

un sistema de apoyos centrado en la persona. mejoras en la calidad de vida a través de los apoyos

(A Person Centered Support System.
Improving Quality of Life Through Supports)

Jos van Loon 

Departamento de Educación Especial, Universidad de Gante

En Arduin, un proveedor de servicios holandés para personas con discapacidad intelectual, se considera una tarea fundamental proporcionar a sus clientes apoyo en su vida y en su trabajo o en las actividades diarias, con el objetivo de optimizar su calidad de vida. Por tanto, se pasó de ofrecer cuidados a trabajar sobre la base de un paradigma de apoyos. Esto, entre otras cosas, supuso una transición en la metodología del apoyo: del cuidado al apoyo.

En este desarrollo, fue fundamental la relación entre práctica e investigación. Durante los últimos años, hemos trabajado con los profesores Robert Schalock y Geert van Hove de la Universidad de Gante en Bélgica en el desarrollo de un instrumento para medir la Calidad de Vida: la Escala de Resultados Personales (POS, por sus siglas en inglés). Contamos también con la colaboración y consejo de Miguel Ángel Verdugo y Laura Gómez de la Universidad de Salamanca. Con la introducción de esta escala, se completó el sistema de apoyos centrados en la persona, tema de esta presentación.

el concepto de calidad de vida
(schalock, 2007) 

El concepto de calidad de vida se ha debatido durante muchos años, con más de 200 definiciones encontradas en la documentación inicial sobre calidad de vida (Schalock & Verdugo, 2002). Sin embargo, tras su introducción en el campo de las discapacidades intelectuales, el interés cambió de intentar definir la calidad de vida a establecer sus dimensiones básicas e indicadores asociados. Este cambio se fundamentó en el hecho de que la calidad de vida es más un fenómeno multidimensional que un rasgo individual o un estado vital singular. Y ahora se sabe que la calidad de vida de las personas está influida por factores medioambientales y personales y la interacción entre estos. Por lo tanto, debe ser evaluado sobre la base de medidas subjetivas y objetivas.

Dimensiones de la calidad de vida (Schalock & Verdugo, 2002)

Las dimensiones de la calidad de vida son el conjunto de factores que constitu-

yen el bienestar personal. Este conjunto representa un abanico que abarca el concepto de calidad de vida y, por lo tanto, define la multidimensionalidad de la calidad de vida. Las siguientes ocho dimensiones de la calidad de vida se describen en el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002). Estas ocho dimensiones básicas de la calidad de vida han sido ampliamente validadas en una serie de estudios interculturales (Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005): bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

Tres factores de la calidad de vida

Numerosos estudios nacionales e internacionales (Schalock, 2007) han demostrado que existen tres factores que cubren estas ocho dimensiones:

- **Independencia:** Desarrollo personal, autodeterminación.
- **Participación social:** Relaciones interpersonales, inclusión social y derechos.
- **Bienestar:** Bienestar emocional, bienestar físico y bienestar material.

Indicadores de la calidad de vida

Los indicadores de la calidad de vida son percepciones específicas de una dimensión, comportamientos y condiciones que proporcionan una indicación del bienestar de la persona. Estos indicadores se utilizan para operacionalizar cada dimensión de la calidad de vida y son la base para evaluar los resultados personales asociados a la calidad de vida. Los indicadores de ejemplo enumerados en la Tabla 2 son los más comunes para cada una de las ocho dimensiones básicas

según una revisión internacional de la literatura sobre calidad de vida en las áreas de educación, educación especial, discapacidad intelectual/retraso mental, salud conductual/salud mental y envejecimiento (Schalock & Verdugo, 2002).

Calidad de los cuidados o calidad de vida

El concepto de calidad de vida a menudo se confunde con el de calidad de los cuidados. En un discurso sobre calidad de los cuidados, las personas con discapacidad intelectual se describen como “consumidores”, es decir, simplemente “usuarios” de un sistema de cuidados más que ciudadanos de una sociedad (de Waele et al., 2005). Los puntos de vista de los centros y su persona son, por lo general, más influyentes que los puntos de vista de estos consumidores. Los tipos de resultados significativos en su sistema de calidad de los cuidados a menudo se conciben de modo que resulten fáciles de alcanzar y de medir. Esto significa que la evaluación basada en el valor es de menor importancia. Aunque todos los servicios buscan saber cuál es su objetivo, el sistema de calidad de los cuidados no ofrece garantías de que el conocimiento existente sobre los predictores óptimos para la calidad de vida, como la inclusión social, la autodeterminación y el desarrollo personal, haya sido puesto en práctica (van Loon & van Hove, 2001). Así, se percibe con frecuencia un énfasis en la deficiencia, la categorización, la agrupación homogénea, la salud y la seguridad, y el control (de Waele & van Hove, 2005). La preocupación fundamental de las estrategias de calidad de los cuidados es generalmente el proceso (Maes et al., 2000). Esta atención al proceso permite a las organizaciones invertir mucho tiempo y energía en sus propias estructuras (de gestión) y organización, estar siempre “en marcha”:

Tabla 1. Descripción general de factores, dimensiones e indicadores de calidad de vida

Factor de calidad de vida	Dimensión de calidad de vida	Indicadores de ejemplo de calidad de vida
Independencia	Desarrollo personal	Educación, habilidades personales, comportamiento adaptativo (ADL IADL)
	Autodeterminación	Elecciones/decisiones, autonomía, control personal, objetivos personales
Participación social	Relaciones interpersonales	Redes sociales, amistades, actividades sociales, interacciones, relaciones
	Inclusión social	Integración y participación en la comunidad, papeles comunitarios, apoyos
	Derechos	humanos (respeto, dignidad, igualdad) Legales, (acceso legal, tratamiento legal justo)
Bienestar	Bienestar emocional	Seguridad, experiencias positivas, Experiencias, satisfacción, autoconcepto, ausencia de estrés
	Bienestar físico	Estado de salud Estado nutricional
	Bienestar material	Ocio/ejercicio físico Situación financiera, estatus laboral, vivienda, posesiones

Como se resume en la Tabla 2, la calidad de vida y la calidad de los cuidados pueden distinguirse en función de la perspectiva, el interés, el contenido, la evaluación y las estructuras.

Algunas ideas sobre cómo mejorar la calidad de vida

Si se desea mejorar la calidad de vida de las personas, debe hacerse a través de los apoyos individualizados. La comunidad es el contexto de una vida de calidad: es esencial que las personas puedan participar en su comunidad. Por ello, los pro-

veedores de servicios necesitan redefinir sus papeles como puentes hacia la comunidad. Además de proporcionar servicios a las personas con discapacidad intelectual es importante utilizar una planificación centrada en la persona, brindar apoyos individualizados e involucrar a los usuarios en la planificación y evaluación de los servicios proporcionados.

Las organizaciones de aprendizaje son esenciales para la mejora de los resultados personales. Una organización de aprendizaje eficaz posee una cultura o un sistema de valores (como la calidad de

Tabla 2. Diferencias esenciales entre un enfoque basado en Calidad de los Cuidados y uno basado en Calidad de Vida

	Calidad de cuidados	Calidad de vida
Perspectiva	Proveedor	Persona en su entorno natural
Interés	Proceso	Resultados
Contenido	Gestión de los sistemas de cuidados	Apoyos y efectos en la vida personal
Criterios típicos para la evaluación	Eficiencia, rentabilidad, planificación, satisfacción del consumidor	Resultados a largo plazo basados en valores sobre inclusión, desarrollo personal y autodeterminación
Estructuras	Sólo los sistemas de cuidados actuales necesitan mejora	Necesidades de apoyo para servir un caso personal incluso si esto implica que han de encontrarse estructuras alternativas

vida) que apoya el aprendizaje, y una estructura que facilita los procesos que integran la nueva información y posibilitan el cambio. La *cultura* de una organización de aprendizaje se caracteriza por la innovación, la seguridad de la investigación y la fijación de objetivos.

Para la integración de las mejoras de la calidad de vida en una organización es importante (Schalock e al., 2007):

- La participación del consumidor: una estrategia organizativa fundamental implica incorporar a los usuarios en funciones significativas.
 - La cuestión básica es hasta qué punto los usuarios participan en el desarrollo e implementación de sus Planes de Apoyos Individuales, la selección de los resultados personales valorados y su evaluación, los

papeles de gestión y liderazgo y las decisiones, y la planificación de programas y cambio.

- La cultura de la organización debe apoyar la defensa de los derechos personales y la participación del usuario.
- Formación en valores.
 - La formación en valores es esencial, por ejemplo, en lo que respecta a la inclusión, autodeterminación, desarrollo personal y apoyos individuales.
- Apoyos individualizados.
 - Centrados en la persona (es decir, basados en los intereses de la persona, sus preferencias, necesidades y red de apoyos naturales);

- receptivos (es decir, basados en un diálogo entre la persona y los participantes en el plan de apoyos);
 - flexibles a lo largo de la vida;
 - activos (es decir, que pongan en igualdad de condiciones las oportunidades con los conciudadanos, habiliten a la persona, generen inclusión social efectiva e incrementen la participación de la comunidad y la sociedad); y
 - basados en datos (es decir, basados en el patrón y la intensidad de las necesidades de apoyos y evaluados de acuerdo con los resultados personales).
- Prácticas basadas en las pruebas:
 - los resultados personales deberían utilizarse para guiar el cambio organizativo y las mejoras;
 - pensamiento de derecha a izquierda; el interés se centra en los resultados personales en lugar de la aportación; en objetivos en lugar de en normas.
 - Autoevaluación: como base para el cambio y la mejora organizativa.

Las dimensiones centrales en el cambio de paradigma de la calidad de los cuidados a la calidad de vida son (van Loon & van Hove, 2001; van Loon, 2005): inclusión, autodeterminación y desarrollo personal. Es importante que el énfasis en estas dimensiones de la calidad de vida sea coherente en todas las decisiones que se tomen en una organización, por ejemplo:

- en lo que respecta a la vida y el trabajo (desmantelar la institución) un estilo de gestión orientado hacia la autonomía y la independencia
- las opiniones de los usuarios desempeñan un importante papel a la hora de estructurar la nueva organización
- énfasis en los apoyos en lugar de en los cuidados (desarrollo de un modelo de apoyos).

Concentrarse en la calidad de vida

¿Qué implica que una organización centre su interés en la calidad de vida? En la Figura 1 se describen las elecciones de Arduin a este respecto (van Loon & van Hove, 2001; van Loon, 2005).

Cuatro procesos fundamentales

Como estrategia organizativa clave para mejorar los resultados personales, la mejora de la calidad incluye cuatro procesos fundamentales: liderazgo, equipos de aprendizaje, prácticas basadas en las pruebas y autoevaluación (Schalock et al., 2007):

- Liderazgo:
 - comunicar una visión compartida, alentar y apoyar el poder del control personal, brindar opiniones, fomentar un contexto de vida en comunidad para la calidad de vida, enfatizar el papel mediador de las organizaciones y concentrarse en medir los resultados personales.
- Equipos de aprendizaje:
 - autodirigidos, que establezcan y se centren en nuevos y estimulantes objetivos, que busquen adquirir conocimientos.

Figura 1. Cómo se pone en práctica la calidad de vida en Arduin**La práctica de la autodeterminación**

Todo el mundo puede tomar decisiones importantes en su vida (con el apoyo de un asistente personal)
 La opción de la vivienda: la oficina de vivienda
 La opción de trabajar: la oficina de empleo

La práctica del desarrollo personal

Aprender a través de la experiencia
Participar en la comunidad
 Escuela Arduinse
Centrada en la emancipación y la autodeterminación

La práctica de la inclusión

Viviendas normales para todos los usuarios
 Familias de acogida para niños
 Trabajo en actividades diarias en compañías y centros de día de la comunidad

La práctica de los apoyos:

Las personas viven en una casa donde desean vivir, trabajan donde desean trabajar y reciben los apoyos que necesitan

un sistema de apoyos centrado en la persona ■ ■ ■

Si en una organización se desea trabajar en mejorar la calidad de vida de los clientes desde el paradigma de los apoyos, también es importante ajustar la metodología sobre cómo apoyar a las personas en la dirección de una metodología de apoyo centrado en la persona (aportación-rendimiento-resultados), como se muestra en la Figura 2. Esto debe hacerse, como se ha dicho antes, sobre la base de un "pensamiento de derecha a izquierda": el interés se centra en los resultados personales en lugar de la aportación; en objetivos en lugar de en normas.

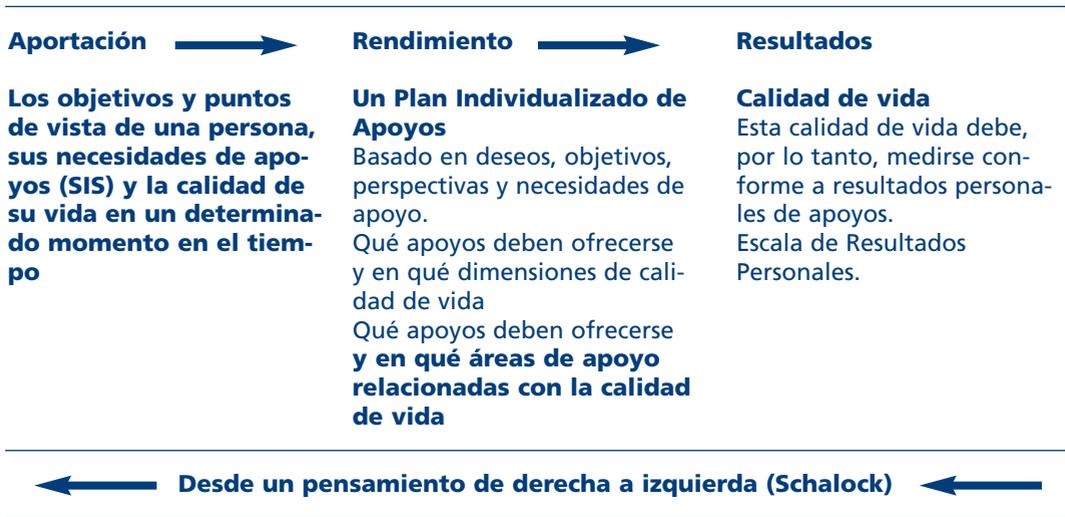
En el manual de la Escala de Intensidad de Apoyos (Thompson et al., 2004), la escala SIS, el proceso de supervisión, planificación y evaluación de necesidades de apoyos de cuatro componentes se describe como un proceso dinámico de trabajo con planes de apoyo individualizados

sobre la base de las experiencias y objetivos que desea una persona, así como su patrón e intensidad de necesidades de apoyo. Arduin está desarrollando sus procedimientos de apoyo sobre la base de esta descripción del proceso de cuatro componentes.

Aportación

Los apoyos individuales para cada usuario son la herramienta para conseguir una mejor calidad de vida. La aportación son los puntos de vista y objetivos de una persona, sus necesidades de apoyo y la calidad de su vida en un determinado momento. La persona tiene una calidad de vida específica, necesidades de apoyo (como se refleja en los resultados de las áreas de la Escala de Intensidad de Apoyos), sueños, objetivos, puntos de vista... Los valores y aspiraciones personales determinan las prioridades del individuo entre estos factores. Estos factores están conectados entre sí, como Schallock (2007) ha mostrado.

Figura 2. Un sistema de apoyos centrado en la persona: aportación-rendimiento-resultados



Objetivos y puntos de vista

En primer lugar, es necesario conocer qué deseos y aspiraciones personales tiene la persona. Se debe estar en continuo diálogo con la persona sobre ello. Para desarrollar un Plan Individualizado de Apoyos (ISP), se mantiene una entrevista estructurada con la persona y sus padres o familiares, en la que se solicita información sobre las experiencias y objetivos de vida deseados por la persona. La estructura de la entrevista se desarrolla conforme a las dimensiones de la Escala de Intensidad de Apoyos (Thompson et al., 2004). De hecho, en esta entrevista se le pregunta a la persona sobre cada dimensión de la escala SIS (secciones I-II): cuál es su situación actual, qué opina sobre ella y cuál es su situación ideal. Esto se escribe en formato electrónico en el programa de Internet.

Medir las necesidades de apoyos

A continuación, es necesario medir el tipo, la frecuencia y la intensidad de los apoyos necesarios para alcanzar la mejor

calidad de vida a la que aspira la persona. Para ello, en Arduin se utiliza la Escala de Intensidad de Apoyos (Thompson et al., 2004). La escala SIS está compuesta por tres secciones:

- **Sección 1**, la Escala de Necesidades de Apoyo, formada por 49 actividades vitales que se agrupan en seis subescalas: 1) Vida en el hogar 2) Vida en la comunidad 3) Formación permanente 4) Empleo 5) Salud y seguridad 6) Actividades sociales
- **Sección 2**, formada por ocho elementos relacionados con las actividades de defensa de los propios derechos y protección.
- **Sección 3**, necesidades de apoyos conductuales y médicos, que incluye quince trastornos médicos y trece comportamientos problemáticos que requieren mayores niveles de apoyo.

Para cada tipo de elemento de apoyo se mide la frecuencia y el tiempo de apoyo diario.

Arduin ha desarrollado, con licencia de la AAIDD, una versión electrónica para la traducción al neerlandés de la escala SIS. La entrevista de la escala SIS, además de la entrevista en la que se debaten los deseos y aspiraciones personales, se realiza de forma explícita con la misma persona y su red social, generalmente padres u otros miembros de la familia.

La información obtenida de la entrevista sobre las experiencias y objetivos de vida deseados por la persona y la SIS se combinan automáticamente en un informe mediante un programa informático, ofreciendo una visión general de los objetivos de una persona y los apoyos que necesita para alcanzarlos.

Rendimiento

Sobre la base de los datos aportados, se puede desarrollar un Plan Individualizado de Apoyos (ISP) que establece en detalle qué apoyos deben aplicarse a cada área de apoyo (relacionada con la calidad de vida), y cuáles son las prioridades que han de darse a cada uno de estos apoyos. Arduin ha desarrollado un programa informático que genera un ISP después de que se haya aportado toda la información necesaria.

Las ocho dimensiones de la calidad de vida son el marco del ISP. En este marco, las dimensiones correspondientes de apoyos de la Escala de Intensidad de Soporte se utilizan para generar el ISP. En la Tabla 3 se representa cómo las dimensiones de la calidad de vida están conectadas con las áreas de evaluación de SIS.

Tabla 3: La conexión entre las dimensiones de la calidad de vida con las áreas de evaluación de la escala SIS

• Dimensión de calidad de vida	Áreas de evaluación de SIS
• Desarrollo personal	Salud y seguridad, protección y defensa Necesidades de apoyo conductual excepcionales
• Autodeterminación	Protección y defensa
• Relaciones interpersonales	Actividades sociales
• Inclusión social	Actividades de vida en comunidad, actividades sociales
• Derechos	Protección y defensa, salud y seguridad
• Bienestar emocional	Salud y seguridad, protección y defensa Necesidades de apoyo conductual y médico
• Bienestar físico	Salud y seguridad, necesidades de apoyo médico excepcionales
• Bienestar material	Actividades de empleo

Figura 3: Esquema para un plan individualizado de apoyos basado en la calidad de vida y en la evaluación de necesidades de apoyo

<u>Dimensión de calidad de vida</u>	<u>Indicadores de dimensión de calidad de vida</u>	<u>Área de Escala de Intensidad de Apoyo</u>	<u>Objetivos en indicadores de calidad de vida y/o áreas SIS</u>	<u>Apoyos individualizados</u>
I. Bienestar emocional	1. Satisfacción 2. Autoconcepto 3. Ausencia de estrés	<ul style="list-style-type: none"> Salud y seguridad Protección y defensa Necesidades de apoyo conductual excepcionales 	1..... 2..... 3..... *..... *.....	
II. Relaciones interpersonales	4. Interacciones 5. Relaciones 6. Apoyos	<ul style="list-style-type: none"> Actividades sociales 	4..... 5..... 6..... *.....	
III. Bienestar material	7. Situación financiera 8. Empleo 9. Vivienda	<ul style="list-style-type: none"> Actividades de empleo 	7..... 8..... 9..... *..... ...	
IV. Desarrollo personal	10. Educación 11. Competencia personal 12. Rendimiento	<ul style="list-style-type: none"> Actividades de vida en casa Aprendizaje durante toda la vida 	10..... 11..... 12..... *..... ... *..... ...	
V. Bienestar físico	13. Salud y cuidados de la salud 14. Actividades de vida diaria 15. Ocio	<ul style="list-style-type: none"> Salud y seguridad Necesidades médicas excepcionales 	13..... 14..... 15..... *..... ... *.....	
VI. Autodeterminación	16. Autonomía/control personal 17. Objetivos personales 18. Elecciones	<ul style="list-style-type: none"> Protección y defensa 	16..... 17.....18... 18..... *..... ..	
VII. Inclusión social	19. Integración y participación en la comunidad 20. Papeles 21. Apoyos	<ul style="list-style-type: none"> Actividades de vida en la comunidad Actividades sociales 	19..... 20..... 21..... *.....* *.....	
VIII. Derechos	22. Humanos (respeto, dignidad, igualdad)	<ul style="list-style-type: none"> Protección y defensa Salud y seguridad 	22.....*..... *.....	

El esquema para un plan individualizado de apoyos puede, por lo tanto, ser como se ilustra en la Figura 3.

Los apoyos individualizados se proporcionan a través de una o más de las siguientes *estrategias de apoyo* (Schalock, 2007): habilitación personal, defensa, entrenamiento de habilidades, modificación medioambiental/alojamiento, tecnologías de ayuda y asistencia personal. Estas estrategias de apoyo, que son la base de la planificación centrada en la persona, pueden concentrarse tanto en áreas de actividad basadas en la escala SIS y las necesidades excepcionales y/o uno o más de los indicadores básicos asociados a cada una de las ocho dimensiones básicas de la calidad de vida. Al elegir los apoyos individualizados, la persona que escribe el Plan ve facilitada su tarea al

poder hacer clic en una base de datos con diferentes métodos.

En la aplicación basada en Web, para realizar un Plan Individualizado de Apoyos (Figuras 4.1 y 4.2.) por dimensión de calidad de vida, se puede hacer clic en tres indicadores para obtener un campo en el que se pueda escribir una instrucción.

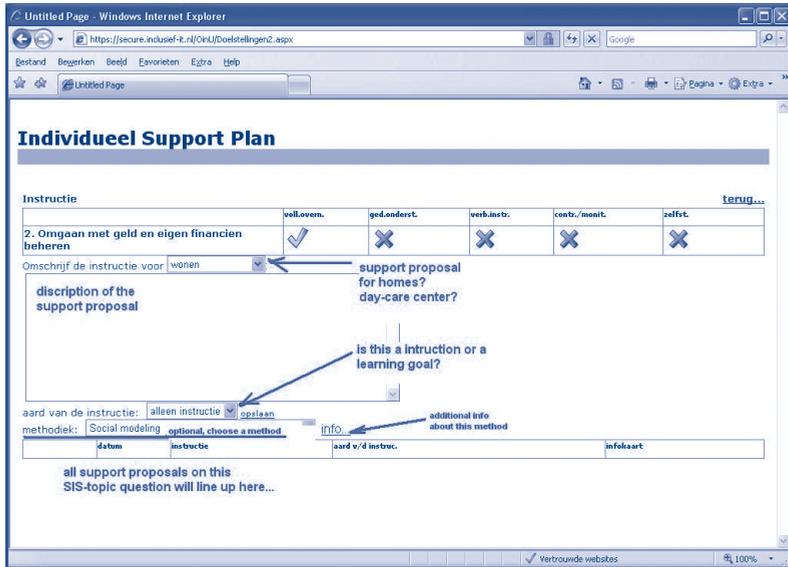
Al lado, se muestran en la aplicación aquellos elementos de la Escala de Intensidad de Apoyos para los que la persona, según la entrevista con la escala SIS, necesita apoyos, más los resultados. Para cada uno de estos elementos se puede escribir una instrucción. Esto sólo puede hacerse si los propios resultados no ofrecen suficiente información sobre cómo realizar los apoyos.

Figura 4. Aplicación basada en Web para realizar un Plan Individualizado de Apoyos; N.º 1: Marco de calidad de vida y áreas de la SIS relacionadas con calidad de vida, elementos de la SIS, y puntuaciones de la SIS

The screenshot shows a web browser window displaying the 'Individueel Support Plan' application. The page title is 'Individueel Support Plan' and the URL is 'https://secure.inclusief.nl/OWI/Doelstellingen2.aspx'. The user is logged in as 'Abcoude J van John (John) 48600133'. The main content area is titled 'QOL Framework' and contains a table of indicators and support needs. The table is organized into two main sections: 'Gezondheid en Veiligheid' (Health and Safety) and 'Belangenbehartiging' (Protection and Advocacy). Each section lists specific questions or needs, and a grid of checkboxes indicates the status of each indicator. Annotations with arrows point to specific cells in the grid, highlighting areas where support proposals can be made.

SIS-Mak	onderwerp	val.levem.	ged.ondest.	werk.instr.	centr./maat.	zelfst.	instuur.
Gezondheid en Veiligheid SIS: Health and safety, the scores on the questions	1. Innemen van medicijnen	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	2. Vermijden van gevaren voor de eigen gezondheid en veiligheid	✓	✓	✗	✗	✗	✗
	3. Gebruikmaken van gezondheidszorg: arts, ziekenhuis, fysiotherapeut, apotheek	✓	✗	✗	✗	✗	✗
	4. Handhaven van eigen mobiliteit	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	5. Noodhulp inroepen	✓	✓	✓	✓	✓	✗
	6. Een gezond eetpatroon handhaven	✓	✓	✓	✓	✓	✗
	7. Lichamelijke gezondheid op peil houden	✓	✓	✓	✓	✓	✗
Belangenbehartiging SIS: Protection and advocacy, the scores on the questions	1. Voor zichzelf opkomen	✓	✓	✓	✓	✓	✗
	2. Omgaan met geld en eigen financiën beheren	✓	✓	✗	✗	✗	✗
	3. Zichzelf beschermen en verdedigen tegen uitbuiting en misbruik	✓	✓	✗	✗	✗	✗

Figura 4.2. Aplicación basada en Web para realizar un Plan Individualizado de Apoyos; N.º 2: Instrucciones de escritura



Resultados

El resultado de un plan individualizado de apoyos para una persona debe ser una mejor calidad de vida. Este resultado personal de los apoyos debe medirse de forma regular dentro del marco de la calidad de vida. El Dr. Jos van Loon de Arduin, el profesor Dr. Geert van Hove, Claudia Claes, estudiante de doctorado de la Universidad de Gante, y Robert Schalock (2008) han desarrollado para este propósito la Escala de Resultados Personales (POS). Además, la mejora de la persona en áreas de actividad vital y del estado funcional de comportamiento/médico de la persona son resultados importantes. Los resultados deben medirse de forma regular y como parte de un proceso continuo de mejora de la calidad, como se muestra en la Figura 2, que es una adaptación de la Figura 4.1 del el manual de SIS.

Medir la calidad de vida con los resultados personales

La Escala de Resultados Personales se basa en el marco conceptual de la calidad de vida que se resume en la Tabla 1. La óptima gestión y uso de los resultados de la POS dan como resultado la evaluación de los indicadores de la calidad de vida relacionados con las ocho dimensiones básicas (y universales) de la calidad de vida (*Independencia*: desarrollo personal, autodeterminación, *participación social*: relaciones interpersonales, inclusión social, derechos y *bienestar*: bienestar emocional, bienestar físico y bienestar material). Esta evaluación incluye autoinformes o informes subjetivos con la persona o un representante y puntuaciones de observaciones directas u objetivas con un profesional o uno de los padres.

El conjunto inicial de elementos indicadores se extrajo de investigaciones pre-

vías y estudios publicados relacionados con elementos indicadores específicos de cada dimensión como los que se muestran en la Tabla 1. Expertos en este campo evaluaron cada elemento en relación con cuatro criterios: a) reflejar lo que la gente desea en sus vidas (“importancia”); b) relación con cuestiones de políticas actuales y futuras (“relevancia”); c) aquéllos sobre los que el proveedor de apoyos/servicios tiene algún control (“viabilidad”); y d) posibilidad de utilizarse para fines de mejora de la calidad y elaboración de informes. Los grupos de interés compuestos por las partes implicadas (por ejemplo, profesionales, personal de la organización, consumidores, personas con diferentes diagnósticos y familias) evaluaron cada indicador/elemento potencial en relación con su valor

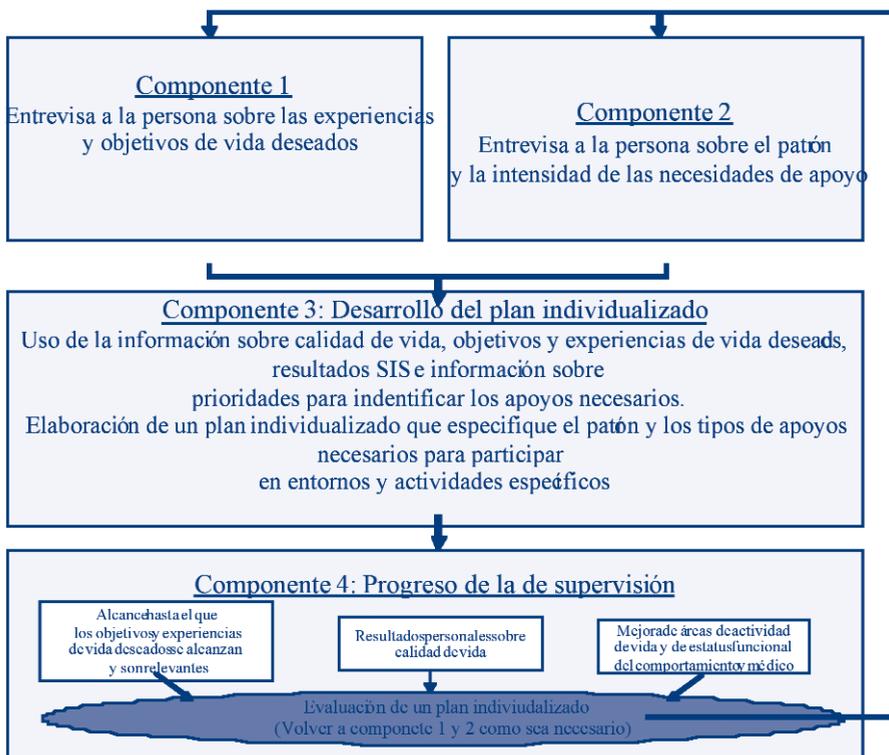
e importancia para ellos. Se desarrolló un formato de escala de Likert de tres puntos para que los encuestados evaluaran cada elemento. Se realizaron estudios piloto para confirmar la fiabilidad, la carga de las dimensiones de calidad de vida, la solidez y la propiedad ética de los elementos.

Con la escala se obtienen resultados en forma de puntuaciones sobre los tres factores y ocho dimensiones de la calidad de vida.

un sistema de apoyos centrado en la persona ■ ■ ■

Este sistema de apoyos centrado en la persona se muestra en la Figura 5.

Figura 5: Proceso de supervisión, planificación y evaluación de las necesidades de apoyo de cuatro componentes



En primer lugar, se realiza una entrevista estructurada con la persona, sus padres o familiares, donde se le pregunta sobre sus objetivos y experiencias vitales deseados, utilizando las mismas áreas de apoyo que en la escala SIS (componente 1). En esta entrevista, se le pregunta a la persona sobre cada dimensión de la escala SIS, secciones 1, 2 y 3, sobre cuál es su situación actual, sobre qué piensa de la situación actual y cuál sería su situación ideal. Esto se escribe en formato electrónico en el programa de Internet.

Después, se aplica (electrónicamente) la escala SIS (componente 2), de nuevo con la persona, sus padres o familiares.

La información obtenida en el componente 1 (la entrevista sobre las experiencias y objetivos vitales deseados por la persona) y en el 2 (SIS) se combina automáticamente en una aplicación mediante un programa informático, ofreciendo una visión general de los objetivos de una persona y los apoyos que necesita para alcanzarlos dentro del marco de la calidad de vida. Sobre esta base se escribe el Plan Individualizado de Apoyos (componente 3).

Los resultados de los apoyos se supervisan y evalúan en relación con los mismos elementos (componente 4). Los resultados de esta evaluación darán lugar a un ajuste de los objetivos, puntos de vista y

necesidades de apoyos y, posteriormente, en el Plan Individualizado de Apoyos.

Todos los elementos de este sistema de apoyos se realizan electrónicamente en aplicaciones basadas en Web.

conclusión ■ ■ ■

Este alineamiento entre la escala SIS, el Plan Individualizado de Apoyos y la Calidad de Vida, da lugar a una oportunidad excelente para ayudar a las personas a mejorar su calidad de vida de forma metódica: la medición de la calidad de vida es parte de una metodología de apoyo y tiene como objetivo la mejora continua de la calidad de vida de las personas. Esto es lo que Bob Schalock quiere decir cuando habla sobre un pensamiento de derecha a izquierda.

Para un proveedor de servicios, una ventaja importante de este alineamiento y de la medición de las necesidades de apoyo y la calidad de vida es, además de la mejora del proceso de planificación individual, la creación de las condiciones para generar un Sistema de Información de Administración que tenga como base las actividades de la organización, el apoyo a las personas y la mejora de la calidad de vida de éstas: por lo tanto, los resultados personales pueden utilizarse para guiar el cambio organizativo y la mejora.

De Waele, I. & van Hove, G. (2005). Modern times: an ethnographic study on the quality of life of people with a high support need in a Flemish residential facility. *Disability and Society*, 20, 625-639.

De Waele, I., van Loon, J., van Hove, G., & 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, 229-239.

Maes, B., Geeraert, L., & van den Bruel, B. (2000). Development a model for quality evaluation in residential care for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44, 544-553.

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

Jenaro, E., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrebski, W., & Schalock, R. L. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 49, 734-739.

Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J., & LaChapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298-311.

Schalock, R. L. *The Measurement and Use of Quality of Life-Related Personal Outcomes*, (Unpublished) 2007.

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

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

Verdugo, M.A., Gómez, L., Arias, (2005) *Escala Integral de Medición Subjetiva y Objetiva de Calidad de Vida en Personas con Discapacidad Intelectual*. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO); Universidad de Salamanca.