



Implantación del modelo de calidad de vida en Centros de Apoyo a la Integración del Principado de Asturias

Implementation of the model of Quality of Life in Occupational Centres in the Principality of Asturias (Spain)

De Diego Álvarez, Marta, psicóloga, Centro de Apoyo a la Integración Naranco (Oviedo), Consejería de Bienestar Social, Principado de Asturias, martade.diegoalvarez@asturias.org

Pérez Vijande, Trinidad Alicia, pedagoga, Directora del Centro de Apoyo a la Integración Naranco (Oviedo), Consejería de Bienestar Social, Principado de Asturias, trinidadalicia.perezvijande@asturias.org

Díaz Fernández, María Placer, educadora, Coordinadora Centro de Apoyo a la Integración Arco Iris (Oviedo), Consejería de Bienestar Social y Vivienda, Principado de Asturias, mariaplacer.diazfernandez@asturias.org

Arias García, Jesús, psicólogo, Residencia y Centro de Apoyo a la Integración Cabueñes, Consejería de Bienestar Social y Vivienda, Principado de Asturias, jesus.ariasgarcia@asturias.org

Rodríguez Iglesias, Rosa María, psicóloga, Centro de Apoyo a la Integración La Unión (Castrillón), Consejería de Bienestar Social y Vivienda, Principado de Asturias, rosamaria.rodriqueziglesias@asturias.org

Fernández López, María de Carmen, Servicio de Discapacidad y Mayores. Consejería de Bienestar Social y Vivienda, Principado de Asturias. mariadecarmen.fernandezlopez@asturias.org

Resumen:

Desde el Principado de Asturias se ha realizado un esfuerzo por adaptar el trabajo a los avances en el campo de la discapacidad. Para ello, se ha creado un grupo de trabajo formado por personal de la Dirección General de Políticas Sociales (junio 2011) que se ha centrado, entre otros objetivos, en la elaboración de un modelo de Plan Personalizado de Apoyo (PPA) a partir del concepto de discapacidad intelectual (AAIDD, 2010), el modelo de Calidad de Vida (Schalock y Verdugo, 2002/2003) la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006). Este trabajo se ha materializado en el establecimiento de una línea base mediante la aplicación de la escala GENCAT (Verdugo et al., 2009) en los cuatro centros públicos de la comunidad. En el establecimiento de esta línea base se encontraron que las dimensiones de Autodeterminación y Derechos eran las que obtenían una puntuación más baja. Además, se está formando al personal y se están celebrando reuniones técnicas con los 31 centros que forman parte de la Red de Servicios Diurnos para Personas con Discapacidad para la difusión del nuevo PPA. Aunque aún está pendiente una nueva evaluación de la calidad de vida para comparar con la línea

base, hasta la fecha destacan como principales resultados el cambio en el lenguaje, las actitudes y la manera de trabajar tanto en los/as profesionales como las familias, y la mayor implicación de las personas con discapacidad en sus PPA.

Palabras clave: *calidad de vida, planes de apoyo, centros de apoyo a la integración.*

Abstract:

The public administration of the Principality of Asturias (Spain) has made an effort to adapt the work to the progress the field of intellectual disability. A task group was formed to make a support plan model that includes the concept of intellectual disability (AAIDD, 2010), the Quality of Life model (Schalock y Verdugo, 2002/2003) and the Convention for the Rights of People with Disability (UN, 2006). A base line was established through the application of the GENCAT scale in the four public centres found in Asturias. Self-determination and Rights were the dimensions with lowest scores. Training for the personal and technical meetings was provided in the 31 occupational centres in Asturias. Although we are still to evaluate the quality of life and compare it to the base line, for now we have found results in the change in the language, the attitudes and/or the way of working of professionals and families and lastly in the higher implication of people with disabilities in their support plans.

Keywords: *quality of life, support plans, occupational centres.*

1.- Introducción.

El modelo de trabajo con personas con discapacidad intelectual en Asturias en la última década ha estado inspirado por las directrices que aparecen en el libro “De los centros ocupacionales a los centros de apoyo a la integración” (Rodríguez, 2002). En él se “redefinen los centros buscando una mayor apertura hacia la comunidad, un trabajo individual basado en planes personales de apoyo, la integración sociolaboral, el desarrollo de la autonomía personal y el incremento de su bienestar” (Rodríguez, 2002).

A partir de principios de intervención como la autonomía, la participación, integralidad en la intervención, inclusión social, etc. (Rodríguez, 2002) se fue modificando la intervención de los centros, evitando el empleo sumergido, promoviendo la autodeterminación, la inclusión en la comunidad, la participación, la independencia, el bienestar y el respeto a la dignidad de todas las personas. Nos encontrábamos aquí en el paradigma de la normalización-integración en la comunidad (Thompson et al., 2014).

La evolución que ha seguido el campo de la discapacidad en los últimos catorce años con la definición de la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual de (Luckasson et al, 2002), la Declaración de Nueva s (Naciones Unidas, 2006), y los desarrollos normativos en España (ley de dependencia, ley general de discapacidad, etc.) han mostrado que se estaba en el camino correcto y que eran pasos necesarios que debían producirse para afrontar el cambio hacia un paradigma de Apoyos (Thompson et al., 2014)

Otras aportaciones que han ido allanando el camino, ayudando a entender la importancia de una Atención Centrada en la Persona han llegado desde el modelo de Buenas Prácticas (Díaz, B. et al, 2009) y la ética de la intervención social promovido por nuestra propia Consejería de Bienestar Social y Vivienda a través del servicio de calidad.

Ahora bien, en ocasiones ocurre, más en el campo de la intervención social que en otros, que no siempre las herramientas con las que trabajamos en el día a día están al compás de los desarrollos teóricos e ideológicos de los que bebemos. De ahí que se puedan producir en la práctica cotidiana disensiones entre lo que efectivamente se hace y cómo se hace y lo que reflejan los papeles.

Desde los centros, nos dimos cuentas que se estaba produciendo esta disonancia entre teoría y práctica y que el modelo de Plan Personalizado de Apoyo (Rodríguez, 2002), y sobremanera su evaluación que aún evaluaba en términos de desempeño de tareas (Rodríguez, 2002), no recogía lo que se estaba efectivamente haciendo.

Al tiempo, desde el Instituto Asturiano de Formación Adolfo Posada, órgano encargado de la formación permanente del personal al servicio de la administración pública en Asturias, se empezó a promover la formación de Grupos de Trabajo para “la elaboración de instrumentos que permitan al grupo o a la organización, mejorar en el desarrollo profesional y en la prestación de servicios”. A través de esta nueva modalidad formativa se creó un grupo formado por la jefa de sección y personal de la Unidad de Recursos de Personas con Discapacidad, coordinadores/as de los cuatro centros públicos y los psicólogos/as de estos mismos centros. La finalidad era revisar la totalidad de los documentos de la sección a fin de adaptarlos a las necesidades y legislación actual en el ámbito de la discapacidad y la dependencia. Entre estos documentos, se incluyeron los Planes Personales de Apoyo de los centros y su evaluación.

Este trabajo de actualización, de mejora continua y calidad nos llevó a interesarnos por las Prácticas Basadas en la Evidencia como modelo que complementaba al de Buenas Prácticas sin que perdieran peso ni actualidad en los centros y siguieran sirviendo como motivación para los profesionales que trabajamos en los mismos. El paso a un nivel más general, y la necesidad de evaluar las intervenciones para contar con datos fiables nos lleva a mirar hacia las propuestas de Prácticas Basadas en la Evidencia y los Resultados Basados en la Evidencia (van Loon et al. 2013)

2.- Los cuatro centros públicos del Principado de Asturias.

El trabajo fue promovido por los cuatro Centros de Apoyo a la Integración (CAI) públicos de la Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias. Dos de ellos están localizados en Oviedo (Naranco y Arco Iris), uno en Gijón (Cabueñes) y otro en Castrillón (CAI La Unión de Salinas). De ellos, los CAI Cabueñes y Arco Iris se encuentran situados junto a dos residencias de personas con discapacidad del mismo nombre. Los CAI Naranco y La Unión se encuentran en zonas residenciales. En todos los centros hay más hombres que mujeres, y en la mayoría, salvo en Arco Iris, la mayoría de personas usuarias tienen reconocido un grado II de dependencia. Todas las personas que asisten a los centros tienen discapacidad intelectual y alguna de ellas también otras discapacidades físicas. Hay personas usuarias que tienen asociada enfermedad mental diagnosticada. C.A.I. Arco Iris está ubicado en un entorno en el que existen varios recursos destinados a personas mayores y a personas con discapacidad intelectual. A este C.A.I. acuden personas alojadas en un centro residencial, es una peculiaridad, unida a su grado de dependencia. En CAI Cabueñes

está asociado a la residencia del mismo nombre que fue, en su origen, creada y gestionada desde el INSERSO.

	CAI Cabueñes	CAI Naranco	CAI La Unión	CAI Arco Iris
Ubicación	Gijón	Oviedo	Castrillón	Oviedo
Usuarios valorados	58	83	56	30
Grado I	9	23	21	2
Grado II	26	47	24	11
Grado III	23	13	11	16
Mujeres	24	36	19	11
Hombres	34	47	37	19

En todos los centros hay educadores/as, auxiliares, coordinador/a o director/a del centro y psicólogo/a según las ratios que marca la normativa autonómica para centros de atención a personas en situación de dependencia.

El CAI Naranco se crea como centro ocupacional en 1991; la Unión ha cumplido ya sus 25 años de historia, y los CAI Arco Iris y Cabueñes. C.A.I. Arco Iris se creó en septiembre de 1989 como Centro de Día, de ahí ha ido evolucionando hasta convertirse en C.A.I. en 2008.

Todos son centros dependientes directamente de la Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias y en ellos, por tanto, trabajan empleados públicos. Hay profesionales con plaza fija que llevan más de veinticinco años en el mismo centro o en ámbito de la discapacidad pero también, debido a sustituciones, hay personas que se incorporan a trabajar, a veces por poco tiempo, y no han tenido ninguna experiencia previa en el ámbito de la discapacidad.

Una vez elaborada la herramienta, se está promoviendo su implementación en todos los Centros de Apoyo a la Integración sostenidos con fondos públicos del Principado de Asturias, en total, 31. Para ello, se realizaron unas sesiones formativas en Octubre de 2012 y Diciembre de 2013.

3.- Intervención. Elaboración de una herramienta: los Planes de Apoyo.

Recogiendo las necesidades que veíamos de actualización y con el fin también de tener un documento que pudiera permitir que las rotaciones de personal no perjudicase la calidad de la atención, es decir, que el documento fuese lo suficiente exhaustivo para permitir tener una idea de las personas a las que se va a prestar apoyo, elaboramos un documento que consta de cuatro partes:

- I. Identificación: Según el modelo conceptual de funcionamiento humano (aaidd, 2010), la discapacidad está influenciada por cinco cuestiones clave: capacidad intelectual, comportamiento adaptativo, salud, participación, y contexto. Además en nuestro trabajo estábamos observando que había otras variables relacionadas con las anteriores que teníamos que tener en cuenta como es la edad de personas con discapacidad. De ahí que este primer apartado recogiésemos esta información a través del Dictamen Técnico de Discapacidad y la valoración de la situación de dependencia, añadiendo fecha de nacimiento y fecha de alta en el centro. Con esta información obteníamos referencias sobre los tres primeros aspectos: capacidad intelectual- tal y como aparece en el dictamen técnico de discapacidad; comportamiento adaptativo (indirectamente a través de la valoración de la dependencia) y salud (dictamen de discapacidad que recoge aspectos importantes de salud que pueden influir en el funcionamiento) . Tratamos de que fuera una información breve y directa. La ventaja que tenía hacerlo así es aportar información al personal nuevo que viene de manera temporal o definitiva al centro; la desventaja que clasifica y categoriza. En un segundo y tercer apartado, realizamos lo más parecido que se nos ocurrió a una red de apoyos preguntando por las personas de su círculo más íntimo tanto en el centro como fuera de éste, prioritariamente en su familia.
- II. Bases para la intervención. En este apartado buscábamos que los/as profesionales de referencia que debían redactar el plan de apoyo, entrevistasen a las personas con discapacidad, si era posible utilizaran sus mismas palabras y pudiesen añadir lo que ya sabíamos de las personas usuarias; sobre todo en los casos de personas sin lenguaje oral. Lo hacemos a través de tres apartados. En un primer apartado que llamamos “perfil de trato”, intentamos recoger lo que le gusta, y lo que no le gusta, su capacidad de decisión en el que se incluye si existe algún tipo de sentencia judicial que limite su capacidad jurídica. A continuación realizamos de una manera que en ocasiones es descriptiva y en otras se basa en herramientas como el SIS, el ICAP o el ABAS II, las capacidades y los apoyos que requiere y se establecen pautas generales de intervención en el centro. De esta manera se buscaba separar lo que es la intervención profesional de los objetivos de intervención de las personas usuarias que aparecen en el apartado III del documento. Otro criterio que nos parecía clave para la intervención era la evaluación objetiva de la calidad de vida de la que se hablará más detenidamente más adelante.
- III. Intervención: con toda la información anterior, preguntábamos por objetivos y para cada uno de ellos, establecíamos indicadores, capacidades que la persona tiene para conseguir el objetivo que busca y apoyos que debemos dar y quién los puede ofrecer. Si tuviésemos que dejar el Plan Personal de Apoyos en un solo documento, sería esta página.
- IV. Evaluación: se trata de establecer una fecha para el seguimiento de los planes de apoyos. Se revisa a partir de los objetivos establecidos en la parte III del mismo documento. Establecemos una nueva columna de evaluación y a partir de los resultados se elabora una nueva tabla de intervención.

4.- Línea base Calidad de Vida. Resultados.

Como venimos diciendo, el objetivo de trabajo de los centros de apoyo a la integración es la mejora de la calidad de vida de las personas a las que atiende. Si estábamos planteando una serie de cambios en la intervención era necesario realizar una evaluación inicial de la calidad de vida por las siguientes cuestiones:

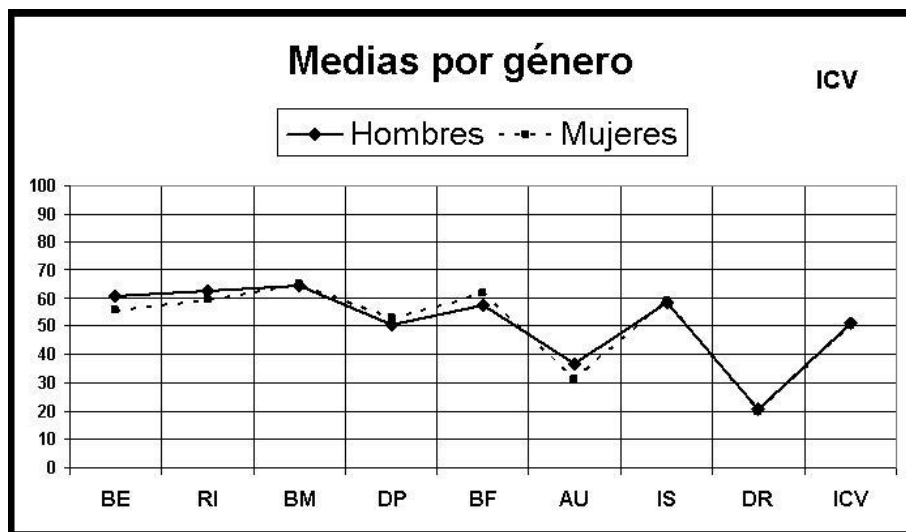
- ❖ Conocer la calidad de vida de todas las personas que acuden a nuestros centros. Establecer una referencia propia. Comprobar si la baremación de la escala era útil para nuestro centro, si nos movíamos dentro de los mismos parámetros.
- ❖ Comparar las puntuaciones de cada una de las personas usuarias del centro con respecto a las medias del mismo. De esta manera teníamos una referencia interna y los sesgos de la persona que evalúa serían los mismos para todos/as. Y los resultados nos podían orientar a la hora de establecer los objetivos del plan de apoyo, especialmente en las personas sin lenguaje oral.
- ❖ Determinar si existen diferencias entre los cuatro centros públicos de Asturias y, de ser así, establecer a qué pueden ser debidos.
- ❖ Establecer una línea base de manera que podamos observar si, dentro de cinco años, ha mejorado la calidad de vida de las personas usuarias de nuestros centros. De esta manera podríamos recoger evidencias que nos llevaran a un cambio a nivel de organización (van Loon et, 2013) o incluso a nivel de políticas. No fue una decisión premeditada hacerlo así, sino que nos hemos ido dando cuenta posteriormente que estábamos en esa línea.

Se escogió para realizar la línea base la escala GENCAT (Verdugo et al., 2009) debido a que nos ofrecía la ventaja de que podía ser cumplimentada por cualquier profesional que conociera bien a las personas usuarias, al menos desde hace tres meses, está baremada para diferentes grupos de población lo que ayuda a tener una idea global y enmarcar la intervención social en la transversalidad. Tenía dos inconvenientes: la escala estaba, en aquel momento, solo baremada en Cataluña y no se le hacen preguntas a las personas con discapacidad. Aún así nos pareció la mejor opción por ser rápida de aplicar, poder hacerlo el/la psicólogo/a de los centros, cumplir criterios psicométricos suficientes, estar encuadrada en el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo y permitirnos tener una línea base para cada uno de los centros, así como comparar entre ellos.

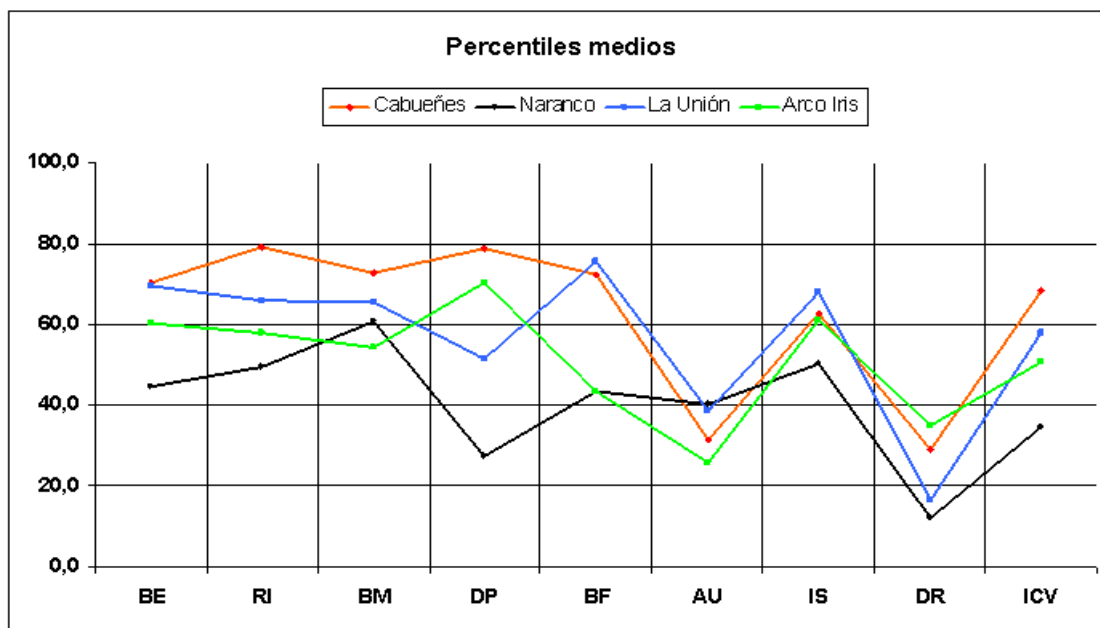
La escala no se pasó a los cuatro centros a la vez. Se comenzó en el CAI Naranco en agosto de 2011; en Cabueñes y la Unión un año después y en el CAI Arco Iris en enero de 2013. Cuando se realiza en el Naranco no se sabe que esos datos pueden salir del centro. Eso nos puede orientar a por qué las puntuaciones son más bajas. No hay efecto de deseabilidad social. Mientras que en los otros centros ya sabían que se iba a comparar con los datos del primero. Por otro lado, el psicólogo de Cabueñes y la psicóloga de Arco Iris atienden tanto a CAI como a residencia y decidieron que las preguntas las respondieran los educadores. En el caso de Arco Iris hubo especiales dificultades para responder a algunos de los ítems y la evaluación la realizaron los educadores y los auxiliares de educador. Con todo, como se aprecia en la tabla 1, los

resultados muestran un perfil bastante similar. Las dimensiones de derechos y autodeterminación, y en caso del Naranco, desarrollo personal aparecen como las más bajas. Los resultados aparecen en la tabla que se muestra a continuación.

Agrupando a todas las personas usuarias de los centros, se obtiene una puntuación en Indica de Calidad de Vida de 50. Las dimensiones que tienen unas puntuaciones menores son las de autodeterminación y derechos.



Es conveniente observar las diferencias entre los centros que aparecen en la siguiente tabla. La curva lleva un perfil similar. Resulta destacable que las puntuaciones de derechos sean siempre inferiores a la media, no alcanzando en ningún caso siquiera un percentil 40.



5.- Conclusiones y caminos futuros.

Respecto a las escalas de calidad de vida podemos concluir que saber cuál es la función de la valoración puede influir a la hora de los resultados y que, por lo tanto, la escala GENCAT está teñida en gran medida por la influencia de la persona que pasa la escala. Otros centros que en Asturias han aplicado esta misma escala y cuyos resultados no aparecen aquí han llegado a la misma conclusión.

Es necesario para paliar este efecto indeseado contar con la opinión de familiares y sobretodo de las personas usuarias. En este sentido, ya hemos comenzado a aplicar dos escalas que no estaban disponibles al principio de este trabajo que son la INICO-FEAPS (Verdugo, 2013) y la escala San Martín (Verdugo, 2014).

Dentro de unos años, queremos volver a pasar la Escala GENCAT en los centros con la finalidad de ver si hay cambios o no, y si estos son significativos. Lo que será más difícil es determinar si los cambios se deben a la transformación de los planes de apoyo, al uso de la SIS u otras herramientas o a circunstancias que se han producido en el centro. En este sentido, estamos asistiendo a un claro proceso de envejecimiento de nuestros/as usuarios/as ¿Conllevará estas un empeoramiento de su calidad de vida?

Por otro lado, establecer los objetivos por dimensiones de calidad de vida a nivel individual y realizar una valoración de los mismos nos puede ayudar a ver en qué dimensiones estamos efectivamente trabajando. ¿Son autodeterminación y derechos? Hay que tener en cuenta que los objetivos que se decide trabajar son los que se consensúan entre personas usuarias, profesionales y familias y no siempre son los que están más bajos en las Escalas de Calidad de Vida. En este sentido, podemos decir que caminamos hacia el paradigma de Apoyos pero no olvidamos que nos encontramos aún con muchos vestigios del modelo de Integración en la Comunidad (Thompson, 2014); que el cambio será lento porque requiere modificar actitudes y se basa en hacer plenamente efectivos los derechos de las personas con discapacidad (Navas et al. 2012)

De momento, hemos observado que el nuevo modelo de Plan de Apoyos que estamos utilizando ha servido para establecer, como lenguaje común de usuarios/as, familias y profesionales, el modelo de calidad de vida con sus indicadores; para tener un documento de referencia en el centro cuando se producen cambios de personal, rotaciones, etc., para centrar la intervención en las personas con discapacidad, en sus gustos, deseos y capacidades; ir modificando actitudes y modos a nuestros/as usuarios/as; empoderándolos para que vayan tomando decisiones,... en definitiva , para ir caminando hacia hacer efectivos sus derechos a través de un servicio que se ajuste a los apoyos que necesitan.

En definitiva, nos queda mucho por hacer pero hemos tratado de dar un paso hacia ese horizonte. Era el que podíamos dar en nuestro contexto, sabiendo que, como dice la canción, *llegar a la meta no es vencer, lo importante es el camino y en él, caer, levantarse, insistir, aprender....*

Bibliografía

- Díaz, B., Martínez, T., Sánchez, C. et al, (2009). *Guía de Buenas Prácticas en Centros de Apoyo a la Integración de Personas con Discapacidad*. Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W.H.E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M.E., Spitalnik, D. M., Spreat, S., & Tasse, M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (10th ed.)*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Naciones Unidas (2006). *Convention on the Rights of persons with disabilities*. Recuperado de <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Navas, P., Gómez, L., Verdugo, M.A., Schalock, R. *Derechos de las personas con discapacidad intelectual: implicaciones de la Convención de Naciones Unidas*. SIGLO CERO. Vol 43 (3). Num. 243, 2012. Pág. 7 a pág. 28.
- Rodríguez, P. et al. , (2002). *De los Centros Ocupacionales a los Centros de Apoyo a la Integración*. Oviedo, España. Consejería de Asuntos Sociales.
- Thompson, J, Schalock, R., Agosta, J., Teninty, L. y Fortune, J. (2014) *How the Supports Paradigm is Transforming the Developmental Disabilities Service System*. INCLUSION 2014, VOL2., No.2, 86-99.
- Michael L. Wehmeyer, Wil H. E. Buntinx, Yves Lachapelle, Ruth A. Luckasson, Robert L. Schalock, and Miguel A. Verdugo, with Sharon Borthwick-Duffy, Valerie Bradley,
- Ellis M. Craig, David L. Coulter, Sharon C. Gomez, Alya Reeve, Karrie A. Shogren,
- Martha E. Snell, Scott Spreat, Marc J. Tasse', James R. Thompson, and Mark H. Yeager. *The Intellectual Disability Construct and Its Relation to Human Functioning*. INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES VOLUME 46, NUMBER 4: 311–318 AUGUST 2008.
- Van Loon, J., Bonham, G., Peterson, D., Schalock, R., Claes C., Decramer, E.M. *The use of evidence-based outcomes in systems and organizations providing services and supports to persons with intellectual disability*. EVALUATION AND PROGRAM PLANNING 36 (2013) 80-87.
- Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez, L.E., Schalock, R. (2009). *Escala Gencat: manual de aplicación de la Escala Gencat de Calidad de Vida*. Institut Català d'Assistència i Serveis Socials. Barcelona, 2009.
- Verdugo, M.A., gómez, L., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D. , Tamarit, J. (2013) *Escala INICO-FEAPS Evaluación de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*. Publicaciones del INICO. Universidad de Salamanca, 2013.
- Verdugo, M.A., Gómez, L., Arias, B., Santamaría, M., Navallas, E., Fernández, S., Hierro, I. (2014). *Escala San Martín. Evaluación de la Calidad de Vida de Personas con Discapacidades Significativas*. Fundación Obra San Martín.