ESTUDIO SOBRE LA CALIDAD DE VIDA Y AUTODETERMINACIÓN: ESTRATEGIAS DE PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA, DISEÑO DE SERVICIOS Y EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN SERVICIOS DE VIVIENDA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN VIZCAYA

Nombre de la entidad: Gorabide (Asociación Vizcaína a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual).

Promotor/es de la buena práctica: Departamento Técnico y de Sistemas de Gorabide.

Federación a la que pertenece: FEVAS.

Coordinador o persona de contacto: Enrique Aja Ramos, psicólogo.

Fecha o periodo en el que se ha desarrollado: junio 2004 a marzo 2006.

Otros datos que se consideren relevantes:

LA BUENA PRÁCTICA

Esta buena práctica está enmarcada en el Plan de Gestión 2006 y en el Plan Estratégico de Gorabide. Se pretende realizar un diseño de investigación sobre la evaluación de la calidad de vida y niveles de autodeterminación "de" y "con" las personas con discapacidad intelectual en el servicio de viviendas de la Asociación Gorabide, tras la introducción de la Planificación Centrada en la Persona (PCP)

en el diseño de los servicios. Todo esto con el fin de identificar las variables que puedan orientar las estrategias de actuación y diseño de servicios de cara a promover la calidad de vida de este colectivo.

La idea surge de la inquietud de mejora de los servicios de Gorabide, basando este proceso en una investigación cuyo diseño es el que nos ocupa en esta práctica. La metodología en esta fase es la de la investigación/acción, haciendo especial hincapié en la reflexión, la revisión bibliográfica, en la transferencia de buenas prácticas (mejora continua, establecimiento de alianzas...), y en la participación de las personas con discapacidad intelectual (a través de los grupos de autogestores de Gorabide) y las familias. Se pretende clarificar el constructo y conceptos a evaluar y la búsqueda de los instrumentos oportunos, en paralelo a la colaboración con departamentos de universidades y la realización del diseño experimental. De esta manera intentamos implicar a otras organizaciones que nos puedan servir de apoyo, a instituciones y al propio Gorabide.

ANTECEDENTES

Gorabide es una asociación sin ánimo de lucro orientada a dar apoyo a las personas con discapacidad intelectual del territorio histórico de Vizcaya y a sus familias. Su misión es proporcionar a los usuarios y familias y a clientes institucionales y privados soluciones y propuestas avanzadas y servicios de calidad, contribuyendo así a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, a la satisfacción de los clientes y a la promoción de una sociedad más justa y cohesionada en su diversidad.

Para poder iniciar un proceso de mejora continua del diseño de los servicios encontramos dos vías complementarias: una, poder evaluar el funcionamiento interno de los servicios, y otra valorar las características de las residencias (tamaño, número, heterogeneidad...).

En el primero de los casos se plantea el desarrollo de planes individualizados. Algo que se puso en marcha hace años y que se retoma con fuerza en un trabajo en un equipo transversal sobre el Plan Personalizado de Apoyos. En este sentido podemos decir que la Planificación Centrada en la Persona se evidencia cuando el Plan Personalizado de Apoyos tiene la capacidad de "interpelar" a la dirección del servicio. Hasta qué punto podemos flexibilizar la oferta de servicios para dar respuesta a situaciones individuales es uno de los puntos críticos de esta propuesta.

En segundo lugar deberíamos pensar en cuál es la oferta que tenemos y cuáles

son las condiciones objetivas que contribuyen a mejorar el nivel de calidad de vida de las personas. El concepto de calidad de vida tiene un impacto en el desarrollo de programas y en la prestación de servicios. Está utilizándose como un criterio para evaluar la eficacia de los servicios. Por lo tanto, el diseño de un modelo de evaluación que permita al servicio reflexionar sobre la estructura y prácticas profesionales se justifica por la necesidad de mejora continua del servicio y su entorno.

La idea consiste en la determinación del estado actual, es decir, evaluaremos las variables de "diseño actual de los servicios", y evaluación de la calidad de vida en los usuarios. Para ello, dotaremos de un "cuerpo teórico" al proyecto, y aplicaremos posteriormente los instrumentos de medición de calidad de vida y autodeterminación. Una vez establecidas y controladas estas variables, procederemos a intervenir en ellas. El modelo de Calidad de Vida de Schalock-Verdugo, la Escala de Calidad de Vida de Cummings, la Escala de Autodeterminación de Wehmeyer, y diversas técnicas de Planificación Centrada en la Persona nos han servido de orientación. Hemos contado además con el apoyo de AEECRM, INICO, Universidad Ramón Llull, FEAPS y FEVAS.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN

Nuestra intervención se basará en la hipótesis de que**:**

"Introducir la Planificación Centrada en la Persona en el diseño de nuestros servicios repercute en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual".

La nueva comprensión de la discapacidad intelectual en el marco de una sociedad plural que apuesta por la inclusión de todos los ciudadanos y ciudadanas, nos orienta hacia un modelo de servicios de futuro que garantice la calidad de vida de las personas con discapacidad (Verdugo, 2001). En este sentido, la medida de la calidad de vida y de la autodeterminación (Wehmeyer, 2002) se muestran como un referente que contribuye a un entendimiento de las necesidades individuales de las personas con discapacidad intelectual y a la planificación adecuada de los servicios (Arostegui, 2002).

La planificación y el cambio de servicios para personas con discapacidad es uno de los resultados buscados. Teniendo en cuenta los valores de inclusión, vida en la comunidad y elección, los resultados debería indicar cuáles deben ser las características generales de los servicios residenciales respecto a heterogeneidad, ubi-

cación y tamaño (Mank, 2004). Existe de facto una situación de marginación tanto social como económica, y es necesario invertir la tendencia en los diferentes niveles ecológicos: macro, meso y microsistema (Bronfenbrenner, 1986). El estudio se dirige especialmente a este último nivel, con implicación clara para los servicios residenciales que Gorabide gestiona a través de convenios con la Diputación Foral de Bizkaia. La experiencia será generalizable al resto del colectivo de entidades que trabajan a favor de las personas con discapacidad.

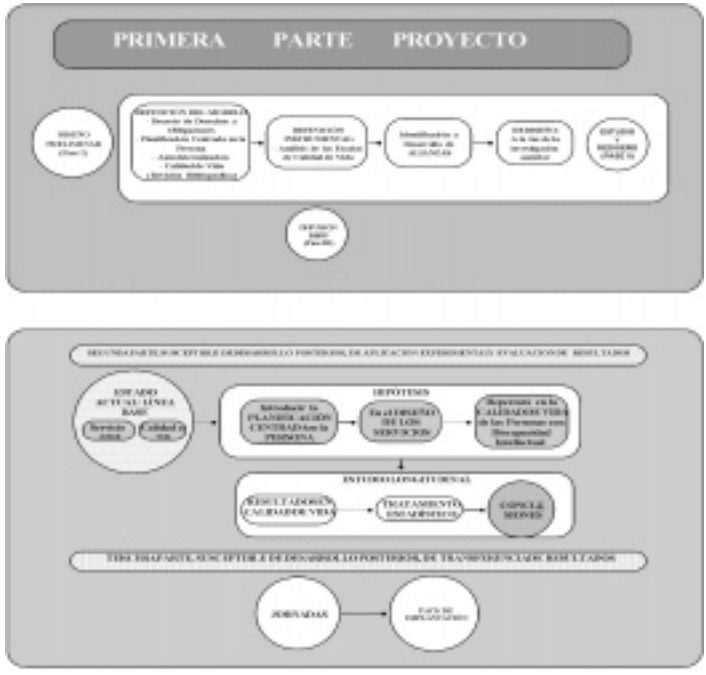


Figura 1

El núcleo de esta primera fase, como se ve en la figura 1, es tratar de **generar la expectativa** de la necesidad de la valoración de la calidad de vida a nivel individual y también como argumento para una propuesta de diseño de servicios y de forma de trabajo. Pretende la revisión bibliográfica y la recogida de instrumentos, la captación de alianzas y la difusión del proyecto. Como producto de esto: el rediseño de la fase experimental a realizar contando con la cooperación de departamentos de investigación de universidades y otras asociaciones del sector.

En una segunda fase la metodología a aplicar será la de **estudio longitudinal**, ya que somos conscientes de que la introducción de la Planificación Centrada en la Persona y la autodeterminación, y el rediseño de nuestros servicios son actividades continuadas en el tiempo y que los resultados en la calidad de vida se evalúan también a lo largo de un proceso continuado en el tiempo: evaluación de los resultados en la calidad de vida y tratamiento estadístico y valoración de los resultados.

Por último, la tercera parte del proyecto será la **transferencia de resultados**: diseño del proceso de difusión de la investigación; difusión de la investigación y valoración de ésta, de las Jornadas y de la implantación (transferencia y generalización de resultados).

PROCESO SEGUIDO

Identificación y caracterización de la población destinataria final de la metodología desarrollada

115 personas con discapacidad intelectual mayores de 18 años, residentes en Vizcaya, usuarias y usuarios del Servicio de Viviendas de Gorabide y, por extensión, el colectivo de personas con discapacidad intelectual.

Objetivos

- Revisión bibliográfica sobre calidad de vida, autodeterminación y Planificación Centrada en la Persona.
- Estudio de las diferentes escalas y cuestionarios de calidad de vida y autodeterminación existentes en el mercado (Schalock y Verdugo, 2002) en función de variables como:
  - La adaptación a la población a estudiar;
  - La inclusión de medidas subjetivas del propio individuo sobre este constructo;
  - El poseer una demostrada fiabilidad y validez;
  - Que sean patentes sus cualidades para establecer una guía de actuación para la mejora de la calidad de vida de las personas y
  - Participación de los usuarios y sus familias.

- Encontrar vías de colaboración (alianzas) con departamentos de investigación de universidades u otros miembros de la comunidad científica.
- Búsqueda de financiación, esto nos permitirá, una vez finalizada esta parte del proyecto, continuar con el resto de la investigación.

NIVEL DE IMPLANTACIÓN

El establecimiento de una alianza con la Universidad Ramón Llull, la revisión bibliográfica sobre la calidad de vida, autodeterminación y Planificación Centrada en la Persona y la valoración de las escalas y cuestionarios de calidad de vida y autodeterminación y la identificación de las más oportunas en función de criterios preestablecidos son los objetivos conseguidos, así como la valoración de estrategias de Planificación Centrada en la Persona son hitos logrados en esta práctica realizada.

Se ha presentado a su vez en el V Congreso Europeo de Salud Mental en Retraso Mental realizado en Barcelona el pasado mes de octubre de 2005, organizado por AEECRM (Asociación Española para el Estudio Científico del Retraso Mental), donde se presentó un póster a la comunidad científica. Asimismo, se realizó la misma acción en las VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad Organizadas por INICO de la Universidad de Salamanca en marzo de 2006.

EVALUACIÓN DE LA MEJORA

Propone utilizar una metodología experimental para la valoración de modos de intervención. Se han desarrollado un conjunto de acciones, fruto de la identificación de una necesidad, pensadas y realizadas por los miembros de una organización con apoyo de la dirección. Los criterios de evaluación empleados son la aceptación de póster presentado en jornadas y encuentros, el interés mostrado por ámbitos universitarios y por nuestra Federación, las expectativas generadas en profesionales y la futura medición de la calidad de vida.

IDEAS CLAVE PARA OTROS EMPRENDEDORES DE ESTA BUENA PRÁCTICA

Propone utilizar una metodología experimental para la valoración de modos de intervención. Se han desarrollado un conjunto de acciones, fruto de la identificación de una necesidad, que han sido sistemáticas, eficaces, sostenibles, flexibles, pensadas.

LO QUE SE DEBE HACER

- El mayor peligro es no contar con el cuerpo teórico suficiente, una base de apoyo en las personas que deben compartir este proyecto. Esta base pasa desde las direcciones y mandos intermedios, hasta el personal de atención directa que está implicado en la relación con las personas con discapacidad intelectual a las que ofrecemos servicios. Sin tener esa base y ofrecer una formación específica a todos los protagonistas implicados resulta difícil obtener algún tipo de resultado.
- Y para todo esto es necesario también contar con financiación, algo que se realiza a través de la presentación de este proyecto en diferentes convocatorias de subvenciones y ayudas que surjan.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- El inicio de cualquier proyecto ha de contar con la necesaria implicación de todos y haciendo que resulte ser una apuesta de toda la organización. Olvidarse de este aspecto resulta un hecho crítico en la consecución de los objetivos propuestos en posteriores pasos.

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Nos queda en este momento continuar con el resto del proyecto. La fase experimental y el estudio longitudinal previstos, a realizar en los próximos años, así como poder completar la formación del personal implicado a nivel de dirección y de personal de atención directa.

BIBLIOGRAFÍA

AAMR (2002) *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports. 10th Edition* [Traducido al Castellano por M. A. Verdugo y C. Jenaro. *Retraso Mental: Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo. Décima Edición.* Madrid. Alianza Editorial].

AENOR, *Normas ISO 9001 y 9004-2*.

Arostegui, I. (2002). *Calidad de Vida y Retraso Mental.* Salamanca: Amaru.

Brofenbrenner, U. (1986). *La ecología del desarrollo humano*. Madrid: Alianza Editorial.

Cummins, R.A. (1997). Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: A review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10, pág 199 – 216.

Diputación Foral de Bizkaia (2004-2007). *Plan estratégico del departamento de Acción Social.*

Equipo de profesionales de Asprona (2003). *La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual.* Madrid: FEAPS, Cuadernos de Buenas Prácticas.

Giné, C. (2004). Servicios y calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero,* Vol. 35 (2), pág. 18-28.

Modelo EFQM de excelencia S. P. y ORG no gubernamentales (2003).

Gardner, J.F. et all (1999*). Quality Performance in Human Services. Leadership, Values and Vision*. Baltimore: Paul H. Brookes.

OMS (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF.* Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.

Palomo, R. y Tamarit, J. (2000). Autodeterminación: analizando la elección. Siglo Cero, Vol. 31 (3) pag. 21-43

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2002). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducción al castellano en 2003, Madrid: Alianza Editorial].

Schalock, R.L. et al. (2002). La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: Informe de un panel internacional de expertos*. Siglo Cero*, Vol. 33 (5), pág. 5-22.

Verdugo, M.A. y Jordán de Urríes, F. DE B. (2001). *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*, Salamanca, Ed. Amarú.

Wehmeyer, M.L., Schalock, R.L. (2002). Autodeterminación y calidad de vida: implicaciones para los servicios de educación especial y para los apoyos. *Siglo Cero*, Vol. 33 (3), pag. 15–31.

Wehmeyer, M.L., (2002). Autodeterminación: una visión de conjunto conceptual y análisis empírico. *Siglo Cero*, Vol. 32 (2). Pag, 5-15.