

EL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA EN LOS SERVICIOS Y APOYOS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL*

[The Concept of Quality of Life in Services and Supports for
Persons with Intellectual Disabilities]

Robert L. Schalock y Miguel Ángel Verdugo

Hastings College, EEUU y Universidad de Salamanca (INICO)

RESUMEN

El artículo presenta las implicaciones del uso del concepto de calidad de vida para la mejora de los servicios y apoyos a personas con discapacidad intelectual. En primer lugar, se examinan un conjunto de principios, prácticas y estándares de programas dirigidos a sustanciar el cambio organizacional y de sistemas. En segundo lugar, se plantean diez estrategias de mejora de la calidad procedentes de la investigación y experiencias aplicadas previamente, las cuales se consideran determinantes para la transformación e innovación actuales en los programas, servicios y apoyos.

Palabras clave. Calidad de vida. Servicios. Apoyos. Prácticas profesionales. Programas. Estudio teórico.

ABSTRACT

The article focuses on the implications of the quality of life concept to enhance services and supports for persons with intellectual disabilities. The first section presents a set of program principles, practices, and standards that are based on what the authors know about organization and system change, and the power of the QOL concept as a change agent. The second section, discusses ten quality improvement strategies that are based on research and experiences over the last two decades to improve performance and accountability of organizations and systems.

Keywords. Quality of life. Services. Supports. Program practices. Theoretical study.

***Los autores agradecen la ayuda prestada para la redacción de este artículo a Laura E. Gómez Sánchez.**

INTRODUCCIÓN

El concepto de calidad de vida se utiliza cada vez más en el campo de la discapacidad intelectual como marco para el desarrollo de servicios y la evaluación de resultados personales. Otro artículo en este mismo número (Verdugo, Schalock, Gómez y Arias) describe los pasos implicados en la medición de resultados personales relacionados con las ocho dimensiones de calidad de vida y sus indicadores, que han sido ampliamente estudiados por los autores (Schalock et al., 2005; Schalock et al., en prensa; Schalock y Verdugo, 2002; Verdugo et al., 2006; Verdugo et al., 2005; Verdugo y Schalock, 2003). El propósito de este artículo es resumir cómo se utiliza el concepto de calidad de vida en la puesta en práctica de programas que enfatizan el constructo, incluyendo su medida y aplicación. Y esto es especialmente relevante en los momentos actuales de nuestro país, en los cuales está habiendo importantes transformaciones como producto del reconocimiento del derecho a la autonomía personal que ha materializado la nueva Ley española de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

El artículo se divide en dos partes. La primera, presenta un conjunto de principios, prácticas y estándares de programas, que se basan en aquello que conocemos acerca del cambio organizacional y de sistemas, así como sobre el poder que tiene el concepto de calidad de vida como agente de cambio. La segunda parte, más extensa que la anterior, presenta 10 estrategias de mejora de la calidad, que se basan en nuestra experiencia durante las dos últimas décadas, en la revisión de la literatura, y en la capacidad de las organizaciones o sistemas para mejorar su funcionamiento y transparencia a través de la recogida sistemática de datos, el análisis de la información y el desarrollo de estrategias de acción basadas en dicho análisis.

A lo largo de este artículo, calidad de vida es definida como (Schalock y Verdugo, en prensa):

“Calidad de vida es un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas –universales- y émicas -ligadas a la cultura; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales”.

EL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA APLICADO A PROGRAMAS PRÁCTICOS

Principios de Aplicación

Son cuatro los principios que guían la aplicación del modelo conceptual de calidad de vida en los servicios y apoyos proporcionados a las personas con discapacidad. Estos son que la calidad de vida: (a) es multidimensional y tiene los mismos componentes para todas las personas; (b) está influenciada por factores personales y ambientales; (c) se mejora con la autodeterminación, los recursos, el propósito de vida y un sentido de pertenencia; y (d) su aplicación debe basarse en la evidencia (Brown et al., 2004; Schalock et al., 2007).

Programas prácticos

De los principios de implementación del concepto de calidad de vida comentados surgen lógicamente cuatro prácticas profesionales en los programas. Estas prácticas pueden ser descritas como: (a) un acercamiento multidimensional y holístico; (b) un enfoque comunitario, que es el contexto para una vida de calidad; (c) el uso de buenas prácticas que incluye estrategias basadas empíricamente que reducen la discrepancia (o desajuste) entre las personas y sus ambientes a través del entrenamiento en habilidades funcionales, el uso de tecnología asistiva, el acceso a apoyos naturales y la adaptación ambiental; y (d) el uso de apoyos individualizados y su ajuste o asociación con los indicadores centrales de calidad de vida (Schalock et al., 2007). La asociación de apoyos individualizados con las dimensiones de calidad de vida se muestra en la Tabla 1. Estas cuatro prácticas profesionales proporcionan los parámetros para los seis estándares de programas de calidad de vida enumerados en la Tabla 2.

Tabla 1. Dimensiones de calidad de vida y ejemplos de apoyos individualizados

DIMENSIÓN	EJEMPLOS DE APOYOS INDIVIDUALIZADOS
Desarrollo personal	Entrenamiento en habilidades funcionales, tecnología asistiva, sistemas de comunicación.
Autodeterminación	Elecciones, control personal, decisiones, metas personales.
Relaciones interpersonales	Fomento de amistades, protección de la intimidad, apoyo a las familias y relaciones/interacciones comunitarias.
Inclusión social	Roles comunitarios, actividades comunitarias, voluntariado, apoyos sociales.
Derechos	Privacidad, procesos adecuados, responsabilidades cívicas, respeto y dignidad.
Bienestar Emocional	Aumento de la seguridad, ambientes estables, feedback positivo, previsibilidad, mecanismos de autoidentificación (i.e. espejos, etiquetas con el nombre).
Bienestar Físico	Atención médica, movilidad, bienestar, ejercicio, nutrición.
Bienestar Material	Propiedad, posesiones, empleo.

Tabla 2. Estándares de programas de calidad de vida

- La aplicación de los principios de calidad de vida
- El uso en los programas de principios basados en la calidad de vida
- La medida de resultados personales
- La demostración de fidelidad al modelo conceptual
- La vinculación entre las necesidades de apoyo evaluadas y las dimensiones de calidad de vida
- El uso de resultados personales para guiar el cambio organizacional y la mejora de la calidad

Además de estos principios, prácticas y estándares, la medida y uso de los resultados personales relacionados con calidad de vida exige un sistema de información basado en la organización y gestionado internamente, que proporcione información para aplicar las estrategias de mejora de la calidad que se presentan en la sección siguiente. Este requerimiento exige que los proveedores de servicios asuman la responsabilidad de recoger y analizar datos, y que exista un compromiso común entre el personal de la organización para asegurarse de que los resultados personales están claramente definidos y articulados, que todos los implicados desarrollen un método estandarizado para su evaluación, y pongan

en marcha el plan convenido de divulgación y uso (Keith y Bonham, 2005; Schalock et al., 2007). Los criterios para seleccionar resultados personales concretos son aquellos que una vez seleccionados: reflejan lo que las personas quieren en sus vidas, se relacionan con normas y principios actuales y futuros, los proveedores de servicios tienen algún control sobre ellos, y se pueden utilizar con el objetivo de informar sobre la calidad y mejorarla.

El concepto de calidad de vida aplicado a la Mejora de la calidad: estrategias de Mejora de la calidad

Mejora de la calidad se refiere a la capacidad de una organización para mejorar su funcionamiento y transparencia mediante la recogida sistemática y el análisis de datos e información, y para implementar estrategias de acción (de ahora en adelante nos referiremos a ello como estrategias de mejora de la calidad). El objetivo de la mejora de la calidad es mejorar los resultados personales y la transparencia del programa. Las estrategias de mejora de la calidad descritas en esta sección dependen en gran medida de los principios subyacentes a una organización de aprendizaje (Senge, 2006). Una organización de aprendizaje eficaz es aquella que tiene una *cultura* o sistema de valores (tales como calidad de vida) que apoya el aprendizaje, y tiene una *estructura* que permite la integración de nueva información para facilitar el cambio. Concretando más, una *cultura* de aprendizaje de la organización se caracteriza por la innovación, la confianza en la investigación, y el establecimiento de objetivos; su *estructura* se caracteriza por la colaboración, la planificación y la difusión (Isaacs, 1999; Lick, 2006; Orthner et al., 2006; Spector y Davidson, 2006).

Los autores de este artículo, durante las dos últimas décadas, han participado en diversos proyectos relacionados con organizaciones y sistemas que han utilizado el concepto de calidad de vida como marco para la mejora de la calidad (Bonham et al., 2004; FEAPS, 2001; Keith y Bonham, 2005; Departamento de Salud y Servicios Humanos de Nebraska, 2006; Schalock et al., en prensa; Verdugo et al., 2006). A partir de estos proyectos surgieron 10 estrategias. Estas 10 estrategias y los resultados perseguidos se resumen en la Tabla 3 y se tratan en mayor profundidad a continuación.

Tabla 3. Estrategias de mejora de la calidad y resultados esperados

Estrategias de mejora de la calidad	Resultados esperados
Conseguir que las personas implicadas se comprometan	Compromiso con el modelo conceptual de calidad de vida
Desarrollar modelos mentales	Comprensión de los modelos mentales inhibitorios y el potencial de los modelos mentales orientados a la calidad de vida
Apoyar el cambio y la transformación	Inculcar el aprendizaje de la cultura y estructura organizacional
Organizar seminarios de análisis de datos	Comprensión del significado y potencial de los datos
Crear equipos de aprendizaje	Aumentar la sinergia, efectividad y eficacia
Inculcar un pensamiento “de derecha a izquierda”	Centrarse en resultados personales y en lo necesario para conseguirlos
Fomentar la redefinición de las organizaciones	Las organizaciones redefinen sus roles y funciones hacia la auto evaluación y se convierten en puentes hacia la comunidad
Orientarse a la predicción de resultados	Destinar fuentes a maximizar el impacto y el resultado
Establecer estándares	Establecer criterios para mejorar el rendimiento
Evaluar el progreso y proporcionar feedback	Reforzar los esfuerzos y el cambio, mostrar la relación entre las acciones y procesos y los resultados, proporcionar un instrumento para evaluar el rendimiento de la organización y para ponerse nuevos estándares

Conseguir que los implicados 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.

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; Schalock, 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 (Schalock 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.

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 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 (Kotter, 1996; 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).

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.

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, 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).

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)?”.

Animar a las organizaciones a redefinir sus roles y funciones

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.

Dirigirse a predecir resultados personales

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. La Tabla 4 resume varios de los principales predictores de resultados relacionados con calidad de vida. De acuerdo con los resultados de investigación resumidos en la Tabla 4, 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.

Tabla 4. Predictores significativos de calidad de vida relacionados con resultados

VARIABLES DE RESULTADOS	VARIABLES DE PREDICCIÓN SIGNIFICATIVAS
Puntuación compuesta de calidad de vida	Puntuaciones de CI y conducta adaptativa (Schalock et al., 1994) Estatus vital y laboral (Schalock et al., 2000) Nivel de autodeterminación (Wehmeyer y Schwartz, 1998) Servicios laborales financiados por el Estado, localización geográfica, disponibilidad de transporte, patrones de dotación de personal de la empresa (Bonham et al. 2005)
Inclusión social	CI y nivel de conducta adaptativa (Perry y Felce, 2005; Stancliffe y Lakin, 1998)
Relaciones interpersonales	CI y nivel de conducta adaptativa (Stancliffe y Lakin, 1998)
Autodeterminación	CI y nivel de conducta adaptativa (Perry y Felce, 2005) Tamaño del contexto (Tossebro, 1995) Modelo del servicio (Walsh et al., 2006)
Desarrollo personal	Tamaño del contexto (Perry y Felce, 2005) Atención del personal (Emerson et al., 2001; Perry y Felce, 2005) Cultura organizacional (Perry y Felce, 2005)
Resultados personales	Elecciones, derechos, interacción en la comunidad, respeto, (Gardner y Carran, 2005)

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 Coddling, 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*.

Desde 1998, el ARC de Nebraska, junto con el con el Departamento de Salud y Servicios Humanos de Nebraska, ha evaluado la calidad de vida de usuarios con

discapacidad intelectual mediante ocho dimensiones similares a las enumeradas en la Tabla 1. Estas puntuaciones se suman para producir un índice de percepción de bienestar (Salud y Servicios Humanos de Nebraska, 2006; Keith y Bonham, 2005). Anualmente se divulgan las puntuaciones medias de cada dimensión y el índice de cada organización proveedora de servicios del estado, junto con la media del estado en cada dimensión, y también la media de una muestra aleatoria de personas sin discapacidad que viven en la misma comunidad que la organización proveedora. Así, hay tres estándares empíricos: uno basado en las tendencias anuales de las puntuaciones de la organización, el segundo representado por las puntuaciones medias estatales en cada dimensión, y el tercero por las puntuaciones de las personas sin discapacidad que viven en la comunidad. Cada estándar empíricamente derivado proporciona un punto de referencia y un patrón con el cual las organizaciones pueden compararse con otras que proporcionan servicios similares. La importancia del tercer estándar (referido a la comunidad) radica en que proporciona un índice de la discrepancia entre los resultados personales relacionados con calidad de vida para las personas con discapacidad y los indicadores de calidad de vida de la comunidad. Según varios autores (i.e. Schallock et al., 2007), la función de la mejora de la calidad es reducir esta discrepancia.

El segundo acercamiento a los patrones procede del proyecto *Ask Me!* (¡Pregúntame!). Como en Nebraska, los Perfiles de los Proveedores también se utilizan en Maryland para divulgar las puntuaciones medias anuales de calidad de vida de todas las organizaciones de la comunidad (Bonham et al., 2005). Las organizaciones los utilizan con propósitos de mejora de la calidad, y en el caso de la dimensión Desarrollo Personal se utiliza por la administración del estado para desarrollar metas a nivel estatal y controlar los logros. Se han establecido dos estándares a nivel estatal o de sistemas basados en los resultados personales evaluados: mantener los porcentajes de las personas que presentan una calidad de vida positiva en las 8 dimensiones, e incrementar las medias de calidad de vida informadas al menos en una dimensión (en este caso, Desarrollo Personal).

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) que

también se presenta en este mismo número de la revista, así como la futura publicación de 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.

Evaluar el progreso y proporcionar feedback

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 pensarán sobre cuáles serían las variables de predicción significativas y cómo destinarían recursos adicionales, habilidad y/o tiempo para intervenir sobre ellas con el objetivo 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 o más de las 10 estrategias de mejora de la calidad que acabamos de enunciar.

Conclusión

El concepto de calidad de vida surgió por primera vez en la literatura sobre discapacidad intelectual en los años 80 como una *noción sensibilizadora* sobre lo que es importante en la vida de las personas y como un *constructo social* que guía la política y la práctica. Posteriormente, se ha convertido en un marco para el desarrollo de servicios y la evaluación personal de resultados personales relacionados con la calidad de vida. Debido a nuestro mejor entendimiento de la estructura del concepto y de su medida, hemos evolucionado desde la visión de la calidad de vida como un concepto hacia calidad de vida como un constructo medible que puede proporcionar información a todas las personas implicadas en la provisión de servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual y para otros colectivos con necesidades de apoyo similares.

Esperamos que este artículo contribuya a mejorar la comprensión del constructo de calidad de vida y su aplicación como base para los principios, las prácticas y los estándares de programas, y como un marco para las 10 estrategias de mejora de la calidad que hemos planteado en estas líneas. Además, los autores han procurado sensibilizar al lector sobre la importancia de: entender la base conceptual en los programas prácticos, los resultados personales relacionados con calidad de vida como indicador principal del funcionamiento, y aumentar la capacidad de la organización mediante la aplicación de 10 estrategias concretas de mejora de la calidad.

En estos momentos en que la *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia* se encuentra en sus momentos iniciales de aplicación en España, resulta de gran importancia pensar y planificar transformaciones e innovaciones significativas en las prácticas profesionales y en la dinámica de funcionamiento de las organizaciones, servicios, programas y apoyos. Pero, hasta ahora esa preocupación ha estado fuera del debate, tanto en las administraciones implicadas como en las organizaciones representativas de la discapacidad. Parece que solo interesa el cuánto se

aporta, a quiénes y a cuántos, quién lo aporta, cuándo lo hace, y bajo que condiciones. Sin embargo, hemos de recordar, que sin buenas y mejores prácticas la mejora de la atención y de la calidad de vida de las personas difícilmente aumentará. Y precisamente esa mejora de la calidad de vida, en la cual coincidimos investigadores, personas con discapacidad y familiares, profesionales, gestores y políticos, es lo que se pretende con las propuestas hechas en este artículo.

REFERENCIAS

- Andrews, A. B. (2004). Start at the end: Empowerment evaluation product planning. *Evaluation and Program Planning*, 27 (3), 275-285.
- Bonham, G. S., Basehart, S. y Marchand, C. B. (2005, Diciembre). *Ask Me! FY 2006: The QOL of Marylanders with developmental disabilities receiving DDA funded supports*. Annapolis, MD: Bonham Research.
- Brown, I., Keith, K.D. y Schalock, R. L. (2004). Quality of life conceptualization, measurement, and application: Validation of the SIRG-QOL consensual principles. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 48 (Partes 4 y 5), 451.
- 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.
- Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Hatton, C. , Kessissoglou, S., Hallam, A., Jarbrink, K., Knapp, M., Netten, A. y Walsh, P. (2001). Quality and costs of supported living residences and group homes in the United Kingdom. *American Journal on Mental Retardation*, 106, 401-415.
- FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual) (2001). *Manuales de buena práctica FEAPS – para las personas con retraso*

mental – [También en CD-ROM y http://www.feaps.org/confederacion/calidad_bbpp.htm].
Madrid: Autor.

Isaacs, W. (1999). *Dialogue and the art of thinking together*. New York: Currency.

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.

Lick, D. W. (2006). A new perspective on organizational learning: Creating learning teams. *Evaluation and Program Planning*, 29 (1) 88-96.

Nebraska Department of Health and Human Services. (2006). *2006 Nebraska developmental disabilities provider profiles: Information on Nebraska's community-based service providers*. Lincoln, NE: Author.

Perry, J. y Felce, D. (2005). Factors associated with outcomes in community group homes. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 121-135.

Orthner, D. K., Cook, P., Sabah, Y. y Rosenfeld, J. (2006). Organizational learning: A cross-national pilot test of effectiveness in children's services. *Evaluation and Program Planning*, 29 (1), 6-78.

Schalock, R. L. (2001). *Outcomes-based evaluation* (2^a ed.). New York: Kluwer.

Schalock, R. L. (2004). The emerging disability paradigm and its implications for policy and practice. *Journal of Disability Policy Studies*, 14, 204-215.

Schalock, R. L. (en prensa). The measurement and use of quality of life-related personal outcomes. En R. Kober (Ed.), *Quality of life for people with intellectual disabilities*. London: Springer.

Schalock, R. L., Bonham, G. S. y Marchand, C.R. (2000). Consumer based quality of life assessment: A path model of perceived satisfaction. *Evaluation and Program Planning*, 23 (1), 77-88.

Schalock, R. L., Gardner, J.F. y Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for persons with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schalock, R. L., Lemanowicz, J., Conroy, J. y Feinstein, C. (1994). A multivariate investigative study of the correlates of quality of life. *Journal on Developmental Disabilities*, 3, 59-73.

- Schallock, R. L. y Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schallock, R. L. y Verdugo, M.A. (en prensa). Quality of life theory: Its development and use in the field of intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*.
- Schallock, 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.
- Schallock, R. L., Verdugo, M.A., Bonham, G. S., Fantova, F. y Van Loon, J. (en prensa). Enhancing personal outcomes: Organizational strategies, guidelines, and examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*.
- Senge, P. M. (2006). *The fifth discipline: The art and practice of the learning organization (edición revisada)*. New York: Doubleday.
- Spector, J. M. y Davidson, P. I. (2006). How can organizational learning be modeled and measured? *Evaluation and Program Planning*, 29 (1), 63-69.
- Stancliffe, R. y Lakin, C. K. (1998). Analysis of expenditures and outcomes of Residential alternatives for persons with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 552-568.
- 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.
- Tossebro, J. (1995). Impact of size revised: Relation of number of residents to self-determination and deprivation. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 59-67.
- Van Loon, J. (2006). Los apoyos en Arduin. Sobre las diversas facetas de los apoyos y la implementación de la Escala de Intendidad de Apoyos (SIS9 en una organización de servicios. *Siglo Cero*, 37 (4), 17-34.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B. y Martín, J.C. (2006). Validation of the eight domain model of quality of life. Presentación en el simposio Quality of Life outcomes: Their empirical development, verification, and use. *International Symposium on Social Inclusion*, Montreal, CA (Mayo 2-6).
- Verdugo, M.A., Ibáñez, A. y Arias, B. La Escala de Intensidad de Apoyos (SIS): Adaptación inicial al contexto español y análisis de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero*, 38(2), 5-16.

- 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., Tassé, M. y Wehmeyer, M. (2004). *The Supports Intensity Scale (SIS): Users manual*. Washington DC: American Association on Mental Retardation]
- Verdugo, M.A. y Schalock, R. L. (2003). *Cross-cultural Survey of QOL Indicators*. Salamanca, España: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Facultad de Psicología-Universidad de Salamanca.
- Verdugo, M.A., Schalock, R. L., Gómez, L.E. y Arias, B. (en prensa). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT. *Siglo Cero*.
- Verdugo, M.A., Schalock, R. L., Keith, K.D. y Stancliffe, R. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 707-717.
- Walsh, P., Erickson, E., Bradley, V., Moseley, C. y Schalock, R. L. (2006). *Quality of life report: Ireland*. Dublin: Irish Department of Human Services.
- Wehmeyer, M. y Schwartz, M. (1998). The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 31 (1), 3-12.