

¿Cómo citar los artículos de este libro?

Apellidos, Nombre (del autor del texto elegido) (2010). "Texto" (del artículo), en Aguilar Gil, M. (Coord.) *Construcciones y deconstrucciones de la sociedad*. Toledo: ACMS, pp. (de inicio y final del artículo elegido).

CARLOS GONZÁLEZ SÁNCHEZ.

(Federación de entidades en favor de las personas con discapacidad intelectual de Castilla-La Mancha-FEAPS).

Resumen

Esta comunicación trata sobre el concepto de calidad de vida aplicado a la mejora de la calidad en las organizaciones que pertenecen al movimiento asociativo FEAPS, en Castilla – La Mancha y las implicaciones del uso del concepto de calidad de vida para la mejora de los servicios y apoyos que desde las organizaciones se prestan a las personas con discapacidad intelectual. También recoge cómo ofrecer apoyos desde una federación a estas organizaciones, así como se dirige a establecer un proceso de evaluación y mejora de la calidad; todo el proyecto toma como base el modelo de calidad de vida de R.L. Schalock y M. A. Verdugo Alonso (2003). El nuevo paradigma en el ámbito de la discapacidad intelectual requiere de esfuerzos para todos: familias, profesionales y entidades o asociaciones, lo que supone generar procesos para el cambio organizacional, para contar con entidades más flexibles, también con respecto a sus estructuras con la finalidad de que éstas se adapten a las necesidades de las personas, evitando que sea la persona con discapacidad la que tenga que adaptarse a las características de la organización y de su entorno (vecindario, barrio o ciudad). Para que las organizaciones de FEAPS en Castilla-La Mancha puedan lograr este alto rendimiento, deben atender a este proceso de reflexión interna. La investigación incluye el proceso llevado a cabo para la elaboración y validación por jueces expertos, de una herramienta con la que recoger la información y poder facilitar desde una federación una mejor orientación hacia la aplicación del modelo de calidad de vida, hacia la mejora de la calidad, recogiendo para ello las necesidades según cada entidad. Hemos puesto nombre a la herramienta: *HOME* (Herramienta para la Mejora y Orientación en la Entidad) y se desarrolla, en la parte práctica. En el contexto de la comunicación, no podemos olvidar los cambios sociales que se están produciendo como una nueva percepción de las posibilidades vitales de las personas con discapacidad, una concepción ecológica de la discapacidad centrada en la persona y el entorno, sistemas y apoyos basados en la comunidad y un uso de la información basada en resultados relacionados con la calidad de vida para múltiples fines (incremento de la transparencia, mejora de los servicios y apoyos, etc.).

Palabras clave: Calidad de vida, servicios, resultados personales, mejora de la calidad, movimiento asociativo.



HACIA LA MEDICIÓN DE LOS RESULTADOS PERSONALES Y APLICACIÓN DEL MODELO DE CALIDAD DE VIDA, ELABORACIÓN DE LA HERRAMIENTA PARA LA ORIENTACIÓN Y MEJORA EN LA ENTIDAD (HOME)

Introducción

Las organizaciones de servicios sociales y las ciencias sociales están llamadas a seguir intensificando sus esfuerzos para mejorar la calidad de vida de la ciudadanía con planteamientos integrados de calidad. FEAPS Castilla-La Mancha (Federación de entidades en favor de las personas con discapacidad intelectual de Castilla-La Mancha) ha obtenido en 2008 la Declaración de Utilidad Pública por parte del Ministerio del Interior, lo que supone un reconocimiento social de la labor de la Federación, y la posibilidad de acogerse a una serie de beneficios fiscales. Además, cuenta con la certificación de calidad en la norma ISO 9001:2008 en la gestión de programas de acción social. FEAPS Castilla-La Mancha pertenece al movimiento asociativo FEAPS, creado hace 40 años, formado por padres, madres y familiares de personas con discapacidad intelectual, y cuenta entre sus asociados con personas y entidades colaboradoras que apoyan e impulsan sus proyectos. Es un amplio movimiento de base civil, articulado en federaciones por comunidades autónomas.

En su desarrollo práctico, la investigación que aquí se presenta establece su principal apoyo en las diez *estrategias de mejora de la calidad* procedentes de investigaciones y experiencias previas desarrolladas por Schalock y Verdugo (2007). Las estrategias son consideradas por sus autores como determinantes para la transformación e innovación en los servicios, programas y apoyos de las organizaciones de hoy.

En el proceso de elaboración y validación de la *Herramienta para la Orientación y Mejora en la Entidad (HOME)*, ha resultado determinante la colaboración de grupos de expertos en diferentes ámbitos:

- Expertos en organizaciones (Red de Consultoría FEAPS, promociones del Máster en Consultoría y Gestión de Procesos de Desarrollo Organizativo / Universidad de Valladolid).
- Red de Calidad FEAPS (Responsables de calidad en las Federaciones FEAPS).
- Expertos en Calidad de Vida (promoción del Máster del INICO 2005/2007 de la Universidad de Salamanca y miembros de la Red de Calidad de Vida de FEAPS).

La herramienta cuenta además con una base teórica y científica fundamentada en:

- Modelo de Calidad de Vida (Schalock y Verdugo 2003).
- Factores organizacionales que favorecen la orientación hacia resultados personales (Schalock, Gardner y Bradley 2007).
- Estrategias para la mejora de la Calidad (Schalock y Verdugo 2007).
- Bases de una organización FEAPS (FEAPS 2001).

“FEAPS sueña con una sociedad en la que todas las personas con discapacidad intelectual y sus familias sean valoradas y logren ser ciudadanos plenos, participando activamente en el desarrollo del entorno en el que se encuentran, perteneciendo a redes sociales significativas y portadores de derechos como el resto de las personas” (Tamarit 2006, p. 169). Esta afirmación nos lleva a que las organizaciones que pertenecen al movimiento asociativo FEAPS, deben apostar por un nuevo enfoque en la prestación de los apoyos y servicios que ofrecen a las personas con discapacidad y a sus familias, lo que supone una nueva manera de gestionar las organizaciones donde los resultados medidos en las personas deben de guiar, orientar a cada una de las entidades.

El constructo calidad de vida y su medición mediante resultados personales ha puesto en cuestión las formas de gestión tradicionales de las organizaciones del ámbito de la discapacidad. Estamos asistiendo a un cambio en los modelos de programas y servicios, que se basaban en la estandarización, la uniformidad y la previsibilidad, hacia sistemas de apoyos y oportunidades basados en la individualización, en las diferencias y en la naturaleza única de cada persona (Schalock, Gardner y Bradley 2007).

Fases en el desarrollo de los servicios

	<i>Institucional</i>	<i>Integrador</i>	<i>En la comunidad</i>
¿Quién lo recibe?	Paciente	Usuario	Ciudadano
¿Cómo se llama?	De cuidados	Programas	Apoyos
¿Qué se planifica?	Los cuidados	Las habilidades	El futuro
¿Quién controla la planificación?	Un profesional experto	Un equipo interdisciplinar	La propia persona con discapacidad
¿Quién toma las decisiones?	El especialista	El equipo	La persona con su círculo de apoyos
¿Qué principios guían?	Limpieza, Salud y Seguridad	Habilidades y socialización	Autodeterminación e Inclusión
¿Qué determina la calidad?	Práctica profesional / nivel de cuidados	Realización de programas y objetivos	Calidad de vida de cada persona

Tabla 1. Fases en el desarrollo de los servicios. Adaptado de Bradley, V. J. (1994)

Según esta tabla, es en la tercera fase (*“En la comunidad”*) donde los servicios son inclusivos, se desarrollan en la comunidad y los ciudadanos con discapacidad que los utilizan, tienen control en su planificación y en las decisiones que les afectan; en esta fase, el modelo orientador de la práctica es el de calidad de vida, con especial énfasis en la Autodeterminación individual y en la Inclusión, y el paradigma que caracteriza esta realidad es el de los Apoyos (Luckasson y cols., 1992 y 2002).

1. El modelo de Calidad de Vida en las Organizaciones: un elemento transformador.

El concepto de calidad de vida se está utilizando cada vez más en el campo de la discapacidad intelectual como marco para el desarrollo de servicios y la evaluación de resultados personales; marco sobre el que las organizaciones de FEAPS, están apostando día a día. Últimamente el concepto de calidad de vida se ha convertido en un área de especial interés para la investigación y, sobre todo, para su aplicación en los diversos ámbitos y servicios que atienden a las personas con algún tipo de discapacidad o problema de desarrollo y sus familias (Schalock y Verdugo, 2003).

La calidad de vida ha sido definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona, como la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales, como la combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir, calidad de vida definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta y, por último, como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales, pero sin olvidar tampoco aspectos que intervienen directamente con la forma de interpretar la cultura que le rodea, es decir, de todo su entorno social.

Existe un amplio acuerdo a la hora de definir «calidad de vida» como un concepto subjetivo sobre el grado de satisfacción que la persona experimenta en relación con el nivel de cobertura de sus necesidades en el entorno que lo rodea: en el hogar, en la escuela, en el trabajo y, en definitiva, en la comunidad. Aunque se trate de un concepto subjetivo, nos lleva también a condiciones objetivas de vida que, en lo general, no han de ser diferentes en el caso de las personas con discapacidad y en el del resto de población.

El diseño de un modelo de evaluación que permita a una organización o entidad reflexionar sobre sus prácticas profesionales se justifica por la necesidad de mejorar el servicio y su entorno; es decir, por la posibilidad de conseguir un buen engranaje entre las oportunidades del entorno y las necesidades específicas de los usuarios del servicio.

Una vida de calidad, está compuesta de múltiples dimensiones, por eso el modelo de calidad de vida es a su vez multidimensional y establece que a la hora de intervenir en mejorar la calidad de vida de las personas, existen ocho dimensiones que nos permiten describir todos los aspectos que son significativos para ellas y por lo tanto susceptibles de generar satisfacción y bienestar. Las dimensiones de calidad de vida son los factores que componen el bienestar personal. Este

conjunto de factores supone el campo de extensión del concepto de calidad de vida (Schalock, Gardner y Bradley, 2007).

DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA
AUTODETERMINACIÓN
DERECHOS
BIENESTAR PERSONAL
BIENESTAR FÍSICO
BIENESTAR MATERIAL
DESARROLLO PERSONAL
INCLUSIÓN SOCIAL
RELACIONES INTERPERSONALES

Tabla 2. Dimensiones de Calidad de Vida. Schalock y Verdugo (2003).

Pero además, el concepto de calidad de vida es importante entenderlo desde una perspectiva ecológica y sociológica (micro / meso y macro), lo que va a permitir una mejor comprensión de los factores que afectan a la calidad de vida de una persona, así como el ámbito de aplicación de posibles estrategias para mejorar la calidad de vida personal.

Los autores Schalock y Verdugo (2003) nos dicen que la calidad de vida debería ser vista desde esta perspectiva ecológica para describir los numerosos contextos del comportamiento humano. Sugieren tres niveles del sistema que afectan a la Calidad de Vida. Estos tres niveles, es fundamental tenerlos en cuenta para facilitar a las personas seguridad, derechos, soportes adecuados y autodeterminación:

- Microsistema o contexto social inmediato: la familia, hogar, grupo de iguales y lugar de trabajo. Afecta directamente a la vida de la persona.
- Mesosistema o vecindario comunidad, agencias de servicios y organizaciones, que afectan directamente al funcionamiento del microsistema.
- Macrosistema o los patrones culturales más amplios, tendencias socio-políticas, sistemas económicos, y otros factores relacionados con la sociedad, que afectan directamente a nuestros valores, creencias y al significado de palabras y conceptos.

La perspectiva ecológica que se ha señalado anteriormente (niveles micro, meso y macro), junto con la aplicación del concepto de calidad de vida desde las organizaciones, hace que nos situemos en el Mesosistema (que además incluye a la comunidad, los programas, la escuela, el trabajo y el vecindario). Desde esta perspectiva, son las organizaciones las que pueden emplear los resultados deseados (incluyendo resultados de calidad de vida) para guiar, controlar, valorar y en definitiva mejorar los cambios de los programas y servicios que ofrecen.

Los resultados personales se centran en el individuo así como en los factores que contribuyen al bienestar personal. Estos resultados personales son a su vez aspiraciones de calidad de vida, definidas y valoradas personalmente, y se definen dentro del contexto de dimensiones e indicadores de calidad de vida.

Por esta razón resulta tan importante emplear resultados personales (en términos de calidad de vida) desde las organizaciones, porque suponen un profundo cambio y transformación. Albrecht y Bradford (1997) sugiere que "la calidad en el siglo XXI debe comenzar por el consumidor, no por el producto tangible vendido o por el proceso laboral que lo ha creado. Es un cambio profundo en cuanto a orientación, de actividades a resultados" (p. 23).

Todo este proceso de mejora, comienza con la propia persona para la que se trabaja como informante clave, pero finaliza con la mejora de la calidad en el conjunto de la entidad.

El entorno, tiene un papel relevante en este proceso, ya que la evaluación sistemática de los resultados personales y su comparación con indicadores comunitarios de calidad de vida, aportan los datos necesarios para el análisis y su posterior aplicación al proceso de mejora de la calidad (Schalock, Gardner y Bradley, 2007).

El entorno, tiene un papel relevante en este proceso, ya que la evaluación sistemática de los resultados personales y su comparación con indicadores comunitarios de calidad de vida, aportan los datos necesarios para el análisis y su posterior aplicación al proceso de mejora de la calidad (Schalock, Gardner y Bradley, 2007).

2. La orientación hacia resultados personales, coherentes con el movimiento asociativo FEAPS.

a) Factores facilitadores hacia resultados personales.

La determinación de estos factores, se establece en un estudio de cinco años de duración, publicado recientemente, y que fue dirigido por William Joyce Nitin Nohria y Bruce Robertson (2003).

En lo que estos autores denominan proyecto "Evergreen", se examinaron más de 200 prácticas de administración muy arraigadas durante el periodo de diez años en que estuvieron trabajando para 160 empresas. Esta investigación les permitió distinguir las prácticas de administración que realmente tenían resultados superiores. La conclusión a la que llegan es que, sin excepciones, las empresas que superaban a sus iguales en el sector destacaban en cuatro prácticas de administración primarias: Estrategia, Ejecución, Cultura y Estructura; y que constituyen los factores que orientan a las organizaciones hacia los resultados personales (pero en total serán cinco los factores, añadiendo el Liderazgo según Schalock, Gardner y Bradley 2007).

b) Estrategias de mejora de la calidad.

En el artículo publicado por Robert L. Schalock y Miguel Ángel Verdugo (2007) en la revista *Siglo Cero*, sobre el *concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual*, los autores nos señalan un total de diez estrategias para la mejora de la calidad en las organizaciones.

ESTRATEGIAS

Conseguir que las personas implicadas se comprometan

Desarrollar modelos mentales

Apoyar el cambio y la transformación

Organizar seminarios de análisis de datos

Crear equipos de aprendizaje

Inculcar un pensamiento “de derecha a izquierda”

Fomentar la redefinición de las organizaciones

Orientarse a la predicción de resultados

Establecer estándares

Evaluar el progreso y proporcionar feedback

Tabla 3. Estrategias de mejora y resultados esperados. El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. 2007.

c) Principios fundamentales de las organizaciones FEAPS.

El modelo de una organización dentro del movimiento asociativo Feaps debe diferenciarse por las siguientes características:

- La orientación a la persona: La persona es un fin en la organización. Es un sujeto activo y participante. En nuestras organizaciones la calidad es una cuestión de ética.
- El cambio y la mejora y el aprendizaje continuo: Entendemos la organización como un entramado de interacciones, entre agentes internos y externos, en las que se produce aprendizaje continuo.
- La participación: Vemos la organización como proceso de organizarse y como configuración de la interacción comunicativa de los diferentes actores.
- La organización es un espacio de construcción compartida de significados, cultura, valores y conocimiento. Esto implica gestionar excelentemente la reunión y distribución del conocimiento, así como la innovación y el desarrollo metodológico y tecnológico.

- La razón de ser de las organizaciones se encuentra en el compromiso con las necesidades y demandas del entorno. Esta idea nos lleva a la apertura al entorno y hacer una apuesta por el asociacionismo y por buscar el equilibrio entre la dimensión asociativa y la profesional.
- Una organización es un sistema complejo, configurado en niveles de menor a mayor complejidad, que requiere ser gestionado a través de mecanismos que respeten la complejidad.
- La construcción continua de la identidad y cultura común que posibilite la necesaria diversidad.

Para poder llevar a cabo todos estos principios, FEAPS apuesta por la Calidad como una "palanca" para el cambio. No da lo mismo por lo tanto la manera en la que hacemos las cosas todos los que formamos parte de este movimiento asociativo, la Calidad es considerada como todo un eje estratégico que debe orientar, guiar, ayudar a nuestras entidades. FEAPS entiende la calidad como una "obligación que emana del derecho de las personas a disponer y/o recibir, tras ser escuchadas y/o captadas sus necesidades y expectativas, apoyos dignos y significativos para sus vidas" (Tamarit 2006, p.7).

3. Desarrollo del trabajo de campo.

El principal objetivo de esta investigación, es mejorar la oferta de los servicios y apoyos a las entidades según sus propias necesidades.

Como ya se ha señalado anteriormente, la elaboración y validación de la herramienta con la que poder recoger información, ha sido posible gracias a la colaboración de diferentes grupos de expertos (jueces expertos) en los siguientes ámbitos:

- Calidad de vida (promoción Máster del INICO (2005/2007)).
- Organizaciones (red de consultoría FEAPS).
- Calidad (red de calidad FEAPS).

Entre todos se ha elaborado y validado la herramienta para medir el acercamiento de la entidad a la aplicación del modelo de calidad de vida y de mejora de la calidad.

Con la información obtenida, podemos conocer con más detalle, cómo se encuentra la entidad con respecto a nuestro objetivo, ofreciéndonos más y mejor información sobre sus necesidades y demandas que pueden permitir un trabajo entre federación / entidad más cercano, personalizado, ajustado a sus necesidades, en definitiva más planificado hacia la entidad.

A continuación, se ofrece una breve descripción de la metodología empleada, con los objetivos y resultados que se han obtenido, así como del proceso de elaboración y validación de la herramienta.

Ámbito de aplicación.

La población hacia la que inicialmente en esta fase va dirigida el proyecto son las entidades federadas en FEAPS CASTILLA-LA MANCHA, fundada el 28 de noviembre de 1981 por 9 asociaciones, integrada actualmente por 51 entidades castellano-manchegas.

Además, en esta investigación, también está implicado el personal de la federación puesto que finalmente, las respuestas a las necesidades de las entidades, irán en una dirección u otra, dependiendo del área, servicio o programa de la federación.

Recursos.

- 1) Herramienta para la Orientación y Mejora en la Entidad (HOME).
- 2) Guía sobre cómo utilizar la herramienta.
- 3) Documento de recogida de las evidencias encontradas y recursos de apoyo.
- 4) Informe HOME, con los resultados obtenidos.

4. Metodología de la puesta en marcha.

Proceso de elaboración y validación de la Herramienta.

La documentación científica sobre la que se realiza la herramienta son las diez estrategias para la mejora de la Calidad (Schallock y Verdugo 2007).

¿Cómo se hizo?

1. Lo primero en lo que se pensó, fue en facilitar la comprensión y claridad (significado) sobre en qué consisten las *estrategias de mejora de la calidad* (Schallock y Verdugo 2007) a las personas que serían entrevistadas en las entidades (*Guía de aplicación práctica*).

La solución por la se opta es elaborar un texto de apoyo, una especie de lectura fácil sobre los textos que originalmente describen cada estrategia. Era preciso que estos textos de apoyo contaran con la validación de expertos (nos referimos a los tres grupos de jueces expertos). Para cada grupo de expertos, se elabora un cuestionario / guión donde se solicitaba, sobre cada *estrategia para la mejora de la calidad*, una valoración en su nivel de claridad y comprensión sobre el texto de apoyo que la describe. Además se les pide que nos digan las indagaciones más idóneas para valorar el acercamiento de la entidad a cada estrategia.

Pasos realizados:

PASO 1: Envío documentación

Envío de la carta a los colaboradores expertos junto con los documentos para la validación de la herramienta que contiene:

- 1) Documento de *Valoración textos de apoyo*.

En este documento se pedía valorar el nivel de claridad y comprensión de cada estrategia:

- a) Nivel de Claridad: Mide si el texto es sencillo en su descripción. Para ello, se solicitó que dieran una puntuación de «1» a «4», teniendo en cuenta que el «1» indica un poco nivel de claridad y el «4» indica mucho nivel de claridad.
 - b) Nivel de Comprensión: Mide si el texto se entiende fácilmente. Para ello, deberá puntuar de «1» a «4», teniendo en cuenta que el «1» indica un poco nivel de comprensión y el «4» indica mucho nivel de comprensión.
- 2) Documento de **Valoración indagaciones**.

En este documento se pedía valorar el nivel de Idoneidad de las indagaciones y priorización de las tres más importantes:

Idoneidad de las indagaciones: Mide si las indagaciones propuestas para conocer el acercamiento de una entidad a cada estrategia son idóneas. Para ello, se solicitó que dieran una puntuación sobre si la idoneidad era poca, bastante o total.

Prioridad de indagaciones: Mide cuáles eran las tres indagaciones más relevantes y con mayor peso. Para ello, deberá puntuar de «1» a «3», teniendo en cuenta que el «1» indica el grado de mayor prioridad. Con la información recogida, se elabora la herramienta definitiva para su aplicación en la entidad.

PASO 2: Recepción de aportaciones e interpretación de datos

Se estableció un plazo para la recepción de las aportaciones de los grupos de expertos y poder después interpretar los datos obtenidos con tiempo suficiente. Esto nos permitió enriquecer la herramienta con nuevas aportaciones además de asegurar y validar la versión definitiva que se aplicará en las entidades.

PASO 3: Análisis de la fiabilidad interjueces

El siguiente paso fue analizar las aportaciones recibidas mediante un análisis de la fiabilidad interjueces respecto a las respuestas recibidas, viendo primero las de cada grupo por separado (promoción INICO (2005/7), red de consultoría y red de calidad) y los tres grupos juntos. Se reciben un total de 21 aportaciones válidas, de las cuales 7 son de la red de calidad de vida, 7 de la red de calidad y 7 de la red de consultoría (inicialmente fueron 8 las contestaciones recibidas de este grupo, pero una es desechada ya que no contiene las valoraciones de manera correcta).

Procedencia de las aportaciones por grupos de expertos

	Red Calidad de Vida	Red Calidad	Red Consultoría
Navarra	1		
Cataluña		1	1
C. León	1	1	
C. La Mancha	2		1
Canarias	1	1	1
Galicia			1
Cataluña		1	
Extremadura		1	
País Vasco	1		3
Rioja		1	
Madrid	1		
Melilla		1	

Tabla 4. Procedencia geográfica de las valoraciones de los Jueces expertos.

Interpretación de las valoraciones en los Textos de Apoyo:

Al quedar cada grupo con un total de 7 aportaciones, la tabla de equivalencia en porcentaje de contestaciones queda de la siguiente manera:

7 =	6 =	5 =	4 =	3 =	2 = 28,5	1 = 14,2
100%	87,7%	71,4%	57,1%	42,8%	%	%

Dentro del grupo de *expertos de calidad de vida*, hay una diferencia significativa en la claridad y comprensión en la **estrategia 1** (con *algo* de claridad en el 28%), **estrategia 2** (con *poco* o *algo* de comprensión en el 28,4%), **estrategia 3** (con *algo* de claridad en el 42,8% y *algo* de comprensión en el 28,5%), **estrategia 7** (con *algo* de comprensión en el 28,5%) y **estrategia 10** (con *algo* de claridad en el 42,8%).

Respecto a la red de calidad, la **estrategia 1** se ha valorado como *algo* clara por el 14,2% y *algo* comprensible por el 42,8%. En la **estrategia 2** se obtiene un 42,8 % como *algo* de claridad. La **estrategia 3** con *algo* de comprensión por el 28,5% y la **estrategia 7** obtiene *algo* de claridad por el 28,5%.

La red de consultoría es donde más diferencias hemos encontrado, valoran con un 28,5% la **estrategia 1** como *algo* comprensible, en la **estrategia 2** un 28,5 % la encuentra como *algo* clara. En la **estrategia 3**, un 57% la valora como *algo* clara y un 71,4% como *algo* de comprensión. La **estrategia 4** es valorada como *poco* (14,2%) y *algo* (28,5%) clara, y un 42,8% la encuentra con *algo* de comprensión.

En la **estrategia 7**, un 28,5% la valora como *poco* clara y *poca* comprensión. En la **estrategia 8**, un 14,2% la valora con *poca* comprensión y un 28,5% con *algo* de comprensión. Y la **estrategia 10**, hay un 28,5% que la valora como *poco* clara, un 14,2% como *algo* clara. Por otro lado un 28,5% la encuentra con *poca* comprensión y un 14,2% con *algo* de comprensión.

Los resultados obtenidos nos dicen que las estrategias 5, 6 y 9 obtienen unos resultados de Claridad y Comprensión suficientes para poderlas recoger en la herramienta. Por otro lado, en las estrategias 1, 2, 3, 4, 7, 8, 9 y 10 deben ser revisados los textos de apoyo para alcanzar los mismos niveles de Claridad y Comprensión. Esto nos lleva a un proceso de validación de nuevo con los grupos de jueces expertos. Previamente se trabajó la nueva redacción de los textos con entrevistas de expertos, se recogieron las nuevas aportaciones, se redactan los nuevos textos de apoyo y se envían a todos los jueces de expertos, quedando a la espera de las aportaciones.

En este caso, el número de aportaciones recibidas fue de 6 entre los tres grupos de expertos (pensamos que debido a la urgencia por recibir las aportaciones no se pudo recibir un mayor número, aunque es importante destacar que del total de 6 aportaciones, 5 se recibieron de jueces que no habían opinado en el primer envío).

El resultado que se obtiene es que todas las aportaciones encuentran un nivel de claridad y comprensión de los textos de apoyo situado en los valores de *Bastante* o *Mucho*, por encima de los valores *Poco* o *Algo*.

Interpretación de las valoraciones en las Indagaciones:

Conviene recordar que las indagaciones han servido para conocer en qué medida, la entidad está más o menos cercana, más o menos orientada hacia cada estrategia de la mejora de la calidad.

En el cuestionario de validación de las indagaciones, se pedía valorar:

En qué grado la indagación es idónea (adecuada, apropiada, etc.) para conocer si la entidad se acerca o no a la aplicación de la estrategia, pero además, se pidió que estableciese una prioridad eligiendo, en cada estrategia, las 3 indagaciones que desde el punto de vista de cada juez evaluador son más relevantes, cuentan con mayor peso. Y tendría que numerar del 1 al 3, donde 1 es la de mayor prioridad.

El número definitivo de indagaciones por estrategia lo ha determinado el propio grupo de jueces, al dar sus valoraciones y establecer prioridades (el resultado es que las estrategias 1 y 2 cuentan con 6 indagaciones, y las estrategias 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9 y 10 cuentan con 5 indagaciones cada una). A la hora de interpretar y puntuar los resultados, el valor 1 (que es la de mayor peso), obtiene una puntuación de 3, la de prioridad 2 obtiene una puntuación de 2 y la de prioridad 3, una puntuación de 1. Esto nos va a permitir conocer las indagaciones más priorizadas por lo jueces expertos que serán utilizadas en la herramienta.

5. Aplicación de la herramienta HOME y análisis de datos.

Cómo utilizar la herramienta.

Para poder facilitar la aplicación de la **herramienta** en cualquier entidad, se ha elaborado la **Guía de aplicación práctica**. La finalidad de esta guía consiste en que toda persona que cuente con el perfil adecuado (se detalla en la metodología) pueda aplicar la herramienta de una manera sencilla y rápida.

La manera de aplicarla es mediante una entrevista con los destinatarios (Presidente y Gerente de la entidad) por separado. Tras el proceso de entrevista, los resultados obtenidos se recogerán en la **Tabla para la recogida de datos**, que sirve para la interpretación de los datos obtenidos en las entidades, y la determinación de los recursos y apoyos que podrían ofrecerse a la entidad.

La **Tabla para la recogida de datos** pretende obtener información sobre el reflejo que nos ofrece la entidad con respecto a:

- Estrategias para la mejora de la calidad (Schalock y Verdugo 2007).

Como se ha descrito anteriormente, cada estrategia resalta un factor fundamental que favorece la orientación de una organización hacia los resultados personales.

- Orientaciones como entidad dentro del Movimiento asociativo FEAPS.

Son orientaciones que definen los principios fundamentales de una organización deseada para nuestro movimiento asociativo (FEAPS 2001).

- Tener como referentes los resultados esperados.

Se refiere a los principales resultados organizativos en el caso de aplicar cada una de las estrategias.

- Conocer los resultados obtenidos.

Una vez aplicada la herramienta, estos resultados reflejarán en qué medida la organización está más cerca de obtener resultados orientados a calidad de vida, hacia resultados personales.

- Determinar los recursos de apoyo más adecuados en la entidad.

Se refiere al conjunto de apoyos y servicios que desde la federación, están a disposición de la entidad para poder facilitarle la obtención de resultados en calidad de vida, siempre en coherencia con los principios que caracterizan a una organización del movimiento asociativo FEAPS.

6. Resultados y evaluación.

El objetivo fundamental ha sido elaborar una herramienta que pudiera ser de utilidad para una federación, en el sentido de obtener información sobre qué evidencias hay en cada entidad hacia el cambio, la mejora de la calidad y la aplicación del modelo de calidad de vida, con un enfoque mucho más centrado en la obtención de resultados valorados por las personas.

Actualmente la herramienta HOME ha sido presentada en las Jornadas de Calidad de Vida de la Federación del País Vasco (FEVAS) en Abril de 2010. En Castilla-La Mancha ha sido presentada en

Asamblea General FEAPS CLM (Junio de 2010) y figura en el plan de acción 2010. Por otro lado, se está aplicando en entidades de Castilla – La Mancha, País Vasco y Madrid.

Para evaluar mejor el resultado obtenido, se adopta una de las técnicas de desarrollo organizacional más conocidas como es la de "survey feedback", mediante la cual podemos recoger datos de la entidad para intentar corregir y mejorar aspectos clave de su funcionamiento. Una vez que la entidad reciba feedback sobre los resultados encontrados, queda ofrecerle toda una propuesta de apoyos sobre los aspectos a mejorar que se han encontrado, apoyos en los que la entidad establecerá cuáles serán los más prioritarios y necesarios según su situación.

Este conjunto de apoyos a ofrecer en la entidad, planificados de una manera más personal, en definitiva podría dar comienzo hacia la Planificación Centrada en la Entidad. Esto nos debe permitir que cada cambio que podamos llevar a cabo desde la federación, cada planificación, cada proyecto o programa, tenga como única misión facilitar a la entidad la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad para las que trabajan y la de sus familias.

La intención que queremos dar en este contexto a la herramienta (HOME) no es otra sino la de reflexionar desde la entidad sobre el cambio, sobre la apuesta por el modelo de calidad de vida, por los resultados personales valorados, por un liderazgo compartido, por un compromiso por las personas y con las personas con discapacidad intelectual.

El análisis realizado sobre las valoraciones de los presidentes y gerentes, nos permitirá conocer las primeras señales de sensibilización hacia el cambio, hacia la mejora por parte de la entidad; si logramos sensibilizar, comprometer a cargos representativos en la entidad, tenemos mayores garantías de que los cambios puedan llegar, cuenten con la legitimación suficiente para llevarlos a cabo.

A igual que se menciona en la frase "la cultura orienta la estrategia", una entidad que no mantiene una cultura definida en base a los principios que establece el modelo de calidad de vida, tendrá como resultados una planificación poco operativa y sin cumplir objetivos en las personas.

Bibliografía

- ALBRECHT, K. Y BRADFORD, L.** *La excelencia en el servicio*. Bogotá (Colombia): 3R Editores, 1997. 234p.
- BRADLEY, VJ. (1994)**: Evolution of a new service paradigm. En Bradley VJ, Ashbaugh JW, Blaney BC, eds. *Creating individual supports for people with developmental disabilities: A mandate for change at many levels*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- CORDERO C. (2003)**. *La innovación en la gestión y desarrollo de la calidad en las organizaciones*. Ministerio de trabajo y asuntos sociales. Madrid. Subdelegación general de publicaciones.
- FANTOVA, F. (2002)**. *Hacia una gestión de calidad en los procesos de intervención social*. La calidad como imperativo de acción social. Madrid. Revista de estudios sociales y sociología aplicada.
- FEAPS (2001)**. *Manuales de Buena Práctica FEAPS (Asociacionismo)*. Madrid: autor.
- FEAPS (en preparación)**. *Manual de Buena Práctica Federativo*. Madrid: FEAPS.
- FEAPS (2005)** *Las personas con discapacidad intelectual y las familias. ¿Hemos avanzado en calidad de vida? II Foro del Movimiento Asociativo FEAPS*. Documento interno no publicado.
- FEAPS (2006)**. *Código Ético FEAPS*. Madrid: autor.
- FEAPS (2007)** Cuadernos de Buenas Prácticas FEAPS: *Planificación centrada en la persona. Experiencia de la fundación San Francisco de Borja para personas con discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS.
- FEAPS (2007)**. *Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS*. Madrid.
- FEAPS Madrid (2003)**. *Cuaderno de asociacionismo: La importancia de participar y pertenecer a una Organización del Movimiento FEAPS*, Madrid: autor.
- García S. y Dolan S. (1997)**. *La dirección por valores*. España: Editorial Mc Graw – Hill. Interamericana de España.
- JOYCE, W, NOHRIA, N., & ROBERTSON, B. (2003)**. *What really works: The 4 + 2 formula for sustained business success*. New York: Harper Business.
- LUCKASSON, R.; BORTHWICK-DUFFY, S.; BUNTINX, W. H. E.; COULTER, D. L.; CRAIG, E. M.; REEVE, A.; SCHALOCK, R. L.; SNELL, M. E.; SPITALNIK, D. M.; SPREAT, S., Y TASSÉ, M. J. (2002)**: *Mental Retardation: Definition, classification, and systems of supports (10th edition)*. Washington, D. C.; American Association on Mental Retardation. Traducción española (2004): *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo (10^a edición)*. Madrid: Alianza.
- SCHALOCK R.L. Y VERDUGO M.A. (2003)**. *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y Servicios Sociales*. Madrid. Alianza.
- SCHALOCK, R.L. Y VERDUGO, M.A. (2007)**, *El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual*. Siglo Cero, 221, 21-36.
- SCHALOCK, R.L., GARDNER, J. Y BRADLEY, V. (2007)**: *Quality of Life for People with Intellectual and Other Developmental Disabilities: Applications Across Individuals, Communities, and Systems*. Washington: AAIDD. Traducción española (2008): *Calidad de Vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidad y sistemas*. Madrid: FEAPS.
- SENGE, P. (2006)**. *La Quinta Disciplina: El arte y la práctica de la Organización abierta al aprendizaje*. Buenos Aires. Ediciones Granica S.A.

- TAMARIT, J. (2007).** *La Responsabilidad de la Dirección: El liderazgo por la Calidad (Tema 2) Programa de gestión de entidades sin ánimo de lucro (53 -99)*. Fundación Luis Vives, Madrid – UNED.
- TAMARIT, J. (2006):** *Calidad FEAPS: Un modelo para la calidad de vida desde la ética y la calidad del servicio*. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urries Vega (coord.): *Rompiendo inercias: Claves para avanzar* (p. 163-178). Salamanca: Amaru
- VERDUGO M. A. (2006).** *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca. Amaru ediciones.
- VERDUGO M. A.; CABALLO C.; JENARO C.; SCHALOCK R. y WEHMEYER M. (2001).** "Indicadores transculturales de Calidad de Vida: Evaluación de su importancia y uso", En Verdugo, M.A. (dir) (2006); *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca". Amaru ediciones

Otras referencias

Declaración del compromiso por la calidad del Tercer Sector de Acción Social (Madrid, Diciembre de 2006):

http://www.plataformaongs.org/biblioteca/publicaciones/herramientas_de_trabajo/archivo/32699.html