

DISEÑO Y VALIDACIÓN DE UNA GUÍA DE INDICADORES DE CALIDAD DE VIDA PARA ORGANIZACIONES QUE PRESTAN APOYO A PERSONAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

JOSÉ LUIS CUESTA GÓMEZ

En los últimos años el enfoque y la búsqueda de la calidad de vida ha ido cobrando una progresiva importancia, llegando a convertirse en un auténtico reto en ámbitos como el de la educación, la salud o los servicios sociales.

Las personas con trastornos del espectro autista (TEA) manifiestan graves dificultades para expresar necesidades, deseos, nivel de satisfacción, estados físicos o emocionales..., en definitiva, para hablar y compartir información sobre sí mismas, cuestiones básicas si pretendemos evaluar su nivel de calidad de vida.

El objetivo general de la investigación es el desarrollar y validar una Guía de Indicadores de Calidad de Vida de personas con TEA, que valore aquellas condiciones que desde la organización y los programas pueden favorecerla. El instrumento se plantea a modo de una guía de referencia para la planificación y la evaluación de los programas y servicios para personas con TEA.

Todo ello cobra una especial relevancia en un momento en que se está implantando una de las leyes que mayor trascendencia va a tener, para el colectivo de personas con discapacidad, en las últimas décadas: la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Norma a partir de la cual se definen los distintos tipos de recursos y servicios, y que establece que deberán tenerse en cuenta medidas que aseguren la calidad en cada uno de los mismos (indicadores de calidad para la evaluación y la mejora continua, guías de buenas prácticas...)

La técnica utilizada para la validación de la Guía de Indicadores ha sido la técnica Delphi, a través de la cual se recurre a conocer la opinión de expertos, lo cual permite conocer el grado de consenso existente entre los diferentes aspectos, o jerarquizarlos en función de su importancia y de la trascendencia que esos les atribuyen.

El grupo de expertos que ha participado en la validación ha estado compuesto por 12 profesionales relacionados con el ámbito del autismo, desde distintas disciplinas, con formación y visiones complementarias y un reconocido prestigio, experiencia y trayectoria en campos como la intervención educativa, planificación y organización de programas y servicios, calidad, diagnóstico, formación...

La técnica se ha desarrollado a través de cinco envíos o rondas de consulta, a través de las cuales se han ido consensuando los contenidos y metodología de aplicación del instrumento.

La Guía de Indicadores de Calidad de Vida resultante del proceso de validación consta de 68 indicadores agrupados en seis ámbitos. Cada indicador consta de cuatro evidencias, es decir, cuatro pruebas que nos van a ayudar a observar y hacer cuantificable el indicador, y a poder asegurar si se cumple o no con un mismo criterio de valoración objetivo para todos los evaluadores.

El instrumento se acompaña de una guía de aplicación donde además se detalla la composición del equipo evaluador, y un programa informático que facilita la recogida, tratamiento e interpretación de los datos y la información referida al servicio o la organización donde se aplica.