



Proyecto de calidad en los
centros de atención
a personas con discapacidad
intelectual

Documento marco



La calidad de vida de
las personas con
discapacidad intelectual
en los centros de la
Gerencia de
Servicios Sociales

**Proyecto de calidad en los
centros de atención
a personas con discapacidad
intelectual**

Documento marco

**La calidad de vida de
las personas con
discapacidad intelectual
en los centros de la
Gerencia de Servicios
Sociales**

Junta de Castilla y León
Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades
Gerencia de Servicios Sociales

Edita: Junta de Castilla y León
Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades
Gerencia de Servicios Sociales

Realiza e imprime:
Gráficas Germinal, SCL

Depósito Legal: VA-979/2004

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	9
INTRODUCCIÓN	11
CAPÍTULO I. PASADO, PRESENTE Y FUTURO DE LOS CENTROS DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	13
1.1. DESCRIPCIÓN: QUÉ SON LOS CENTROS DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	15
1.2. HISTORIA Y EVOLUCIÓN DE LOS CAMP y CO	17
1.3. CARACTERÍSTICAS Y TENDENCIAS DEL CONTEXTO ACTUAL	22
1.3.1. Tendencias de cambio detectadas	23
1.3.2. Referencias normativas de la Junta de Castilla y León	26
1.4. EL NÚCLEO DE IDENTIDAD DE LOS CENTROS	27
1.4.1. Misión	27
1.4.2. Visión y valores	28
1.4.3. Resultados deseables	29
1.4.4. Valoración de la situación actual para afrontar el reto	30

**CAPÍTULO II. CON QUÉ AVANZAMOS. MARCO CONCEPTUAL PARA
LA PRESTACIÓN DE APOYOS A LAS PERSONAS EN LOS CENTROS31**

2.1. RELATIVOS A LA PRESTACIÓN DE APOYOS A LAS PERSONAS	35
2.1.1. EL modelo de derechos	35
2.1.2. La calidad de vida	37
2.1.3. Personalización	38
2.1.4. Individualización	38
2.1.5. El modelo de apoyos	38
2.1.6. Principio de autonomía	42
2.2. RELATIVOS A LA BUENA PRÁCTICA PROFESIONAL	43
2.2.1. Ética	43
2.2.2. Profesionalización	43
2.2.3. La buena práctica	49
2.3. RELATIVOS AL SISTEMA SOCIAL EN EL QUE SE PRESTAN APOYOS A LAS PERSONAS	50
2.3.1. Principio sistémico o ecológico	50
2.3.2. La familia como apoyo natural	50
2.3.3. Enfoque comunitario	51
2.3.4. La igualdad de oportunidades	51
2.3.5. Diferencia entre vida privada y vida pública	52

**CAPÍTULO III: EL MODELO DE CALIDAD DE VIDA COMO ORIENTADOR DE LA
PRESTACIÓN DE SERVICIOS A PERSONAS CON DISCAPACIDAD53**

3.1. ALGUNAS REFLEXIONES PREVIAS	55
3.2. EL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA Y ALGUNOS PRINCIPIOS CLAVE	56
3.3. MODELO DE CIUDADANÍA	58
3.4. QUÉ SIGNIFICA “SER PERSONA”	59
3.5. LAS DIMENSIONES DE LA CALIDAD DE VIDA Y SU JERARQUÍA	60
3.6. QUÉ SE ENTIENDE POR AUTODETERMINACIÓN	61
3.7. LA PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA (PCP): UNA METODOLOGÍA AL SERVICIO DE LA PERSONA.	62
3.8. LA IMPORTANCIA DEL CONTEXTO EN LA CALIDAD DE VIDA	63

CAPÍTULO IV. UN MODELO DE GESTIÓN DE CALIDAD AL SERVICIO DE LA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA	65
4.1. QUÉ ES LA CALIDAD	66
4.2. EL MODELO EFQM DE EXCELENCIA	69
4.2.1. Antecedentes del modelo EFQM de excelencia	70
4.2.2. Descripción del modelo EFQM de excelencia	70
4.3. EJEMPLO DE IMPLANTACIÓN EN UN CENTRO	75
4.4. GESTIÓN DE PROCESOS	77
4.5. MAPA DE PROCESOS	80
CAPÍTULO V. PROCESO DE IMPLANTACIÓN DEL PROYECTO DE CALIDAD DE VIDA EN LOS CENTROS	83
5.1. ASPECTOS GENERALES SOBRE PLANIFICACIÓN	85
5.2. DESCRIPCIÓN DEL PROCESO GLOBAL	87
5.3. METODOLOGÍA DE TRABAJO	89
CAPÍTULO VI. EL SISTEMA DE EVALUACIÓN	91
ANEXO I. PARTICIPANTES	97
ANEXO II. GLOSARIO DE TÉRMINOS	101
BIBLIOGRAFÍA	107

PRESENTACIÓN

La calidad de vida y el bienestar de las personas con discapacidad son los objetivos fundamentales que nos planteamos en la atención que se presta en los centros.

En este camino de mejorar las condiciones de vida de aquellas personas privadas de la facultad de poder hacerlo por sí mismas se viene trabajando desde hace tiempo, pero ahora se trata de dar un salto cualitativo para producir un cambio significativo en la dinámica de funcionamiento de los centros.

La Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades, consciente del compromiso adquirido de conseguir las cotas más altas de bienestar para las personas con discapacidad intelectual atendidas en nuestros centros, ha impulsado un *"Proyecto de calidad en los centros de atención a personas con discapacidad intelectual"*.

En este sentido y haciéndose eco de las nuevas tendencias, investigaciones y movimientos que se están produciendo tanto en España como en Europa, la Administración Autonómica ha decidido afrontar el reto de modernidad a través del desarrollo de este proyecto de cambio, que pretende proporcionar calidad de vida a los usuarios de los centros. El proyecto consta de una serie de fases sucesivas, y la primera de ellas la constituye el documento que presentamos.

Convencidos de la importancia de empezar sentando unas bases sólidas y compartidas, pretendemos construir sobre ellas el modelo de atención a las personas con discapacidad, y ése es el sentido que tiene este Documento Marco: un instrumento que nos ayude a homogeneizar el trabajo, que defina lo que entendemos por calidad de vida, el modelo de derechos, los principios y los valores que configuran nuestras señas de identidad, que defina la misión y la visión hacia la que deben caminar nuestros centros, que unifique nuestro trabajo dentro de la necesaria diferencia y especificidad de cada uno. Este Documento es un punto de referencia y un marco común donde se desarrolla detalladamente el modelo de calidad de vida que queremos para todos nuestros centros y las ideas que lo sustentan.

Este Documento Marco es fruto del trabajo de un importante grupo de directores y profesionales de los centros y de la Gerencia de Servicios Sociales, con el asesoramiento del equipo externo, y reco-

ge la experiencia de todos ellos. Se ha seguido una metodología participativa a través de numerosas reuniones, encuentros y sesiones formativas en las que la colaboración, el compromiso y el interés mostrado han sido muy notables. Desde aquí, deseo manifestar mi agradecimiento a todos ellos, en el absoluto convencimiento de que sin ese interés y ese apoyo no se podría abordar ningún cambio significativo.

Considerando muy necesario tener un Documento Marco que unifique nuestro trabajo y nos sirva de referencia, soy consciente de que queda una larga tarea para el futuro. Con estos sólidos cimientos es necesario ahora continuar el trabajo para trasladar a la práctica diaria de los centros estas teorías, a través de cambios reales en los procedimientos y modos de hacer, de forma que lleguemos a ser esos apoyos significativos para que las personas con discapacidad intelectual de nuestros centros consigan las mejores condiciones de una buena vida, digna de ser vivida.

INTRODUCCIÓN

En los últimos veinticinco años la prestación de servicios y apoyos a las personas con discapacidad ha evolucionado de forma muy positiva en nuestro país; partiendo de la consideración de las mismas como ciudadanos de pleno derecho, se han conseguido importantes avances, como son, entre otros, su participación e integración en la sociedad, la mejora del sistema de ayudas, la ampliación de las oportunidades para acceder al mercado de trabajo, etc.

En este proceso de evolución favorable, entre los hitos que más han marcado y orientado los cambios podemos destacar los siguientes: la Declaración de los Derechos Humanos de 1948, la Declaración de los Derechos de las Personas con Discapacidad, la Clasificación de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM, 1980) y la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Salud (CIF, 2002), publicadas por la OMS; la nueva conceptualización sobre la discapacidad intelectual aportada por la Asociación Americana para el Retraso Mental (AAMR, 1992, 2002); el refrendo del Principio de Igualdad de Oportunidades, por los países de la Unión Europea (1996); la Constitución Española (1978), la LISMI (1982) y en nuestra Comunidad, la Ley de Acción Social y Servicios Sociales de 1988.

Todos estos importantes hitos tienen en común que han supuesto gran impulso a la defensa y al respeto de los derechos de las personas con discapacidad.

Inspirado en las anteriores referencias, este documento pretende expresar el compromiso de la Junta de Castilla y León y de todos los profesionales que apoyan a las personas con discapacidad intelectual que utilizan sus servicios, con la defensa de sus derechos como ciudadanos y la provisión de los apoyos necesarios y de las oportunidades que les permitan tener una vida digna de ser vivida.

Este compromiso debe ser más significativo con aquellas personas que, debido a su discapacidad, encuentran mayores dificultades para poder dirigir su vida, como sucede con algunas que viven en los centros. Tener un marco y una dirección compartida es un requisito básico para impulsar los cambios necesarios en la organización y en las prácticas profesionales, que contribuyan a que las personas con discapacidad tengan una vida significativa, evitando así que se vean privadas del control de su propia vida y se sientan como meros consumidores pasivos del cuidado que otros les dispensan.

Este documento pretende ser una guía que oriente el proceso de cambio hacia la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, e indirectamente de sus familias; y va dirigido a todas las personas que viven y trabajan, de forma directa o indirecta, en los centros de atención a personas con discapacidad intelectual dependientes de la Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León.

Este documento ha sido presentado en una reunión en junio de 2004 a los responsables de la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades, de la Gerencia de Servicios Sociales y de las Gerencias Territoriales, los Directores Técnicos, Jefes de Servicio, Técnicos de la Gerencia de Servicios Sociales y Directores de los Centros, como primer paso necesario en un proceso de despliegue en los centros y Gerencias Territoriales, al objeto de darlo a conocer y establecer un cauce para que todas las personas interesadas puedan participar en el debate, la reflexión y, en su caso, haciendo sugerencias o modificaciones al documento en la fase de borrador.

El documento que se presenta a continuación hace referencia en su primer capítulo al pasado, presente y futuro de los centros de atención a personas con discapacidad, con un pequeño recorrido histórico por su evolución, destacando su núcleo de identidad. En los dos siguientes capítulos se asienta el marco conceptual y se describe pormenorizadamente el modelo de calidad de vida como orientador de la prestación de servicios, aportando textos que facilitan la comprensión de los conceptos y principios expuestos. En el capítulo cuarto se describe un modelo de gestión de la calidad (EFQM), al servicio de la calidad de vida y se exponen los principios de la gestión por procesos. Posteriormente, se explica el proceso de implantación del proyecto en los centros (capítulo cinco), y se finaliza el documento planteando las bases del sistema de evaluación. Asimismo, se aporta un glosario de términos que ayuden a la comprensión del documento y una información bibliográfica básica.

CAPÍTULO I

PASADO, PRESENTE Y
FUTURO DE LOS CENTROS
DE ATENCIÓN A PERSONAS
CON DISCAPACIDAD
INTELECTUAL

I.1. DESCRIPCIÓN: QUÉ SON LOS CENTROS DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Son centros dedicados a facilitar a las personas con discapacidad intelectual e indirectamente a sus familias apoyos en función de sus necesidades, orientados a proporcionarles mejor calidad de vida, y organizados, con carácter general, a través de servicios, programas y recursos adaptados a sus características y elaborados por profesionales.

Actualmente contamos con dos tipos de centros, entre los que existen diferencias significativas:

- **Los Centros de Atención a Minusválidos Psíquicos (CAMP)**¹ para personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo que exigen tratamientos idóneos para su habilitación personal y social, y que evitan, al mismo tiempo, una disminución de capacidades, oportunidades y posibilidades para vivir dignamente.
- **Los Centros Ocupacionales (CO)** para personas con discapacidad intelectual que les dificulta la integración, de forma temporal o permanente, en centro especial de empleo o en empresa ordinaria; tienen doble objetivo: por un lado favorecer la integración socio-laboral, intentando la promoción hacia el mundo del trabajo y, por otro, promover en las personas el mayor grado posible de vida autónoma, a través de la realización de programas de habilidades manipulativas y prelaborales y de desarrollo personal y social.

Sin embargo, nos encontramos en un momento de cambio, transitando desde este modelo basado en la idea de atención integral y en el de grado de discapacidad, y que ha generado los dos tipos de centros existentes, hacia otro modelo organizativo que reconoce la necesidad de diferenciar la *vida residencial*, de carácter privado, y la *vida laboral/ocupacional*, en la que las personas cumplimos con nuestro deber de contribuir socialmente a través del desempeño de actividades que tienen valor social o en la que nos preparamos para ello. Esta nueva organización generaría dos tipos de unidades diferenciadas estructural, organizativa y funcionalmente, que son los centros residenciales y los centros de día.

¹ La última definición normativa elaborada por el INSERSO sobre centros de atención a personas con discapacidad intelectual puede consultarse en la Resolución de 26 de agosto de 1987, sobre el Estatuto Básico de Centros Residenciales.

Este documento refleja el momento de transición aludido y, por esa razón, en su parte descriptiva presenta el modelo organizativo que ha estado vigente hasta ahora, mientras que en lo que tiene de diseño y marco para el futuro, se ha posicionado en la nueva orientación que se está fraguando en los servicios.

DATOS DE IDENTIFICACIÓN

En la actualidad, la Gerencia cuenta con ocho centros; de ellos cinco son CAMP, dos son CAMP y CO y uno es Centro Ocupacional.

Nombre y tipo de centro	Localidad	Fecha de entrada en funcionamiento ²
CAMP "Fuentes Blancas"	Burgos	1982
CO "El Cid"	Burgos	1979
CAMP "Ntra. Sra. de la Calle"	Palencia	1990
CAMP "La Salle"	Salamanca	1991
CAMP y CO "Monte Mario"	Béjar (Salamanca)	1985
CAMP y CO "Ángel de la Guarda"	Soria	1978
CAMP "Pajarillos"	Valladolid	1997
Centro Regional "Virgen del Yermo"	Zamora	1987

CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS

La Comunidad Autónoma de Castilla y León tiene una población de 2.480.369 habitantes, de los cuales 18.181 presentan discapacidad intelectual, tal y como figura en el cuadro adjunto.

Población total de la Comunidad Autónoma	Personas con discapacidad	Personas con discapacidad psíquica	Personas con discapacidad intelectual
2.480.369 ³	150.036	35.496 ⁴	18.181
	6,05%	1,44%	0,74%

² Fecha en que entraron en funcionamiento con la actual condición.

³ Fuente: padrón municipal de 1 de enero de 2002.

⁴ En este colectivo están incluidas las personas con enfermedad mental y discapacidad intelectual.

MODALIDAD DE ATENCIÓN

En estos centros son atendidas en la actualidad 997 personas, 748 de las cuales (el 75% del total) están en CAMP y presentan retraso mental grave, profundo o moderado⁵ asociado a otras minusvalías graves, en tanto que el 25% restante, es decir, 249, son personas con discapacidad moderada usuarias de CO.

En cuanto al tipo de estancia, de las 748 personas atendidas en CAMP, 114 viven con su familia y, por tanto, disfrutan solamente de estancia diurna; las 634 restantes utilizan el tipo de estancia completa, es decir, atención residencial y de día. En el cómputo de las plazas de residencia de CAMP se han incluido 12 plazas de personas que están siendo atendidas en régimen de estancia temporal.

Igualmente, de las 249 personas atendidas en CO, 109 disfrutan de estancia completa, lo que representa el 44%; mientras 140 personas utilizan sólo estancia diurna, lo que representa el 56% del total de personas usuarias de centro ocupacional.



1.2. HISTORIA Y EVOLUCIÓN DE LOS CAMP Y CO

Su historia está ligada al INSERSO, organismo de ámbito nacional que se creó en 1978 como consecuencia de la reforma de la Seguridad Social. Este organismo pretendió acometer la tarea de creación de una red de centros en toda España para la atención adecuada de las personas con minusvalías psíquicas, las cuales hasta entonces solían estar internadas en hospicios, manicomios, instituciones religiosas o confinadas en sus casas.

Por ello, en aquel momento el objetivo era crear grandes centros para dar cabida a personas con retraso mental ubicadas en centros inapropiados. Los centros de atención especializada se perfilan como instituciones que procuran a la persona con deficiencia mental profunda la asistencia básica

⁵ Según diagnóstico de DSM IV R

para cubrir sus necesidades vitales (residencia, comida, cuidados) y adecuada habilitación personal y social que desarrolle el potencial evolutivo de la *persona con minusvalía*, con el fin de intentar disminuir su dependencia y dotarla de mayor autonomía funcional en la medida de lo posible, así como mejorar su relación con las personas y el entorno que las rodea.

Hasta la creación de los CAMP el objetivo principal que se planteó era básicamente asistencial, es decir, "proporcionar la asistencia básica precisa para cubrir las necesidades de subsistencia y bienestar de sus beneficiarios"⁶.

Este objetivo fue ampliamente conseguido, y además cabe señalar que tanto en el caso de los CAMP como de los CO, el trabajo realizado ha contribuido de forma significativa a dignificar la atención a las personas con discapacidad, así como a aumentar la *visibilidad* de este colectivo de ciudadanos en la sociedad.

A través del INSERSO se estableció un sistema nacional de servicios sociales y se empezó a superar la mera asistencialidad o beneficencia, con programas de recuperación, rehabilitación e integración social de las personas con discapacidad, dando lugar a una transición paulatina, de tal manera que convivieron en el tiempo elementos de los dos modelos: asistencial y rehabilitador.

A esta transición contribuyó, fundamentalmente, la publicación en el año 1982 de la LISMI, Ley de Integración Social de los Minusválidos.

Además, el estudio de necesidades, tanto para CAMP como para CO, realizado por el INSERSO, basándose en modelos europeos, fundamentalmente el francés, sirvió para planificar estos centros desde el modelo rehabilitador, a partir de la adaptación a la situación concreta de nuestro país.

*Se consideró un hito en el campo de la discapacidad la publicación en el año 1982 de la LISMI, **Ley de Integración Social de los Minusválidos**. Fue la primera ley de carácter social del Estado destinada a las personas con discapacidad tras la aprobación de la Constitución.*

Esta ley orientó de manera clara la actuación de todas las Administraciones respecto a las personas con minusvalía, desde la prevención hasta la rehabilitación, así como el sistema de prestaciones sociales y económicas.

*Supuso gran avance en todos los sentidos, pues en lo que se refiere a la filosofía de los centros, aquí ya se opta claramente por **un modelo rehabilitador**, como superación de lo meramente asistencial.*

A continuación se aporta breve referencia histórica de cada uno de los centros actualmente en funcionamiento en nuestra Comunidad. Lógicamente, se incluyen datos históricos anteriores a su configuración como CAMP y CO, hecho que ocurre a partir del año 1982 con la publicación de la LISMI, pero que son datos relevantes en la biografía de alguno de los centros.

⁶ CAMP, Programa de necesidades. Documentos Técnicos 44/87. INSERSO. 1987.

El CAMP y CO "Ángel de la Guarda" de Soria se fundó en 1978, destinado a centro de educación especial dependiente del INAS, y se convirtió en CAMP y CO con el INSERSO. Este centro sufrió graves deficiencias en la construcción, por lo que en enero del 2002 se procedió a su demolición total, trasladando provisionalmente a los residentes del mismo a dos establecimientos de la localidad soriana de Abejar. Se han iniciado las obras para la construcción de un centro nuevo.

El CAMP "Fuentes Blancas" de Burgos procede de una donación de la Diputación Provincial, que en el Decreto 237 de 3 de octubre de 1974 figura así: "el inmueble donado será destinado a la construcción de un Centro Asistencial para subnormales profundos". En 1982 comienza su andadura como Centro de Atención a Minusválidos Psíquicos con el nombre de "Fuentes Blancas".

El CAMP "Nuestra Señora de la Calle" de Palencia ha desempeñado sucesivas funciones de carácter social, como refugio hacia 1920 para colonias escolares de niños con enfermedades debilitantes e intercambio con poblaciones norteñas de clima de playa, hospital de guerra para convalecientes, sanatorio antituberculoso, hasta que en 1963, con el Auxilio Social pasa a ser Hogar para niños retrasados mentales. En 1965, con el INAS, es ya "Hogar-casa de Campo Ntra. Sra. de la Calle" como CEE, y se convierte en CAMP con el INSERSO en 1990. Enclavado en el paraje "Monte el Viejo", extenso espacio de arboleda y monte bajo, cuenta con amplias zonas verdes ajardinadas. Como elementos significativos dispone de centro de ocio y área ecológica con invernadero, estanque... y jaulones para aves diversas que son atendidas por usuarios del centro.

El CAMP "La Salle" de Salamanca comenzó su andadura en septiembre de 1991 como centro del INSERSO, y fue construido en una parcela de 6.718 m², cedida por el Ayuntamiento de Salamanca y situada en un barrio de la capital: "La Salle", de donde ha tomado su nombre, por el que es popularmente conocido. Se trata de un edificio de 2 plantas que cuenta con un jardín, rodeado de árboles y presidido por un pino centenario, orgullo y seña de identidad del centro.

El CAMP "Pajarillos" de Valladolid es el último centro construido por el INSERSO; su entrada en funcionamiento ha tenido lugar en 1997. Está construido en una sola planta, aplicando los criterios más avanzados del momento sobre eliminación de barreras arquitectónicas. Se encuentra ubicado en el barrio de "Pajarillos", de donde adopta su nombre coloquial.

El Centro Regional "Virgen del Yermo" de Zamora es el único centro creado por la Junta de Castilla y León, al que se unieron el resto de los CAMP al producirse las transferencias. También este centro ha experimentado numerosos cambios en sus objetivos de atención, habiendo sido, sucesivamente, "Dispensario antituberculoso", "Instituto médico pedagógico" y "Hospital psiquiátrico infantil", hasta que en 1987, al hacerse cargo de él la Junta de Castilla y León, cambia su denominación por la de Centro Regional de Minusválidos Severos y Profundos "Virgen del Yermo", gestionándose desde 1997 por la Gerencia de Servicios Sociales y figurando en la actualidad como Centro Regional "Virgen del Yermo".

Por su parte los CO han tenido trayectoria paralela, si bien tienen sus peculiaridades y se concibieron como un recurso para la atención a las personas con discapacidades al finalizar su período de escolaridad obligatorio, por lo que desde el principio no tuvieron el marcado carácter asistencial que caracterizó a los CAMP.

En nuestra Comunidad solo existe un centro ocupacional como tal: **"El Cid", de Burgos**, que además es pionero en la Comunidad Autónoma. Comenzó a prestar servicios el 17 de octubre de 1979. Conceptuado entonces como un "centro de recuperación de minusválidos psíquicos" dependiente del SEREM, fue evolucionando hasta convertirse en el centro ocupacional que es hoy. Las personas

atendidas están integradas en actividades donde reciben los apoyos que necesitan de cara a su integración laboral en unas ocasiones, o a su formación en tareas básicamente ocupacionales en otras.

Los CAMP y CO “**Ángel de la Guarda**” en Soria y “**Monte Mario**” en Béjar participan de las características de los dos tipos de centro.

El CAMP y CO “Monte Mario” de Béjar entró en funcionamiento en 1985. Como hechos remotos que originaron la existencia del centro hemos de mencionar a la “Junta de Padres de Hijos Discapacitados” que promovieron su creación con la colaboración del Ayuntamiento de Béjar, y el Ministerio de Trabajo. El centro está ubicado en las afueras de la ciudad de Béjar, en una zona poblada de árboles y en un entorno de gran belleza paisajística.

Directamente ligados a esta evolución de los centros, encontramos cambios significativos en las denominaciones, que cobra importancia especial en este tema. Así, en el año 1986, de acuerdo con una recomendación del Defensor del Pueblo, se cambian los términos subnormal por persona con minusvalía y subnormalidad por minusvalía, que posteriormente fueron sustituidos por deficiencia mental, y más adelante por retraso mental para llegar en la actualidad a preferir utilizar la expresión *discapacidad intelectual*.

Con las transferencias del INSERSO a la Junta de Castilla y León, a través del Real Decreto 906/1995, de 2 de junio, se produce mayor proximidad a los ciudadanos, una gestión más adaptada a las peculiaridades de la región, así como mayor participación de las familias en la vida del centro, aspecto este ya tratado en el Estatuto Básico de Centros de 1986.

En esta misma época, el Defensor del Pueblo realiza un estudio sobre la “Atención Residencial a Personas con Discapacidad y otros aspectos conexos”, lo que supuso realmente un punto de partida, ya que en el estudio se hace un análisis de la situación de los centros seleccionados y se da una serie de recomendaciones a las Comunidades Autónomas, haciendo hincapié en los siguientes aspectos:

- Vigilancia de los derechos de los usuarios para ejercer su libertad, en relación con aspectos tales como visitas, salidas, comunicación telefónica, postal, etc.
- Incremento de la participación de los usuarios que tengan menor grado de movilidad, en las actividades de ocio y tiempo libre que se lleven a cabo fuera de los establecimientos.
- Establecer pautas para la utilización de las salas de aislamiento, que permitan salvaguardar los derechos de los usuarios.

En el análisis que realiza el Defensor del Pueblo sobre las plantillas de los centros, se observa la importancia concedida a la rehabilitación y aplicación de programas psicopedagógicos, sin haber dado hasta ese momento pasos significativos hacia elementos innovadores del modelo calidad de vida y de la tendencia hacia la intervención centrada en la persona. Éste es uno de los objetivos que nos proponemos con este proyecto de gestión de calidad.

MAPA DE CENTROS DE TITULARIDAD DE LA JUNTA DE CASTILLA Y LEÓN⁷



Desde la asunción de las transferencias del INSERSO, en enero de 1996, la Administración Autonómica, a través de la Gerencia de Servicios Sociales, ha impulsado la calidad de vida de las personas atendidas en los centros. Haciéndose eco de las tendencias, investigaciones y movimientos que se estaban produciendo en ese momento en su entorno, tanto en España como en Europa, se inició una serie de intervenciones en los centros que contaron con el apoyo de la Universidad de Salamanca.

Este proceso de intervención se realizó en dos fases:

En la primera fase se abordó un proceso de formación con los objetivos de promover la reflexión sobre las nuevas tendencias en la atención a las personas con discapacidad, facilitar un lugar de encuentro entre los profesionales de los centros, así como actualizar sus conocimientos técnicos necesarios para su tarea de prestar servicios de apoyo a las personas con discapacidad.

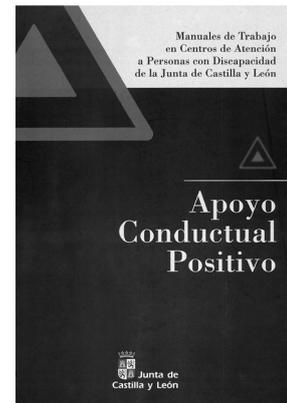
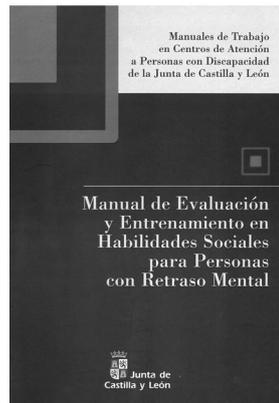
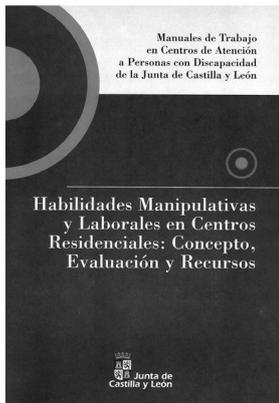
En una segunda fase de este proceso de cambio se crearon cuatro grupos de trabajo en los que participaron profesionales de los centros y servicios de la Gerencia de Servicios Sociales. Estos grupos de trabajo han elaborado los siguientes manuales:

- Apoyo conductual positivo.
- Entrenamiento en habilidades sociales para personas con retraso mental.

⁷ Datos referidos a julio de 2003.

- Habilidades manipulativas y laborales en centros residenciales: concepto, evaluación y recursos.

Su elaboración se ha llevado a cabo desde 1997 hasta 2002 y ha producido importantes logros en cuanto a homogeneización y criterios comunes de intervención. También han supuesto un punto de referencia teórico y práctico para los profesionales, así como un avance en la mejora de los apoyos a las personas. Cabe destacar en este proceso la implicación y el compromiso de los profesionales que han participado en los grupos de trabajo.



Fruto de este interés y de la participación de los profesionales, se han ido introduciendo algunas prácticas de calidad de vida en los centros, entre las que podemos citar: la organización de los centros en torno a la figura del profesional-tutor, la tendencia a la disminución del número de usuarios en las habitaciones, la preservación de la intimidad en duchas, servicios, etc., la decoración personalizada, mayor facilidad en las posibilidades de elección, la oferta de menús para elegir y respetar los propios gustos, la organización para garantizar las salidas de todos los usuarios del centro para actividades de ocio con la máxima frecuencia posible, etc.

Durante este período, no podemos dejar de mencionar el cambio en la estructura orgánica de los servicios centrales de la Gerencia de Servicios Sociales, que se refleja en el Decreto 166/2000 y que contempla la creación de un nuevo Servicio de Calidad y Gestión de Centros al que se le encomienda "la ordenación, gestión y seguimiento de los recursos de todos los centros dedicados a la atención de esas personas, al objeto de conseguir un óptimo aprovechamiento de los mismos, que contribuirá a mejorar la calidad asistencial de los centros adaptándolos a las necesidades actuales y futuras".

1.3. CARACTERÍSTICAS Y TENDENCIAS DEL CONTEXTO ACTUAL

Se utiliza el término "contexto", dentro de lo que se entiende por análisis estratégico, para identificar los aspectos positivos y negativos previsibles en el futuro inmediato en el entorno de la organización de que se trate, con la finalidad de prever la mejor estrategia para que dicha organización

alcance su misión en un entorno cambiante, aprovechando las oportunidades y sorteando o afrontando las amenazas.

En este apartado se incorpora una breve reseña de las tendencias de cambio que se identifican en la percepción y el comportamiento de los diferentes agentes del contexto social y que influyen en la prestación de servicios a las personas con discapacidad; posteriormente, las referencias normativas que regulan el sistema de prestación de servicios a los ciudadanos y, en concreto, a los ciudadanos con discapacidad; y, finalmente, una valoración de la situación tanto de contexto interno como externo, realizada por profesionales que participan en la toma de decisiones para la gestión de los centros.

1.3.1. TENDENCIAS DE CAMBIO DETECTADAS

En el momento actual, los cambios iniciados en los últimos años están influyendo en la transformación de tendencias cada vez más consolidadas en el desarrollo y evaluación de los servicios a personas con discapacidad intelectual, a las que este documento no es ajeno. La consolidación de estas tendencias se aprecia, también, en la normativa de la Junta de Castilla León, de la que se añade breve referencia.

El denominado **"paradigma de los apoyos"**, como veremos más adelante en este documento, ha considerado la cuestión de la discapacidad como un problema de apoyos para que la persona pueda compensar sus limitaciones y alcanzar funcionamientos de calidad de vida. Este cambio en la consideración de la discapacidad ha generado de forma creciente la necesidad de investigar y movilizar todos los recursos y estrategias que intervienen en la promoción de los intereses de las personas.

Familias

Las familias de las personas con discapacidad han desempeñado un papel activo desde hace más de cuarenta años en la obtención de recursos y servicios para sus hijos, exigiendo la responsabilidad e implicación de los poderes públicos. Este esfuerzo ha conseguido importantes logros: incremento de plazas, mejora de las infraestructuras, desarrollo de centros especiales de empleo, mayor concienciación social, etc.

Después de pasar por una etapa de menor implicación, en parte atribuida a que las familias logran sus metas iniciales de que se construya un sistema profesionalizado de servicios y de poder acceder a él, hemos pasado a otra fase basada en el reconocimiento de que el primer y más importante recurso con que contamos las personas es nuestra familia. Esta asunción ha desencadenado una recuperación del papel de apoyo que éstas habían desempeñado históricamente y ha generado, además, la aparición de nuevos roles de la familia que significan un considerable incremento del poder legítimo que deben ejercer en la construcción del sistema de prestación de apoyos y servicios para sus hijos.

Observamos una tendencia cada vez más consolidada en el contexto social, en la que convergen dos movimientos que se refuerzan mutuamente: por una parte, la exigencia de las propias familias de disponer de la posibilidad real de ejercitar su participación legítima en los distintos ámbitos que afectan a la vida de sus hijos y a la suya propia y, por otra, desde las instituciones y otros agentes sociales, el reconocimiento y exigencia a la familia del cumplimiento de las responsabilidades que le corresponden.

Desde las propias asociaciones de familiares de las personas con discapacidad, se está tomando cada vez mayor conciencia de los roles que juegan las familias y se está trabajando activamente en proveer y promover apoyos para que las familias puedan intervenir con competencia y satisfacción en el logro de las siguientes metas:

- Proveer de apoyos especiales a sus hijos en un contexto familiar de calidad de vida
- Ser buen cliente de los servicios profesionales, participativo, exigente y responsable, colaborando activamente en la mejora de la calidad de los servicios.
- Ser buen agente social, participando como ciudadano en los procesos asociativos y comunitarios que mejorarán las condiciones de vida del colectivo de personas con discapacidad y de sus familias.

Desde la Junta de Castilla y León se está impulsando el papel y la consideración de las familias en el apoyo a sus hijos con discapacidad, tal y como lo demuestran la reciente creación de la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades en nuestra Comunidad, la organización de foros y encuentros de profesionales y familias, como los dos Congresos de Familias de personas con discapacidad celebrados durante los últimos cuatro años, y los importantes procesos de trabajo conjunto abiertos con el movimiento asociativo de familias de personas con discapacidad.

Así mismo las políticas europeas y de otros organismos internacionales establecen como prioritario el diálogo con las organizaciones no gubernamentales que representan a las personas con discapacidad.

La calidad de vida como valor social compartido

El concepto de calidad de vida no es nuevo. Se puede decir que es la denominación moderna del concepto de felicidad o de bienestar, sobre el que se viene investigando desde la civilización griega, aunque su utilización como concepto eficaz para el desarrollo de servicios sociales, educativos o de salud, no se produce hasta mediados de la década de los 80. Sin embargo, desde entonces hasta ahora, *se ha ido expandiendo rápidamente. Desde los años 90 se pueden rastrear más de 100 definiciones, más de 1.400 referencias sobre calidad de vida en la bibliografía psicológica entre 1992 y 1995, más de 1.000 instrumentos individuales de diferentes aspectos de la calidad de vida... Desde 1985 han aparecido más de 20.900 artículos con el término de calidad de vida en sus títulos...* (Schalock, R.; Verdugo, M.A., 2003).

Como dicen también estos autores, el concepto de calidad de vida se está utilizando en todo el mundo por las siguientes razones:

- Es una noción sensibilizadora que nos ofrece referencia y guía desde la perspectiva individual, centrada en las dimensiones nucleares de una vida de calidad.
- Es un constructo social que proporciona un modelo para evaluar las dimensiones principales de Calidad de Vida.
- Es un tema unificador que proporciona una estructura sistemática para aplicar políticas y prácticas para promover vida de calidad.

No se puede hablar de un movimiento organizado en torno a la calidad de vida, aunque gran parte del movimiento social a favor de las personas con discapacidad en nuestro contexto ha sido asumido como misión esencial de sus organizaciones. Más bien, se debe considerar el concepto de cali-

dad de vida como un valor socialmente compartido, de carácter final y no instrumental, que está mostrando gran efectividad en orientar la prestación de servicios a las personas en situación de desventaja como consecuencia de una discapacidad.

Movimiento Internacional de Vida Independiente

El Movimiento de Vida Independiente, que inició sus primeros pasos en EE.UU. en los años 60, está influyendo decisivamente en la cultura y la forma de pensar de muchas personas con y sin discapacidad, así como en las políticas y en las normas jurídicas de organismos internacionales y de muchos Estados. La filosofía de "Vida Independiente" se asienta en cuatro supuestos básicos:

1. Que toda vida humana, independientemente de la naturaleza, complejidad y/o gravedad de la discapacidad, es de igual valor.
2. Que cualquier persona, cualquiera que sea la naturaleza, la complejidad y/o la gravedad de su discapacidad, tiene la capacidad de tomar decisiones y se le debería permitir tomar esas decisiones.
3. Que las personas que están "minusvaloradas" por respuestas sociales a cualquier forma de discapacidad acreditada —física, sensorial o cognitiva— tienen derecho a ejercer el control sobre sus vidas.
4. Que las personas "discapacitadas" tienen derecho a participar plenamente en todas las actividades: económicas, políticas y culturales, en la forma de vida de la comunidad, es decir, del mismo modo que sus semejantes no discapacitados.

Este movimiento de vida independiente, que no ha existido formalmente en España hasta la década de los 90, sí que ha visto reflejados sus planteamientos en la Constitución Española de 1978 y en posteriores desarrollos legislativos, así como en muchas de las actuaciones del movimiento asociativo a favor de las personas con discapacidad.

En concreto, **la Declaración de Madrid**, elaborada y aprobada por más de 400 participantes en el Congreso Europeo sobre Discapacidad de marzo de 2002, supone un alegato del modelo de Vida Independiente, que expone en su Preámbulo:

- La discapacidad es una cuestión de derechos humanos.
- Las personas con discapacidad desean la igualdad de oportunidades.
- Las barreras sociales llevan a la exclusión social y la discriminación.
- La discriminación produce la no participación activa en la sociedad.
- Las personas con discapacidad forman un grupo diverso.
- La no discriminación más la acción positiva genera inclusión social.

Diferenciación social de los aspectos públicos y privados de la vida humana

Cada vez más, las sociedades occidentales desarrolladas están organizadas en torno al respeto de un principio de diferenciación entre lo comunitario y lo individual, lo público y lo privado, lo íntimo y lo compartido.

Es este principio de calidad de vida -que se muestra como un derecho para cualquier persona-, el que condiciona la nueva reorganización de los servicios hacia la que se está transitando en la Gerencia de Servicios Sociales, y que lleva a reconvertir los CAMP y los CO, por una parte, en Centros Residenciales, con independencia de su tamaño, necesarios para la vida privada de las personas y, por otra, en centros de día, adecuados para la realización de actividades que contribuyen al interés común tanto del propio centro como del entorno en el que desarrolla su actividad.

1.3.2. REFERENCIAS NORMATIVAS DE LA JUNTA DE CASTILLA Y LEÓN

La protección de derechos a las personas con discapacidad en nuestra Comunidad está avalada por la siguiente normativa de inexcusable relevancia:

- La Ley 18/1988, de 28 de diciembre, de Acción Social y Servicios Sociales, que regula el sistema de Acción Social de Castilla y León y establece en su artículo 12 un servicio específico de intervención en este colectivo.
- La Planificación Regional Estratégica de Servicios Sociales y la Sectorial de Atención a Personas con Discapacidad define las líneas estratégicas de actuación con este colectivo, establece áreas y programas de intervención y se considera un objetivo la profundización en el concepto de mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad.
- El Decreto 46/2000, de 9 de marzo, aprobó el Plan Marco de Mejora y Calidad de los Servicios de la Administración de la Comunidad de Castilla y León, marcando como objetivo final prestar mejor servicio a los ciudadanos.
- El Acuerdo 29/2004, de 19 de febrero, de la Junta de Castilla y León, sobre el Plan Estratégico de Modernización de los Servicios Públicos de la Administración de la Comunidad de Castilla y León, que establece líneas de actuación y fija pautas para la mejora de la atención a las personas en los diferentes servicios y centros de la Comunidad Autónoma.
- La ley 3/1998, de 24 de junio, de Accesibilidad y Supresión de Barreras.
- El Decreto 217/2001, de 30 de agosto, por el que se aprueba el Reglamento de Accesibilidad y Supresión de Barreras.

1.4. EL NÚCLEO DE IDENTIDAD DE LOS CENTROS

Los centros de atención a personas con discapacidad intelectual de la Administración de Castilla y León forman parte de una misma organización, que se caracteriza por compartir una serie de aspectos que le dan identidad común. Estos aspectos son irrenunciables y representan el compromiso que deben asumir todas y cada una de las personas que componen esta organización. Nos referimos a la misión, los valores compartidos, la visión de futuro y los resultados comunes que se desea alcanzar.

1.4.1. MISIÓN

La misión es el compromiso adquirido por la organización con su entorno. Es la razón de ser de la organización, lo que le da sentido. Es el por qué y para qué de su acción cotidiana.

La misión de la organización debe servir para orientar con claridad todas las acciones del momento presente, para lo cual requiere indicar los siguientes parámetros:

qué hacemos.

para quién lo hacemos.

para qué, con qué propósito lo hacemos.

En este documento se ha formulado una misión genérica que sirve para todos los centros y una misión específica para cada tipo de servicio en el nuevo modelo organizativo hacia el que se está transitando, como se ha indicado anteriormente. Ha sido elaborada por un equipo de profesionales con responsabilidad en los centros —directores y responsables de área asistencial/residencial—, en las Gerencias Territoriales —jefes de área— y de los servicios centrales de la Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León.

Misión de los centros (formulación genérica):

“Proporcionar a las personas con discapacidad intelectual apoyos en su proyecto de vida personal, orientados a la mejora continua de su calidad de vida.”

Misión de centros residenciales / vivienda:

“Contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual a través de un servicio de vivienda que proporcione apoyos para satisfacer sus necesidades y demandas personales, afectivas, sociales y materiales que favorezcan la convivencia, su disfrute de la vida y su autodeterminación.”

Misión de centro de día

“Proporcionar a las personas con discapacidad intelectual las oportunidades y apoyos que posibiliten su ocupación significativa, promuevan su desarrollo personal y faciliten su autonomía y participación en la comunidad.”

1.4.2. VISIÓN Y VALORES

La declaración de visión pretende expresar el horizonte de futuro hacia el que se quiere caminar y que orienta la acción del presente.

Los valores son convicciones muy profundas de que determinados modos de conducta, acciones o finalidades son preferibles a sus contrarios. Son el fundamento último de los comportamientos humanos. Crean identidad y se convierten en marca cultural en los grupos y las organizaciones. Expresan lo que consideramos valioso, estimable y digno de ser honrado.

La visión de futuro, junto a los valores que orientarán el proyecto de calidad de vida, está expresada a continuación. Fue elaborada en la sesión de equipo en la que participaron técnicos y directores de todos los centros, responsables de las Gerencias Territoriales y de la Gerencia de Servicios Sociales.

QUEREMOS SER (VISIÓN)

Una organización en red (única, pública y universal), integrada y apoyada realmente por una estructura superior, comprometida con el cambio y la mejora continua, abierta al entorno en ambas direcciones, con carácter de centro de recursos para la comunidad.

Que se percibe socialmente como útil, rentable y valiosa por su función social.

Con un equipo humano cualificado y profesional, cohesionado, motivado, comprometido, implicado, innovador, que comparte un proyecto y es capaz de generar apoyos y buenas prácticas.

Apoyado por equipos directivos comunicadores, abiertos e impulsores.

Que se organiza en unidades estructural y funcionalmente **diferenciadas**, con espacios físicos personalizados y acogedores.

Con recursos materiales y económicos suficientes y adecuados y con posibilidad de ser gestionados de forma flexible.

Que cuenta con la familia, facilitando su participación y rescatando su apoyo e implicación con las personas.

Para que las personas para las que trabaja logren:

- Confianza.
- Respeto de su intimidad, individualidad y dignidad.
- Garantía de sus derechos.
- Posibilidad de vida convivencial.
- Capacidad de elegir entre alternativas significativas y valoradas.
- Control sobre su vida.
- Satisfacer sus necesidades, intereses, expectativas y sueños.
- Disfrutar de la vida.

1.4.3. RESULTADOS DESEABLES

Aunque la identificación de resultados deseables pueda parecer que tiene un nivel de concreción que se escapa de un documento de este tipo, no conviene hablar de futuro sin esbozar los grandes resultados que deseamos lograr. El documento pretende identificar un tipo de resultados derivados de la visión de futuro, comunes a todos los centros, y que sirvan como referencia para el establecimiento de metas específicas, tanto para las estructuras de apoyo a los centros como en cada uno de ellos.

En las personas

- Mejorar su calidad de vida global.
- Aumentar el grado de autodeterminación.
- Incrementar su grado de satisfacción.
- Participar en su proceso de planificación individual.

En las familias

- Aumentar su satisfacción con la prestación del servicio.
- Potenciar su tarea como agentes naturales de apoyo a la persona.
- Incrementar la competencia de la familia para su implicación y participación en los procesos del centro.

En los centros

- Avanzar hacia un funcionamiento de los centros orientado por el modelo de calidad de vida.
- Favorecer el compromiso e implicación de los profesionales y la percepción de que su esfuerzo tiene pleno sentido.
- Desarrollar Planes Anuales de Mejora.
- Implantar un sistema de Planificación Centrada en la Persona que se sustente en un profesional-tutor.
- Asegurar canales de información y participación a la familia.
- Optimizar la relación coste/beneficio.
- Favorecer la interrelación del centro con su entorno y su apertura a la comunidad.

En la Gerencia de Servicios Sociales

- Apoyar a los centros en una gestión por procesos.
- Evaluación global de la red de centros.
- Reconocimiento de la buena práctica.
- Fomentar el conocimiento y aplicación de los principios que sustentan este proyecto en la sociedad.

- Avanzar en un planteamiento y desarrollo ético común.
- Realizar desarrollos normativos que garanticen la implantación del proyecto.
- Búsqueda de recursos y alianzas necesarias para el éxito.

1.4.4. VALORACIÓN DE LA SITUACIÓN ACTUAL PARA AFRONTAR EL RETO

Tras una valoración cualitativa por profesionales de la Gerencia de Servicios Sociales, y teniendo como referencia la misión y la visión, se han detectado como puntos fuertes y oportunidades para desarrollar el proyecto: la implicación y cualificación de importante grupo de profesionales abiertos al cambio; la estabilidad en el empleo; la política de formación coherente con el desarrollo del modelo que se va a implantar; la existencia de normativa y las posibilidades de mejorarla; la iniciativa compartida de realizar un proyecto común; la alta financiación de las plazas, y la estabilidad que da el pertenecer a una institución pública.

Así mismo se observa que tanto las familias como el entorno demandan más desarrollo de los derechos de las personas atendidas y plantean mayores exigencias de calidad en los servicios.

También se ha visto la necesidad de efectuar importantes avances en cuanto a dar oportunidades a las personas con discapacidad para que puedan decidir sobre aspectos que afectan a su vida; favorecer la participación y la implicación de las familias; incrementar la agilidad y autonomía en la gestión de los centros; adaptar las infraestructuras y avanzar en la organización de los centros a las nuevas exigencias que se derivan de trabajar por la mejora de la calidad de vida de las personas. Se ha considerado también necesarias, mayor apertura y participación de los centros en su entorno y mejora de su imagen en la sociedad, así como colaborar con otras entidades y compartir las buenas prácticas que se estén desarrollando.

CAPÍTULO II

CON QUÉ AVANZAMOS.
MARCO CONCEPTUAL PARA
LA PRESTACIÓN DE APOYOS
A LAS PERSONAS
EN LOS CENTROS

“La contradicción anida en la vida personal y social. El ser humano necesita integrarse en la ciudad para ponerse a salvo, pero una vez dentro quiere ponerse a salvo precisamente de la ciudad, defender su intimidad y su independencia. Soportar estas tensiones sin quebrarse ha ocupado parte importante de la biografía de nuestra especie.”

José Antonio Marina

El presente capítulo pretende poner de manifiesto las bases o los cimientos conceptuales sobre los que se construirá el documento de orientación técnica para los centros de atención a personas con discapacidad de la Junta de Castilla y León.

En la selección de dichas bases se ha pretendido incorporar las tendencias más actuales en materia de discapacidad y que se considera que han sido suficientemente validadas y consensuadas por la comunidad internacional de expertos ideólogos, filósofos, políticos, científicos, técnicos y prestadores de servicios, de forma que las orientaciones y prácticas que emanen del presente documento tengan dos garantías: por una parte validez social y, por otra, una cierta dimensión de futuro a medio plazo que posibilite, a los profesionales de todos los centros, el entrar a formar parte del proceso colectivo de desarrollo de mejores prácticas basadas en modelos de intervención aplicados y evaluados, con el objetivo de contribuir a generar permanentemente la mejora continua en la atención a las personas con discapacidad.

Algunos de los principios y modelos propuestos han sido, además, refrendados por la acción normativa de la Administración Pública, tanto la europea y española como la regional de Castilla León. Estos principios por ejemplo, el modelo de derechos o el principio de igualdad de oportunidades tienen, por tanto, para las entidades públicas, un carácter especial de obligatoriedad y compromiso. Forman parte de ese “cinturón de seguridad” que los poderes públicos tienen la obligación de proporcionar a todos los ciudadanos sin excepción. Apostando por la igualdad de derechos y la

igualdad de oportunidades hacemos una apuesta a favor de todo el colectivo, al objeto de que nadie quede excluido. **Los derechos y las oportunidades deben ser iguales para todos.**

Por otra parte, la aplicación de los modelos de prestación de servicios basados en la calidad de vida, en los derechos y en los apoyos, propuestos en este documento, tienen carácter de proceso y de logro individual. Es decir, la calidad de vida, el ejercicio de los derechos y los apoyos son diferentes para cada una de las personas, aunque estén interpretados por paradigma común. Estas metas, tanto las finales de calidad de vida y derechos, como las instrumentales o apoyos, no tienen carácter de seguridad ni anclaje sino que, más bien, son el motor del desarrollo personal, de nuestra construcción como personas.

Para entender este capítulo es necesario detenerse en la idea de **qué es un modelo y qué es un principio**, y su papel como guía de la acción humana.

¿Qué entendemos por modelo?

“Un modelo es una representación de la realidad que supone un alejamiento o distanciamiento de la misma. Es una representación conceptual, simbólica, y por tanto indirecta, que al ser necesariamente esquemática se convierte en una representación parcial y selectiva de aspectos de esa realidad, focalizando la atención en lo que se considera importante y despreciando aquello que no lo es y aquello que no aprecia como pertinente a la realidad que considera. De ahí que un modelo se identifique con una especie de esquema interpretativo que selecciona datos de la realidad, los estructura, decidiendo qué datos son importantes para conocer sobre la realidad a la que hace referencia.

Como tal esquema conceptual, no existe modelo que pueda agotar la interpretación de la realidad, debiéndose considerar siempre como provisional y aproximativo sin excluir a ningún otro. Por esta razón fracasará pronto o tarde. Pero el fracaso de un modelo empujará hacia la construcción de otros nuevos.”

(De Gimeno Sacristán, J.: *Teoría de la enseñanza y desarrollo del currículo*. Anaya/2, Madrid, 1981.

Uno de los componentes esenciales de los modelos son los principios inspiradores en los que se basan. Es decir, lo que diferencia a unos modelos de otros, entre otras cosas, es el conjunto de principios en los que se sustenta cada uno de ellos. En el ámbito de la acción social, **los principios son declaraciones o afirmaciones derivadas de las grandes opciones filosóficas sobre el hombre, la sociedad y la cultura, así como las posibles interacciones entre todos estos elementos. Son opciones de valor sobre el modelo de hombre y el modelo de sociedad que se quiere lograr concretados en dimensiones específicas.** Los principios tienen cierto carácter utópico (o utopizante, en palabras de Gimeno Sacristán), aunque deben ser factibles.

Los principios y modelos que van a ser las referencias de este documento se organizan en torno a la siguiente clasificación:

Relativos a la **prestación de apoyos** a la persona con discapacidad intelectual:

- Modelo de derechos.
- Calidad de vida.

- Personalización.
- Individualización.
- Modelo de apoyos y contexto.
- Principio de autonomía.

Relativos a la **buena práctica** profesional:

- Ética.
- Profesionalización.
- La buena práctica.

Relativos a la intervención en el **sistema social** en el que se prestan los apoyos:

- Modelo ecológico o sistémico.
- La familia.
- Enfoque comunitario.
- Igualdad de oportunidades.

2.1. RELATIVOS A LA PRESTACIÓN DE APOYOS A LAS PERSONAS

2.1.1. EL MODELO DE DERECHOS

“Cada uno de nosotros, ya sea como funcionario de un gobierno, de una organización intergubernamental o no gubernamental, de una empresa, de los medios de difusión, o simplemente como ser humano, tiene la obligación de hacer todo lo que esté a su alcance para defender los derechos humanos de sus semejantes cuando se vean amenazados. Cada uno de nosotros tiene el deber de detener, o mejor aún, de prevenir la imposición de sufrimientos”.

KOFI A. ANNAN, Secretario General de las Naciones Unidas

“La discapacidad es una cuestión de derechos”

(Declaración de Madrid, 2002)

A la hora de abordar la cuestión de los derechos de las personas con discapacidad en un documento de este tipo, no es nuestra intención hacer un catálogo exhaustivo de los mismos, incluyendo aquellas medidas de protección que les incumben, asumiendo que estas son cuestiones más propias de tratados jurídicos que de las intenciones que aquí tenemos. No obstante, es imprescindible tener

visión somera de esta cuestión, sin perseguir más propósito que recordar aquí asuntos que son de común conocimiento entre los profesionales de la Administración pública.

Y es que cualquier definición de ciudadano que busquemos debe sin duda dejar entrever que se llama así a las personas que tienen la posibilidad de ejercer derechos, y el verdadero alcance de su significado se entiende cuando se contrapone a su antónimo, siervo; así, el ciudadano es un ser activo que decide sobre su propia vida y la sociedad que conforma, mientras que el siervo es un ser pasivo, cuya vida no tiene más significado que en relación a los intereses de otros.

Estas ideas presentes en las revoluciones liberales y que son el basamento sobre el que se sustentan las democracias occidentales actuales, tienen su importancia en cuanto nos recuerdan la imposibilidad de discriminar a los individuos en relación con sus circunstancias personales, en cuanto por ello se asumen declaraciones de derechos y se dota a los individuos y a las sociedades de mecanismos suficientes de protección que aseguren que su **dignidad** se encuentre salvaguardada de ataques externos.

"Para el amparo de las personas, de las haciendas, del pensamiento y por esto hasta de la dignidad moral de los hombres están formadas las constituciones e instituidas las sociedades."

Antonio Alcalá Galiano (1789-1865)

Lo que distingue a una sociedad (institución, centro...) es el respeto que asigna a la dignidad y libertad humanas. El desarrollo del ser humano es un proceso de realce de sus capacidades, para ampliar las opciones y oportunidades, de manera que cada persona pueda vivir una vida de respeto y valor.

Nuestra Constitución reconoce, entre otros, los siguientes derechos:

- Art 9.2.** *Corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social.*
- Art. 10.** *La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social.*
- Art. 15.** *Derecho a la vida y a la integridad física y moral...*
- Art. 18.** *Derecho al honor, a la intimidad y a la propia imagen...*
- Art. 45.** *Derecho a disfrutar de un medio ambiente adecuado...*
- Art. 49.** *....previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de las personas con discapacidad....*

No se trata pues, de determinar unos derechos diferentes para las personas atendidas en nuestros centros sino recordar que tenemos la obligación de *remover los obstáculos* (léase prestar los apoyos) que impidan que puedan tener una vida digna.

En este sentido El Defensor del Pueblo en el estudio sobre la atención residencial a personas con discapacidad, realizado en 1996, tal y como se explica en el capítulo I, da una serie de recomendaciones para garantizar que se respeten los derechos de las personas atendidas en los centros, que se resumen a continuación:

- Recomienda que se impartan las instrucciones oportunas para:
 1. Suprimir la práctica que pudiera existir en estos centros, consistente en admitir que los padres o tutores puedan prohibir las salidas de los residentes, así como en su caso, impedir o restringir las visitas que puedan recibir, dado que las referidas limitaciones requieren la intervención judicial.
 2. Recordar a estos centros que toda restricción o intervención en las comunicaciones telefónicas y postales de los residentes deberán ser autorizadas por el juez competente.
 3. Establecer pautas para la utilización de las salas de aislamiento, que permitan salvaguardar los derechos de los usuarios.

2.1.2. LA CALIDAD DE VIDA

El modelo de derechos nos conduce directamente a la idea de dignidad, de vida digna y de calidad. El modelo de derechos, como ya hemos dicho, es en cierta manera, el cinturón de garantías para vivir como humanos, pero no nos dice mucho acerca de ***cómo se puede llevar una buena vida***. De esto se ocupa el modelo de calidad de vida. Dada la importancia de este modelo, ya que se va a utilizar como principio organizador de la prestación de servicios, se explicará y desarrollará en el siguiente capítulo. Aportamos aquí un texto de José Antonio Marina que nos transmite la complejidad de este modelo.

*La realidad es compleja y está llena de paradojas. Como una patética revelación, el hombre descubre su soledad. **Nace con necesidades urgentes y proliferantes, pero sin manual de instrucciones para vivir.** En todas las sociedades surgen los mismos problemas y las mismas aspiraciones. La búsqueda de la justicia —esa reformulación social de la felicidad— es una historia agitada, llena de luces y sombras, en la que todos podemos reconocernos, puesto que es la historia de nuestra humanización. Somos una especie que no acaba de encontrar su lugar bajo el sol. En pleno renacimiento, Pico della Mirandola hace que Dios le diga al hombre: “Ni celeste ni terrestre, ni mortal ni inmortal, así te hemos creado para que puedas ser tu propio creador y constructor. A ti solo te hemos dado la libertad de crecer y desarrollarte según tu propia voluntad.”*

José Antonio Marina: “La lucha por la dignidad”

2.1.3. PERSONALIZACIÓN

Este principio de personalización se basa en la idea de que la consideración de **persona** es lo que debe marcar los objetivos, los resultados y los medios utilizados en la prestación de apoyos a la persona con discapacidad intelectual. Significa un cambio importante en la consideración histórica de los servicios sociales que convirtieron la discapacidad -del tipo que fuera- en la condición dominante y casi exclusiva de las personas que tenían este problema.

Por la importancia que este principio ha adquirido en el enfoque de prestación de apoyos basado en la calidad de vida, será abordado y desarrollado más adelante en el capítulo.

2.1.4. INDIVIDUALIZACIÓN

El principio de individualización afirma la idea de que los apoyos son específicos para cada persona, rechazando las prácticas de prestación colectiva en el sentido de "lo mismo para todos". El concepto de calidad de vida y el modelo de derechos nos han ayudado a resaltar la subjetividad de las personas, el aspecto único e irrepetible de las mismas. Cada persona es un mundo en sí misma y, por tanto, la prestación de apoyos se convierte en un proceso individualizado, o de individualización permanente, en el que la persona alcanza y mejora su "propio funcionamiento", elegido desde su "propio proyecto vital".

"Todas las personas son como el resto de las personas, como algunas personas y como ninguna persona."

Speight

Los apoyos a cada persona sólo son válidos si existe un "reconocimiento del otro", de sus gustos, de sus sueños, de su dolor, de sus intereses... y ese "otro" percibe además que sus gustos, sus sueños... obtienen adecuado respeto.

2.1.5. EL MODELO DE APOYOS

"Por la calle vi a una niña aterida y tiritando de frío dentro de un ligero vestidito y con pocas perspectivas de conseguir una comida decente. Me encolericé y le dije a Dios: ¿Por qué permites estas cosas? ¿Por qué no haces nada para solucionarlo?"

Durante un rato, Dios guardó silencio. Pero aquella noche, de improviso, me respondió: Ciertamente que he hecho algo. Te he hecho a ti."

Anthony de Mello, El canto del pájaro

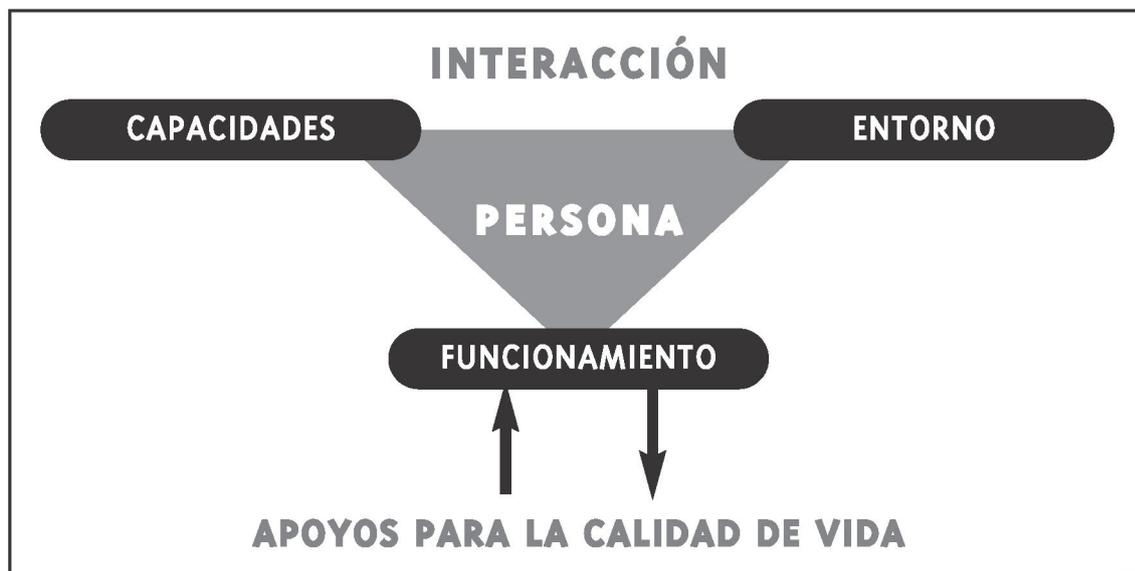
El modelo de apoyos se desarrolla a partir del cambio paradigmático que significó la definición de retraso mental propuesta por la Asociación Americana para el Retraso Mental (AAMR) en el año 1992. Aunque ésta ha sido revisada en el año 2002, vamos a presentar la versión 92 por su carácter sencillo y claro, así como por su innovación conceptual en relación a la historia anterior del concepto de retraso mental.

La Asociación Americana (AAMR) propuso la siguiente definición de retraso mental en 1992.

“Retraso mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el funcionamiento actual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que generalmente coexiste junto a limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, auto-cuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre y trabajo. El retraso mental se ha de manifestar antes de los 18 años de edad.”

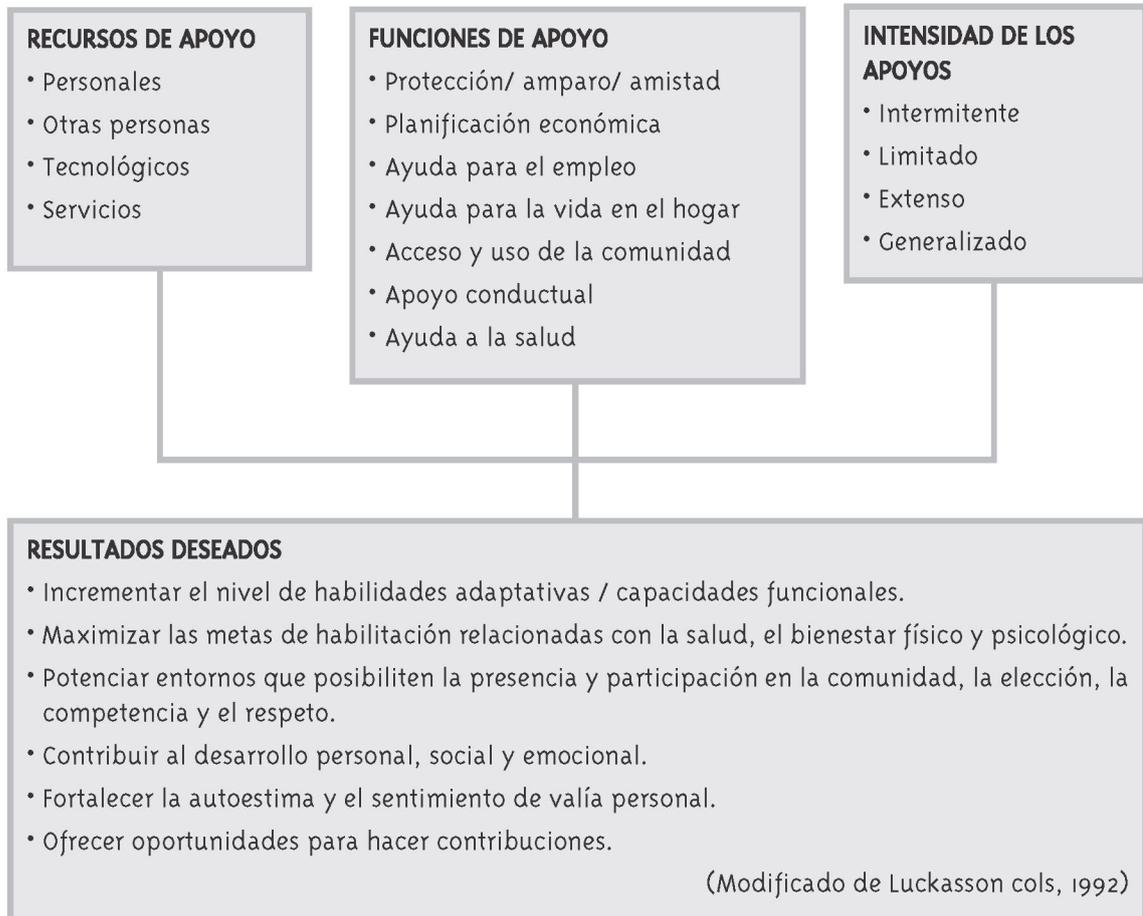
(Luckasson y otros.)

ESQUEMA DEL CONCEPTO DE RETRASO MENTAL (AAMR, 1992)



Según esta definición, el retraso mental no se considera un rasgo absoluto del individuo, sino una expresión de la interacción entre la persona con un funcionamiento intelectual limitado y el entorno. La tarea esencial no va a ser diagnosticar y clasificar a los individuos con retraso mental y con esa información determinar los tratamientos y servicios que necesitan, sino realizar una evaluación multidimensional e individualizada, en relación a los diferentes contextos en los que se desenvuelve la persona, con el objetivo de determinar los apoyos y servicios que necesita para mejorar su funcionamiento y su calidad de vida. Los componentes que, según la AAMR en la versión del año 92, hay que tener en cuenta a la hora de determinar los apoyos y servicios de cada persona se aprecian en el esquema que se presenta a continuación.

COMPONENTES DEL MODELO DE APOYOS (AAMR, 1992)



LOS APOYOS

Consisten en los recursos y estrategias que promueven los intereses y "las causas" de las personas con o sin discapacidades; que las capacitan para acceder a recursos, información y relaciones en entornos de trabajo y de vida integrados; y que incrementan su interdependencia / independencia, productividad, integración en la comunidad y satisfacción.

Tomado de Luckasson y otros, 1992

La AAMR, en el año 2002⁸, publicó nueva revisión de la anterior definición. Esta revisión no supone un cambio sustancial en relación a la del año 92, pero sí aporta matices y precisiones que ayudan a los profesionales en la prestación de apoyos. Las definiciones revisadas son las siguientes:

El retraso mental... es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años.

El funcionamiento individual es el resultado de la interacción de los apoyos con las dimensiones de capacidades adaptativas, conducta adaptativa, participación interacción y roles sociales, salud y contexto. La evaluación de las necesidades de apoyo puede tener diferente relevancia, dependiendo de si se hace con propósitos de clasificación o de planificación de apoyos.

Los apoyos son... recursos y estrategias que persiguen promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de alguien y que favorecen el funcionamiento individual. Los servicios son un tipo de apoyo proporcionado por profesionales y agencias.

La fuente del apoyo...

Apoyo natural:

Dado por personas o equipamientos en un entorno que lleva a resultados personales deseados, disponibles en el propio ambiente y culturalmente apropiados y soportados por recursos del propio entorno.

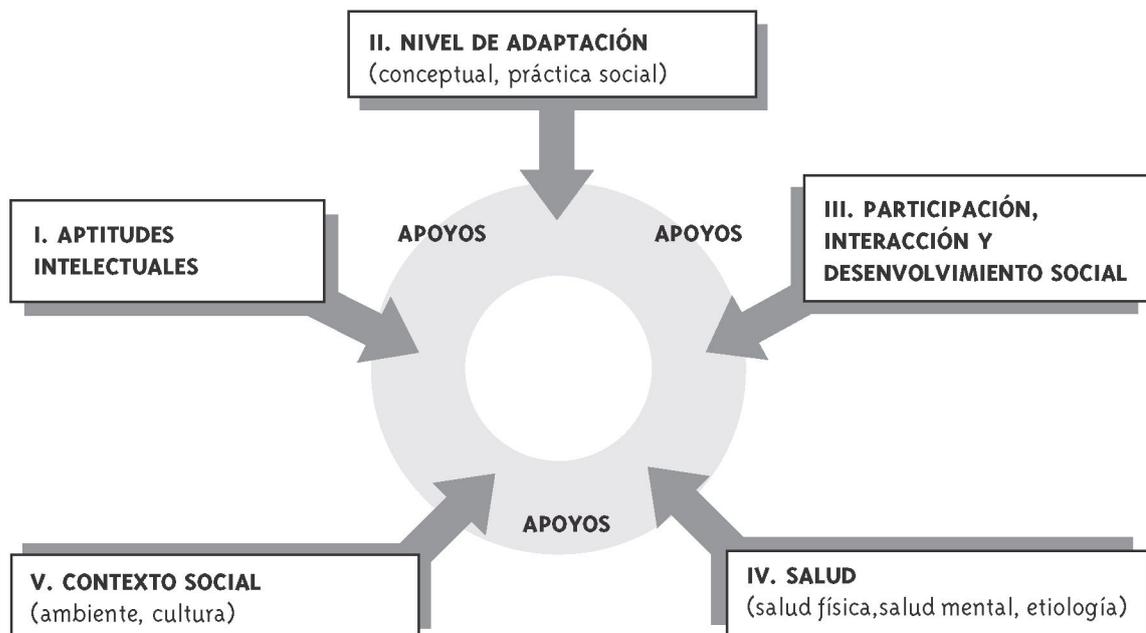
Apoyo basado en servicios

Proporcionados por personas o equipamientos que no forman parte del ambiente natural.

La función de los apoyos: enseñanza, amistad, planificación económica, ayuda al empleado, apoyo conductual, ayuda en el hogar, acceso y uso de la comunidad, atención sanitaria...

⁸ La AAMR no ha revisado el término de retraso mental, aunque en España sí se ha hecho, escogiéndose el de discapacidad intelectual.

Las aportaciones de la revisión del 2002 se pueden apreciar en el siguiente esquema:



2.1.6. PRINCIPIO DE AUTONOMÍA

Las personas sólo recibirán apoyos cuando lo necesiten, es decir, cuando no puedan funcionar por sí mismas. La prestación de apoyos no necesarios o excesivos es un tipo de práctica tan inadecuada como la no prestación de los apoyos necesarios.

“No hay que confundir dependencia con falta de autonomía. Yo puedo necesitar de ayuda para realizar las actividades más básicas de la vida ordinaria, pero puedo conservar mi capacidad de decisión sobre las mismas. Puedo necesitar ayuda, pero, a la vez, tener deseos y soñar con lo que a mí me gustaría ser en el lugar y en el tiempo donde resido, donde estoy. En mi opinión, las residencias no son ni buenas ni malas. Son nocivas en el momento en que no haya otra alternativa. Si yo no tengo más remedio que vivir en una institución, este hecho es un ataque tremendo a mi dignidad. Personalmente, en las condiciones actuales, dudo que una persona con discapacidad severa pueda ser dueña de su vida en una institución, pero podría ser que durante un periodo pudiera decidir compensar esa situación con beneficios de otra naturaleza. Creo que hay una fiebre tremenda por construir residencias y quizás habría que pararse a reflexionar sobre sus fines”.

Jesús Ángel Nieto: *Movimiento de Vida Independiente*

2.2. RELATIVOS A LA BUENA PRÁCTICA PROFESIONAL

2.2.1. ÉTICA

La prestación de apoyos a las personas con discapacidad no es un problema únicamente técnico, sino también ético. Los valores éticos guían y orientan las acciones de apoyo convirtiéndolas en “buenas prácticas”. Necesitamos identificar nuestro código ético y trabajar para que sea compartido y asumido por toda la comunidad de agentes que intervienen en el proceso de prestación de apoyos.

La ética es una disciplina que nos ayuda a reflexionar sobre dos aspectos de la vida:

- Cómo orientamos nuestras acciones hacia **una vida buena**, hacia una **vida plena**. Este aspecto tiene que ver con el proyecto personal de vida y con lo que **es valioso**.
- Qué se nos impone como obligatorio. Este aspecto tiene que ver con las relaciones con los demás, con lo que es justo.

Ambos aspectos de la reflexión ética son necesarios para orientar las prácticas profesionales en el marco de la calidad de vida y el modelo de derechos.

2.2.2. PROFESIONALIZACIÓN

“...que el bien aumente en el mundo depende en parte de actos no históricos; y que ni a vosotros ni a mí nos haya ido tan mal en la vida como podría habernos ido se debe, en buena parte, a todas las personas que vivieron con lealtad una vida anónima y descansan en tumbas que nadie visita.”

GEORGE ELIOT (*Middlemarch*)

Hablamos de profesionalización en el sentido de que sometemos nuestra actividad a metas y objetivos, a un cuerpo de conocimientos (teóricos, técnicos y metodológicos), a una práctica deontológica consensuada por la sociedad y sus instituciones y a un contrato de prestación-contraprestación entre la organización y los profesionales y que tiene por objeto fundamental a las personas a las que atiende.

Procedemos de una tradición que pasó muy rápidamente de la práctica de atención basada en la beneficencia y el voluntarismo a una práctica centrada en rutinas de institucionalización, pero asumimos el reto de la profesionalización como un salto adelante en la prestación de servicios a las personas con discapacidad intelectual.

Además, asumimos la idea de que en la mayor parte de nuestras actividades, por su naturaleza de prestación integral de apoyos a personas, deben ser complementadas por la acción de agentes sociales que aporten de *manera altruista y a través de sus valores personales* apoyos a la persona. En definitiva, la red profesionalizada debe ser complementada por la red natural y solidaria de apoyos.

En definitiva, consideramos a las personas -ya sean profesionales, ya sean voluntarios, ya sean familiares y amigos- como el recurso fundamental de los apoyos prestados a las personas a las que

atendemos en la red de centros. Esto implica -fundamentalmente- la incorporación de la dimensión "calidez humana" en la prestación de los apoyos.

Un profesional no es un técnico, no es una persona únicamente experta en técnicas (versión tecnocrata de profesional que se nos ha transmitido), sino que es una **persona experta en comprender situaciones**, que mira donde otros han mirado y ve más cosas. Indaga, propone, toma decisiones sin exactitud y sin certezas. A veces necesita la ayuda del técnico o de una u otra técnica, sabiendo que nada es simple y que es necesario saber integrar perspectivas y saberes. Su trabajo es más lento, sus resultados se producen a medio plazo.

"...saber mirar no es fácil, pero existe una pedagogía de la mirada... Exige atención y sabiduría. Si no sabes lo que hay que mirar resulta difícil descubrir algo. Nuestras observaciones son siempre selectivas y presuponen algo así como un criterio de búsqueda y selección. Necesitamos buscar para encontrar... Cuando se tiene la sabiduría de mirar, la realidad se llena de bellos espectáculos. Van Gogh le escribía a su hermano Théo: encuentra bello todo lo que puedas, la mayoría no encuentra nada lo suficientemente bello."

J. A. Marina: "Hablemos de la vida"

Un técnico se caracteriza por tener toda una batería de soluciones aplicables a situaciones predefinidas. En esto consiste su saber y su valía. Proporciona la seguridad y certeza que da el "saber científico", pero no sabe actuar en las situaciones no predeterminadas, ni comprende "el caso".

Texto nº 3. "Tecnocracia o Participación", Capítulo IX del libro Intervención Social de José M. Rueda

"La tecnocracia cura síntomas, manifestaciones, pero "enferma" socialmente al vaciar de contenido y fuerza a la comunidad. La participación "cura", pero exige perder poder del técnico para confiar en el usuario.

Estamos por la tecnocracia cuando somos meros gestores de bienes públicos. El Estado, el Ayuntamiento, dispone de un dinero, de unos servicios, y nuestro papel es ir colocando a los diversos usuarios en esos servicios, o distribuyendo dichas cantidades, cuando la demanda del cliente se recibe pensando y buscando urgentemente un recurso que ofrecer y cuando nuestras quejas de que no hay recursos y somos pocos dominan sobre otros discursos que hacen referencia a la comprensión y a las posibles estrategias frente al problema...

Estamos por la tecnocracia cuando la burocracia, los controles de gestión, los archivos, los indicadores, etc., ocupan tal volumen e importancia que olvidamos el drama humano o lo convertimos en mero teatro u ocasión de morbosidad para contar a los demás lo difícil que es el caso, pero que, en definitiva, es el caso, el número, el registro, etc., olvidando a las personas, el respeto al ser humano, el reconocimiento del hombre y, por tanto, capaz de ser él su propia respuesta.

Estamos por la tecnocracia cuando nuestra principal fuente de preocupación son los recursos, los cursillos en busca de técnicos, los problemas de la profesión, etc.

Estamos por la participación cuando partimos de la persona y no de la demanda, cuando reconocemos que el problema no es lo que dice, sino lo que vive, lo que siente, aquello en lo que participa y que le produce problema y no sabe cómo dejar de participar, cuando reconocemos que los problemas son disolubles y que se vuelven disolubles cuando varían las pautas de relación grupal y de comportamiento individual que implican, cuando reconocemos que el problema no es exterior al individuo y, por lo tanto, no hay recurso que lo resuelva, cuando reconocemos que el problema es algo del individuo, algo que debe dejar, cambiar o sustituir, si quiere que no exista tal situación.

En los problemas hay una causa exterior, la economía, la cultura, la socialización, la ley, etc., pero hay unos mecanismos propios de los individuos que son la especial forma de enfrentarse con esas causas exteriores, es la especial forma de participar en aquello que les perjudica o ayuda. Optar por la participación es optar por la idea de que la respuesta al problema no está en responder a la demanda, sino compartir el problema origen de dicha demanda y, juntos, remontar la situación.

Sólo partiendo desde dentro, desde lo que mantiene la situación (práctica, ideas, sentimientos, etc.), podemos liberar las energías suficientes que nos permitan enfrentarnos con el exterior, la causa productora del problema.

Sólo una estrategia buscada en la participación permite que los sujetos puedan enfrentarse a las causas exteriores.”

La atención directa como actividad profesional

Consideramos la atención directa como la actividad profesional más importante en la prestación de servicios a las personas con discapacidad, pues de ella depende sustancialmente el logro de calidad de vida. Podemos afirmar que es el proceso clave para materializar el logro de la misión en nuestros centros de atención.

Como apertura de este epígrafe se aporta una indagación etimológica del término “atención”, realizada por José Antonio Marina en su obra *Teoría de la inteligencia creadora*; Las sugerentes ideas que ha elaborado sobre el significado del concepto resaltan matices muy sutiles, que ayudan a comprender la complejidad de la actividad profesional que se considera el núcleo del modelo de apoyos.

“En castellano el campo léxico de la atención es deslumbrante. El venerable *Tesoro de la lengua Castellana* de Sebastián de Covarrubias (1611) dice: Atento, el que está con cuidado oyendo o mirando alguna cosa. Atención, el silencio o cuidado con que se escucha alguna cosa; y, en lenguaje antiguo castellano, vale esperar. Dize un cantarcillo de aldea: Orillicas del rio mis amores é y debaxo de los álamos me atendé.

...

Así pues, atender significa un modo de oír y mirar... La palabra procede de *tendere*, *tender*, con una preposición de dirección (*ad*). La semejanza con *intención* es notoria, porque ésta procede de la misma raíz, con una proposición de dirección distinta (*in*)... El sujeto *tiende*, se inclina hacia algo, siente interés por lo que va a venir, o por lo que ya ha venido. En el *Diccionario de*

Autoridades de 1726 se acentúa el contenido cortés y devoto del término: Atender significa cuidar, poner todo el estudio y desvelo en mirar o entender lo que a sí o a otro conviene. Vale así mismo mirar con agrado, con estimación y justificación a uno, haciendo aprecio de sus méritos y prendas.

El lenguaje nos dice también que la atención está regida por dos grupos de verbos, de dirección opuesta. La atención se da, se presta, se concede, se aplica, o bien, es atraída, llamada, cautivada. La actitud cuidadosa, pues, es suscitada por la situación o decidida por el sujeto. Las cosas me llaman, o yo me entrego, o ambas cosas.

Es fácil ver que la lengua relaciona la atención con la afectividad. Antes subrayé la palabra estudio, que originariamente significaba un tipo de amor. Cuando algo atrae mi atención aparece dotado de un valor, pues son sus méritos y prendas los que despiertan mi interés. Ocurre que en el campo afectivo se distingue con dificultad lo que pertenece al sujeto y lo que corresponde al objeto. La palabra interés, estrechamente relacionada con la atención, y sometida también a dos grupos de verbos de dirección contraria, enuncia en forma léxica un problema filosófico: el de la objetividad de los valores. Interés significa el provecho o utilidad que se saca o espera de alguna cosa que se hace, el lucro o ganancia, y muchas veces se toma por el valor mismo y el precio que merece una cosa, dice el *Diccionario de Autoridades*. Pero si esto es así, ¿qué es o qué ocurre cuando pongo interés en algo? Según el lenguaje no cabe ninguna duda: el sujeto pone en una cosa el provecho o utilidad que sacará de esa misma cosa. Sorprendente. La realidad no es por sí misma interesante, sino que alcanza esa aristocracia del valor al concederle yo mi interés. Saco de ella lo que pongo. El lenguaje se ha vuelto tan poético como Neruda cuando dice: Como todas las cosas están llenas de mi alma, emerges de las cosas llena del alma mía.”

José Antonio Marina: “*Teoría de la inteligencia creadora*”

La **atención directa** consiste en la prestación de apoyos generales y directos a las personas mediante la intervención de profesionales especializados en esa actividad. *Apoyos generales* significa que son polivalentes y en todas las áreas de vida que la persona necesite, y *directos* significa que son los que la persona necesita en primera instancia y de forma inmediata para lograr los funcionamientos más básicos de la vida.

La atención directa, como actividad profesional, se realiza en un ámbito comprendido entre los siguientes extremos:

- Desde hacer por la persona lo que ésta no puede hacer por sí sola cuando el apoyo es imprescindible para su funcionamiento vital, en cualquiera de las áreas de la vida: vida personal, vida en el hogar, vida en la comunidad, vida social, ocio, ocupación y/o trabajo. Consiste en ser los brazos, las manos, los ojos, la inteligencia... de la persona, interpretando sus necesidades, deseos y emociones.
- Hasta intentar que la persona haga por sí misma lo que no hace en el momento actual, es decir, capacitar, habilitar o enseñar, en definitiva, ayudarlo a ser más autónoma.

Como ya hemos dicho, los procesos de atención directa son el núcleo del modelo de apoyos. Son procesos basados en una relación de persona a persona entre el profesional de atención directa y la persona con discapacidad. Por tanto, tienen por propia naturaleza, carácter fundamentalmente interactivo, por ejemplo, darle de comer, hablar con él, acompañarlo a buscar la ropa, supervisar la realización de la tarea ocupacional o ayudarlo a marcar el teléfono para hablar con su casa. Sin embargo, en algunos casos se requiere que el apoyo se realice mediante otro tipo acciones no directas, por ejemplo: ir a buscar ropa por él, preparar el material ocupacional en su lugar o hacer una gestión con la familia o con otros profesionales sin su concurso.

Como decimos, la atención directa se configura y cobra verdadero sentido en el proceso de interacción personal. Toda atención, toda ayuda, requiere unos conocimientos, unas técnicas, un entrenamiento... pero exige sobre todo, y principalmente en el caso de las personas más gravemente afectadas, habilidades y un esfuerzo de concienciación adicional para cubrir demandas, entender..., descifrar preferencias, respetar ritmos, anticipar acciones y consecuencias, preguntar por necesidades, crear oportunidades de desarrollo personal, "inventar alternativas", posibilitar elecciones. Además, descifrar y entender sus deseos es ayudarlo a ser más libre. Sólo así otorgamos el status de personas a quien atendemos; de otra manera, la atención directa se convierte en un proceso mecánico... que cosifica a las personas atendidas y deshumaniza a ambos integrantes de la interacción.

Por tanto, la función de los procesos de atención directa es una mezcla entre cuidar, enseñar, educar, guiar, actuar de intérprete, crear oportunidades... Gracias a estas acciones profesionales se posibilita el mantenimiento, mejora y desarrollo de funcionamientos valiosos para la persona y que reflejan, directamente, su calidad de vida.

Todos los procesos de atención directa, independientemente de su contenido, es decir, independientemente del área de la vida o del funcionamiento al que se refieran (ayudar a comer, a elegir, a desplazarse, a gestionar el presupuesto o a encontrar empleo) tienen una serie de características comunes que determinan la calidad del proceso de interacción y apoyo. Para identificar esas características hemos desarrollado una idea recogida de la obra ya mencionada de J. A. Marina, en el capítulo dedicado a la *actividad atenta*. La idea sugiere que atención e inteligencia podrían ser procesos identificables:

"...al menos podré decir que la atención es la capacidad de dirigir la corriente de mi conciencia. Pero a eso lo he llamado inteligencia, de modo que estoy convirtiendo la atención en un seudónimo. De hecho, Spearman⁹, identificó la atención con la inteligencia..."

Basándonos en esta idea hemos buscado las características de los procesos inteligentes y hemos aplicado las mismas al proceso de atención directa, así como deducido implicaciones profesionales y organizativas:

⁹ Spearman, teórico de la inteligencia.

Inteligencia humana y atención directa	Implicaciones profesionales y organizativas en la actividad de atención directa
<p>Capacidad de autorregulación, o capacidad de regular las acciones de apoyo según los efectos y las demandas inmediatas que se producen en la interacción directa. Es decir, el sentido, la intensidad y el contenido del apoyo varían principalmente en función del <i>feedback</i> que el profesional recibe del usuario en el momento preciso en que se está prestando la atención.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • El profesional de atención directa debe tener un perfil especial: comunicativo, sensible, capaz de cambiar, de aprender de los errores, etc. • Debe caminar hacia la implantación de sistemas de apoyo flexibles, que se puedan adaptar fácilmente a las condiciones cambiantes de las personas. • El proceso de planificación centrada en la persona debe estar sometido a evaluación continua.
<p>Memoria: un buen proceso de atención directa debe registrar los resultados valiosos de la relación con la persona (lo que se tiene y no se tiene que hacer, lo aceptable y lo rechazable, los agrados y los desagradados que ha mostrado...), de forma que se almacene información valiosa para los futuros procesos de atención.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Requiere desarrollar procedimientos de almacenamiento y transmisión de la información. • Implica procesos de participación de todos los que tienen relación significativa con la persona y que pueden aportar información valiosa.
<p>Conocimiento: la persona que presta la ayuda directa debe disponer de información y manejarla, lo cual se convierte en imprescindible en los casos (son los más habituales) en que un usuario es atendido por varias personas diferentes. Significa, también, conocimiento sobre el "saber hacer" propio de la atención directa (modelos, metodologías, tecnología, etc).</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Implica el desarrollo de procesos de trabajo en equipo, de forma que se integren todos los saberes y experiencias en un único proceso de conocer y comprender a la persona. • Formación individual. • Conocimiento actualizado de los modelos de calidad de vida, modelo de apoyos, etc. • Sistemas de transmisión de información. • Procesos de aprendizaje organizativo.
<p>Valores compartidos: sólo un proceso de atención directa basado en valores asumidos, "auto-reflexionados" y compartidos podrá conseguir estar permanentemente vinculado a la misión de procurar calidad de vida y ser, además, adaptable a cada persona: cada proceso es distinto pero se basa en valores comunes.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Requiere trabajar permanentemente el compromiso de todos en torno a la misión, visión y valores compartidos. 2. Formación y cualificación del equipo profesional en valores. 3. Desarrollar la metodología de planificación estratégica. 4. Trabajo en equipo para el debate ético. 5. Sistemas de participación.
<p>Capacidad de aprender: significa la capacidad de desarrollar nuevas visiones de la realidad, ser capaz de modificar creencias, analizar experiencias, generar nuevos conocimientos y nuevas prácticas; en definitiva, capacidad de interactuar permanentemente con las personas mejorándolas y mejorándose.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Implica crear condiciones para que se produzca aprendizaje en la organización y en cada uno de sus miembros y equipos: <ol style="list-style-type: none"> 1. Desarrollando equipos de mejora. 2. Implantando la cultura de la autoevaluación. 3. Apostando por los sistemas de participación para el debate público de las cuestiones relevantes.
<p>Adaptabilidad: capacidad de preservar la identidad e independencia de la persona en un entorno cambiante, y no persiguiendo únicamente la mera adaptación.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Cultura del cambio y • sistemas organizativos flexibles.

2.2.3. LA BUENA PRÁCTICA

Las buenas prácticas son actividades compartidas que no sólo se emprenden como medio para alcanzar un objetivo, sino que son éticamente buenas en sí. Una comunidad es una comunidad si comparte ese tipo de prácticas y, en cierto sentido, las buenas prácticas son casi siempre prácticas de compromiso, puesto que implican actividades que son éticamente buenas¹⁰.

Evaluar si las prácticas profesionales de apoyo para la calidad de vida de las personas usuarias de los servicios son buenas prácticas requiere incorporar al proyecto ese componente ético que se puede materializar en el código de valores compartidos por el servicio y que implica un compromiso de todos con las prácticas orientadas por los valores. En definitiva, trabajar desde las buenas prácticas significa compromiso.

Junto al componente ético será necesario evaluar el componente técnico de las prácticas profesionales, de forma que garanticemos su correcta adecuación al fin de aportar mejora de calidad de vida a las personas.

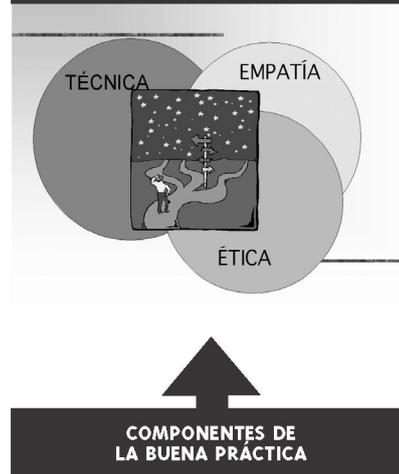
UN EJEMPLO

Extracto de los Consejos Monacales

1. No necesariamente los platos más ricos son los que se elaboran con los ingredientes más caros...
2. Es importante cocinar con los productos de nuestra tierra. En muchas ocasiones apreciamos más lo ajeno que lo de casa...
3. Hay que cocinar con mimo y cariño...
4. Si queremos llevar una buena economía familiar debemos conservar las sobras. No tenemos que tirar nada...
5. ...algunos de los nuevos aparatos... son útiles para trabajar con rapidez...
6. Es bueno educar a los más jóvenes en el aprecio y estima por la cocina bien hecha...
7. ...En ocasiones, el éxito de una receta está en su presentación...
8. En la cocina hay que ser atrevido y actuar con imaginación... La mayor parte de las recetas que conocemos proceden de cocineros no profesionales con espíritu de innovación.
9. ...Hay que ser escrupuloso con la limpieza y el orden. No es más limpio el que más limpia sino el que menos ensucia. Tener las cosas en su sitio... y cuidarlas...

Cocinar es un arte y puede ser una obligación o una diversión gratificante... [Agradecemos a Dios el] permitimos hacer felices a los demás desde los fogones de nuestros monasterios.

LA BUENA PRÁCTICA



¹⁰ Según R. N. Bellah y otros en "Hábitos del Corazón".

2.3. RELATIVOS AL SISTEMA SOCIAL EN EL QUE SE PRESTAN APOYOS A LAS PERSONAS

2.3.1. PRINCIPIO SISTÉMICO O ECOLÓGICO

Asumimos la idea de que existe relación sistémica entre todos los agentes sociales, tanto personas como organizaciones, lo cual implica comprender la realidad desde las interrelaciones e interdependencias que se producen en todo sistema social.

La **AAMR** analiza el contexto desde una perspectiva ecológica que engloba tres niveles, **el microsistema, el mesosistema y el macrosistema**, y lo conceptualiza como “el conjunto de condiciones interaccionales dentro de las cuales las personas viven su vida cotidiana”. Para **la CIF**, los factores ambientales son “el mundo físico creado por el hombre y las demás personas con las que se establecen o asumen diferentes relaciones o papeles, las actitudes y los valores, los servicios y sistemas sociales y políticos, las reglas y las leyes”, en resumen, el ambiente físico, social y actitudinal o cultural en el que viven las personas y desarrollan sus vidas.

Las características del ambiente son de capital importancia para el desarrollo de las personas, por varias razones:

- El funcionamiento de las personas depende, o al menos está influido, por la interacción de las competencias individuales y las demandas o restricciones de ambientes concretos.
- Las expectativas, deseos, intereses... incluso determinadas necesidades surgen y/o están mediatizadas por el contexto en que se vive.
- La prestación de apoyos se realiza en y desde un entorno determinado.

Los factores ambientales, debido a su presencia o su ausencia, pueden convertirse en facilitadores o pueden inhibir, en cuyo caso son barreras, el desarrollo personal, el bienestar y la satisfacción de las personas.

2.3.2. LA FAMILIA COMO APOYO NATURAL

*“Las familias de niños con necesidades especiales **son familias normales** antes de que el niño se convierta en miembro de ellas. Y siguen siéndolo después, más semejantes que diferentes de otras familias, y sus reacciones deben ser consideradas típicas y normales. A menudo, están sometidas a un mayor estrés, a causa del aumento de las necesidades de atención y de la mayor variabilidad de estos niños.”*

Cunningham y Davis (1998)

Nuestro sistema de prestación de servicios considera a la familia como el sistema de apoyo más importante para la persona y, por esa razón, adquiere la obligación de trabajar *para que* la familia pueda cumplir adecuadamente ese rol y para que siga siendo un contexto humano, cálido y saludable. Este rol es insustituible. Ningún sistema profesional, por excelente que sea, puede aportar los valores que aporta la familia a la vida de cada persona. El paradigma de apoyos, de la misma forma

que devuelve el poder a las personas, refuerza, así mismo, el poder de las familias. Las familias, como las personas, son todas únicas y diferentes y necesitan apoyos y servicios de tipo individualizado.

2.3.3. ENFOQUE COMUNITARIO

Este enfoque hace referencia al reconocimiento de la idea de que el lugar deseable para todas las personas y en todos los ámbitos de la vida es la comunidad; por lo tanto, nuestro sistema de prestación de servicios debe trabajar para incrementar las oportunidades de que la prestación de apoyos se realice en la comunidad y para contribuir a lograr una comunidad cada vez más inclusiva.

2.3.4. LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES

La nueva estrategia comunitaria en materia de minusvalía está recogida en una comunicación de la Comisión Europea sobre "La igualdad de oportunidades de las personas con minusvalía", que fue elaborada en 1996 y que tiene como principal objetivo orientar las políticas de los estados miembros y de la Comunidad Europea hacia un planteamiento basado en el reconocimiento del derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con minusvalía.

En virtud de dicha comunicación, los Estados miembros adoptan la resolución por la cual refrendan los principios y valores que inspiran las normas estándar de la ONU sobre igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, lo que supone:

- Garantizar el principio de la igualdad de oportunidades en el desarrollo de políticas globales en materia de minusvalía.
- Evitar o suprimir cualquier forma de discriminación por causa de minusvalía.

En el ámbito de la citada Resolución, por "igualdad de oportunidades" se entiende el proceso por el cual las diversas prestaciones sociales del entorno, tales como servicios, actividades, información y documentación, se ponen a disposición de todos los ciudadanos en términos de igualdad y eficacia equitativa.

El principio de la igualdad efectiva de derechos supone que las necesidades de todas y cada una de las personas son de igual importancia, que el respeto a la diversidad humana debe inspirar la construcción de las sociedades y que deben emplearse todos los recursos disponibles para garantizar que todos los ciudadanos disponen de oportunidades iguales a la hora de participar en la vida social.

Las Directrices Marco que propone la Unión Europea para la realización del principio de igualdad de oportunidades de las personas con minusvalía son:

- Refuerzo de la participación de las personas con minusvalía en la sociedad.
- Supresión de barreras que impiden la participación.
- Apertura de las diversas esferas de la sociedad.
- Sensibilización de la opinión pública a favor de estrategias para la igualdad de oportunidades.

En este mismo sentido se pronuncia el art. 9.2 de la Constitución.

2.3.5. DIFERENCIA ENTRE VIDA PRIVADA Y VIDA PÚBLICA

Muchos de nosotros vivimos públicamente como muñecos públicos sin rasgo alguno, imágenes de pequeñas abstracciones públicas. Sólo cuando atravesamos la puerta privada y abrimos nuestra puerta secreta entramos en tierra de gigantes.

Charles Dickens, 1906

La frase de Dickens elegida para abrir este apartado pretende ilustrar la profunda convicción, firmemente asentada y compartida en nuestra comunidad y en toda la sociedad occidental, consistente en diferenciar los ámbitos de vida públicos de los privados.

En los primeros, en los que se trata de contribuir al bien común, al mantenimiento de lo comunitario, prima un funcionamiento de la persona determinado por el desempeño de roles sociales, y por ello la autodeterminación y la libertad individual están limitados por los intereses comunes. En los segundos, la persona deja de ser un rol social y pasa a ser ella misma. Aquí prima lo individual, lo íntimo, lo privado. Sólo las reglas de juego de la convivencia en grupo ponen límites, y, aun así, la primera regla de juego para el ámbito privado es que se posibilite un espacio fuera de la propia convivencia en grupo. Como ya se ha indicado, las sociedades occidentales están organizadas en torno a la diferenciación entre lo comunitario y lo individual, lo público y lo privado, lo íntimo y lo compartido, y esto condiciona la nueva reorganización de los servicios hacia la que se está transitando en la Gerencia de Servicios Sociales.

CAPÍTULO III

EL MODELO DE CALIDAD DE
VIDA COMO ORIENTADOR
DE LA PRESTACIÓN DE
SERVICIOS A PERSONAS
CON DISCAPACIDAD

3.1. ALGUNAS REFLEXIONES PREVIAS

Calidad de vida no es un concepto nuevo, lo que es diferente es nuestro intento de utilizar este concepto como un **proceso y un principio organizativo** para mejorar las vidas de las personas con discapacidad y para **evaluar los resultados** y la validez social de las prácticas y servicios de atención.

(Robert L. Schalock)

La decisión de utilizar el concepto de calidad de vida como guía para los servicios se produce como consecuencia de evaluar los resultados de la prestación de servicios a través de la aplicación de los modelos dominantes a lo largo del siglo pasado. Nos referimos al **modelo asistencial** (también llamado modelo médico) y al **modelo rehabilitador** (también llamado psicopedagógico).

En el momento actual, analizando el panorama general de la prestación de servicios a las personas con discapacidad intelectual en España, se puede apreciar que conviven los tres modelos, existiendo, sin embargo, gran variabilidad de niveles de desarrollo de implantación. Aunque el modelo de calidad de vida se considera un modelo integrador de los anteriores, es decir, que incorpora los logros aportados por el modelo asistencial y el rehabilitador interpretando dichos logros desde la subjetividad y el proyecto vital de las personas con discapacidad, vamos a presentar un resumen esquemático de la visión aportada por cada modelo y del valor que confieren a cada una de las variables identificadas.

	MODELO ASISTENCIAL	MODELO REHABILITADOR	CALIDAD DE VIDA
La persona	Enfermo Sujeto pasivo Incapaz permanente	Sujeto pasivo Persona obligada a ser autónoma O es autónoma o está excluida	Sujeto activo Autor de su propia vida Sujeto de derechos
El problema	La incapacidad de la persona Rasgo interno y estable de la persona	Rasgo interno de la persona, en términos de aprendizaje Necesidad de técnicas muy sofisticadas	La interacción de la persona y el entorno La necesidad de apoyos

Continúa

	MODELO ASISTENCIAL	MODELO REHABILITADOR	CALIDAD DE VIDA
La meta	Cuidar, alimentar, asear Proteger del daño Curar, atención sanitaria	Enseñar Normalizar Lograr la independencia	Vivir bien Ejercitar los derechos (libre elección) Ser interdependiente
El profesional	Personal no cualificado con sentido común orientado a los cuidados básicos Personal sanitario	Experto en técnicas de educación Saber científico	Transdisciplinar Cualificado en prestar apo- yos para vivir, trabajar, cui- dar la salud, divertirse, etc.
La toma de decisiones	El experto en salud (medicina de contención) El responsable	El experto en psicopedagogía	El sujeto con ayuda del equipo (padres, amigos, profesionales, compañeros, etc.)
Los valores y creencias	Seguridad y protección, ausencia de riesgo Restricción Paternalismo	Aprendizaje continuo Logro de la autonomía Paternalismo del experto	Interdependencia Orientación y respeto a la persona Vivir y disfrutar
Los conocimientos requeridos	Sentido común Formación básica en cuidados de higiene y salud	Técnicas educativas y rehabilitadoras Psicopedagogía Medicina	Relaciones humanas, comunicación Gestión de oportunidades en la comunidad Conocimiento de muchos campos profesionales: derecho, psicología, socio- logía, ética, medicina, etc.
La metodología de intervención	Supervisión y vigilancia Técnicas de cuidados básicos Ni planificación ni programación Ejecución de instrucciones	Desarrollo curricular (objetivos secuenciados) Modificación de conducta Ejecución de programas	Participativa en desarrollar planes de vida Trabajo de equipo Trabajo en red Planificación de apoyos Gestión de entornos

3.2. EL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA Y ALGUNOS PRINCIPIOS CLAVE

La calidad de vida es un concepto complejo y de difícil definición, como cabe esperarse de algo que intenta reflejar la profunda variedad y riqueza de la vida humana. Necesita incorporar elementos de subjetividad individual y aspectos de consenso intersubjetivo sobre los valores y cualidades de la vida humana. Además quizás por la misma dificultad el concepto de calidad de vida ha ido experimentando una evolución histórica desde el momento en que comenzó a utilizarse como guía para

las políticas y acciones sociales o sanitarias, fenómeno que ha complicado aún más la estabilidad en la definición y comprensión del significado de calidad de vida. Aun así necesitamos realizar una aproximación al concepto que permita la comunicación. Se aportan, a continuación, algunas definiciones que por su sencillez, actualidad y autoridad de quien las propone pueden servirnos como base para construir un modelo mental compartido de calidad de vida.

La calidad de vida puede definirse como la percepción personal de un individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses (OMS, 1994).

La calidad de vida refleja las condiciones deseadas por una persona en relación a su vida en el hogar y en la comunidad, en el trabajo (o escuela en el caso de los niños), y la salud y el bienestar. Como tal, la calidad de vida es un fenómeno subjetivo basado en la percepción que tiene una persona de varios aspectos de las experiencias de su vida, incluyendo las características personales, las condiciones subjetivas de vida y las percepciones de otras personas significativas. Así, el aspecto central del estudio de la calidad de vida percibida de una persona incluye la relación entre fenómenos objetivos y subjetivos (Schalock, 1995).

El concepto de calidad de vida ha sufrido importantes transformaciones basadas en las reflexiones que ha generado su puesta en práctica como guía en la prestación de servicios (a todo tipo de colectivos en situación de deprivación, no sólo a las personas con discapacidad).

Resumen de las diferentes concepciones de la Calidad de Vida elaboradas en las últimas décadas (D. Felce y J. Perry, 1995).

Calidad de vida definida en términos de calidad de las condiciones de uno mismo

- No incluye percepción de satisfacción, se supone que la mejora en las condiciones de vida afectarán a ésta.
- Factores objetivos.
- Concepción que lleva a evaluar la calidad de servicio.

Calidad de vida definida como satisfacción con las condiciones de vida

- El resultado a buscar es exclusivamente la satisfacción de la persona con su vida.
- Evalúa factores subjetivos.

Calidad de vida definida como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal

- Formula factores subjetivos y objetivos.
- Es sensible a la propia visión del individuo acerca de sus circunstancias de vida, a la vez que mantiene una perspectiva independiente de esas circunstancias.

Calidad de vida como combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal, ponderada por una escala de importancia que refleja los valores personales, las aspiraciones y las expectativas

- Este modelo otorga al individuo la capacidad para sopesar cómo se combinan las evaluaciones objetivas y subjetivas en los diferentes dominios de vida, con lo que es él mismo el que determina la importancia de los diferentes aspectos.

El modelo propuesto transita entre la tercera y la cuarta concepción del cuadro anterior, como veremos más adelante en el apartado de dimensiones de la calidad de vida.

3.3. MODELO DE CIUDADANÍA

El Diccionario de la Real Academia Española da, como tercera acepción, la siguiente definición del vocablo '*ciudadano*': "El habitante de la ciudades antiguas o de Estados modernos como sujeto de derechos políticos y que interviene, ejercitándolos, en el gobierno del país".

- Los factores y relaciones de la calidad de vida para personas con discapacidad no son distintos de los del resto de los ciudadanos
- La calidad de vida sólo tiene sentido en el marco de la inclusión plena en la comunidad. Esta idea es de importancia tal que hace que el modelo de calidad de vida se denomine también como **modelo de ciudadanía**. Los principios en los que se basa este modelo son los siguientes:

MODELO DE CIUDADANÍA

- **La comunidad es el contexto que nos hace humanos, que posibilita el pleno desarrollo humano.**
- **Necesitamos, por tanto, comunidades inclusivas, en las que quepamos todos.**
- **Implica disponer de recursos de apoyo para todos los ciudadanos.**
- **El modelo de ciudadanía devuelve el poder al ciudadano: a las personas y a las familias.**
- **Convierte a los ciudadanos en agentes sociales activos, participativos y responsables.**
- **Se basa en la consideración del ciudadano como "sujeto de derechos".**

- Se experimenta calidad de vida cuando se tienen iguales oportunidades que otros ciudadanos para conseguir las metas que uno mismo, como persona, considera valiosas.
- La calidad de vida implica aumentar el poder de las personas de forma que puedan participar en las decisiones que afectan a su vida.
- No hay calidad de vida sin garantía de derechos.

3.4. QUÉ SIGNIFICA “SER PERSONA”

La identificación de los principios en los que se asienta el modelo de calidad de vida nos lleva a la necesidad de hacer una reflexión sobre el significado de **ser persona**.

La idea de persona es relativamente reciente en la historia de las ideas. Representa un logro de la civilización que se asienta en la época de la ilustración, en el siglo XVIII. El texto siguiente del filósofo Immanuel Kant es uno de los más emblemáticos del desarrollo del concepto de persona:

*Los seres racionales llámense **personas** porque su naturaleza les distingue ya como fines en sí mismos, esto es, como algo que no puede ser usado meramente como medio, y, por tanto, limita en ese sentido todo capricho (y es un objeto de respeto). Éstos no son, pues, meros fines subjetivos, cuya existencia, como efecto de nuestra acción, tiene un valor **para nosotros**, sino que son **fines objetivos**, esto es, cosas cuya existencia es en sí misma un fin, y un fin tal, que en su lugar no puede ponerse ningún otro fin para el cual debieran ellos servir de medios, porque sin esto no hubiera posibilidad de hallar en parte alguna nada **con valor absoluto**; mas si todo valor fuere condicionado y, por tanto, contingente, no podría encontrarse para la razón ningún principio práctico supremo.*

I. Kant: *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*

En definitiva, ser persona significa:

- Tener un proyecto vital.
- Tener sueños, no sólo funcionalidad y racionalidad.
- Tener dignidad: ser merecedor de derechos.
- Tener historia: presente, pasado y futuro.
- Reconocer y ser reconocido por los otros.
- Tener una identidad propia: individual, irrepetible, y diferente a los demás.
- Ser parte del colectivo humano, lo que implica que nadie es más o menos persona que otros.

En palabras de Paul Ricoeur, pensador contemporáneo, ser persona, hoy, significa:

- **Anhelos de vida buena o vida realizada, con y para los otros, en instituciones justas.**
- **Estima de sí.**
- **Estima de los otros: solicitud y reciprocidad.**

Paul Ricoeur

Llamamos desarrollo humano o desarrollo personal al proceso nunca concluido de hacerse persona, que se construye en interacción con los otros. Los requisitos de un buen proceso de desarrollo humano, según el *Informe sobre Desarrollo Humano 2000*, del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), son:

- Garantía de los derechos humanos.
- Vivir una vida larga y saludable.
- Tener conocimiento y acceso a recursos.
- Participación, seguridad y sostenibilidad.
- Poder ser creativo, productivo, gozar de respeto y pertenecer a una comunidad.

3.5. LAS DIMENSIONES DE LA CALIDAD DE VIDA Y SU JERARQUÍA

Existe un conjunto de dimensiones de la calidad de vida consideradas por la comunidad internacional como dimensiones transculturales, es decir, reconocidas como valores esenciales en todas las culturas. La diferencia cultural se apreciaría, más bien, en la importancia o prioridad asignada a cada dimensión. En este documento aportamos la clasificación propuesta por Robert Schalock (AAMR, 1993):

- **Autodeterminación:** control personal, elección...
- **Bienestar emocional:** felicidad, seguridad...
- **Bienestar físico:** salud, nutrición, cuidados básicos... Ver desarrollo en Anexo 1
- **Bienestar material:** tener y disfrutar de pertenencias, tener empleo...
- **Relaciones interpersonales significativas:** amigos, familia...
- **Inclusión social:** participar en la comunidad, ser reconocido y aceptado...
- **Desarrollo personal:** desarrollar habilidades y competencias, tener experiencias nuevas...
- **Derechos:** libertades, intimidad, privacidad, dignidad, autonomía, derechos asociados a la ciudadanía

La aplicación del modelo de calidad de vida de Schalock ha conducido a una consideración diferente que se expresa en el siguiente esquema:

Hacia un cambio en la jerarquía de las dimensiones de calidad de vida

AUTODETERMINACIÓN

BIENESTAR FÍSICO Y EMOCIONAL
BIENESTAR MATERIAL
RELACIONES INTERPERSONALES
INCLUSIÓN SOCIAL
DESARROLLO PERSONAL

DERECHOS

3.6. QUÉ SE ENTIENDE POR AUTODETERMINACIÓN

“La libertad, Sancho, es uno de los más preciosos dones que a los hombres dieron los cielos; con ella no pueden igualarse los tesoros que encierra la tierra ni el mar encubre: por la libertad, así como por la honra, se puede y se debe aventurar la vida; y, por el contrario, el cautiverio es el mayor mal que puede venir a los hombres. Digo esto, Sancho, porque bien has visto el regalo, la abundancia que en este castillo que dejamos hemos tenido; pues en mitad de aquellos banquetes sazonados y de aquellas bebidas de nieve, me parecía a mí que estaba metido entre las estrechezas de la hambre, porque no lo gozaba con la libertad que lo gozara si fueran míos; que las obligaciones de las recompensas de los beneficios y mercedes recibidas son ataduras que no dejan campear al ánimo libre”.

M. de Cervantes: *El Quijote*

Autodeterminación es...

“...actuar como agente causal primario en la vida de uno mismo y hacer elecciones y tomar decisiones con respecto a la calidad de vida propia, libre de interferencias o influencias externas indebidas”.

(Wehmeyer, 92)

Desde la dimensión de la autodeterminación las personas elaboramos nuestro proyecto vital, decidimos cómo queremos que sea nuestra vida y qué es para nosotros calidad de vida. La dimensión de la autodeterminación, por tanto, es la expresión del aspecto subjetivo del concepto de calidad de vida. En este sentido, conocer si existe calidad de vida

...requiere saber la forma en que la sociedad de que se trate permite a las personas imaginar, maravillarse, sentir emociones como el amor o la gratitud, que presuponen que la vida es algo más que un conjunto de relaciones comerciales, y que el ser humano (...) es un misterio insondable, que no puede expresarse completamente en una forma tabular"

Autodeterminación no es una cuestión sólo de que desarrollar habilidades para tomar decisiones o de realizar actividades por uno mismo (no es sólo un problema de capacidades de las personas), sino también de derechos:

- A que se apoye para tener un proyecto vital.
- A tener las mismas oportunidades que otras personas sin discapacidad (cuestión de justicia social).
- A que los que tienen deberes sobre este derecho sean responsables.

Autodeterminación tampoco significa elegir entre alternativas dadas desde el contexto, prefijadas e inamovibles, sino disponer de posibilidades de modificar las condiciones objetivas que te ha tocado vivir, como sugiere el siguiente texto de J. A. Marina, en su libro *Hablemos de la vida*:

"Ser autores de nuestra biografía es el nombre más adecuado para lo que equívocamente se llama *libertad*. Es un proceso de liberación, de autoría más que una propiedad intrínseca del ser humano. Nacemos sometidos, débiles e impotentes. Es absolutamente falso que nacemos libres. La miseria, la ignorancia, la falta de control personal, la enfermedad... son graves obstáculos. ...la libertad consiste en limitar el poder del destino, de la casualidad y de la situación."

3.7. LA PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA (PCP): UNA METODOLOGÍA AL SERVICIO DE LA PERSONA

La planificación centrada en la persona (PCP) es un enfoque que apareció a finales de los años 80 como una forma de comprender mejor las experiencias de las personas con discapacidades y cómo ayudarlas conseguir cambios que ellas considerasen significativos en sus vidas. Las características principales de esta metodología son:

- Que la persona determine el proceso de planificación y formule planes.

¹¹ M.C. Nussbaum y A. Sen (comps.): *La Calidad de Vida*, Fondo de Cultura Económica. México, 1996.

- Implicación de los miembros de la familia y amigos en el proceso de planificación y confianza en las relaciones sociales como el principal punto de apoyo para la persona. La participación es voluntaria y el grupo es habitualmente diverso.
- Incidencia en las capacidades y factores positivos de la persona más que en las limitaciones y deficiencias.
- Énfasis en los contextos (servicios, apoyos...) disponibles en la comunidad más que en los creados específicamente para las personas con discapacidad.
- Un enfoque del proceso de planificación que tolera las incertidumbres, desacuerdos y falsos avances.
- No se dan jerarquías profesionales, aunque existe un facilitador que identifica formas de alcanzar los objetivos y asegura los compromisos para llegar a ellos.

3.8. LA IMPORTANCIA DEL CONTEXTO EN LA CALIDAD DE VIDA

La sociedad, en efecto, no es solo el escenario en el que acontece el problema, sino que es un personaje importante del drama. La sociedad discapacita y rehabilita, segrega y agrega. La sociedad, por ello, ha de ser objeto de intervenciones que la hagan cada vez menos agresiva y más accesible, menos áspera y más hospitalaria, menos normativa y más tierna.

Demetrio Casado, 1987

Como se deriva del principio ecológico, los factores ambientales debido a su presencia o su ausencia, pueden convertirse en facilitadores o inhibidores de la calidad de vida de las personas. La AAMR ha denominado entornos positivos o saludables a aquellos que:

- Proporcionan oportunidades para el desarrollo y crecimiento personal, al posibilitar que la persona:
 - comparta los lugares habituales de la comunidad, es decir, generando su inclusión.
 - experimente autonomía, toma de decisiones y control, es decir, posibilitando la elección.
 - realice actividades funcionales, significativas y valoradas, es decir, desarrollando competencia.
 - perciba que ocupa un lugar válido y valioso en su comunidad, es decir, logrando el respeto.
 - sienta que forma parte de una red social de familiares y amigos, es decir, consolidando su participación comunitaria.
- Fomentan el bienestar físico, material, cognitivo-emocional y social.
- Promueven la estabilidad al facilitar la predictibilidad y control del ambiente, de forma que se reduce el estrés, se fortalece la afiliación emocional y la formación de sistemas de apoyo social.

En consecuencia, resulta preciso considerar, aunque sea sumariamente, variables del contexto más próximo, es decir, del microsistema físico, organizacional y cultural, desde el que las personas con discapacidad de nuestros centros son atendidas y donde desarrollan la mayor parte de sus vidas.

1. Propuestas para normalizar y enriquecer el ambiente físico

Cada día parece más clara la importancia de determinadas variables del entorno físico en el bienestar y satisfacción personal, así como su influencia en el comportamiento individual y grupal. Será necesario por tanto, analizar y modificar en su caso, entre otros, los siguientes elementos:

- El diseño arquitectónico.
- La diversidad y diferenciación de espacios para convivir, estar ocupado o divertirse.
- La accesibilidad interna y externa.
- La adaptación y ayudas técnicas.
- Los sistemas de seguridad.
- Los mecanismos de orientación y comunicación.
- Las condiciones saludables de luz, ventilación, olores...
- La amplitud, distribución, tranquilidad... de los espacios.
- La convivencialidad y personalización de los contextos físicos.
- Las condiciones para la privacidad e intimidad.
- Las variables estéticas en materiales, diseño, color, decoración, etc.
- El mobiliario y sus condiciones de conservación, confortabilidad, colocación...

2. Propuestas para invertir prioridades en el contexto organizacional

“La calidad de vida requiere calidad organizacional. Si no se producen cambios en el sistema organizacional resulta difícil que funcione un modelo basado en el buen vivir.”

Diversas variables del sistema organizacional, tanto interno como externo, tienen una relevancia decisiva en el proceso de atención directa y en la calidad de vida de los usuarios. Reseñamos las siguientes:

- Organización del sistema de servicios y programas.
- Organización y gestión del personal.
- Organización y funcionamiento de la actividad diaria.

En este campo parece ineludible recurrir a dos tipos de fuentes: la psicología del trabajo y las organizaciones por un lado, y por otro las diversas corrientes de la ecología social:

Diseño ambiental (Krasner)

Ecología social (F. Kelly)

Psicología ecológica (R. Barker)

Clima social-organizacional (Rudolff-Moos)

3. Propuestas para lograr el cambio mental y cultural

“Mientras este cambio no se produzca no tiene sentido hablar de procesos de mejora.”

La cultura, en cuanto conjunto de creencias, expectativas, valores, actitudes y comportamientos.



CAPÍTULO IV

UN MODELO DE GESTIÓN
DE CALIDAD AL SERVICIO
DE LA MEJORA
DE LA CALIDAD DE VIDA

4.1. QUÉ ES LA CALIDAD

En la actualidad todos pedimos, queremos e incluso exigimos la palabra calidad: “trabajo de calidad”, “amigo de calidad”, “producto de calidad”, “ocio de calidad”, “**CALIDAD DE VIDA**”; de todos es conocido su enorme importancia dentro del campo de la producción y hasta no hace mucho tiempo se consideraba éste como su único ámbito de desarrollo pero, con la evolución de la sociedad y el cambio cultural originado, la filosofía de la calidad comienza a crecer en el sector de los servicios.

En los servicios se limitó inicialmente al mundo de la empresa privada, como respuesta a las crecientes exigencias de los clientes y el fuerte aumento de la competencia.

En los últimos años, sin embargo, el concepto de calidad ha comenzado a introducirse con fuerza en las administraciones públicas. En éstas, así como en otras organizaciones de ámbito social, la idea de orientación al cliente, propia de la filosofía de la calidad, cobra doble significado e intensidad. Por una parte, como en todos los sistemas de calidad, la persona tiene que estar satisfecha con el servicio recibido, y por otra debe estar también satisfecha con los logros y metas conseguidos a través de los apoyos recibidos.

Según Garvin (1988), la evolución de la calidad se puede dividir en cuatro etapas:

- 1ª etapa: calidad mediante inspección.
- 2ª etapa: control estadístico de la calidad.
- 3ª etapa: aseguramiento de la calidad.
- 4ª etapa: la calidad como estrategia competitiva.

En la **primera etapa** el producto se comprobaba al final de la línea de producción. La calidad en esta etapa se asociaba a la inspección final del producto. El objetivo era adecuar el producto a los fines para los que había sido producido, pero no a la mejora de éste.

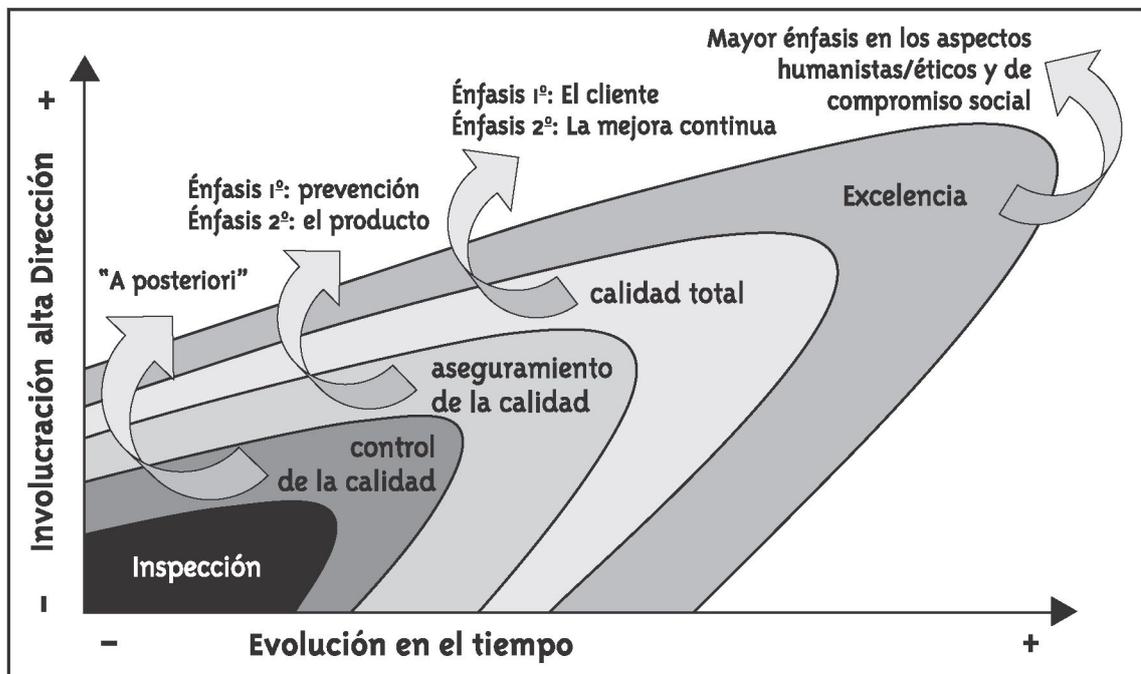
Con la aparición de nuevas industrias, como son las de defensa o las nucleares, no se puede permitir tener fallos finales de calidad, por lo que se incorpora la inspección o control en la cadena de producción (**segunda etapa**).

La **tercera etapa** se dirigió hacia la prevención, y nace entonces la formulación de las normas de aseguramiento de la calidad, como son las normas de la serie ISO 9000; este paso supone implicacio-

nes en la administración de la empresa. No sustituye al control, sino que lo integra y lo complementa, apareciendo términos como “los costes de calidad”, “control total de calidad”, “ingeniería de fiabilidad” y “el defecto cero”.

La **cuarta etapa** fue el concepto de calidad total y la instauración de la calidad como estrategia competitiva, que se puede definir como enfoque integrador de la gestión que incluye los esfuerzos de los diversos grupos de una organización para desarrollar, mantener y mejorar la calidad, de forma que se obtengan productos/servicios que den plena satisfacción al cliente, a los niveles más económicos posibles.

En la actualidad, con el término calidad nos referimos a la calidad de la gestión y de los resultados, incluyendo un sistema de aseguramiento de la calidad que garantice los requisitos especificados de productos/servicios, pero además incluye la satisfacción del cliente, la gestión de todos los procesos de la organización y la optimización de los recursos.



En el año 1997, la Junta de Castilla y León aprobó el Plan de Atención al ciudadano con la finalidad de otorgar una respuesta clara y decidida a las exigencias crecientes de los ciudadanos de la región.

A través del Decreto 46/2000, de 9 de marzo de 2000, la Junta de Castilla y León aprobó el Plan Marco de Mejora y Calidad de los Servicios de la Administración de la Comunidad de Castilla y León, basado en una serie de principios que podríamos sintetizar en la voluntad de prestar mejor servicio a los ciudadanos.

Los **principios básicos** del Plan Marco son:

- Abarcar la totalidad de órganos y unidades de la Administración de Castilla y León.
- Exige el compromiso de todas las personas que integran la Administración Regional.
- Los destinatarios son tanto los ciudadanos como los propios profesionales.

- El plan pone especial énfasis en prestar bien los servicios públicos con el menor coste posible.

Los **objetivos** del Plan Marco son:

- Crear un proceso de mejora permanente de los servicios prestados por la Administración de la Comunidad de Castilla y León.
- Difundir entre los empleados públicos una consideración del ciudadano como "cliente" destinatario de los servicios y prestaciones de la Administración.
- Incrementar el nivel de satisfacción de los ciudadanos respecto a los servicios públicos que se le prestan.
- Alcanzar el máximo nivel de calidad posible en la prestación de los servicios públicos.
- Reducción de las innecesarias trabas burocráticas que resulten legalmente factibles.
- Crear en los empleados públicos una mentalidad de calidad en el desempeño de su función.

Es importante mencionar, aunque ya ha sido tratado en otros capítulos, el Plan Regional Sectorial de Atención a las Personas con Discapacidad (aprobado por Decreto 266/2000, de 7 de diciembre) en el que se insiste en la "profundización en el concepto de mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad", al ser un punto de conexión clara en el cual lo fundamental es la satisfacción del cliente.

Los sistemas clásicos de gestión se guían por el principio de "hacer las cosas bien" y en general los conceptos en torno a los que se mueven, al igual que los sistemas de gestión de calidad total, son los clientes, cuenta de resultados, planificación, personal, política de empresa, etc... Sin embargo el cambio fundamental está en la idea de "servicio centrado en el cliente", según el cual, la satisfacción del cliente pasa a ser el objetivo fundamental de la organización.

Desde el punto de vista de la calidad, cliente es la persona o entidad que recibe los productos o servicios de la organización. Teniendo en cuenta esta definición, cliente es sinónimo de usuario, al ser los usuarios de los centros las personas que reciben los productos y servicios de los mismos.

4.2. EL MODELO EFQM DE EXCELENCIA

La tendencia actual en la administración pública y en distintas organizaciones y empresas es la adopción del modelo EFQM de Excelencia como modelo de referencia, obteniendo diversos beneficios, que podríamos resumir en:

- Modelo adoptado por diferentes Administraciones Públicas.
- Proporciona un instrumento para lograr la coherencia en la dirección que debe seguirse.
- Permite compararse con otras organizaciones.
- A través de la autoevaluación, proporciona un enfoque objetivo, riguroso y estructurado para el diagnóstico y mejora continua. Asimismo permite el análisis de la evolución en el tiempo.
- Permite y fomenta la implicación del personal en la mejora continua.

- Favorece la participación del personal en los equipos de mejora, motivando la consecución de los fines comunes.
- La finalidad de los CAMP y CO pasa por la atención a las personas con discapacidad, y en el modelo EFQM de excelencia se da gran importancia a los clientes internos (personal) y a los clientes externos (usuarios y familiares), priorizando alcanzar la satisfacción del cliente.

4.2.1. ANTECEDENTES DEL MODELO EFQM DE EXCELENCIA

Los antecedentes del modelo EFQM de excelencia se encuentran en los modelos Deming (japonés) y Malcolm Baldrige (americano), que consideraban la calidad como aspecto primordial a la hora de conseguir mayor eficiencia en los servicios y productos para impulsar el desarrollo de la productividad y economía en la sociedad.

La diferencia fundamental del modelo EFQM con respecto a los otros modelos es que no enfatiza tanto aquellos aspectos que pueden mostrar respuesta rápida en el mercado, sino que hace especial hincapié en los agentes, con un objetivo claro de asegurar los resultados en el medio y en el largo plazo. Permite establecer un enfoque y marco de referencia objetivo, riguroso y estructurado para el diagnóstico de la organización y proporciona herramienta para lograr la coherencia al establecer las líneas de mejora continua hacia las cuales deben dirigirse los esfuerzos de la organización, comparándolas con otras similares consideradas las mejores en su clase.

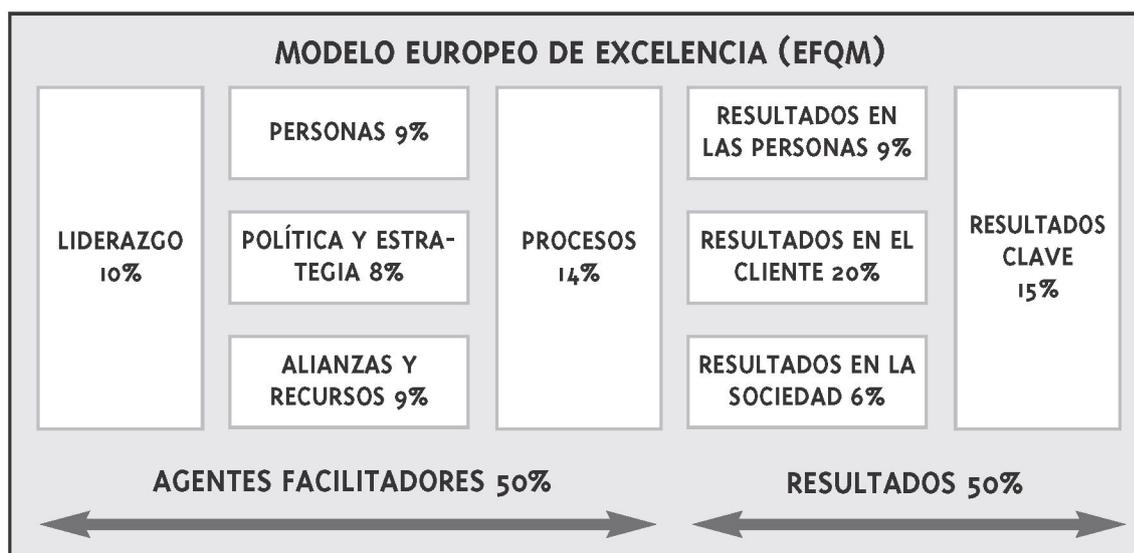
4.2.2. DESCRIPCIÓN DEL MODELO EFQM DE EXCELENCIA

Según el Modelo EFQM de excelencia, la excelencia se define como el modelo sobresaliente de gestionar la organización y obtener resultados, mediante la aplicación de los siguientes ocho conceptos fundamentales:

- 1. Orientación hacia los resultados:** la organización debe orientar sus actuaciones a la satisfacción de las necesidades de todos los grupos de interés relevantes para la organización (sus personas, los clientes, los aliados con los que establece relaciones de colaboración y cooperación, la sociedad en su conjunto, así como todos aquellos que tienen intereses económicos en la organización), buscando el equilibrio y priorizando.
- 2. Orientación al cliente:** la organización debe orientar sus procesos a satisfacer las necesidades y expectativas de sus clientes (tanto las presentes como las futuras que pudieran surgir), quienes son, en última instancia, los árbitros de la Calidad del servicio/producto.
- 3. Liderazgo y constancia de objetivos:** el directivo de la Organización debe estar concienciado, comprometido e implicado en la cultura de la Excelencia, debe tener una visión emprendedora de cómo será la Organización en el futuro.
- 4. Gestión por proceso y hechos:** la organización excelente gestiona las actividades en términos de procesos, identificando los propietarios y definiéndolos con detalle, y desarrollando las correspondientes actividades de mejora en base a información relevante y aplicando sistemas de gestión de la calidad.
- 5. Desarrollo e implicación de las personas:** las personas son el activo más importante de la Organización y ésta debe procurar el promover que se compartan los valores y propiciar un clima de confianza y asunción de responsabilidades, así como el desarrollo personal y profesional de sus personas.

- 6. Aprendizaje, innovación y mejora de forma continua:** dentro de la Organización, debe existir una gestión adecuada del conocimiento, las experiencias, la creatividad e innovación, en el marco de una cultura de mejora continua.
- 7. Desarrollo de alianzas:** la búsqueda de la Excelencia debe pasar por el establecimiento de relaciones de colaboración/cooperación, mutuamente beneficiosas, articuladas en la confianza, en compartir conocimientos y en una adecuada integración, con el fin de aportar valor añadido y mejoras en el servicio a los clientes.
- 8. Responsabilidad social:** la organización debe actuar desde posicionamientos éticos y objetivos ambiciosos de mejora continua en cuanto a perseguir el ir más allá de las expectativas y las normativas de obligado cumplimiento.

El modelo EFQM establece nueve criterios básicos, cinco a nivel de agentes facilitadores (liderazgo, política y estrategia, personas, alianzas y recursos y procesos) y cuatro a nivel de resultados (resultados en los clientes, resultados en las personas, resultados en la sociedad y resultados clave).



CRITERIOS SEGÚN EFQM	APLICACIÓN ACTUAL A LOS CENTROS
<p>Criterio 1: liderazgo</p> <p>Analiza las actuaciones de los responsables del órgano, unidad o centro en su acción de dirigirlo hacia el estímulo, apoyo y fomento de la calidad.</p>	<p>Criterio 1: liderazgo</p> <p>Desarrollo de la misión, visión y valores de los CAMP y CO, como modelo de referencia dentro de una cultura de gestión de la calidad.</p> <p>Como se garantiza la implantación, desarrollo y mejora continua de los CAMP y CO.</p> <p>La implicación de los responsables del centro con los usuarios y sus familiares, así como con los representantes de la sociedad.</p> <p>Como los responsables del centro motivan, apoyan y reconocen a los profesionales.</p>

CRITERIOS SEGÚN EFQM	APLICACIÓN ACTUAL A LOS CENTROS
<p>Criterio 2: planificación y estrategia</p> <p>La planificación es aquella con la que cuenta cada centro y está aprobada formalmente, y estrategia es el conjunto de objetivos, propósitos o metas que el centro se plantea a corto plazo para prestar los servicios.</p> <p>En este criterio se analiza la implantación, desarrollo y cumplimiento de los fines del centro, así como las vías de revisión.</p>	<p>Criterio 2: planificación y estrategia</p> <p>Adecuada planificación y estrategia de las expectativas actuales y futuras de los CAMP y CO.</p> <p>Usar la información procedente de la medición del rendimiento, investigación, aprendizaje y creatividad son el fundamento de la planificación y estrategia en los centros.</p> <p>Desarrollo, revisión y actualización.</p>
<p>Criterio 3: personal</p> <p>Analiza la gestión de las personas que integran el centro, el aprovechamiento del conocimiento de cada uno de ellos, así como el desarrollo de todo el potencial de los recursos humanos.</p>	<p>Criterio 3: personal</p> <p>La planificación, gestión y mejora de los recursos humanos, como son la planificación y desarrollo de la nueva relación de puestos de trabajo de los CAMP y CO.</p> <p>La identificación, desarrollo y mantenimiento del conocimiento y de la capacidad de las personas del centro, con cursos de formación continua para los profesionales de los centros.</p> <p>La implicación y asunción de responsabilidades, compromisos, autonomía e iniciativas por parte de todos los profesionales, por lo que forman parte de los distintos grupos de trabajo existentes en los centros.</p> <p>La existencia de un diálogo y comunicación efectiva.</p> <p>La recompensa, reconocimiento, y atención a los empleados de los CAMP y CO...</p>
<p>Criterio 4: recursos y alianzas</p> <p>La gestión de las alianzas externas y de los recursos debe estar enfocada al desarrollo correcto de la estrategia de la organización.</p>	<p>Criterio 4: recursos y alianzas</p> <p>Convenios, acuerdo, alianzas y relaciones externas.</p> <p>Gestión de los recursos económicos financieros.</p> <p>Gestión del material inventariable e instalaciones.</p> <p>Gestión de la tecnología, especialmente la del mundo de la discapacidad.</p> <p>Gestión de los sistemas de información y conocimiento.</p>

Continúa

CRITERIOS SEGÚN EFQM	APLICACIÓN ACTUAL A LOS CENTROS
<p>Criterio 5: procesos</p> <p>La gestión por procesos es “un modelo de gestión que entiende a la organización como conjunto de procesos globales orientados a la consecución de la calidad total y a la satisfacción del cliente”.</p> <p>En el contexto de la calidad total, se entiende proceso como el conjunto de acciones u operaciones repetitivas y sistemáticas, orientadas a la generación de valor añadido, mediante los cuales utilizamos una entrada (input) para conseguir una salida (output) que, a su vez, es un producto o la consecución de un objetivo fijado.</p> <p>Este criterio analiza la identificación, gestión, revisión y mejora de todas las actividades del centro, a través de sus procesos de funcionamiento y de prestación de servicios para asegurar el mejor ejercicio de sus competencias y funciones y un mejor servicio a los ciudadanos.</p>	<p>Criterio 5: procesos</p> <p>Los CAMP tienen identificados o no tienen dificultad en la identificación de los distintos procesos existentes (al existir en la actualidad protocolos y/o guías de funcionamiento), entendiendo como proceso la secuencia de actividades interrelacionadas entre sí, precisas para dar respuesta o prestar servicio al cliente, que transforman unos productos de entrada en una salida que crea valor añadido para el cliente, teniendo en cuenta que el fin primero y último es la calidad de vida de los usuarios.</p> <p>En los centros para personas con discapacidad somos conscientes de la implantación del sistema de proceso con el fin de introducir las mejoras necesarias, bien en los procesos o en los procedimientos, para alcanzar la satisfacción de los usuarios o todas las personas u organizaciones con interés en los CAMP y CO.</p>
<p>Criterio 6: resultados en los clientes</p> <p>El término “cliente” es entendido como el destinatario último o beneficiario de la actividad, productos o servicios de las organizaciones.</p> <p>Este criterio analiza que logros está alcanzando la organización con relación a la satisfacción de los clientes a los que presta servicio.</p>	<p>Criterio 6: resultado en los clientes</p> <p>Medidas de percepción: las percepciones de los usuarios y/o sus familiares de los servicios, realizadas a través de la asamblea general, junta de participación, etc., resultando conveniente la realización de encuestas de satisfacción.</p> <p>Indicadores de rendimiento: son los instrumentos internos que utilizan los centros para analizar su eficacia en cuantificar las necesidades y expectativas de los clientes, como pueden ser el grado de cumplimiento en los horarios del centro, número de PDI revisados y actualizados, porcentaje de cumplimiento de los compromisos adquiridos con familiares y usuarios, actividades en las que los usuarios o sus representantes pueden ejercer opción de acuerdo a sus preferencias.</p>
<p>Criterio 7: resultados en el personal</p> <p>Analiza los resultados de la organización en relación con la satisfacción de las necesidades y expectativas de las personas que integran la organización.</p>	<p>Criterio 7: resultados en el personal</p> <p>Medidas de percepción de los profesionales recogida de manera informal o formal, a través de reuniones. Debiéndose desarrollar encuestas de satisfacción de los profesionales.</p> <p>Indicadores para cuantificar la satisfacción de las necesidades y expectativas del personal, como son el porcentaje de profesionales que han participado en cursos de formación, la existencia de promoción en el trabajo, la facilidad para la realización de estudios, sistemas de comunicación (número de reuniones, participación, sistemas de resolución de problemas...)</p>

CRITERIOS SEGÚN EFQM	APLICACIÓN ACTUAL A LOS CENTROS
<p>Criterio 8: resultados en la sociedad</p> <p>La organización debe ser consciente de su papel social y asumir un compromiso de servir a la sociedad a la que pertenece y contribuir de forma activa al bienestar sostenible y equilibrado.</p>	<p>Criterio 8: resultados en la sociedad</p> <p>Percepción que la sociedad tiene de los centros. Al ser unidades específicas la percepción tiene más valor entre las personas que directa o indirectamente tienen relación con los centros.</p> <p>Indicadores de rendimiento que cuantifiquen el impacto social, como son el número de actividades desarrolladas fuera de los centros, participación en congresos, reuniones, seminarios, etc., publicaciones realizadas, aparición en medios de comunicación.</p> <p>Tiene gran importancia las medidas adoptadas en los centros que afectan al medio ambiente.</p>
<p>Criterio 9: resultados clave</p> <p>Analiza lo que la organización está obteniendo en relación tanto de sus objetivos planteados como con la satisfacción de las necesidades y expectativas de todas las personas interesadas en sus resultados.</p>	<p>Criterio 9: resultados clave</p> <p>Resultados económicos y no económicos, como son el grado de ejecución del presupuesto, racionalización del gasto, tiempos de gestión. Número de expedientes tramitados, cumplimiento de los plazos.</p> <p>Resultados de las inspecciones.</p> <p>Evolución de los resultados por partidas.</p> <p>Control de ingresos y gastos.</p> <p>Grado de cumplimiento de la normativa o códigos de buenas prácticas.</p> <p>La gestión de la innovación y tecnologías en los procesos de los centros.</p> <p>La gestión de la mejora.</p> <p>Percepción de la calidad de vida que proporciona el centro.</p> <p>Indicadores de calidad de vida, como son el grado de satisfacción de los usuarios, grado de satisfacción de familiares, número de quejas recibidas, tiempo de contestación y/o resolución de las quejas y sugerencias, etc.</p>

4.3. EJEMPLO DE IMPLANTACIÓN EN UN CENTRO

En personas gravemente afectadas, la calidad de atención y la calidad de vida son inseparables. En otros casos proporcionaría únicamente la base para lo que es interpretado como calidad de vida.

(Borthwick-Duffy)

Desde el principio de la calidad, todo tiene que tener base documental. La elaboración del documento inicial debe dar respuesta en la medida de lo posible a las preguntas ¿qué?, ¿cómo?, ¿cuándo?, ¿por dónde?, con doble vertiente:

- Un marco teórico, que puede contestar al “qué” y al “cómo”.
- Un desarrollo práctico que esboce el “cuándo” y el “por dónde”.

De forma resumida, el marco teórico no hace otra cosa que trasladar los ocho conceptos fundamentales de la excelencia a nuestra propia realidad. Estos conceptos ya conocidos son:

- Orientación hacia los resultados.
- Orientación al cliente.
- Liderazgo y constancia en los objetivos.
- Gestión por procesos y hechos.
- Desarrollo e implicación de las personas.
- Aprendizaje, innovación y mejora continuos.
- Desarrollo de alianzas.
- Responsabilidad social.

Los objetivos específicos de este marco teórico serían:

- Dotarse de bases teóricas sólidas que sustenten y justifiquen tanto el trabajo diario del centro como las nuevas acciones que deben emprenderse.
- Documentar las iniciativas que se pongan en marcha durante el proceso de mejora continua de la calidad.
- Establecer un modelo ideal de centro (trabajo que se realiza en otros capítulos).
- Disponer de herramientas homologadas y válidas que nos permitan medir aspectos fundamentales para el desarrollo del centro, como son la calidad de vida o el grado de satisfacción de los clientes.

El desarrollo práctico, que intenta responder el cuándo y el por dónde, lo estructuramos, de forma inicial, en cuatro fases:

Fase 1: presentación del proyecto y constitución del comité directivo en calidad.

- Presentación a los responsables de la unidad.
- Presentación al comité de empresa.
- Presentación al resto de la plantilla.
- Constitución del comité directivo, máximo responsable del desarrollo y progreso de todos los temas relacionados con la calidad.

Fase 2: formación en el modelo EFQM.

- Formación para el comité directivo.
- Formación para el resto de la plantilla.

Fase 3: autoevaluación.

- Identificación del enfoque de autoevaluación más adecuado para la unidad (cuestionario, matriz, reunión de trabajo, formulario, presentación al premio).
- Realización de la autoevaluación.
- Recopilación de los puntos fuertes y las áreas de mejora identificados.
- Determinación de los criterios que deben utilizarse.
- Establecimiento de los planes de acción.

Fase 4: seguimiento.

- Revisión periódica del proceso.
- Comprobación periódica de la idoneidad de los planes y las prioridades establecidas.

El objetivo último de la implantación de un sistema de mejora continua de la calidad será alcanzar el mayor grado de satisfacción del cliente, tanto interno como externo, al menor coste posible, y con la participación de todas las partes implicadas. Para ello, en un primer momento, se fijan objetivos específicos, que son los señalados a continuación:

- Implantar en los centros una cultura orientada a la mejora continua.
- Conseguir que los conceptos sobre calidad formen parte de la rutina de trabajo.
- Adoptar la metodología de gestión por procesos.
- Reducir costes, especialmente los costes de la "no calidad".
- Mejorar la relación cliente-proveedor, tanto interno como externo.
- Cambiar la actitud de los empleados hacia el trabajo, traduciéndose en incremento de la productividad.
- Mejorar las habilidades administrativas,
- Mejorar las relaciones humanas.
- Mejorar la imagen externa de los centros.

4.4. GESTIÓN DE PROCESOS

La gestión de procesos es uno de los pilares de cualquier sistema de gestión de calidad. Los procesos organizan la actividad en torno a una misión común y con una visión centrada en aportar valor al cliente.

La idea de fondo de la gestión de procesos es que las empresas y/o las organizaciones son eficaces en la medida en que lo sean sus procesos. La mayoría de las empresas y las organizaciones que han tomado conciencia de esto han reaccionado ante los problemas de eficacia que se producen en un tipo de organización basada en la estructura, en departamentos estancos y cerrados en sí mismos, que no integran su actividad en el cliente sino en su propia función y muestran una inercia excesiva ante los cambios requeridos para adaptarse a las necesidades, demandas y expectativas del sistema cliente. En síntesis, el éxito en la obtención de resultados de una organización se obtiene mediante el gobierno de sus procesos y en planteamientos de cambio y/o mejora de los mismos.

¿Qué es un proceso? Las siguientes definiciones pueden ayudar a precisar su significado:

Según el diccionario de la Real Academia de la Lengua, *proceso* significa:

Acción de ir hacia delante / Conjunto de fases sucesivas de un fenómeno natural o de una operación artificial marcado por cambios sucesivos que llevan a un determinado resultado / Progreso, avance, algo que sucede / Serie de acciones u operaciones que conducen a un fin / Transcurso del tiempo.

En diferentes elaboraciones sobre calidad se encuentran definiciones similares que resaltan una u otra de las características que los modelos de calidad ven en la noción de proceso. Por ejemplo:

Proceso como:

Conjunto de actividades relacionadas y secuenciales que convierte unos factores iniciales (inputs) en bienes o servicios deseados (outputs), añadiendo un valor a los mismos. (En "Técnicas para la gestión de la calidad".)

Conjunto de recursos (personal, finanzas, instalaciones, equipos, técnicas y métodos) y actividades (conjunto de tareas necesarias para la obtención de un resultado) interrelacionadas que transforman elementos de entrada en elementos de salida. (En "Norma ISO 8402:1994".)

Conjunto de recursos y actividades interrelacionadas que transforman elementos de entrada en elementos de salida, con valor añadido para el cliente. (Club Gestión de la Calidad, 1999.)

Conjunto de actividades que reciben uno o más inputs y crea un producto de valor para el cliente. (En "Reingeniería de la empresa".)

En definitiva, *un proceso es...*

Un conjunto de actividades o etapas que realizamos, orientadas a generar VALOR AÑADIDO sobre ALGO QUE RECIBIMOS, para conseguir un resultado que satisfaga plenamente las necesidades y expectativas del cliente.

Los procesos, a su vez, se descomponen en **subprocesos**, que son aquellas partes bien definidas en un proceso cuya identificación puede ser útil para gestionar el aporte de valor al resultado final y para controlar los problemas que pueden presentarse, posibilitando diferentes tratamientos dentro de un mismo proceso.

A pesar de que, a veces, se confunden, se distingue la idea de proceso de la de **procedimiento**. Estos son protocolos o herramientas que ayudan a simplificar y ordenar partes y/o elementos de un proceso. Normalmente se expresan en documentos que contienen el campo de aplicación de una actividad: Qué, quién, cuándo, cómo y dónde debe hacerse. Incluye los materiales, equipos y documentos que deben utilizarse y cómo debe controlarse y registrarse.

Por tanto, la clasificación de los procesos de una organización, según su jerarquía, es la siguiente:

- **Macroprocesos:** son los grandes procesos más importantes de una organización.
- **Subprocesos:** partes bien definidas en un proceso
- **Procedimientos:** los procedimientos son protocolos o herramientas que ayudan a simplificar y ordenar partes y/o elementos de un proceso. Normalmente se expresan en documentos que contienen el campo de aplicación de una actividad: qué, quién, cuándo, cómo y dónde debe hacerse. Incluye qué materiales, equipos y documentos deben utilizarse y cómo debe controlarse y registrarse.
- **Actividades:** conjunto de tareas que componen las diferentes fases de un proceso, subproceso o procedimiento.

Según su contenido se suelen clasificar en:

- **Procesos estratégicos:** establecimiento de la visión, misión, valores, estrategia, políticas de la empresa. Relacionan a la organización con el entorno y dan sentido a la actividad.
- **Procesos operativos:** componen el saber hacer y la actividad propia de la organización, en definitiva, su cadena de valor.
- **Procesos de apoyo:** dan apoyo y recursos a los anteriores.

Todo proceso se compone de los siguientes elementos:

- **Misión o razón de ser del proceso:** contribución del proceso a la estrategia de la empresa.
- **Proveedor:** persona que proporciona la entrada o entradas que se van a transformar en el proceso.
- **Cliente:** destinatario del producto o servicio generado por el proceso.
- **Entrada:** elemento que sufre la transformación o la permite.
- **Salida:** productos/servicio, deseados o no, generados por el proceso.
- **Recursos:** conjunto de medios necesarios que hacen posible la transformación.
- **Propietario:** persona que asume la responsabilidad global del desarrollo, control y mejora del proceso.
- **Límites:** actos, hechos o actividades que marcan **el inicio y el final del proceso**.
- **Indicadores de evaluación:** los indicadores pueden considerarse unidades de información significativa para analizar y valorar los resultados, intermedios o finales, alcanzados por el proceso.

Gestionar adecuadamente los procesos de una organización implica:

- Tener identificados a clientes y proveedores de modo que los usuarios del proceso conozcan con claridad aquellos aspectos que añaden valor a los clientes.
- Tener una misión definida y contextualizada dentro de la misión global o una línea estratégica.
- Contar con objetivos (resultados) cuantitativos y cualitativos para cumplir las expectativas del cliente, así como indicadores para evaluar su cumplimiento.
- Tener asignado un responsable del proceso, de su funcionamiento, resultados y mejora.
- Estar delimitado en todas sus fases, sobre todo en cuanto a su principio y su fin.
- Tener asignados recursos y utilizar adecuadamente la tecnología de la información.
- Ser lo más sencillo y fácil de realizar en la medida de lo posible.
- Disponer de unos puntos mínimos de control, revisión y espera.
- Estar normalizado y documentado en un procedimiento y representado en un diagrama de flujos, especialmente donde se producen interrelaciones con otros procesos.

Las ideas siguientes son algunas reflexiones sobre procesos, aplicadas a la actividad de prestación de servicios:

1. En la actividad de prestar servicios, el hecho de que sean **simultáneas la elaboración, entrega y consumo del servicio, obliga a cuidar especialmente el proceso de producción (o de prestación) del servicio**. En realidad ocurre que a lo largo del proceso de elaboración de un servicio **existen numerosos resultados intermedios** (piénsese, por ejemplo, en el proceso de prestación de cuidados básicos de higiene y vestido), **cuya calidad va a determinar el resultado final**.
2. **Los servicios se dirigen a personas y son elaborados por personas**, cada una de las cuales, en función de sus experiencias, expectativas, su implicación, sus necesidades, etc., percibirá el resultado y la calidad del mismo. No es posible, por tanto, producir el servicio sin la obtención, en algún grado, de la participación del cliente. Este hecho convierte en imprescindible dedicar la máxima atención a lograr la implicación efectiva de todas las personas que están involucradas en las fases y acciones que conducen a la prestación efectiva del servicio, así como verificar la adecuación de cada fase al resultado final.
3. **La idea de cliente interno**: en los sistemas de calidad se destaca la importancia de los trabajadores y profesionales para el desarrollo y funcionamiento de la organización al influir directamente sus conocimientos y habilidades, su actitud e implicación en la gestión en los resultados de la misma. En este sentido se les considera como "clientes internos" proporcionándoles las oportunidades y apoyos necesarios para desarrollar eficazmente su tarea.

En resumen, si el proceso es de calidad, el resultado será igualmente de calidad.

4.5. MAPA DE PROCESOS

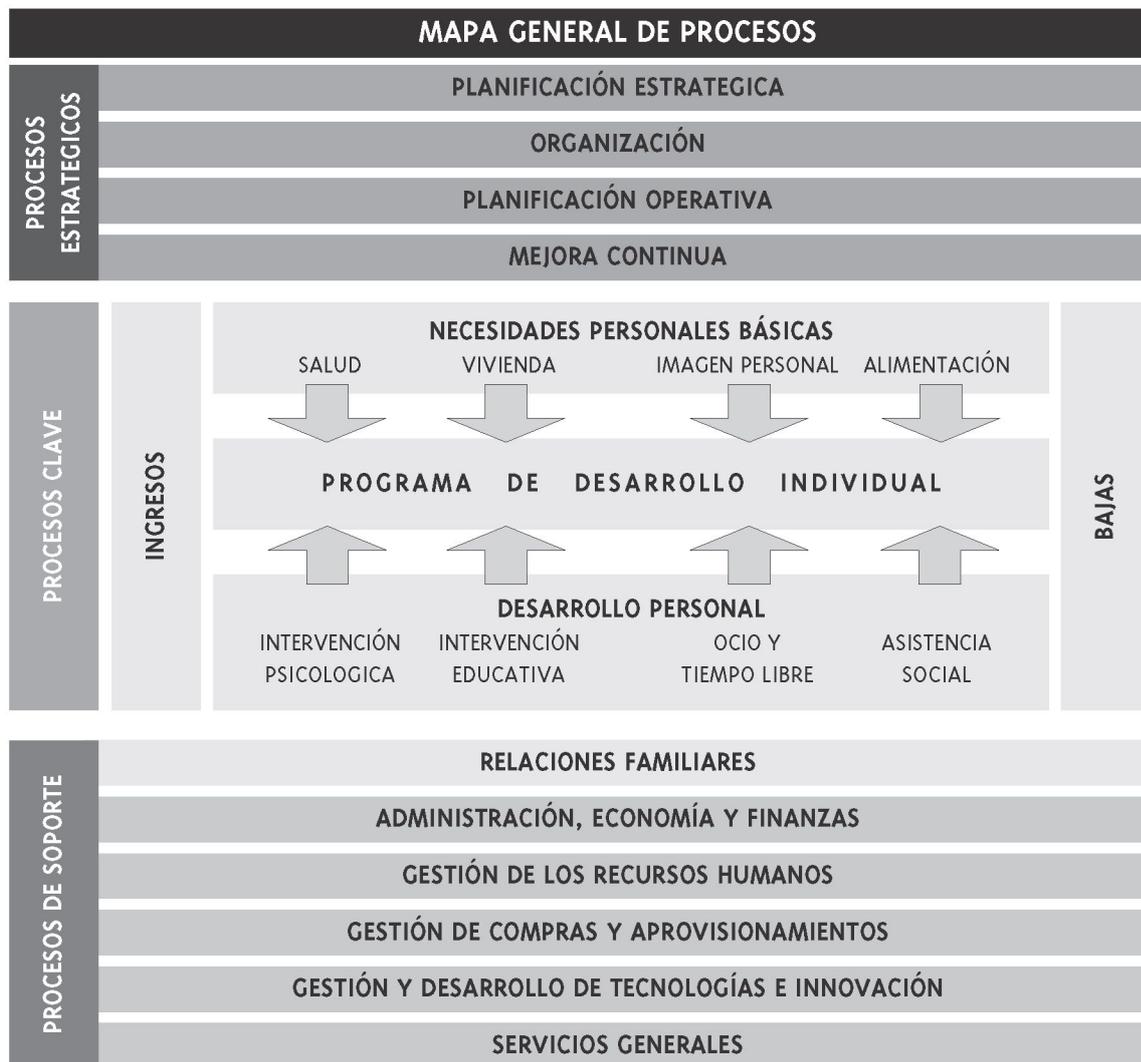
Los mapas de procesos son visualizaciones esquemáticas de la globalidad de los procesos relevantes de una organización. Deben incluir las relaciones de interdependencia de éstos. El mapa de procesos es un esquema mental que permite resumir toda la actividad de la organización en un “golpe de vista” y facilita la gestión de los procesos y del valor añadido por cada actividad al cliente final. La construcción del mapa de procesos de una organización es, por tanto, una tarea clave que marca el inicio de la gestión por procesos.

A continuación se reseñan algunos criterios para construir mapas de procesos:

- Hacer un inventario de todos los procesos y actividades que se desarrollan en la organización.
- Elegir nombres de proceso que sean representativos.
- Deben estar incluidas la totalidad de las actividades que se realizan en alguno de los procesos.
- No debe haber menos de 10 procesos ni más de 25.
- Es útil partir de listas afines en el sector o en otro centro o servicio, aportando las particularidades propias.

La siguiente fase de desarrollo del proyecto de implantación de calidad de vida en los centros contempla la creación de un equipo de trabajo, compuesto por técnicos de los centros, que tiene como objetivo elaborar un documento guía de funcionamiento de los centros, uno de cuyos capítulos centrales será la gestión por procesos en los centros y la elaboración del mapa de procesos comunes a todos ellos.

A modo de ejemplo se ofrece a continuación el mapa de procesos elaborado por el equipo del CAMP de Valladolid, “Pajarillos”, en el intento de aplicación a su centro del modelo EFQM.





CAPÍTULO V

PROCESO DE
IMPLANTACIÓN
DEL PROYECTO DE
CALIDAD DE VIDA
EN LOS CENTROS

No es la dificultad lo que impide atreverse, pues de no atreverse viene toda dificultad

(A. Schopenhauer)

El siguiente capítulo describe el diseño del proceso de implantación de calidad de vida en los centros, del que este documento pretende ser guía orientadora desde el punto de vista teórico. Para acometer esta tarea hemos considerado necesario aportar una clarificación conceptual entre nociones que pueden ser muy similares entre sí, tales como: proyecto, proceso, planificación estratégica, planificación operativa, etc.

Como complemento del capítulo aportamos las ideas básicas sobre la metodología de trabajo que hemos considerado adecuada para abordar el proceso.

5.1. ASPECTOS GENERALES SOBRE PLANIFICACIÓN

En la literatura sobre organización y gestión, en general y, en particular, en aquella sobre intervención social y prestación de servicios a personas, existe variedad de conceptos y términos similares que se pueden agrupar en el de *planificación*. La diversidad de usos no es irrelevante, sino que responde al hecho de que esta actividad contiene gran cantidad de matices y enorme riqueza conceptual que no conviene simplificar.

En este capítulo se pretende aportar una clarificación muy básica sobre esta diversidad y la elección de algunas definiciones que puedan ser compartidas por todos y que nos ayuden a entendernos.

DEFINICIÓN GENERAL DE PLANIFICACIÓN:

La planificación es el proceso mediante el cual una organización determina de dónde viene, en qué situación está, dónde quiere ir, cómo lo hará y cuándo llegará allí. Planificar es determinar los objetivos que se quieren conseguir a partir de la misión, la visión y los valores de la organización y a través de un diagnóstico en profundidad de cómo se encuentra, interna y externamente, para abordar los objetivos.

El plan es el conjunto organizado *de fines, objetivos, programas, instrumentos, medios, y recursos* para lograr el desarrollo de un proyecto. En realidad es el producto final de un proceso de planificación. Debe estar formalizado en un documento.

El proyecto puede entenderse como una *propuesta subjetiva, personal, o colectiva*, de algo que se quiere realizar. Es decir, implica compromiso personal con los fines y metas de carácter muy abierto e inconcluso que busca el proyecto: por ejemplo, el proyecto de la Gerencia de Servicios Sociales implica un compromiso fuerte con el fin de apoyar a las personas con discapacidad para lograr calidad de vida. En general, de los proyectos se derivan planes y programas y, viceversa, de los planes pueden derivarse proyectos, es decir, objetivos cuyo despliegue va más allá de convertirse en un programa porque requieren un grado de compromiso personal y colectivo que les hace adquirir carácter de proyectos.

Es conveniente diferenciar entre **proyectos o planes de cambio** y **proyectos o planes de mejora**. Los primeros se refieren a nuevos objetivos en relación a los **"qués" de la organización**, es decir, responden a la pregunta ¿estamos haciendo lo que tenemos que hacer para cumplir la misión y alcanzar el futuro deseable? Los segundos, sin embargo, se refieren a los **"cómos"**, es decir, al modo como se está trabajando para conseguir los objetivos. Responden a las preguntas ¿lo estamos haciendo bien? ¿Podemos hacerlo mejor?

Para trabajar en estos dos niveles diferenciamos entre dos tipos de planificación: *estratégica* y *operativa*. La *planificación estratégica* se corresponde con los planes o proyectos de cambio y tiene temporalización de medio plazo. La *planificación operativa* se corresponde con los planes de mejora y tiene carácter generalmente anual.

La planificación estratégica: es una visión de éxito colectiva y consensuada sobre el futuro de una organización, que implica un esfuerzo ordenado para producir acciones y decisiones fundamentales que configuren y dirijan los objetivos de una organización. Facilita la comunicación, estimula la participación, acomoda intereses divergentes, ayuda a ordenar decisiones, y garantiza una mejor puesta en marcha.

La planificación operativa será el proceso de sistematización de las actividades, tiempos y organización de las personas y los recursos para la consecución, en términos de mejoras, de los objetivos planteados.

La programación es el proceso de determinación de las actividades que se deben realizar, con la concreción de su interdependencia y secuencia, teniendo en cuenta los recursos de que se dispone y/o se pueden obtener, para la consecución de los objetivos prefijados, en un período de tiempo determinado. Todo ello supone evaluar el proceso para conocer el grado de consecución de los objetivos y de corrección de los procedimientos seguidos. Programar implica prever, ordenar, secuenciar y controlar.

El esquema de planificación dentro de la Gerencia de Servicios Sociales se podría representar tal y como sigue en el cuadro:



5.2. DESCRIPCIÓN DEL PROCESO GLOBAL

El continuo avance de la sociedad, los nuevos planteamientos de calidad, las actuales demandas de atención social que la propia sociedad reconoce como derechos de los ciudadanos, así como la evolución experimentada en este sector de servicios en los últimos años plantean, como exigencia, la calidad de los mismos entendida en términos de proceso abierto y permanente. Todo ello orientado a la calidad de vida, entendida como “el conjunto de condiciones de vida que los ciudadanos de una sociedad desean para sí mismos”, teniendo como base cuatro indicadores de calidad de vida: bienestar físico, bienestar material, bienestar social, bienestar cognitivo-emocional.

La Gerencia de Servicios Sociales, consciente del compromiso que tiene como Administración de conseguir las cotas más altas de bienestar para las personas atendidas en los centros propios, y dentro del marco que establece la normativa autonómica, concretamente el Decreto 46/2000, de 9 de marzo, por el que se aprueba el Plan Marco de Mejora y Calidad de los Servicios de la Administración de la Comunidad de Castilla y León, ha diseñado un “Proyecto de Gestión de Calidad en los Centros Propios”.

Con este proyecto, la Administración de Castilla y León pretende afrontar en los centros el reto de mejorar la atención a las personas con discapacidad intelectual buscando su calidad de vida, con la participación de todos: representantes de la propia administración regional y provincial, profesionales de los centros, familias y usuarios. Para ello se ha diseñado un proyecto que persigue de forma gradual introducir un cambio en la dinámica de funcionamiento de los centros, a través de una gestión de mejora continua, con la calidad de vida de los usuarios como meta.

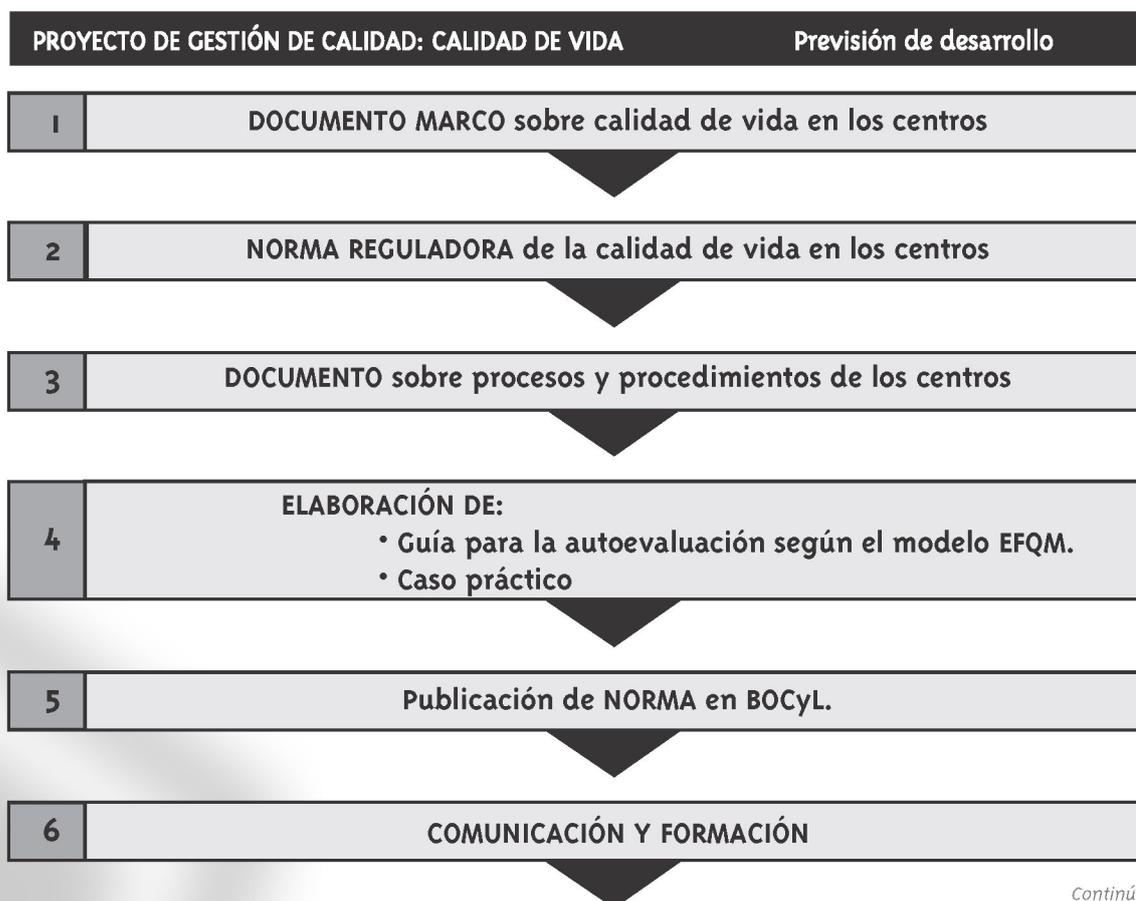
El proyecto se ha diseñado en varias fases: la primera, de formación/sensibilización, se ha dirigido a los equipos directivos: directores de los centros y responsables de las Gerencias Territoriales, con el objetivo de darles a conocer el proyecto, proporcionarles formación, suscitar el debate y la reflexión sobre el modelo de calidad de vida aplicado a los centros y recibir de ellos aportaciones enriquecedoras de la propuesta inicial. A continuación, y bajo el título “Las buenas prácticas en la atención a personas con discapacidad intelectual”, se ha proporcionado esta formación a los centros propios, dirigida al personal de atención directa, y con los mismos objetivos.

De una manera global, el proceso contempla las siguientes actuaciones:

- Elaboración de un “*documento marco sobre calidad de vida en los centros de atención a personas con discapacidad*” donde se describe la misión, la visión, los valores de los centros propios, cuál es el concepto de calidad de vida que se desea, cuáles son sus señas de identidad, cuál es la filosofía que los sustenta, los derechos de los usuarios.
- Elaboración de una “*guía del funcionamiento de los centros*”, que describa los procedimientos, los procesos y las prácticas de calidad que se deben llevar a cabo en los centros para conseguir prestar la mejor atención posible a las personas con discapacidad y sus familias, desde el modelo de calidad de vida.
- Publicación de una norma sobre la elaboración de planes anuales de mejora, donde se desarrolle cuál es la dinámica de presentación de solicitudes de los centros interesados, criterios para la aprobación, seguimiento, resultados, evaluación y criterios para la obtención de reconocimientos o premios.
- Publicación de una guía para la autoevaluación de los centros según el modelo EFQM.

A continuación podemos ver el esquema de la descripción del proceso:

La Administración de Castilla y León ha decidido afrontar el reto de modernizar la atención a las personas con discapacidad que se encuentran o son atendidas en nuestros centros, buscando la calidad de vida de las mismas.



Continúa



5.3. METODOLOGÍA DE TRABAJO

Los modelos de calidad y de calidad de vida, como ha podido apreciarse a lo largo de todo el documento, demandan una metodología de participación de todo el sistema cliente y de todos los grupos interesados en que los centros de atención a las personas con discapacidad alcancen los resultados deseados.

Este proyecto, elaborado desde ambos paradigmas, se ha concebido desde sus inicios como un proyecto participado, en mayor o menor grado, en todos sus niveles de desarrollo. Cada una de las fases indicadas en el esquema de la página anterior se compone de su propio proceso de participación, que incluye, en primer lugar, la identificación de los grupos de trabajo cuya responsabilidad es elaborar una propuesta de actuación, concretada en un documento, y, en segundo lugar, el diseño del sistema de participación cuyo objetivo es debatir, complementar la propuesta inicial, de forma que el resultado final sea compartido por un número significativo de personas de la organización.

En esta fase del proyecto, que finaliza con la decisión de adoptar el presente documento como marco de teorías y valores que guiarán las actuaciones posteriores, el proceso de participación se

ha centrado en el colectivo de profesionales (clientes internos, en la terminología de calidad), tanto de la Gerencia central y territoriales como de los centros.

El método de trabajo elegido, que puede servir de modelo para las fases posteriores, ha consistido en el desarrollo de las siguientes actuaciones:

- Elaboración, en un equipo creado ad hoc, de una propuesta base para debatir y acordar una visión compartida sobre el presente y futuro de los centros de atención a personas con discapacidad. Este equipo, además, ha participado en el diseño del proceso de implantación del proyecto, ha evaluado permanentemente la situación y percepción de los centros, ha indagado en las dificultades que existen y ha aportado ideas para avanzar.
- Elaboración de una visión compartida sobre los paradigmas más importantes en los que se fundamenta el proyecto: calidad de vida, derechos, autodeterminación, sistemas de calidad, etc., con un amplio equipo de profesionales cuya relación se aporta en el anexo I.
- Presentación y debate del documento-borrador a los equipos directivos de la Gerencia de Servicios Sociales, Gerencias Territoriales y de los centros
- Difusión y debate del proyecto y de los diferentes modelos en los grupos de formación realizada.
- Difusión y debate del proyecto y de los diferentes modelos entre los equipos profesionales de los centros.
- Presentación a otros colectivos: familias, sindicatos, otros profesionales, etc.
- Elaboración del documento definitivo.
- Ejecución de las siguientes fases de desarrollo del proyecto.
- Evaluación continua de la situación.

Con la metodología de participación y de trabajo en equipo se pretende, en definitiva, conseguir el compromiso de todos los profesionales de la Gerencia de Servicios Sociales y otros colectivos (familias, personas con discapacidad, representantes sindicales, etc.), en un proyecto de mejora de la calidad de vida de las personas atendidas en los centros de la Junta de Castilla y León.



CAPÍTULO VI

EL SISTEMA DE
EVALUACIÓN

La evaluación es uno de los procesos clave para la implantación de cualquier sistema de calidad. Como ya hemos visto, calidad significa cambio y mejora; lograr ambos objetivos requiere de un sistema de información y valoración sobre el que se fundamenta el proceso de toma de decisiones. Las aportaciones de un sistema de evaluación son imprescindibles para ese propósito:

- Nos ayuda a comprender la realidad que se pretende mejorar o que necesita cambiar.
- Implican una reflexión sistemática y rigurosa sobre lo que se planifica y se lleva a la práctica.
- Garantizan la rectificación y el cambio.
- Permiten dar cuentas a la sociedad de los resultados obtenidos con los bienes que se nos ha entregado. Cumplen, por tanto, con las exigencias éticas de responsabilidad social propias de una institución pública.
- Ayudan a cumplir la exigencia deontológica de toda profesión: lograr la mejora continua en las prácticas profesionales.

Debemos tener siempre presentes las siguientes ideas:

LA EVALUACIÓN NO ES UN FIN EN SÍ MISMO, NO SE EVALÚA POR EVALUAR

Y

**LA EVALUACIÓN DEBE PONERSE AL SERVICIO
DE LA MISIÓN Y LOS VALORES DE LA ORGANIZACIÓN**

¿DE QUÉ TIPO DE EVALUACIÓN HABLAMOS?

Se asumen los siguientes principios como principios orientadores de la evaluación (adaptados de M.A. Santos Guerra):

- La evaluación debe ser contextualizada.
- Tiene en cuenta los procesos, no sólo los resultados.
- Da voz a los participantes en condiciones de libertad.
- Presta los apoyos necesarios para que las personas implicadas en la evaluación puedan participar en condiciones de libertad e igualdad. Utiliza un lenguaje sencillo.
- Se preocupa por su efecto e impacto en las personas. Se adapta a las personas en la aplicación.
- Utiliza diversos métodos para captar, reconstruir y analizar la realidad en toda su complejidad. Tiene en cuenta la interactividad de los métodos.
- Está comprometida con los valores de la sociedad.
- Nadie debe tener el criterio exclusivo de la interpretación correcta.
- No se deja arrastrar por la mística de los números.
- Parte de la iniciativa interna.
- Pretende modificar la práctica.

Como desarrollo de estos principios se deducen los siguientes criterios y normas que se deben tener en cuenta en la elaboración de esta propuesta, y que pretenden servir de ayuda a la planificación del proceso global de evaluación de los CAMP y CO:

- Que es necesario **planificar todo el proceso** de evaluación. Ello implica, entre otras cosas: delimitar la finalidad de la misma, los aspectos que se van a evaluar, cuánto y cuándo hay que evaluar, determinar los medios y las actividades, los recursos necesarios para conseguir los objetivos, las responsabilidades, la difusión que se va a hacer de los resultados... (más adelante se verá una posible parrilla y un ejemplo aplicado).
- Que para evaluar debemos utilizar **técnicas cualitativas y cuantitativas**. Existe gran controversia entre métodos cualitativos y cuantitativos, pero ambas perspectivas, lejos de ser excluyentes, son complementarias, y el empleo conjunto de ambos métodos tiene la ventaja de permitir la medición de distintos indicadores. Por ejemplo, para evaluar procesos, suelen ser más adecuados los métodos cualitativos y para evaluar los resultados, los métodos cuantitativos. Por lo tanto, es necesario conocer que existen distintos instrumentos y técnicas que se pueden utilizar, como son: encuestas, cuestionarios, observación, grupos de discusión, reuniones de grupo, análisis documental, técnicas sociométricas, escalas de medición de actitudes, análisis estadísticos...
- Que una vez recogidos **los datos** debemos organizarlos, sintetizando y agrupando la información para darle sentido. Después vendrá la discusión e interpretación de los mismos y con todo ello se realizará un informe sencillo y claro que se difundirá entre todos los que han aportado datos y/o pueden estar interesados.

- Que debemos **partir del Mapa de Procesos** de los centros y evaluar no sólo estos procesos, sino también los resultados, teniendo como marco de referencia el modelo y los valores que se defienden en los centros y permitiendo la expresión libre de las opiniones y los intereses de todos los agentes implicados.
- Que como no se puede evaluar todo, es necesario establecer algunos **indicadores**¹² **clave** para los procesos y subprocesos que se establezcan. Para cada uno de ellos se decidirá con qué instrumentos medirlo, qué agentes participan, quienes son los responsables de recabar los datos, cuándo se realizarán las medidas y que tratamiento y difusión se darán a los datos.
- Que puede haber distintas evaluaciones que respondan a diferentes iniciativas:
 - Evaluaciones externas: Por iniciativa externa de carácter impuesto o por iniciativa externa de carácter propuesto.
 - Autoevaluación: Por iniciativa interna sin facilitadores externos o por iniciativa interna con facilitadores externos.

La clave de la mejora se encuentra en disponer de un sistema de autoevaluación adecuado, tanto de resultados como de procesos, que contribuya de forma eficaz a encaminar permanentemente al centro y a la red de centros al cumplimiento de su misión y de sus objetivos estratégicos y operativos. Las evaluaciones externas, además de servir para rendir cuentas de la actividad, ayudan a contrastar los datos de las evaluaciones internas, pero por sí mismas no permiten tomar decisiones de cambio o mejora en el momento adecuado.

¹² Un Indicador es una forma de aproximarnos al conocimiento de algo que no podemos captar directamente, es la unidad que permite medir el alcance de una meta



ANEXO I
PARTICIPANTES

Documento elaborado por:

EQUIPO ASESOR EXTERNO:

López Fraguas, Ángeles y De la Parte Herrero, José María: consultores en desarrollo organizacional y expertos en el sector de discapacidad.

EQUIPO TÉCNICO:

- Díez Álvarez, Alicia: Técnico del Servicio de Atención a Personas con Discapacidad.
- Díez Azcárraga, Ignacio: Director del CO "El Cid" (Burgos).
- Diezhandino Andrés, Antonio: Director del CAMP "Pajarillos " (Valladolid).
- Fernández Cambón, Isabel: Directora del CAMP "La Salle" (Salamanca).
- Martínez Arribas, Cristina: Técnico de la Dirección Técnica para la Atención a Personas Mayores y Personas con Discapacidad.
- Palmero Fraile, Rafael: Técnico de la Sección de Calidad Asistencial.
- Rodríguez Chico, Ana: Jefe de Sección de Calidad Asistencial.
- Rubio García, Álvaro: Jefe de Servicio de Calidad y Gestión de Centros.
- Sánchez Redondo, José Miguel: Jefe de Servicio de Estudios e Información.
- Velasco Criado, Juan: Director del CAMP "Ntra. Sra. de la Calle" (Palencia).

COLABORADORES:

- Aguado Marcos, María Isabel: Jefe de Sección de Programas de la Gerencia Territorial de Servicios Sociales de Palencia.
- Amigo Pascual, Felicidad: Jefe de Área de Acción Social de la Gerencia Territorial de Servicios Sociales de Zamora.
- Carrasco González, Ana: Jefe de Sección de Administración y Gestión de Centros del Servicio de Calidad y Gestión de Centros.
- De Domingo Angulo, Eduardo: Responsable de Área Residencial del CO "El Cid" de Burgos.
- Díaz García, Miguel Ángel: Responsable del Área Asistencial-Residencial del CAMP "La Salle" de Salamanca.
- Domínguez Domínguez, Santiago: Jefe de Área de Acción de la Gerencia Territorial de Servicios Sociales de Valladolid.
- Escuadra Bueno, Ana: Responsable del Área Residencial-Asistencial del CAMP "Ntra. Sra. de la Calle" de Palencia.
- García Rodríguez, María Benita: Jefe de Sección de Programas de la Gerencia Territorial de Servicios Sociales de Valladolid.
- García Ruiz, Jesús Ángel: Técnico de la Sección de Ingreso en Centros y Acción Concertada del Servicio de Calidad y Gestión de Centros.
- Gil Donaire, Antonio: Director del CAMP y CO "Monte Mario" de Béjar (Salamanca).
- Hernández Jiménez, Sebastiana: Jefe de Área de Acción Social de la Gerencia Territorial de Servicios Sociales de Salamanca.
- Herrero Soria, Blanca: Responsable del Área Asistencial-Residencial del CAMP y CO "Ángel de la Guarda" de Soria.
- Jaramillo Martín, Florentino: Jefe de Área de Acción Social de la Gerencia Territorial de Servicios Sociales de Burgos.
- Madurga Sánchez, Rosa Blanca: Responsable del Área Residencial-Asistencial del CAMP "Fuentes Blancas" de Burgos.
- Martín Pozo, Benito: Subdirector del Centro Regional "Virgen del Yermo" de Zamora.
- Martínez Rodríguez, Julio: Director del Centro Regional "Virgen del Yermo" de Zamora.
- Melero Alegre, Miguel: Jefe de Sección de Ingreso en Centros y Acción Concertada del Servicio de Calidad y Gestión de Centros.
- Moro Malmierca, Satur: Técnico del Servicio de Calidad y Gestión de Centros.
- Quijada Domínguez, Quiliano: Administrador del CAMP "La Salle" de Salamanca.
- Rodríguez Pérez, Fátima: Jefe de Área de Acción Social de la Gerencia Territorial de Servicios Sociales de Palencia.
- Ruiz Grajal, Faustino: Responsable del Área Asistencial-Residencial del CAMP "Pajarillos" de Valladolid.
- Sancho Tamayo, Ana: Directora del CAMP "Fuentes Blancas" de Burgos.
- Tabera Marcos, Teresa: Responsable del Área Asistencial-Residencial del CAMP y CO "Monte Mario" de Béjar (Salamanca).
- Vicente Lozano, José Manuel: Médico del CAMP "Pajarillos" de Valladolid.
- Yubero Sanz, Agnelo: Director del CAMP y CO "Ángel de la Guarda" de Soria.



ANEXO II

GLOSARIO DE TÉRMINOS

AAMR

La AAMR (Asociación Americana para el Retraso Mental) es una organización internacional pionera, fundada en 1875, que promueve el desarrollo y la difusión globales de políticas progresivas, investigaciones sólidas, prácticas eficaces, y los derechos humanos universales para las personas con discapacidades intelectuales. Sus metas especifican cómo serán llevadas a cabo las políticas generales enunciadas en el propósito de la organización:

1. Identificar y diseminar investigaciones, estándares profesionales y prácticas eficaces.
2. Ampliar la capacidad para influenciar las políticas públicas y otras acciones del gobierno en todos los niveles.
3. Asegurar una fuerza de trabajo de calidad disponible para educar y apoyar a las personas con discapacidades intelectuales.
4. Consolidar la capacidad funcional de la asociación.

La AAMR ha adoptado un conjunto de 14 principios para lograr su propósito:

- Alcanzar la completa inclusión y participación sociales de las personas con discapacidades intelectuales.
- Abogar en favor de la igualdad, la dignidad individual y otros derechos humanos.
- Cultivar, desarrollar y proporcionar liderazgo.
- Ampliar las oportunidades de elección y autodeterminación.
- Fomentar la acción y la investigación para prevenir y reducir al mínimo los efectos de las discapacidades intelectuales.
- Buscar una diversidad de disciplinas, culturas y perspectivas.
- Realzar las habilidades, el conocimiento, las recompensas y las condiciones de las personas que trabajan en este campo.

- Influir en las actitudes positivas y la conciencia públicas a través del reconocimiento de las contribuciones realizadas por personas con discapacidades intelectuales.
- Aumentar el acceso a servicios de calidad en salud, educación, el área vocacional y otros servicios o apoyos humanos.
- Abogar y diseminar la investigación básica y aplicada que apoye y realce la calidad de la vida.
- Ayudar a las familias y a otros cuidadores para proporcionen apoyos dentro de la comunidad.
- Animar a estudiantes prometedores para que sigan carreras dentro del campo.
- Asociarse y establecer alianzas estratégicas con las organizaciones que compartan nuestros valores y metas.
- Promover facilidades razonables para ampliar la participación en todos los aspectos de la vida.

PARADIGMA. CAMBIO PARADIGMÁTICO

Thomas Kuhn, en su obra denominada “La estructura de las revoluciones científicas” definió el concepto de **paradigma científico** como “*La completa constelación de creencias, valores, técnicas y así sucesivamente, compartidas por una comunidad dada (...) Un paradigma es lo que los miembros de una comunidad comparten*”. Por extensión, **un paradigma social** se define como “*una constelación de conceptos, valores, percepciones y prácticas compartidas por una comunidad, que conforman una particular visión de la realidad que, a su vez, es la base del modo en que esa comunidad se organiza*”.

Cuando hay un surgimiento de nuevas tesis o hipótesis que ya no obedecen al paradigma antiguo y multiplicación de verificaciones y confirmaciones de las tesis nuevas allí donde fracasan las tesis antiguas; comienza un proceso de ida y vuelta de los datos, observaciones y experiencias hacia las teorías y de estas a los datos, observaciones, experiencias, que termina en el derrumbamiento de todo el sistema minado. **El cambio de paradigma** requiere una expansión, no solo de las percepciones, creencias y modos de pensar, sino también de nuestros valores y prácticas sociales.

CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO (CIF)

La Organización Mundial de la Salud editó en el año 2001 la denominada **Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF)**. Esta clasificación supone una revisión en profundidad de su anterior trabajo publicado en el año 1980 y titulado **Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM)**, basada en las consecuencias de la enfermedad. La revisión del 2001, sin embargo, plantea una identificación de los componentes de la salud e introduce nuevos elementos que enfatizan la relación entre la persona y la sociedad. La CIF clasifica los estados de salud y los componentes del bienestar relevantes para la salud y es válida no solo para personas con discapacidad sino para cualquier persona.

Aportaciones de la CIF:

- Supera el marco de la discapacidad construyendo un marco válido para todas las personas.
- Relaciona todas las variables que explican el funcionamiento de la persona, incluyendo variables no consideradas hasta ahora en el ámbito de la salud como por ejemplo, la participación y los factores personales.

- El modelo está diseñado para poder ilustrar las múltiples interacciones que se pueden producir entre las variables.
- Organiza muy adecuadamente la información individual acerca de las variables relacionadas con la salud y el bienestar.

TRANSDISCIPLINARIEDAD

Enfoque y metodología de trabajo de equipo consistente en considerar que la prestación de servicios de apoyo para la calidad de vida no es patrimonio de ninguna disciplina en particular, aunque todas ellas deban contribuir con sus conocimientos a construir la intervención más adecuada.

CONCEPTO DE CLIENTE

El concepto de cliente ha derivado de un significado inicial consistente en la idea de que “cliente es el que exige porque paga”, a un significado más reciente que consiste en pensar que cliente es “todo aquel que tiene expectativas legítimas sobre la actividad de la empresa y derecho a participar en el proceso de elaboración, prestación y consumo de la actividad o servicio”. Esta transformación del significado inicial, propio de la relación de compraventa de mercancías, permite hacer uso legítimo del término *cliente* en la actividad de prestación de servicios no mercantiles.

USUARIO

Persona o grupo que recibe un servicio.

PLAN ANUAL DE MEJORA

Documento que expresa el proceso de planificación operativa de los centros y cuyo propósito es identificar los objetivos de mejora que cada centro se planteará anualmente para lograr incrementos de calidad de vida de los usuarios, a través de los criterios de calidad establecidos en el modelo europeo de calidad (EFQM). Se basará en una evaluación previa de sus procesos, de sus fuerzas y debilidades y estará alineado con la planificación estratégica regional, la sectorial y la planificación general de la red de centros realizada por la Gerencia.

LÍDER

Persona que coordina un equipo al que transmite la misión y los valores de un proyecto y armoniza los intereses de los diferentes grupos de interés implicados.

CULTURA

Conjunto de comportamientos, actitudes, principios éticos y valores que los miembros de una organización comparten, transmiten, practican y refuerzan.

NECESIDAD

Deficiencia, ausencia o diferencia entre una situación considerada como óptima y la situación actual. La necesidad representa un estado relativo y su definición operativa depende de quienes la interpretan. Las diferentes perspectivas según las cuales puede definirse la necesidad son: normativa, sentida, expresada y comparativa (Bradshaw).

SERVICIOS COMUNITARIOS

Aquellos servicios que por su ubicación, tamaño y organización interna mantienen y/o desarrollan y/o incrementan la red natural de apoyo, promoviendo las interacciones sociales, las actividades en la comunidad, la utilización de recursos comunitarios y la de bienes socialmente valorados.

RED DE APOYO NATURAL

Conjunto de estructuras de apoyo no profesionales que las personas reciben o construyen en su entorno. Normalmente la compone la familia en sentido extenso, las amistades y las relaciones de amistad.

TRANSVERSALIDAD

Enfoque de organización de servicios basado en la consideración de que las necesidades que presentan las personas con discapacidad sólo pueden satisfacerse a través de procesos de valor que requieren poner en contacto diferentes estructuras, niveles, departamentos, etc., de la organización.

PROFESIONAL-TUTOR:

De todas las personas que tienen alguna relación de apoyo con las personas con discapacidad, el profesional-tutor es la persona de referencia a quien recurrir cuando se tiene un problema, quien coordina los apoyos para la elaboración de su plan de vida, facilitando lo necesario para que la persona desarrolle sus posibilidades de autodeterminación. Es quien detecta y vela por que las necesidades del usuario se satisfagan y se coordina con otros profesionales y su familia para lograr este objetivo.



BIBLIOGRAFÍA

- ADORNO, R.: *Bioética y dignidad de la persona*. Tecnos, Madrid, 1998.
- AMARTYA SEN y MARTHA NUSSBAUM: *La calidad de vida*, México 1993, Ed. Fondo de Cultura Económica.
- AMARTYA SEN y otros: *Desarrollo y libertad*, Barcelona 2000, Ed. Planeta.
- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION: *Retraso Mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*, Madrid, 1997, Ed. Alianza.
- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION (AAMR): *Retraso Mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*, Madrid, 2004, Alianza Editorial.
- BADÍA, A. y BELLIDO, S.: *Técnicas para la gestión de la calidad*. Tecnos, Madrid, 1999.
- CANAL, R. y MARTÍN M. V.: *"Apoyo Conductual Positivo"*, Valladolid, 2002, Junta de Castilla y León.
- CLUB GESTIÓN DE CALIDAD: *Gestión de los procesos*, 1999.
- DECRETO 224/2000, de 26 de octubre, por el que se aprueba el Plan Estratégico del Sistema de Acción Social de Castilla y León.
- DECRETO 266/2000, de 7 de diciembre, por el que se aprueba el Plan Regional Sectorial de Atención a las Personas con Discapacidad.
- DEFENSOR DEL PUEBLO: *Informes, estudios y documentos. Atención residencial a personas con discapacidad y otros aspectos conexos*. Publicaciones de la Oficina del Defensor del Pueblo, Madrid, 1996.

- DOCUMENTOS TÉCNICOS: *CAMP Programa de necesidades*. Minusválidos, 44/87, INSERSO.
- DOCUMENTOS TÉCNICOS: *Proyección y contenido de un Centro Ocupacional*. Minusválidos, 56/88, INSERSO.
- EDGAR MORIN: *La mente bien ordenada*, Barcelona 2000, Editorial Seix Barral.
- ETXEBERRIA, X.: *Temas básicos de ética*. Ed. Desclée de Bouwer, Bilbao 2002.
- FEAPS: *Manuales de Buena Práctica*. Publicaciones de FEAPS, Madrid, 1999
- FEAPS y ASPRONA-VALLADOLID: *Cuaderno de Buenas Prácticas para desarrollar la autodeterminación*. Publicaciones de FEAPS, Madrid, 2003.
- FERNÁNDEZ BALLESTEROS, R.: *Evaluación de programas. Una guía práctica en ámbitos sociales, educativos y de salud*, Madrid, 1996, Editorial Síntesis.
- FERRAJOLI, L.: *Derechos y garantías*. Editorial Trotta, Madrid, 2002.
- GALERÓN, A.: *25 años de Servicios Sociales en Burgos*, Burgos, 1999, Caja del Círculo Católico.
- GARCÍA ALONSO, J. V. (Coord.): *El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales*, Fundación Luis Vives, Madrid, 2003.
- GUTIÉRREZ B. y PRIETO M.: *Manual de Evaluación y Entrenamiento en Habilidades Sociales para Personas con Retraso Mental*, Valladolid, 2002, Junta de Castilla y León.
- INSTITUCIÓN DEL ARARTEKO-DATLAN: *La integración laboral de las personas con discapacidad en la CAPV*, Vitoria, 2003, Publicaciones del Ararteko.
- JENARO, C. y RODRÍGUEZ P.: *Habilidades Manipulativas y Laborales en Centros Residenciales: Concepto, Evaluación y Recursos*, Valladolid, 2004, Junta de Castilla y León.
- MARCO MARCHIONI: *La utopía posible. La intervención comunitaria en las nuevas condiciones sociales*, Las Palmas de Gran Canaria, 1994, Ed. Benchomo.
- MARINA, J. A., DE LA VÁLGOMA, M.: *La lucha por la dignidad*. Barcelona, 2000, Ed. Anagrama.
- MARINA, J. A.: *Teoría de la inteligencia creadora*, Barcelona, 1993, Ed. Anagrama.
- MARINA, J.A y PRECIADO, NATIVEL: *Hablemos de la vida Madrid*, 2004, Ed. Tiempo de Encuentro.
- MEMBRADO, J.: *Innovación y mejora continua según el modelo EFQM de excelencia*, Madrid, 2002, Ed. Díaz de Santos.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS): *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*, Madrid, 2001, Publicaciones Inmerso.

- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS): *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDD)*, Madrid, 1983, Publicaciones Insero. Colección Rehabilitación.
- PEÑA, J.: *La ciudadanía hoy: problemas y propuestas*. Publicaciones de la Universidad de Valladolid, Valladolid, 2000.
- PNUD (PROGRAMA DE LAS NACIONES UNIDAS PARA EL DESARROLLO): *"Informe sobre el Desarrollo Humano 2000*. Ed. Mundi-Prensa, Madrid-Barcelona-México, 2000.
- SCHALOCK, R.: *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*, Actas de las III jornadas científicas sobre discapacidad, Salamanca, 1999, Ed. Amarú.
- SCHALOCK, R. y VERDUGO, M. A.: *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*, Madrid, 2003, Psicología Alianza Editorial.
- SENNETT, R.: *El respeto*, Barcelona, 2003. Ed. Anagrama.
- SIGLO CERO VOL. 34 (4) Núm. 208, 2003: *La planificación centrada en la persona*. Confederación española de Organizaciones a favor de las personas con discapacidad Intelectual-FEAPS, Madrid.
- VERDUGO ALONSO, M. A. y JORDÁN DE URRÍES VEGA, F. DE B.: *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*, Salamanca, 2001, Ed. Amarú.
- VISIER, L. THORNTON, P. y MORA GONZÁLEZ, V.: *Nuevas experiencias Internacionales en materia de empleo de personas con discapacidad*, Madrid, 2000, Ed. Escuela Libre. Colección Nova Europa.