuestas específicas, en las que los usuarios puedan exponer su grado de satisfacción con los apoyos brindados en cada dimensión para mejorar su calidad de vida. Esta encuesta también tiene su versión para profesionales donde se recogerán opiniones, percepciones y sugerencias que resulten importantes a la hora de rediseñar los apoyos necesarios para mejorar calidad de vida.

Servicio Vivienda Tutelada de AMPROS: Una modalidad de servicio compartido

El Servicio Vivienda Tutelada de AMPROS se ha diseñado con un planteamiento previo claro, que no es otro que posibilitar que sea un lugar del que puedan disfrutar todas las personas con discapacidad intelectual que vivan en AMPROS, si así lo desean.

Como mencionamos anteriormente, si bien todas las personas que vayan a vivir en las viviendas tuteladas habrán iniciado el proceso de tránsito a partir de su propia iniciativa, muchas otras personas que también aspiraron a lo mismo no podrán, sin embargo, cambiar de vivienda debido a diferentes factores, tales como los tipos de apoyo que precisan, el número de plazas disponibles, las opiniones de sus familias.

No obstante, nuestro servicio pretende dar respuesta a todas aquellas personas que deseen disfrutar de este tipo de vivienda, y por ello articulará un sistema interno de estancia temporal, en el que las personas que vivan en otros centros de AMPROS, podrán permanecer, si así lo desean, en estas viviendas de manera temporal.

Creemos que esta modalidad de servicio compartido es una manera de apoyar las aspiraciones, deseos y decisiones de las personas con discapacidad intelectual, tanto de aquellas que vivan en las viviendas tuteladas, como de las que lo hagan en otros centros, así como una manera de facilitar el acceso a nuevas experiencias que enriquezcan en la medida de lo posible la calidad de vida de todas aquellas personas que viven desde hace años en AMPROS.

Por otro lado si desde este servicio pretendemos constituir hogares para las personas que vayan a vivir en ellos, serán ellas quien deban decidir si están de acuerdo o no con este tipo de acción interna que pretendemos incluir en la articulación del servicio. Por lo tanto, esta modalidad de servicio compartido quedaría supeditada a la opinión de las personas que vivan en las viviendas tuteladas.

Es importante tener en cuenta, a la hora de entender esta modalidad, que las personas que van a vivir en las nuevas viviendas han pasado muchos años en las residencias de AMPROS y por lo tanto han compartido buena parte de su vida con las personas que van a solicitar estas estancias. Son sus amigos, sus compañeros, personas relevantes y queridas en sus vidas. No se trata de un servicio de respiro o urgencias en el que personas extrañas "invaden" mi casa durante unos días y lo hacen sin contar conmigo. Se trata de formalizar la práctica común y normalizadora de invitar a algún amigo a comer, a dormir, a pasar un fin de semana o unos días de vacaciones en mi casa.

El hogar es el reducto más íntimo y privado de la persona, donde podemos ser nosotros mismos, donde guardamos y custodiamos la parte más frágil de nuestro yo, pero al tiempo es lugar de encuentro y relación con aquellos a los que queremos, espacio donde se desarrollan las interacciones más enriquecedoras de nuestras vidas. Es desde esta perspectiva desde la que contemplamos esta modalidad, desde el disfrute y la satisfacción tanto del anfitrión como del invitado.

Acciones orientadas a generar apoyos profesionales y éticos

Los apoyos prestados a las personas con discapacidad intelectual, han evolucionado desde una misión protectora y educativa, hacia otra, donde además, los apoyos adquieren validez y sentido cuando son orientados a la mejora de la calidad de vida de las personas, respetando y defendiendo sus derechos, su condición de ciudadanos plenos, y su validez para aportar y mejorar la sociedad en la que vivimos.

El papel de los profesionales, dentro del nuevo servicio vivienda tutelada de AMPROS, será fundamental a la hora de abarcar los tres grandes objetivos establecidos por este proyecto. Para ello, es importante que sepamos claramente qué tipo de apoyos consideramos óptimos para alcanzar nuestra misión, y qué tipo de actitudes y conductas profesionales debemos procurar para, desde la ética, facilitar la felicidad de las personas que vivirán con nosotros y su satisfacción con aquellos que se dediquen a acompañar sus vidas.

Stancliffe, Avery y Smith (2000) confirman que las actitudes, habilidades y conocimientos profesionales que fomentan la autodeterminación inciden positivamente en la mejora de la calidad de vida y que la organización del personal y los métodos de trabajo son más importantes, para este fin, que sus características individuales. Por lo tanto resulta necesario establecer un núcleo común que sirva de referente a los prestadores de apoyo.

No es sencillo enunciar un tipo de apoyo perfecto, ya que los apoyos deben variar dependiendo de lo que cada persona, individualmente necesite o demande. Sin embargo, sí es posible y a nuestro juicio necesario, crear una base sólida dentro de nuestro servicio referente a aquello que consideramos correcto y no correcto en la prestación de apoyos, basándonos en el respeto hacia aquellas personas para las trabajamos, y en aquellas pautas éticas que para el ámbito profesional, establecen tanto nuestra entidad AMPROS, como nuestra federación FEAPS, y que desde las Viviendas Tuteladas pretendemos utilizar como referente a la hora de ejercer la prestación de apoyos.

Nuestro papel como dice Tamarit (1999) es fundamental: *“Somos guía para una vida de calidad. Y en este sentido nuestra tarea es de una enorme relevancia; de nuestra acción y de nuestro modo de interacción depende que las personas a las que prestamos apoyos perciban bienestar, sientan satisfacción personal”* (p. 66).

Desde la convicción de que no todo vale a la hora de apoyar a las personas con discapacidad intelectual y de que nuestra posición como profesionales al respecto es tan importante, que debemos siempre exigirnos hacerlo lo mejor posible.

Para ello hemos seleccionado cuatro grandes bloques temáticos en los que pretendemos sustentar tanto en la teoría como en la práctica, las conductas profesionales idóneas dentro de nuestro servicio. Estos bloques estarían constituidos por documentos representativos que conformarán la documentación de referencia de la prestación de apoyos en las Viviendas Tuteladas de AMPROS, y por un programa formativo en cada uno de ellos, a realizar por los profesionales. Estos programas contendrán, además de los contenidos teóricos, dinámicas de trabajo, reflexiones sobre la documentación o elaboración de materiales propios derivados de los bloques por parte de los profesionales de las Viviendas Tuteladas de AMPROS.

Los grandes bloques mencionados son los siguientes:

- **¿Apoyos para quién?** Definición de discapacidad intelectual del 2002, paradigma de los apoyos.
- **Apoyos para qué?** Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo
- **¿Cómo apoyar?** Metodología de Planificación Centrada en la Persona y Pautas y Compromisos éticos para los profesionales de atención directa (basado en el Código Ético de la Alianza Nacional de Profesionales de Apoyo Directo (NASDP)).
- **No nos inventamos nada. La ética dentro de nuestro contexto asociativo**
 - Código Ético de FEAPS.
 - Carta de Derechos y Deberes éticos de AMPROS.

El conjunto de documentos con los que nutriremos teóricamente los apoyos dentro de las viviendas tuteladas de AMPROS, pretenden, a su vez, facilitar un tipo de conductas y garantizar unas correctas y comunes actitudes profesionales, basadas en nuestra misión y también en una manera de entender nuestra profesión de prestadores de apoyo.

Por otro lado, junto a cada bloque y documento, presentaremos una propuesta de trabajo compuesta por posibles actividades y dinámicas a realizar por los futuros profesionales del Servicio Viviendas Tuteladas de AMPROS, con el fin de afianzar y normalizar un tipo de apoyos basados en conductas profesionales éticas.

Señalar, por último, que los materiales y estrategias establecidos deben servir de guía de una determinada manera de apoyar a las personas con discapacidad dentro de nuestro servicio, y que son de tal importancia que nos debieran comprometer con aquello que como profesionales de apoyo debiéramos ofrecer, actitudes y conductas profesionales y éticas para las personas para las que trabajamos.

RESUMEN DE ACCIONES, RESULTADOS ESPERADOS Y OBJETIVOS DE FUTURO

Las acciones desarrolladas por este proyecto pretenden alcanzar los tres objetivos específicos establecidos por esta iniciativa, con el fin de lograr:

- Demostrar la mejora de la calidad de vida de los clientes del servicio viviendas tuteladas.
- Fomentar su participación activa y protagonismo en el hogar.
- Generar en el personal de apoyo conductas y actitudes profesionales y éticas alineadas con los principios y valores de nuestro movimiento asociativo.

En esta fase inicial en la que nos encontramos, hemos diseñado el conjunto de acciones a desarrollar para alcanzar los resultados esperados, poniendo en práctica alguna de ellas, y especificando los procesos y procedimientos a seguir, para acercarnos a nuestro fin.

Evaluar la calidad de vida de todas las personas del servicio de vivienda

Utilizando la escala GENCAT hemos evaluado la calidad de vida de las 62 personas que viven en nuestro servicio, hemos analizado los resultados a nivel individual, por centro y por área y se ha marcado dentro de los objetivos del servicio una aplicación anual de la escala.

Desarrollar una carta de acciones y actitudes para la mejora demostrable de la calidad de vida en el hogar

A partir de las dimensiones de calidad de vida se ha creado un documento que enlaza cada una de las dimensiones, con los ítems relacionados de la GENCAT y los vincula a acciones y actitudes profesionales a mantener desde las viviendas. En una segunda fase, en la que el servicio vivienda tutelada de AMPROS se encuentre operativo, pondremos en marcha estas acciones como *modus operandi* del servicio, para tras una futura evaluación de resultados, ponerla en común con todos los profesionales de vivienda, debatirla y mejorarla, ya que este pretende ser un instrumento vivo que sirva de referencia, de reflexión y que se enriquezca con nuevas aportaciones.

Elaborar materiales que articulen y faciliten la participación y el protagonismo de los usuarios en las viviendas

Hemos diseñado herramientas para la planificación de apoyos en torno a las metas y aspiraciones individuales de nuestros clientes, y establecido un sistema de planificación para su participación en asuntos importantes del hogar.

Instaurar una modalidad de “servicio compartido”

Esta acción surgió de las encuestas realizadas a nuestros clientes, en ellas manifestaban su deseo de visitar otras viviendas y compartir con “antiguos compañeros” estancias temporales. En consecuencia, hemos diseñado un modelo de servicio compartido, que llevaremos a cabo en coordinación con el resto de centros del área de vivienda de AMPROS, para garantizar la estancia de personas usuarias en las Viviendas Tuteladas de AMPROS, una vez que estas se encuentren operativas.

Generar en el personal de apoyo actitudes y conductas profesionales y éticas alineadas con los principios y valores de AMPROS y FEAPS

Hemos establecido los bloques temáticos en los que queremos sustentar a nivel teórico y práctico las conductas profesionales de nuestro servicio. Hemos seleccionado, adaptado y creado materiales de referencia para cada bloque, que se verán completados con una propuesta de itinerario formativo para los profesionales de apoyo de las viviendas tuteladas, basado en los siguientes campos:

- Apoyos y Discapacidad Intelectual.
- Modelo de Calidad de Vida.
- Actitudes en la prestación de apoyos a personas con discapacidad intelectual.
- La ética en el contexto asociativo. FEAPS y AMPROS

CONCLUSIONES

A tenor de las acciones diseñadas y llevadas a cabo por este proyecto, podemos establecer las siguientes conclusiones:

1. Se han sentado las bases para la creación de un nuevo servicio de vivienda tutelada en AMPROS, dotándolo de estructura y de fundamentación ideológica y práctica.

2. El proyecto se desarrolla en torno a la misión, visión y valores de nuestra entidad, los cuales marcan los objetivos y las acciones de la propuesta y la validez de la misma.
3. Se han articulado sistemas de evaluación para analizar la coherencia del proyecto con aquello que queremos y debemos conseguir como profesionales de este sector, así como con los derechos de las personas para las que trabajamos.
4. Las acciones diseñadas por el proyecto se enmarcan dentro de la convicción de que se debe demostrar la mejora de la calidad de vida que apoyamos, como manera de comprometer a los profesionales y a las entidades con sus clientes, y convertirla en realidad a partir de la profesionalidad, la cercanía y el trabajo junto a las personas con discapacidad intelectual.
5. El proyecto, a su vez, establece mecanismos para en caso contrario, demostrar que no se están ofreciendo los apoyos necesarios para cumplir con nuestra misión y objetivos fundamentales como profesionales de este sector, lo cual debiera suponer un cambio en nuestra manera de ofrecer apoyos.
6. El proyecto se ha desarrollado en torno a las personas con discapacidad intelectual que viven en AMPROS, sus sueños, expectativas y derecho al protagonismo.
7. El proyecto ha de ser modificado constantemente por las personas que vivan en el servicio vivienda tutelada de AMPROS, y en otros centros de la entidad, a raíz de sus particularidades, necesidades y deseos.
8. Nuestra iniciativa, a su vez, ha de ser mejorada con la ampliación de su margen de acción, incorporando aportaciones de otros profesionales de nuestra área, y valorando su aplicación en otros centros, tras ser aplicada y analizada en el contexto de las viviendas tuteladas de AMPROS.

Tras este trabajo tan intenso y apasionante la reflexión final es: “cuántas cosas hemos aprendido, cuántas acciones hemos iniciado, cuántos cambios se están produciendo y... cuánto nos queda por hacer!”. Y en este camino por recorrer todos: personas con discapacidad intelectual, familias, profesionales, voluntarios, poderes públicos, entidades, la sociedad en general, tenemos que participar, aportar y luchar por un mundo en el que todos y cada uno de sus ciudadanos pueda decidir cómo, dónde y con quién quiere vivir.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- FEAPS (2006). *Código ético de FEAPS*. Madrid: FEAPS.
- FEAPS (2007). *Planificación Centrada en la Persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual*. Madrid: Cuadernos de Buenas Prácticas FEAPS.
- Mansell, J., Beadle-Brown, J. y Clegg, S. (2003). *Included in society: Results and recommendations of the European Research Initiative on Community-Based Residential Alternatives for Disabled People*. (Documento bajado de Internet en marzo de 2009 <http://www.community-living.info>).
- Schallock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36.
- Stancliffe, R., Avery, H. y Smith, J. (2000). Personal Control and the Ecology of Community Living Settings: Beyond Living-Unit Size and Type. *American Journal on Mental Retardation*, 105(6), 431-454.

- Tamarit, J. (1999). *La calidad de vida en los entornos residenciales y de vivienda. II Seminario: Vivienda y Retraso Mental*. Gipuzkoa: FEVAS-FEAPS.
- Wehmeyer, M. L. y Bolding, N. (2001). Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome moving to community-based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*. 45, 371-383.

DESARROLLO E INTERPRETACIÓN DE LOS PERFILES DE PROVEEDORES EN LA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA

MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO*,
LAURA E. GÓMEZ SÁNCHEZ**,
BENITO ARIAS MARTÍNEZ**
Y LAURA ARROYO SAN SEGUNDO*
*INICO. Universidad de Salamanca**
*y Universidad de Valladolid***

Las investigaciones y publicaciones sobre el concepto de calidad de vida siguen aumentando en número y sistematicidad, de tal modo que podemos afirmar que nos encontramos en un momento en que el concepto está en pleno auge. Sirva como ejemplo de esta afirmación una búsqueda de la expresión exacta 'calidad de vida' ('quality of life') en Psycinfo (una de las bases de datos más utilizada en Psicología) realizada en enero de 2011. Esta búsqueda produjo como resultado 9.783 con la expresión exacta en el título y 30329 en sus descriptores. Si tenemos en cuenta que la misma búsqueda, en descriptores, dio lugar a 22.759 artículos en 2009, podemos apreciar de forma intuitiva el rápido y progresivo incremento en el interés por el constructo en este ámbito. Más aún, si tenemos en cuenta que los datos mencionados se refieren solo a artículos científicos que pueden encontrarse en dicha base de datos, las cifras sobre textos de calidad de vida son mucho más elevadas pues existen, además, varias revistas científicas y más de 100 libros centrados exclusivamente en el tema de la calidad de vida.

Los avances realizados sobre el concepto de calidad de vida en la última década nos llevan a considerar que nos encontramos en el momento propicio para comenzar su estudio sistemático en el área de los servicios sociales y humanos. El momento actual es el más indicado para iniciar el estudio del concepto en las personas que necesitan mayor intensidad y duración de apoyos, así como aquellas que presentan mayor riesgo de exclusión o desventaja social. Dicho estudio permitirá, posteriormente, la aplicación del concepto para el desarrollo de programas destinados a la mejora de su calidad de vida, la aplicación del concepto en la política social planificada, como un marco de referencia conceptual para evaluar resultados de calidad, como un constructo social que guíe las estrategias de mejora de la calidad y como un criterio para evaluar la eficacia de tales estrategias.

En este sentido, el concepto puede ser utilizado para varios propósitos que incluyen (Gómez, 2010; Gómez, Arias, Verdugo y Navas, en prensa): (a) la evaluación objetiva de las necesidades de las personas y sus niveles subjetivos de satisfacción; (b) la evaluación de los resultados de los programas, estrategias y actividades dirigidas a la mejora de la calidad llevadas a cabo por los servicios humanos y sociales; (c) la recogida de información relevante que sirve de dirección y guía para la provisión de servicios; y (d) la planificación y formulación de

políticas dirigidas a la mejora de la calidad de vida de las personas, con o sin discapacidad, y la calidad de las organizaciones proveedoras de servicios sociales a distintos colectivos en situación de riesgo o exclusión y con necesidades de apoyo.

Aunque el consenso internacional sobre el concepto de calidad de vida se ha cimentado principalmente en el ámbito de la discapacidad intelectual, se está produciendo una progresiva implicación con respecto a su aplicación de los servicios sociales dirigidos a éste y otros colectivos (e.g., Arias, Gómez, Verdugo y Navas, 2010; Gómez, Verdugo, Arias y Navas, 2008). Tanto los profesionales de los servicios sociales como las organizaciones están cada vez más concienciados e interesados en la aplicación del concepto y en los beneficios que ésta puede reportar.

Además de los avances en el concepto y el creciente interés de los agentes implicados en el estudio y la mejora de la calidad de vida, son varios los motivos que hacen del desarrollo de perfiles de proveedores una iniciativa innovadora, valiosa y necesaria: (a) el panorama cambiante y cada vez más exigente 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 calidad y sobre su aplicación con personas en situación de riesgo de exclusión social; y (c) el desarrollo emergente de mecanismos internos de mejora de la calidad basados en los datos.

Desde entonces, se considera 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 de un modelo de calidad basado en datos. Un buen ejemplo es el propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003, 2007, 2008; Schalock, Keith, Verdugo y Gómez, 2010; Schalock, Verdugo, Gómez et al., en prensa; Verdugo, 2006), uno de los más citados actualmente en la literatura de investigación en el ámbito de los servicios sociales y el que parece contar con mayor aceptación en la comunidad científica nacional e internacional. Asimismo, se trata de uno de los modelos con mayor cantidad de evidencias empíricas acerca de su validez basadas tanto en su estructura (e.g., Gómez, 2010; Gómez, Verdugo, Arias y Arias, 2011) como en su contenido (e.g., Schalock y Verdugo, 2002/2003).

EL MODELO DE CALIDAD DE VIDA DE SCHALOCK Y VERDUGO

Según este marco teórico, la calidad de vida individual consiste en un estado deseado de bienestar personal que es multidimensional, tiene propiedades universales (*'etic'*) y ligadas a la cultura (*'emic'*), está formada por componentes objetivos y subjetivos, y está influenciado por características personales y factores ambientales. En cuanto a su medición, sus autores defienden que: (a) hace referencia al grado en que las personas tienen experiencias vitales que valoran; (b) refleja las dimensiones que contribuyen a una vida plena e interconectada; (c) tiene en cuenta el contexto de los ambientes físico, social y cultural que son importantes para las personas; y (d) incluye experiencias humanas comunes y experiencias vitales únicas. A este respecto, cabe señalar que medir los resultados personales relacionados con la calidad de vida de las personas es en la actualidad un proceso conceptual y psicométricamente claro en este modelo (Arias, Gómez, Verdugo y Navas, en prensa; Gómez, Verdugo, Arias y Navas, 2010); prueba de ello son los instrumentos de evaluación desarrollados recientemente sobre la base de este modelo teórico (van Loon, van Hove, Schalock y Claes, 2008; Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2008a; Verdugo, Gómez y Arias, 2009; Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009), así como su progresiva aplicación a diversos colectivos usuarios de servicios sociales como, por ejemplo, a las personas mayores (Gómez et al., 2008), las personas con

drogodependencias (Arias et al., 2010; Gómez, 2010; Verdugo et al., 2008b), las personas con problemas de salud mental, discapacidad y VIH/SIDA (Gómez, 2010; Verdugo et al., 2008b; Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009).

El modelo conceptual que presentamos a continuación de forma detallada es el resultado de más de dos décadas de investigación que han llevado a un consenso en cuanto a las dimensiones básicas y los indicadores centrales de la calidad de vida. Las dimensiones básicas de calidad de vida se entienden como “un conjunto de factores que componen el bienestar personal”, y sus indicadores centrales como “percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida que reflejan el bienestar de una persona” (Schalock y Verdugo, 2003, p. 34). Una descripción más detallada sobre la concepción de calidad de vida utilizada en el estudio puede encontrarse en Gómez, Verdugo y Arias (2010).

En este modelo, la calidad de vida se entiende compuesta por ocho dimensiones centrales: (a) bienestar emocional; (b) relaciones interpersonales; (c) bienestar material; (d) desarrollo personal; (e) bienestar físico; (f) autodeterminación; (g) inclusión social; y (h) derechos. Como se ha mencionado, las dimensiones son comunes a todas las personas, sin embargo, los indicadores son sensibles a la cultura (Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005, 2009) y específicos a grupos o colectivos de personas (Cummins, 1997; Felce y Perry, 1996; Gardner y Carran, 2005; Gómez et al., 2010; Schalock y Verdugo, 2002/2003; van Loon et al., 2008; Verdugo et al., 2008a, 2008b, 2009).

No obstante, los avances que se están realizando en la comprensión, evaluación y aplicación del concepto de calidad de vida solo pueden comprenderse a la luz de los cambios sociales que se está produciendo al mismo tiempo (Schalock, Gardner y Bradley, 2007/2009): (a) una nueva percepción de las posibilidades vitales de las personas en situación de riesgo de exclusión social, prestando mayor atención a la autodeterminación, a la inclusión comunitaria, a la igualdad y al potencial humano; (b) una concepción ecológica de los usuarios de servicios sociales 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 movimiento emergente 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.

Todos estos cambios, ponen de manifiesto que nos encontramos en el momento idóneo para dar un paso más e ir más allá del desarrollo y la validación de un modelo teórico de calidad de vida (i.e., el modelo propuesto por Schalock y Verdugo), del desarrollo y validación de un instrumento de evaluación con evidencias de validez y fiabilidad suficientes y adecuadas (e.g., la Escala GENCAT), de la evaluación de personas y el análisis de datos a nivel individual o familiar (i.e., evaluación en el microsistema). Nos encontramos en la actualidad en el momento de realizar evaluaciones, al menos, a nivel del mesosistema, agregando datos individuales y analizando resultados en las organizaciones y entidades que proveen servicios sociales y cuya misión es la mejora de la calidad de vida de los usuarios. Es el momento, por tanto, de ir más allá de los resultados personales y analizar resultados de calidad, de evaluar los programas y las prácticas de intervención que se ponen en marcha.

ANTECEDENTES EN EL DESARROLLO DE PERFILES DE PROVEEDORES

Existen tan sólo dos ejemplos que pueden ilustrar cómo se pueden utilizar los datos de calidad de vida para el desarrollo y la valoración no sólo de programas e intervenciones de mejora de la calidad de vida, sino también de políticas a nivel regional o estatal (i.e., en el macrosistema). Ambos ejemplos fueron descritos por Keith y Bonham (2005) y desde entonces ambos siguen en desarrollo, si bien no se conocen aplicaciones similares en otros lugares más allá de los que se describen en el artículo y que resumimos a continuación. El primer ejemplo, llevado a cabo en Nebraska (EE. UU.), ejemplifica cómo agregar puntuaciones individuales de calidad de vida para desarrollar perfiles de proveedores y comparar los resultados obtenidos por personas con discapacidad intelectual con los obtenidos por personas sin discapacidad que residen en la misma comunidad. El segundo ejemplo, precedente también de EE. UU., más concretamente del estado de Maryland, ilustra cómo se pueden utilizar los datos de calidad de vida individuales pero agregados para desarrollar estándares de desarrollo y actuación a nivel estatal (i.e., macrosistema) y para implementar mejoras continuas en la calidad de los programas a nivel de organizaciones y servicios (i.e., mesosistema).

La experiencia de Nebraska

La experiencia de Nebraska se remonta a 1998, liderada por la ARC y el Departamento de Salud y Servicios Humanos (*'The ARC of Nebraska'* y *'the Nebraska Department of Health and Human Services'*), cuando se comienza a utilizar un modelo de calidad de vida de ocho dimensiones (no idénticas pero sí similares al propuesto posteriormente por Schalock y Verdugo en 2002/2003) para calcular un índice de percepción de bienestar. Los perfiles de proveedores (The ARC of Nebraska, 2003; 2004; 2006; 2008) incluyen el nombre de cada proveedor, los servicios o apoyos que proporcionan, el tipo de organización y la fecha en que se incorporaron, el número de personas que atienden, la formación que proporcionan a los profesionales que trabajan en ellos y las actividades de mejora de la calidad que llevan a cabo. De forma adicional, se proporcionan las puntuaciones de calidad de vida obtenidas en las ocho dimensiones (i.e., satisfacción; productividad/competencia; capacitación/independencia; pertenencia social; derechos; relaciones; seguridad económica; y crecimiento/desarrollo). Las puntuaciones en las ocho dimensiones se utilizan para calcular un índice total cada año para las personas con y sin discapacidad en la ciudad de cada proveedor.

El instrumento utilizado para realizar este estudio es una versión modificada del cuestionario de calidad de vida de Schalock y Keith (QOL-Q) (Schalock y Keith, 1993) a partir de la visión de 40 expertos que distribuían los ítems de la escala en las ocho dimensiones mencionadas (obtenidas en una revisión de la literatura). De este modo, la aplicación y el objetivo del estudio no deja de asombrar especialmente por su grado de innovación (más aún si tenemos en cuenta la fecha en la que se inicia la experiencia), si bien los datos obtenidos, aunque útiles, no dejan de ser cuestionables por utilizar un modelo del que se desconocen pruebas empíricas de su validez y, ya no un cuestionario con propiedades psicométricas cuestionables, sino una versión de éste del que no se disponen evidencias suficientes de validez ni fiabilidad.

En cuanto al procedimiento, la recogida de datos se llevaba a cabo de forma electrónica y cada dos años. Eran las propias personas con discapacidad, las receptoras de los servicios, quienes respondían al cuestionario (por medio de entrevistadores cualificados y pagados por el estado); en el caso de las personas que no podían responder por sí mismas, se utilizaba a dos personas próximas. Al mismo tiempo, se seleccionó en cada ciudad de las entidades participantes, una muestra de personas sin discapacidad equiparable (al menos en cuanto al

género, la edad y la comunidad en la que vivían), formada por 442 personas. Las muestras de personas con discapacidad intelectual sobre las que se realizan los perfiles de proveedores variaban cada año (e.g., 4143 personas en el año 2001, 2800 personas en el año 2004) y los índices de calidad de vida proporcionados en cada ciudad para las personas sin discapacidad eran a menudo calculados con las puntuaciones de aproximadamente 10 personas.

Teniendo en cuenta las limitaciones apuntadas anteriormente, podemos resumir los principales resultados obtenidos en este estudio bianual del siguiente modo. Los resultados mostraban que las puntuaciones medias obtenidas por las personas con discapacidad intelectual en las dimensiones de calidad de vida y en la percepción general eran significativamente más bajas que las obtenidas por personas sin discapacidad. Las mayores diferencias se observaban en las dimensiones referidas a derechos y capacitación o independencia (las personas con discapacidad intelectual puntuaban significativamente más bajo en todas las ciudades). Esta situación era interpretada por los autores como una consecuencia directa de considerar a las personas como 'clientes' o 'usuarios' de servicios que son controlados por, o que dependen de, otras personas. Probablemente, un cambio en la forma en que los servicios en concreto y la sociedad en general perciben a las personas en situación de riesgo de exclusión social, daría lugar a una mejora sustancial en estos resultados. Por lo que la clave podría estar en considerarles y tratarles no como clientes, con un rol pasivo, sino como ciudadanos o vecinos, con un rol activo dentro de las entidades.

La experiencia de Maryland

Contamos, además, con la experiencia del Proyecto ¡Pregúntame a mí! de Maryland (*'The Ask Me! Project'*) (Bonham, Basehart y Marchand, 2003, 2004a; Bonham, Basehart, Schalock, Marchand, Kirchner y Rumenap, 2004b; Bonham, Volkman y Basehart, 2007; Bonham, Volkman y Sorensen, 2008, 2009; Schalock, Verdugo, Bonham, Fantova y van Loon, 2008). Esta experiencia, llevada a cabo por la ARC de Maryland, lleva más de una década centrada en el desarrollo y validación de una herramienta para evaluar la calidad de vida que recoja la percepción de las personas con discapacidad intelectual. También en este caso se evalúan ocho dimensiones de calidad (esta vez sí, las propuestas en el modelo de Schalock y Verdugo) por medio de una entrevista que se realiza a una muestra de entre 1000 y 1500 personas cada año que se seleccionan al azar.

El instrumento utilizado incluye seis ítems en cada una de las ocho dimensiones de calidad de vida y tres preguntas duplicadas o ítems de control (Bonham et al., 2004b). Además, dado que estudios anteriores, habían puesto de manifiesto su fuerte relación con la calidad de vida, la encuesta contiene también cinco preguntas acerca de la disponibilidad de transporte. En cuanto al desarrollo de la escala, tres cuartas partes de las preguntas fueron propuestas por personas que recibían servicios (*"People on the Go"*, 1996) y todos los ítems fueron sometidos a la valoración de las mismas, con objeto de asegurar que su formulación era adecuada para su aplicación a personas con discapacidad intelectual. Los ítems contienen una media de 9,6 palabras (16 como mucho) y pueden ser comprendidos por la mayor parte de las personas con discapacidad (el 83% eran palabras monosílabas y el 13% bisílabas). El formato de respuesta incluye tres opciones. La primera opción es favorable (e.g., sí, mucho, la mayoría... dependiendo de la pregunta) y se asocia a una cara sonriente y al número 1 en una tarjeta que se muestra al respondiente (se puntúa como +1). La segunda opción es neutra (e.g., a veces, algo, bueno, no estoy seguro/a, etc.), asociada a una cara neutra y el número 2 (se puntúa como 0). La tercera y última opción es desfavorable (e.g., no, nada, ninguno/a), se asocia con una cara triste y al número 3 (se puntúa como -1).

Con respecto a la fiabilidad del instrumento, los autores (Bonham et al., 2004) proporcionan evidencias acerca de la consistencia interna. La consistencia interna fue calculada para cada una de las ocho dimensiones y para la disponibilidad de transporte mediante el coeficiente alfa de Cronbach, que osciló entre ,68 y ,76 en aquellas escalas que eran contestadas por las personas con discapacidad intelectual, y entre ,48 y ,71 en las escalas cumplimentadas por personas próximas: el rango se reduce a ,68 - ,75 si tenemos en cuenta todas las escalas (N = 923). La principal limitación del estudio consiste en la insuficiencia de evidencias de validez del instrumento.

Los datos obtenidos se utilizan para establecer objetivos de actuación y para monitorizar los logros. Básicamente, se centra en proporcionar a los organizaciones que proveen servicios indicadores sobre los posibles predictores del desarrollo personal, la dimensión de calidad de vida en la que se centran, dada su relación con otras dimensiones (Bonham et al., 2004a; Schalock y Bonham, 2003). Llama la atención que las personas con discapacidad intelectual se involucran en todos los aspectos del proyecto, hasta el punto de actuar como entrevistadores en la fase de recogida de datos y como conferenciantes o ponentes cuando se presentan y discuten los resultados y la mejor forma de utilizar éstos para el cambio y la mejora de los programas. Asimismo, resulta interesante analizar los datos obtenidos de forma longitudinal, pues se puede apreciar cómo la calidad de vida de los usuarios mejora de forma progresiva cada año (aunque no siempre de forma significativa, y no siempre las mejoras se producen en las mismas dimensiones) y cómo el centrarse en una única dimensión puede provocar la mejora de los resultados obtenidos también en otras dimensiones (si bien los autores señalan que las dimensiones 'autodeterminación' y 'derechos' son las que presentan más problemáticas a la hora de reflejar mejoras y, por ello, requieren una atención especial).

El proyecto incluye una sesión anual de formación en la mejora de la calidad para todos los proveedores participantes. La formación gira en torno a cinco temas: la importancia que el estado otorga a la calidad de vida de las personas que apoya, formación sobre el concepto y la evaluación de la calidad de vida, resultados sobre la calidad de vida de los ciudadanos con discapacidad intelectual de Maryland, información sobre cómo interpretar los datos que se le proporciona a las entidades, y estrategias para utilizar la información en la planificación de programas y la mejora de la calidad de los servicios. Los talleres sugieren que los proveedores primero comparen las puntuaciones medias de calidad de vida que obtienen sus usuarios con las obtenidas por todos los usuarios del estado y busquen hipótesis acerca de las posibles razones que puedan explicar por qué sus usuarios obtienen mayores, menores o iguales puntuaciones a las estatales. A continuación, se les propone que busquen tendencias en los resultados obtenidos por sus usuarios (pues los resultados no son proporcionados de forma agregada, sino de forma individual; es decir, se les devuelven los resultados obtenidos por cada uno de sus usuarios). Finalmente, se les recomienda reflexionar acerca de las metas y los objetivos de su entidad. Si las medias de calidad de vida no reflejan tales metas, los proveedores deben preguntarse acerca de la adecuación de sus metas o acerca de los modos en los que pueden cambiar sus servicios para que los resultados en las dimensiones de calidad de vida se acerquen más a los objetivos establecidos.

CONCLUSIONES DE LAS EXPERIENCIAS PREVIAS

En las experiencias anteriormente descritas, los Perfiles de Proveedores realizados en Nebraska y la Guía a los Servicios llevada a cabo en Maryland, se pone de manifiesto el potencial que la provisión de resultados agregados tienen, a nivel del mesosistema y del macrosistema, para cambiar la relación entre los usuarios y los proveedores de servicios.

Estos proyectos ejemplifican cómo se puede utilizar la información sobre resultados personales relacionados con la calidad de vida no sólo a nivel individual, para guiar planes e intervenciones centrados en las personas, sino también el modo en que pueden agregarse para proporcionar indicadores de calidad de los servicios y para guiar las prácticas profesionales, organizacionales e, incluso, las políticas sociales. El manejo de estos datos (i.e., evidencias empíricas) permite a las organizaciones obtener una mejor información y seleccionar los apoyos que realmente pueden mejorar la calidad de vida de las personas a las que proporcionan servicios.

No obstante, tal información solo será útil mientras profesionales, organizaciones y políticos la actualicen constantemente, la revisen y reflexionen sobre las verdaderas necesidades y aspiraciones de los usuarios y las usuarias (Keith y Bonham, 2005). Ambas experiencias tienen en común su meta de evaluar y poner de manifiesto el nivel de calidad de vida y las necesidades de un amplísimo número de personas que necesitan y utilizan los servicios sociales y humanos. Además, cada uno a su manera, hace visible sus resultados a toda la ciudadanía, usuarios y no usuarios de servicios sociales, en un esfuerzo sin precedentes de transparencia, accesibilidad y facilitación en la toma de decisiones. Si bien es cierto, que para llevar a cabo proyectos como los mencionados, es indispensable el apoyo y la financiación continua del Gobierno del Estado o, en su defecto, de los gobiernos autonómicos.

Llegados a este punto, cabe añadir que el desarrollo de perfiles de proveedores es una propuesta pionera en nuestro país, siendo la primera vez que se plantea el desarrollo de perfiles de proveedores en el nivel de los sistemas, pero además también es una experiencia pionera a nivel europeo e internacional, pues nos encontramos en España en un momento idóneo de aplicación del concepto del mesosistema y macrosistema al contar con un instrumento sobre el que se han proporcionado más que suficientes evidencias de validez y fiabilidad (i.e., la Escala GENCAT) (e.g., Gómez, 2010; Gómez, Arias et al., en prensa; Gómez et al., 2011; Verdugo et al., 2008b; 2010). Nos encontramos, por tanto, en una posición privilegiada internacionalmente al contar con un instrumento que supera las limitaciones encontradas en los instrumentos utilizados por las experiencias internacionales anteriormente ilustradas, ya que nos permite conjugar los objetivos y los procedimientos de tales experiencias, dar un paso más en la aplicación del concepto y proporcionar información válida y fiable a las organizaciones con el fin inmediato de guiar el desarrollo de programas destinados a la mejora de la calidad, de monitorizar los procesos y guiar el cambio en las organizaciones, de guiar las prácticas basándolas en las evidencias, y de mejorar en definitiva la calidad de vida de las personas a las que proporcionan servicios.

Así, el objetivo general de esta investigación ha consistido en el desarrollo de perfiles de proveedores y se ha centrado en las diferentes entidades prestadoras de servicios de servicios sociales dependientes del Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales (ICASS) de la Generalitat de Cataluña.

PROCEDIMIENTO

Participantes

En el estudio participaron un total de 758 profesionales, pertenecientes a 154 entidades y 288 servicios, completando la Escala GENCAT para un total de 11624 usuarias y usuarios de servicios sociales proporcionados por el ICASS en Cataluña.

Instrumentos

Los perfiles de proveedores se componen básicamente de indicadores de rendimiento de cada entidad. Los indicadores de rendimiento constituyen un conjunto general de indicadores en los niveles de las organizaciones y de los sistemas que incluyen: (a) resultados personales agregados relacionados con la calidad de vida de las personas usuarias de los servicios sociales; (b) otros posibles indicadores o factores relacionados con la calidad de los servicios, como pueden ser el número de usuarios y número de profesionales con los que cuenta cada servicio (i.e., ratios profesionales/usuarios), el tipo de centro (i.e., público, privado o concertado), el tipo de servicios que se proporciona (e.g., residencial, centro de día, ambulatorio, etc.) o el ámbito geográfico en el que se ubican los centros (i.e., ámbito metropolitano, comarcas Gerundenses, Campo de Tarragona, Tierras del Ebro y Ámbito de Poniente).

Para obtener tal información, se utilizaron varios instrumentos. En primer lugar, una encuesta de datos sociodemográficos que debían rellenar todos y cada uno de los servicios o las entidades participantes. En segundo lugar, una escala de evaluación objetiva de la calidad de vida de usuarios de servicios sociales (i.e., la Escala GENCAT), en su versión en catalán y en formato electrónico (por medio de una aplicación Web). Y finalmente, una escala que se denominó 'Complementaria' que incluía 40 ítems para evaluar resultados personales relacionados con la calidad de vida de los usuarios y las ocho dimensiones propuestas en el modelo de Schalock y Verdugo (2002/2003), con objeto de recoger evidencias empíricas que permitieran al equipo de investigación continuar el trabajo de mejora de la Escala GENCAT en un futuro próximo, pues como es sabido el proceso de desarrollo y validación de un instrumento de evaluación es siempre una tarea inacabada.

Procedimiento

La recogida de datos se llevó a cabo por medio de una aplicación Web alojada en el servidor de Internet del INICO (<http://inico.usal.es/genCAT>), con el objeto de poder monitorizar todo el proceso y gestionar los datos. La aplicación Web incluía una zona específica para cada entidad participante, en la que cada servicio o entidad se daba de alta y completaba en primer lugar la encuesta de datos sociodemográficos. Esta tarea era realizada por una persona designada por cada entidad a la que denominábamos 'gestor'.

Una vez el gestor había completado la encuesta de datos sociodemográficos sobre su servicio o entidad, daba de alta en el sistema al número correspondiente de profesionales que iban a participar en el estudio. Para distinguir su rol del de los gestores, a los profesionales se les denominó 'evaluadores', pues eran ellos quienes iban a completar las escalas de calidad de vida sobre cada uno de los usuarios que les asignaba el gestor de su entidad (seleccionando los casos de forma incidental, en función del grado de conocimiento que los profesionales tuvieran sobre cada usuario).

INTERPRETACIÓN DE LOS PERFILES DE PROVEEDORES

Sentido general de las puntuaciones

Las puntuaciones obtenidas en las distintas dimensiones de calidad de vida por los servicios dependientes del ICASS pueden considerarse en este estudio el primer paso para llevar a cabo las denominadas *prácticas basadas en la evidencia*. Como señalan Schalock, Verdugo, Gómez et al. (en prensa) en un reciente artículo, las prácticas basadas en la evidencia se

definen como prácticas o intervenciones basadas en la mejor evidencia que puede obtenerse de fuentes creíbles (e.g., profesionales de los servicios que conocen bien a los usuarios y que tienen oportunidades de observar a las personas durante periodos prolongados de tiempo en varios contextos), que utilizan métodos válidos y fiables (e.g., la Escala GENCAT) y que se basan en una teoría o marco conceptual claramente articulado y con suficiente apoyo empírico (e.g., el modelo de calidad de vida de ocho dimensiones propuesto por Schallock y Verdugo, 2002/2003).



Figura 1. Modelo de prácticas basadas en la evidencia (Schallock, Verdugo, Gómez et al., en prensa)

Como se muestra en la Figura 1, el objetivo general de los perfiles de proveedores persigue obtener un claro entendimiento de las prácticas que se llevan a cabo en los distintos servicios para mejorar los resultados personales relacionados con la calidad de vida de usuarios y usuarias, así como con las estrategias de mejora de la calidad utilizadas por cada organización. Tales *prácticas sometidas a prueba* persiguen alcanzar *resultados deseados* a nivel individual o del microsistema (e.g., la mejora de resultados personales relacionados con la calidad de vida por parte de usuarios/as), a nivel organizacional o del mesosistema (e.g., mejorar la eficiencia o eficacia de las intervenciones, o mejorar la calidad de los servicios), y a nivel social o del macrosistema (e.g., cambios en las políticas públicas, mejora de actitudes hacia colectivos en riesgo de exclusión social, cambios en programas educativos).

Los resultados o efectos deseados con las prácticas sometidas a prueba que mencioná-bamos en el párrafo anterior se evalúan por medio de cambios en resultados personales relacionados con la calidad de vida (i.e., resultados personales evaluados por medio de *indicadores* y *dimensiones de calidad de calidad* recogidos en la Escala GENCAT) que, en función del objetivo perseguido y como se detalla en los siguientes apartados, pueden interpretarse a nivel individual (i.e., resultados personales), organizacional (i.e., perfiles de proveedores) y social (i.e., cambios en la políticas públicas).

La *estrategia de recogida de evidencias* ha consistido en esta investigación en la aplicación de la Escala GENCAT a un número representativo de usuarias y usuarios de los servicios dependientes del ICASS que han mostrado su interés para participar voluntariamente en el estudio.

Finalmente, el último paso del modelo de prácticas basadas en la evidencia hace referencia al uso de *pautas de interpretación* para evaluar la calidad (alta con estudios cuasi-experimentales según Sackett et al., 2005), la robustez (calculando por ejemplo los tamaños de los efectos; vid. Schalock, Verdugo, Gómez et al., en prensa) y la relevancia (análisis, evaluación e interpretación; vid. Schalock et al., 2010) de las evidencias recogidas. Llegados a este punto, debemos hacer hincapié en que los resultados proporcionados en este estudio son solo un punto de partida para las prácticas basadas en la evidencia: la evaluación de resultados personales relacionados con la calidad de vida debe llevarse a cabo de forma longitudinal; es decir, es preciso hacer un seguimiento de los resultados de calidad de vida, repitiendo las evaluaciones al menos de forma anual, con el fin de monitorizar los avances.

De este modo, teniendo en mente este modelo de prácticas basadas en la evidencia (Schalock, Verdugo, Gómez et al., en prensa), ofrecemos a continuación unas pautas para interpretar la información proporcionada en los perfiles de proveedores a nivel del microsistema (i.e., puntuaciones a nivel individual o resultados personales relacionados con la calidad de vida), mesosistema (i.e., puntuaciones a nivel organizacional o perfiles de proveedores) y macrosistema (i.e., puntuaciones a nivel comunitario o políticas sociales).

En estos tres niveles (micro, meso y macro), la información sobre indicadores de rendimiento basada en los datos servirá a cada servicio para los siguientes propósitos generales: (a) identificar tendencias; (b) determinar logros positivos; (c) identificar necesidades; (d) comunicar resultados a los agentes clave (i.e., usuarios/as y familiares); (e) disponer de información crucial para la gestión de sistemas complejos (i.e., servicios, organizaciones o entidades). Los participantes deben tener presente, por tanto, que los datos son sólo un punto de partida para comenzar su trabajo: la interpretación de los resultados obtenidos, el establecimiento de nuevas metas y objetivos para la mejora de calidad de vida de sus usuarias y usuarios y la mejora de la calidad de los servicios que proporcionan, y la recogida de nuevos datos para comparar y monitorizar el proceso. Así, los servicios deben tomar conciencia del proceso cíclico que implican las prácticas basadas en la evidencia, en las que siempre debe volverse al punto de partida con el fin de lograr mejoras continuas.

Interpretación de las puntuaciones individuales (microsistema)

En primer lugar, las puntuaciones obtenidas en cada ítem y dimensión incluidos en la Escala GENCAT se consideran *resultados personales relacionados con la calidad de vida* de cada usuario/a evaluado/a. En este sentido, cada servicio dispone de un perfil de calidad de vida para cada participante con el que poder elaborar una planificación centrada en la persona mediante apoyos individualizados.

Además, el perfil de calidad de vida individual (es decir, los resultados personales obtenidos por cada participante de forma individual) puede compararse con el perfil de calidad de vida del servicio o la organización con el fin de interpretar las posibles discrepancias existentes entre los resultados obtenidos por la persona y los obtenidos por el conjunto de personas atendidas en dicha entidad. Del mismo modo, los resultados personales pueden compararse con las puntuaciones obtenidas por los usuarios y usuarias de servicios sociales en Cataluña (Figura 2).

Puntuaciones individuales obtenidas por un/a usuario/a

PUNTUACIONS DIRECTES

Benestar Emocional	i01	3	Benestar Físic	i35	4
	i02	3		i36	3
	i03	3		i37	3
	i04	3		i38	3
	i05	3		i39	4
	i06	3		i40	4
	i07	3		i41	3
	i08	3		i42	4
Relacions Interpersonals	i09	3	Autodeterminació	i43	2
	i10	3		i44	2
	i11	3		i45	3
	i12	3		i46	3
	i13	4		i47	2
	i14	2		i48	2
	i15	3		i49	3
	i16	2		i50	2
	i17	2		i51	1
	i18	1		Inclusió Social	i52
Benestar material	i19	1	i53		3
	i20	4	i54		3
	i21	4	i55		3
	i22	4	i56		3
	i23	4	i57		3
	i24	4	i58		2
	i25	3	i59		3
Desenvolupament personal	i26	3	Drets	i60	3
				i27	3
	i28	2		i61	3
	i29	3		i62	2
	i30	2		i63	2
	i31	3		i64	4
	i32	3		i65	4
	i33	2		i66	3
	i34	3		i67	4
					i68
			i69	4	

Puntuaciones obtenidas por un servicio

PUNTUACIONS DIRECTES

Benestar Emocional	i01	2,93	Benestar Físic	i35	3,52
	i02	3,48		i36	3,28
	i03	2,78		i37	3,39
	i04	2,79		i38	3,26
	i05	3,16		i39	3,60
	i06	2,73		i40	3,70
	i07	3,24		i41	3,45
	i08	2,73		i42	3,74
Relacions Interpersonals	i09	2,77	Autodeterminació	i43	2,14
	i10	2,93		i44	2,50
	i11	3,46		i45	3,31
	i12	3,47		i46	2,52
	i13	3,62		i47	2,13
	i14	1,73		i48	1,89
	i15	3,13		i49	2,55
	i16	2,53		i50	1,79
	i17	1,84		i51	1,39
	i18	1,40		Inclusió Social	i52
Benestar material	i19	3,59	i53		3,29
	i20	3,85	i54		3,17
	i21	3,56	i55		2,95
	i22	3,61	i56		2,55
	i23	3,74	i57		3,16
	i24	3,50	i58		2,02
	i25	2,83	i59		3,32
i26	3,70	Drets	i60	3,05	
Desenvolupament personal	i27		2,65	i61	3,48
	i28		2,24	i62	2,35
	i29		2,67	i63	2,34
	i30		2,21	i64	3,71
	i31		2,57	i65	3,84
	i32		3,38	i66	2,65
	i33		1,99	i67	3,96
	i34	3,19	i68	4,00	
			i69	3,95	

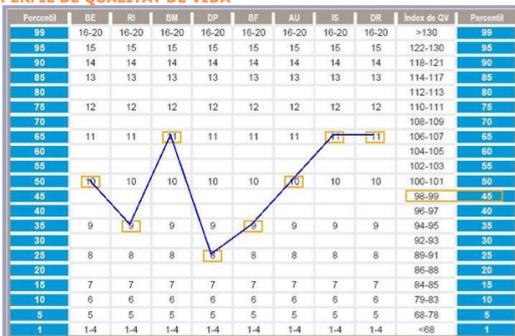
RESUM DE PUNTUACIONS

Dimensions de qualitat de vida	Puntuacions directes totals	Puntuacions estàndard	Percentils de les puntuacions
Benestar emocional	23	10	50
Relacions Interpersonals	25	9	37
Benestar material	30	11	63
Desenvolupament personal	19	8	25
Benestar físic	27	9	37
Autodeterminació	25	10	50
Inclusió social	24	11	63
Drets	37	11	63
Puntuació estàndard TOTAL (suma)		79	
ÍNDEX DE QUALITAT DE VIDA (Puntuació estàndard composta)		99	
Percentil de l'Índex de Qualitat de Vida			48

RESUM DE PUNTUACIONS

Dimensions de qualitat de vida	Puntuacions directes totals	Puntuacions estàndard	Percentils de les puntuacions
Benestar emocional	20	10	50
Relacions Interpersonals	27	10	50
Benestar material	31	12	75
Desenvolupament personal	21	10	50
Benestar físic	28	10	50
Autodeterminació	20	8	25
Inclusió social	23	10	50
Drets	33	8	25
Puntuació estàndard TOTAL (suma)		78	
ÍNDEX DE QUALITAT DE VIDA (Puntuació estàndard composta)		98	
Percentil de l'Índex de Qualitat de Vida			45

PERFIL DE QUALITAT DE VIDA



PERFIL DE QUALITAT DE VIDA

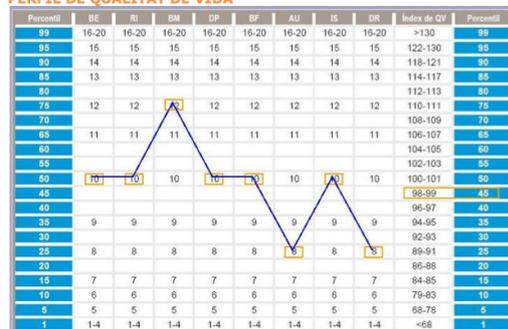


Figura 2. Interpretación de las puntuaciones a nivel individual: comparación con el perfil de proveedores (utilizando el baremo del estudio de validación de la escala)

Si vamos un paso más allá (Figura 3), podemos comparar las mismas puntuaciones individuales no solo con las obtenidas por las personas usuarias del mismo servicio, sino también por las obtenidas por las personas del mismo colectivo usuarias de otros servicios similares (i.e., personas mayores, personas con discapacidad intelectual, personas con drogodependencias, personas con VIH/SIDA, personas con discapacidad física, personas con problemas de salud mental) y con las puntuaciones generales obtenidas por los usuarios de servicios sociales dependientes del ICASS en Cataluña (i.e., baremo de Cataluña).

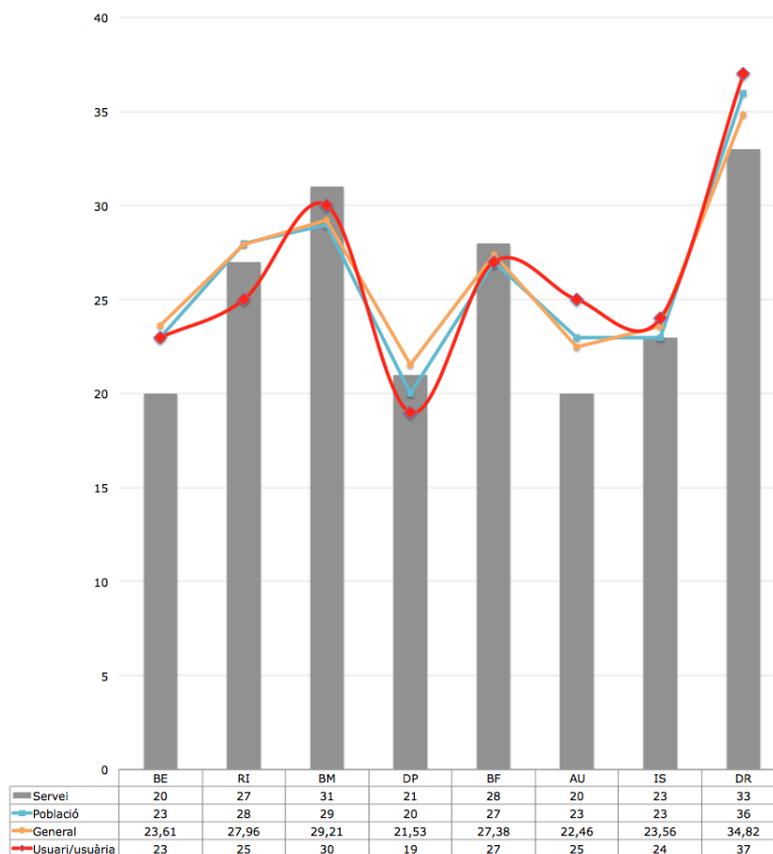


Figura 3. Interpretación de las puntuaciones a nivel individual: comparación con el baremo del presente estudio

Interpretación de las puntuaciones de los servicios (mesosistema)

Los resultados personales relacionados con la calidad de vida anteriormente señalados (i.e., puntuaciones individuales) pueden agregarse por servicios, de tal modo que conformarían los denominados *perfiles de proveedores*. En este sentido, se proporcionan las siguientes puntuaciones:

- medias de las puntuaciones directas* obtenidas por todos los usuarios evaluados en el servicio en cada uno de los ítems que conforman las ocho dimensiones de calidad de vida (Figura 4);
- resumen de las puntuaciones* de las personas evaluadas en cada servicio; es decir, puntuaciones medias de los ítems sumadas en cada dimensión para obtener la

puntuación directa total, la puntuación estándar y el percentil (nótese, que las puntuaciones se transforman en puntuaciones estándar mediante el baremo para la muestra general del estudio de validación de la Escala Gencat (Verdugo et al., 2008a, 2008b, 2009) (Figura 5);

- (c) *perfil de calidad de vida del servicio* (en este caso, al estar calculado mediante los datos agregados de cada servicio, éste se consideraría el perfil del proveedor) (nótese, que las puntuaciones se transforman en puntuaciones estándar mediante el baremo para la muestra general del estudio de validación de la Escala Gencat) (Verdugo et al., 2008a, 2008b, 2009) (Figura 6); y
- (d) *perfil del servicio junto con el baremo de Cataluña y de los colectivos correspondientes* (esta vez los baremos son los calculados a partir del presente estudio) (Figura 7).

PUNTUACIONS DIRECTES

Benestar Emocional	i01	3,50	Benestar Físic	i35	3,32
	i02	3,73		i36	2,91
	i03	3,27		i37	3,09
	i04	3,09		i38	2,91
	i05	3,23		i39	3,59
	i06	3,00		i40	4,00
	i07	3,45		i41	3,41
	i08	2,36		i42	3,68
Relacions Interpersonals	i09	2,41	Autodeterminació	i43	1,32
	i10	3,68		i44	1,77
	i11	4,00		i45	3,73
	i12	3,86		i46	1,45
	i13	3,86		i47	1,14
	i14	1,00		i48	1,00
	i15	3,09		i49	1,14
	i16	2,95		i50	1,05
	i17	1,55		i51	1,14
	i18	3,41		Inclusió Social	i52
Benestar material	i19	3,41	i53		3,59
	i20	4,00	i54		2,55
	i21	3,36	i55		2,86
	i22	3,91	i56		1,68
	i23	3,91	i57		3,95
	i24	3,32	i58		1,50
	i25	2,73	i59		3,73
	i26	3,14	Drets	i60	3,95
Desenvolupament personal	i27	2,68		i61	4,00
	i28	1,55		i62	3,23
	i29	2,59		i63	2,73
	i30	2,32		i64	3,95
	i31	2,09		i65	3,95
	i32	4,00		i66	1,45
	i33	1,27		i67	4,00
	i34	3,36		i68	3,95
		i69		4,00	

Figura 4. Interpretación de las puntuaciones a nivel de servicios: medias de las puntuaciones directas

RESUM DE PUNTUACIONS

Dimensions de qualitat de vida	Puntuacions directes totals	Puntuacions estàndard	Percentils de les puntuacions
Benestar emocional	25	11	63
Relacions interpersonals	30	12	75
Benestar material	27	8	25
Desenvolupament personal	20	9	37
Benestar físic	27	9	37
Autodeterminació	13	5	5
Inclusió social	24	11	63
Drets	35	9	37
Puntuació estàndard TOTAL (suma)		74	
ÍNDEX DE QUALITAT DE VIDA (Puntuació estàndard composta)		94	
Percentil de l'Índex de Qualitat de Vida			35

Figura 5. Interpretación de las puntuaciones a nivel de servicios: resumen de las puntuaciones

PERFIL DE QUALITAT DE VIDA

Percentil	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DR	Índex de QV	Percentil
99	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>130	99
95	15	15	15	15	15	15	15	15	122-130	95
90	14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
85	13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
80									112-113	80
75	12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
70									108-109	70
65	11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
60									104-105	60
55									102-103	55
50	10	10	10	10	10	10	10	10	100-101	50
45									98-99	45
40									96-97	40
35	9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
30									92-93	30
25	8	8	8	8	8	8	8	8	89-91	25
20									86-88	20
15	7	7	7	7	7	7	7	7	84-85	15
10	6	6	6	6	6	6	6	6	79-83	10
5	5	5	5	5	5	5	5	5	68-78	5
1	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<68	1

Figura 6. Interpretación de las puntuaciones a nivel de servicios: perfil de calidad de vida del servicio (con baremos del Estudio 1)

PERFIL DE SERVEIS

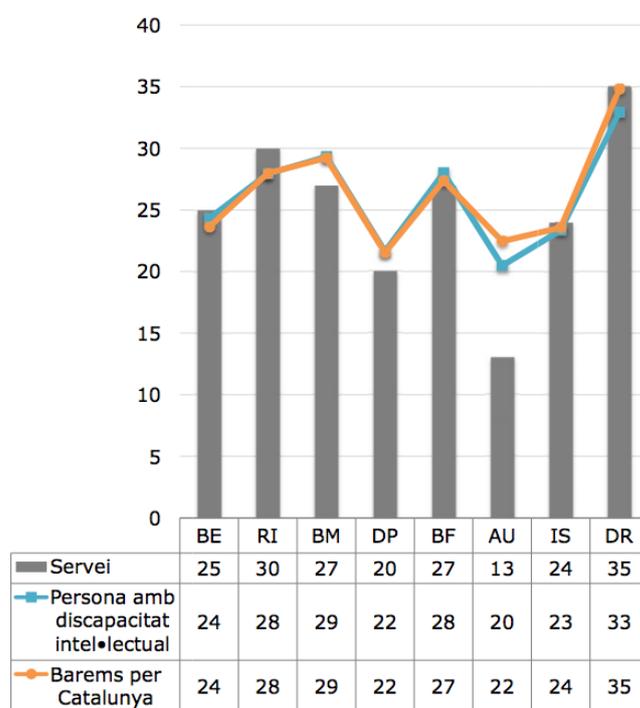


Figura 7. Interpretación de las puntuaciones a nivel de servicios: perfil de calidad de vida del servicio junto con el baremo de Catalunya y de los colectivos correspondientes

De este modo, el servicio puede compararse, con el fin de interpretar sus resultados y de modo semejante a como explicábamos en el apartado anterior (i.e., interpretación de puntuaciones individuales) tanto con los resultados obtenidos por la muestra de validación, como por los obtenidos por otros servicios que atienden al mismo colectivo y por los obtenidos por la muestra del presente estudio (i.e., baremo actual de Catalunya).

En este sentido, conviene aclarar que es trabajo de los propios servicios el interpretar los resultados obtenidos, teniendo en cuenta que los resultados no tienen por qué implicar un mayor o menor éxito de las prácticas llevadas a cabo en la organización, sino que pueden explicarse por muchos otros motivos ajenos a sus prácticas. Así, es responsabilidad de cada entidad discernir qué resultados son mejorables a través de prácticas basadas en la evidencia y cuáles pueden explicarse por motivos ajenos al trabajo y las estrategias de la organización. Por este mismo motivo, los resultados de los servicios no deben considerarse a priori como evidencias de la calidad de las prácticas llevadas a cabo ni como excusa para la provisión de financiaciones o recursos económicos (pues si así fuera, el estudio carecería de validez, al estar influidas las respuestas por metas distintas a la mejora de las prácticas profesionales y la calidad de vida de los usuarios y las usuarias de los servicios).

Por ello, los autores queremos hacer hincapié en la idea de que estos perfiles de proveedores son solo un punto de partida para las prácticas basadas en la evidencia y que deben tomarse como el establecimiento de una línea base en cada servicio para comenzar con tan arduo trabajo. Se trata, por tanto, de que cada servicio pueda compararse consigo mismo

para constatar o no los avances logrados a lo largo del tiempo, y para compararse, en todo caso, con los resultados esperados según el baremo general y los baremos proporcionados según otras características (al menos en principio, pues hay que interpretar y evaluar en cada caso por qué los resultados son superiores o inferiores a los esperados).

En esta línea, las metas y los objetivos de los servicios debieran dirigirse a la mejora de resultados en aquellas dimensiones en las que se obtuvieran las peores puntuaciones y las más alejadas a los baremos proporcionados. Para ello, se requiere la puesta en práctica de decisiones globales en las organizaciones y los servicios; algunas sugerencias sobre cómo mejorar resultados personales y resultados organizacionales pueden encontrarse en diversos artículos (e.g., Schalock, Bonham y Verdugo, 2008; Schalock, Verdugo, Bonham, Fantova y van Loon, 2008; Schalock y Verdugo, 2007; Schalock, Verdugo, Gómez et al., 2011).

Interpretación de puntuaciones en las políticas sociales (macrosistema)

Como es sabido, las políticas públicas internacionales sobre colectivos en riesgo de exclusión social (especialmente, sobre personas con discapacidad intelectual) tratan de potenciar e implementar conceptos y principios que están: (a) centrados en la personas (e.g., autodeterminación, inclusión, capacitación, apoyos individualizados, etc.); y (b) centrados en las organizaciones y los sistemas (e.g., actitudes positivas, no discriminación, coordinación, colaboración) (Shogren y Turnbull, 2010; Stowe, Turnbull y Sublet, 2006). Por ejemplo, en un reciente estudio realizado por Walsh et al. (2010) se señalan tres factores relacionados con las políticas públicas como grandes predictores de resultados personales relacionados con la calidad de vida: (a) oportunidades de participación (e.g., mayores y mejores oportunidades de realizar actividades y mantener contactos familiares y amigos/as); (b) condiciones de vida (e.g., condiciones de vida comunitaria más normalizadas); y (c) apoyos a estrategias de los profesionales (e.g., técnicas de comunicación, tecnología asistida, sentimiento de seguridad). Una discusión más pormenorizada acerca de la influencia de los múltiples factores sociales en las políticas públicas puede encontrarse en Schalock et al. (2010), Shogren et al. (2009) y Shogren y Turnbull (2010).

De forma más concreta, en Cataluña, los resultados obtenidos a nivel comunitario (i.e., resultados obtenidos por todos los participantes del estudio: usuarios/as de servicios sociales dependientes del ICASS) pueden desempeñar una función promotora o estimuladora de las acciones llevadas a cabo por la Generalitat u otros organismos en su camino hacia la mejora continua de la calidad. Según los resultados obtenidos en el estudio las políticas públicas deberían dirigirse de forma prioritaria a la mejora de los resultados en Desarrollo personal, así como en Inclusión social. En cambio, se obtienen resultados especialmente positivos en ambos estudios en Derechos y Bienestar material.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Arias, B., Gómez, L. E., Verdugo, M. A. y Navas, P. (2010). Evaluación de la calidad de vida en drogodependencias mediante el modelo de Rasch. *Revista Española de Drogodependencias*, 35(1), 206-219.
- Arias, B., Gómez, L. E., Verdugo, M. A. y Navas, P. (en prensa). Fundamentos metodológicos en la construcción de escalas de calidad de vida. *Siglo Cero*.

- Bonham, G. S., Basehart, S. y Marchand, C. B. (2003). *Ask Me!. FY2003: The Quality of Life of Marylanders with Developmental Disabilities Receiving DDA Funded Support*. Bonham Research (December). Baltimore: MD.
- Bonham, G. S., Basehart, S. y Marchand, C. B. (2004a). *Ask Me! FY2004: The Quality of Life of Marylanders with Developmental Disabilities Receiving DDA Funded Supports*. Annapolis, MD: The Arc of Maryland.
- Bonham, S. G., Basehart, S., Schalock, R. L., Marchand, C. B., Kirchnner, N. y Rumenap (2004b). Consumer-based quality of life assessment: the Maryland Ask Me! Project. *Mental Retardation*, 42(5), 338-355.
- Bonham, G. S., Volkman, J. y Basehart, S. (2007). *Ask Me! FY2007: The Quality of Life of Marylanders with Developmental Disabilities Receiving DDA Funded Supports*. Annapolis, MD: The Arc of Maryland.
- Bonham, G. S., Volkman, J. y Sorensen, S. (2008). *Ask Me! FY2008: The Quality of Life of Marylanders with Developmental Disabilities Receiving DDA Funded Supports*. Annapolis, MD: The Arc of Maryland.
- Bonham, G. S., Volkman, J. y Sorensen, S. (2009). *Ask Me! FY2006-2009: The Quality of Life of Marylanders with Developmental Disabilities Receiving DDA Funded Supports*. Annapolis, MD: The Arc of Maryland.
- Cummins, R. A. (1997). Assessing quality of life. En R. I. Brown (Ed.). *Assessing quality of life for people with disabilities: models research and practice* (pp. 16-50). London: Stanley Thornes
- Felce, D. y Perry, J. (1996). Assessment of quality of life. En R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life. Vol 1: Conceptualization and measurement* (pp. 63-73). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Gardner, J. F. y Carran, D. (2005). Attainment of personal outcomes by people with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43(3), 157-174.
- Gómez, L. E. (2005). *Construcción de una escala de calidad de vida para adultos con discapacidad intelectual*. Trabajo de grado sin publicar, Universidad de Salamanca, Salamanca.
- Gómez, L. E. (2010). *Evaluación de la calidad de vida en servicios sociales: validación y calibración de la Escala GENCAT*. Tesis doctoral sin publicar, Universidad de Salamanca, Salamanca. Disponible en <http://gredos2.usal.es/jspui/handle/10366/76489>.
- Gómez, L. E., Arias, B., Verdugo, M. A. y Navas, P. (en prensa). An outcomes-based assessment of quality of life in social services. *Social Indicators Research*.
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A. y Arias, B. (2010). Calidad de vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Behavioral Psychology / Psicología Conductual*, 18(3), 453-472.
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B. y Arias, V. (2011). A comparison of alternative models of individual quality of life for social service recipients. *Social Indicators Research*, 101(1), 109-125. doi: 10.1007/s11205-010-9639-y
- Gómez, L.E., Verdugo, M. A., Arias, B. y Navas, P. (2008). Evaluación de calidad de vida en personas mayores y con discapacidad: la Escala Fumat. *Intervención psicosocial*, 17(2), 143-152.

- Gómez, L.E., Verdugo, M. A., Arias, B. y Navas, P. (2010). Consideraciones conceptuales y metodológicas sobre el desarrollo de escalas multidimensionales de calidad de vida centradas en el contexto. *Siglo Cero*, 41(2), 38-28.
- Jenaro, C., Verdugo, M.A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, y., Otbrebski, W. y Schalock, R. L. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 734-739.
- Keith, K. D. y 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.
- Schalock, R. L. y Bonham, G. S. (2003). Measuring outcomes and managing for results. *Evaluation & Program Planning*, 26, 229-235. doi: 10.1016/S0149-7189(03)00027-2
- Schalock, R. L., Gardner, J. F. y Bradley, V. J. (2007/2009). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [Traducido al castellano por E. Jalain. Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Madrid: FEAPS]
- Schalock, R. L. y Keith, K. D. (1993). *Quality of Life Questionnaire*. Worthington, Ohio: IDS Publishing.
- Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. A., y Gomez, L. E. (2010). Quality of Life Model Development in the Field of Intellectual Disability. En R. Kober (Ed.), *Quality of life for people with intellectual disability* (pp. 17-32). New York: Springer.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation [Traducido al castellano por M.A. Verdugo y C. Jenaro. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza].
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2008). Quality of life conceptual and measurement frameworks: from concept to application in the field of intellectual disabilities. *Evaluation & Program Planning*, 31(2), 181-190.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Bonham, G. S., Fantova, F. y Van Loon, J. (2008). Enhancing personal outcomes: organizational strategies, guidelines, and examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5, 18-28. doi: 10.1111/j.1741-1130.2007.00135.x
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Gómez, L. E. et al. (en prensa). Evidence-Based Practices in the Field of Intellectual and Developmental Disabilities: An International Consensus Approach. *Evaluation and Program Planning*.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J. y Lachapelle, Y. (2005). A cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298-311.
- Shogren, K. A., Bradley, V. J., Gomez, S. C., Yaeger, M. H., Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., et al. (2009). Public policy and the enhancement of desired outcomes for persons with intellectual disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, 307-319.

- Shogren, K. A. y Turnbull, R. (2010). Public policy and outcomes for persons with intellectual disability: Extending and expanding the public policy framework of the 11th edition of Intellectual disability: Definition, classification and systems of supports. *Intellectual and Developmental Disabilities, 48*(5), 375–386.
- The ARC of Nebraska (2003). *Nebraska Developmental Disabilities Service Provider Profiles*. Lincoln, NE: The ARC of Nebraska.
- The ARC of Nebraska (2004). *Life Quality of 2008 Nebraskans with Developmental Disabilities Receiving Specialized Services & Information on Nebraska's Certified Providers*. Lincoln, NE: The ARC of Nebraska.
- The ARC of Nebraska (2006). *Nebraska Developmental Disabilities Service Provider Profiles*. Lincoln, NE: The ARC of Nebraska.
- The ARC of Nebraska (2008). *Nebraska Developmental Disabilities Service Provider Profiles*. Lincoln, NE: The ARC of Nebraska.
- Van Loon, J., van Hove, G., Schalock, R. L. y Claes, C. (2008). *Personal Outcome Scale*. Holanda: Arduin.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2008a). *Formulari de l'Escala GENCAT de Qualitat de vida. Manual d'aplicació de l'Escala GENCAT de Qualitat de vida. Departament de Acció Social y Ciutadania*. Generalitat de Catalunya.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2008b). *Escala GENCAT. Informe sobre la creació d'una escala multidimensional per avaluar la qualitat de vida de les persones usuàries dels serveis socials a Catalunya*. Departament de Acció Social y Ciutadania. Generalitat de Catalunya.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2009). *Formulario de la Escala GENCAT de Calidad de vida. Manual de aplicación de la Escala GENCAT de calidad de vida*. Departament de Acció Social y Ciutadania. Generalitat de Catalunya.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2010). Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: Reliability and validity in Spain. *International Journal of Clinical and Health Psychology, 10*(1), 105-123.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E. y Arias, B. (2007). La escala integral de calidad de vida: desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero, 38*(4), 37-56.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Schalock, R. L. y Arias, B. (2010). The Integral Quality of Life Scale: Development, Validation, and Use. En R. Kober (Ed.), *Quality of life for people with intellectual disability* (pp. 47-60). Nueva York: Springer.
- Verdugo, M.A., Schalock, R. L., Gómez, L.E. y Arias, B. (2007). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT. *Siglo Cero, 38*(4), 57-72.
- Walsh, P. N., Emerson, E., Lobb, C., Hatton, C., Bradley, V., Schalock, R. L., et al. (2010). Supported accommodation for people with intellectual disability and quality of life: An overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 7*(2), 137– 142.

