



XIII
Congreso Nacional
AETAPI
16, 17 Y 18 DE NOVIEMBRE
SEVILLA 2006

Presentación comunicación

Fecha 24.05.2006

Título completo de la Comunicación/panel/vídeo:	<u>SENDA HACIA LA PARTICIPACIÓN</u> ¿Cómo evaluamos la calidad de vida para enriquecer los proyectos de vida de las personas con autismo?
Tema	Calidad de Vida
Resumen del contenido	Las tendencia actual en el ámbito de la calidad, unida a los cambios que han generado una nueva visión de la discapacidad, apostando por un papel activo de las personas con discapacidad y por unas organizaciones capaces de adecuarse a ellas en todo momento, nos obligan a contemplar sistemas en los que seamos capaces de evaluar, no solo cómo nos organizamos y trabajamos, sino hasta qué punto damos respuesta a las necesidades, derechos y expectativas de las personas con discapacidad. Basado en esto estamos desarrollando un programa ,“Senda hacia la participación”, cuyo objetivo es evaluar la calidad de vida de las personas con autismo y favorecer su participación, la de las familias y profesionales para enriquecer sus planes de desarrollo personal
Autores de la Comunicación/panel/vídeo	JOSE LUIS CUESTA GOMEZ

Información de contacto

Nombre	JOSE LUIS CUESTA GOMEZ	Provincia	BURGOS
Centro trabajo	AUTISMO BURGOS	Código postal	09001
Dirección	C/ VALDENUÑEZ 8	Teléfono	97 46 1243
Ciudad	BURGOS	Correo electrónico	joseluiscuesta1@yahoo.es

Tipo de comunicación

Comunicación	<input checked="" type="checkbox"/>	Vídeo	<input type="checkbox"/>	Poster /panel	<input type="checkbox"/>	Otros Señalar cual	<input type="checkbox"/>
--------------	-------------------------------------	-------	--------------------------	---------------	--------------------------	-----------------------	--------------------------

Equipo necesario para la presentación (diapositivas, vídeo, dvd, etc...)	Pc CON POWER POINT Y PROYECTOR
--------------------------------------------------------------------------	--------------------------------

SENDA HACIA LA PARTICIPACIÓN

¿Cómo evaluamos la calidad de vida para enriquecer los proyectos de vida de las personas con autismo?

José Luis Cuesta Gómez

Esta presentación surge de mi experiencia de trabajo en Autismo Burgos¹, organización que inició hace años un proceso de mejora continua por el que obtuvo la certificación de calidad según la ISO 9001:2000, en mayo de 2002.

La organización se planteó la implantación del sistema de calidad, y la certificación conseguida, como un paso más en un proceso que permitiera avanzar hacia un sistema global de mejora constante, en el que actualmente continúa trabajando. Desde esta concepción, el proceso sigue avanzando, puesto que el propio sistema requiere un mantenimiento, y la información que se genera continuamente permite definir unos Planes de Mejora que contemplan, entre otros aspectos, el diseño y utilización de instrumentos que enriquecen y complementan el alcance de la Norma Iso.

Abordar la calidad en el ámbito de las Organizaciones que prestan servicios a personas con discapacidad, requiere algo más que asegurar unos adecuados procesos de gestión, pues el hecho de conseguir ser rigurosos desde el punto de vista técnico no asegura la plena consecución del objetivo principal de las mismas: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Las tendencia actual en el ámbito de la calidad, unida a los cambios que han generado una nueva visión de la discapacidad, apostando por un papel activo de las personas con discapacidad y por unas organizaciones capaces de adecuarse a ellas en todo momento, nos obligan a contemplar sistemas en los que seamos capaces de evaluar, no solo cómo nos organizamos y trabajamos, sino hasta qué punto damos respuesta a las necesidades, derechos y expectativas de las personas con discapacidad.

En los últimos años hemos asistido a grandes cambios que han generado un nuevo enfoque en la visión y en la respuesta hacia la discapacidad. Estos cambios tienen mucho que ver con haber asumido la concepción y el enfoque de la calidad de vida como medio y como objetivo en las organizaciones, y han afectado a distintos ámbitos:

¹ www.autismoburgos.org

- La persona con discapacidad, pues ha pasado de tener un papel pasivo de ser únicamente destinataria de programas y actuaciones, a ser una persona que decide y participa activamente en su proyecto de vida.
- Los profesionales, puesto que estos han transformado su papel de decidir por la persona con discapacidad, hacia un compromiso de colaboración conjunta en el diseño de su proyecto de vida y de las estrategias para conocer y captar los apoyos necesarios que hagan posible su máximo desarrollo personal e inclusión en la comunidad.
- Los programas y servicios, en los que se ha producido un cambio hacia un enfoque funcional en cuanto a su diseño y concepción, y esto conlleva una transformación que nos aleja definitivamente de los planteamientos más tradicionales que generaban estructuras rígidas, al considerar la discapacidad como algo estático. Estructuras en las que se integraba a la persona según su diagnóstico inicial, y en las que permanecía a lo largo de toda su vida de forma invariable. Hoy día se afronta la discapacidad en constante evolución, se considera que la persona con discapacidad tiene posibilidades reales de desarrollo y avance, y por ello cobra especial importancia el hecho de no marcar límites y apostar por que la persona se desarrolle constantemente y sea cada vez más autónoma. Este planteamiento nos obliga a crear centros y servicios flexibles, adaptables...que puedan ofrecer a cada persona lo que esta necesita en cada momento, que puedan ir evolucionando y cambiando con ella y que actúen como plataforma de apoyo y de acceso a la comunidad.

Actualmente no se ha llegado todavía a un consenso en cuanto a la definición de calidad de vida. Hay quien la define como una entidad unitaria y quien la describe como una entidad multidimensional, como Robert Schalock (1996), quien la define como “un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de calidad de vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos”

En cada una de las dimensiones define indicadores, que son las percepciones, conductas o condiciones específicas de cada una de las dimensiones que reflejan la percepción del sujeto o el bienestar de una persona.

Los últimos trabajos e investigaciones amplían el concepto abordando, además de las condiciones objetivas que son comunes a la mayoría de las personas y las subjetivas referidas al nivel de satisfacción individual, la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales y proponen incluir dimensiones e indicadores clave de calidad de vida que reflejen los múltiples sistemas donde viven las personas Bronfenbrenner, U. (1979): Microsistema o contexto social inmediato, como es la familia, el hogar, el grupo de iguales y el lugar de trabajo, que afecta directamente a la vida de la persona; Mesosistema: el vecindario, la comunidad, las agencias de servicios y organizaciones, que afectan directamente al funcionamiento del microsistema; y Macrosistema: los patrones culturales más amplios de la cultura, las tendencias sociopolíticas, y los sistemas económicos, así como factores relativos a la sociedad, que afectan directamente a los valores y creencias, así como al significado de palabras y conceptos.

¿COMO ESTAMOS TRABAJANDO EL ENFOQUE DE CALIDAD DE VIDA?

Todo este marco histórico y conceptual nos ha llevado a diseñar un programa, actualmente en ejecución, cuyo objetivo es evaluar la calidad de vida de las personas con autismo y obtener información que permita enriquecer sus planes de desarrollo personal. Estamos en un proceso de revisión de los planes de desarrollo individuales, encaminado a lograr que estos sean mas personales y se enriquezcan con las aportaciones de las propias personas con autismo y sus familias.

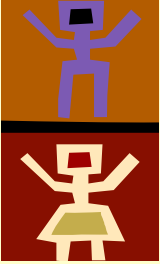
El proyecto, denominado SENDA HACIA LA PARTICIPACIÓN (figura 1), lo estamos desarrollando en el ámbito del Proyecto Europeo Equalbur.

Figura 1:

¿COMO MEDIMOS EN LA ORGANIZACIÓN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON AUTISMO?

Proyecto Senda Hacia la Participación

S umando
E sfuerzos
N ecesidades
D el
A utismo



Proyecto desarrollado por Autismo en el marco de la iniciativa europea Equalred (Burgos)

A través del proyecto estamos desarrollando (figura 2):

Actuaciones con personas con autismo

- Aplicación de cuestionarios y escalas de medida de calidad de vida (Shaclock y Keith, Cummins, Ismap,...)
- Diseño de instrumentos de recogida de información: cuestionarios, materiales facilitadores de elección y expresión de gustos y necesidades,...

Actuaciones con profesionales

- Implantación de la metodología basada en la Planificación centrada en la persona. Para ello hemos elaborado el “Cuestionario para la planificación de apoyos”, que nos permite obtener información de varias fuentes de cara a poder enriquecer los programas de desarrollo personal.

Actuaciones con familias:

Hemos creado un grupo de trabajo compuesto por familias, que se reúne una vez al mes para trabajar sobre calidad de vida. El objetivo es hacer un documento, basado en el esquema de las dimensiones de calidad de vida de Schalock, que defina:

- Factores que promueven calidad de vida en las personas con autismo
- Factores que ayudan a comprobar si la persona con autismo tiene calidad de vida
- Factores que promueven calidad de vida en las familias
- Factores que ayudan a comprobar si las familias tienen calidad de vida

Figura 2:



Todos los instrumentos mencionados, y otros, nos están ayudando a consolidar un modelo integral de calidad, que supera el ámbito de la gestión, y llega hasta la esencia de nuestras organizaciones. Estamos en un camino sin retorno en el que tenemos ante

nosotros el reto de ser capaces de continuar traduciendo y llevando a la práctica toda la información que nos aportan los estudios, investigaciones y, ante todo, las propias personas con discapacidad. Todo ello para poder avanzar hacia un modelo de organización eficaz, coherente y capaz de asegurar resultados personales a través de proyectos de vida con calidad para las personas con discapacidad.