

Calidad de Vida : Investigaciones y Aplicaciones Actuales

Robert Schalock

El concepto de Calidad de Vida es críticamente importante para las personas con discapacidad por las siguientes razones :

- 1- El concepto de calidad de vida es un constructo social que está impactando el desarrollo de los programas y la provisión de los servicios en las áreas de educación, salud, retraso mental y salud mental.
- 2- El concepto de calidad de vida está siendo usado como un criterio para evaluar la efectividad de los servicios para personas con discapacidad.
- 3- La búsqueda de la calidad es manifiesta en tres niveles de los programas de servicios humanos. Las personas que desean una vida de calidad, los proveedores que desean producir un producto de calidad y los evaluadores (que son los consumidores, quienes realizan las políticas y quienes financian los programas) que desean logros de calidad.

El concepto de calidad de vida no es nuevo puesto que la discusión sobre lo que constituye el bienestar o la felicidad puede rastrearse hasta Platón y Aristóteles. Sin embargo, en las últimas décadas la calidad de vida ha sido más y más el foco de la investigación en discapacidad y campos relacionados. Para apreciar en forma completa la importancia de este concepto es importante entender su significado semántico y su uso a lo largo y a lo ancho del mundo.

En referencia a su significado, **Calidad** nos hace pensar en la excelencia asociada con las características humanas y los valores positivos como la felicidad, el éxito, la salud, la riqueza y la satisfacción. Mientras que “**de Vida**” indica que el concepto concierne a la misma esencia o aspectos esenciales de la vida humana. Este significado semántico explica por qué el concepto

de calidad de vida está impactando en el campo de la discapacidad ya que promueve un nuevo enfoque, alejándose de principios (como la normalización y la integración), y procesos (como la vivienda comunitaria y la inclusión), para considerar **cómo** estos principios y procesos cambian la vida de las personas y su percepción de la calidad de vida.

En diferentes países del mundo el concepto de calidad de vida está usado:

- ⇒ Como una noción sensibilizadora. Sensibilización que nos provee de una referencia y una guía desde la perspectiva del individuo, enfocándose en la persona y su ambiente.
- ⇒ Como un constructo social que está siendo usado como un principio principal para mejorar y ampliar la percepción personal de la calidad de vida.
- ⇒ Como un tema unificador está proveyendo un marco de trabajo sistemático para aplicar el concepto de calidad de vida.

¿Cómo llegamos aquí, en referencia al concepto de calidad de vida, y a dónde vamos mientras comenzamos el Siglo XXI ?. Llegamos aquí apropiándonos, durante la década del '80, del concepto de calidad de vida. Durante la presente década estamos clarificando el concepto y su mensura.

En este escrito voy a discutir mi predicción de que, en los años por venir, el concepto de calidad de vida va a ser buscado mucho más intensamente por individuos que tratan de gestionar una vida de calidad, por proveedores de servicios de apoyo centrados en técnicas que incrementen la calidad, y por evaluadores analizando logros de calidad.

También voy a subrayar la importancia del uso de la Evaluación Basada en los Resultados (**EBR**) , su conceptualización, su medida y su aplicación al concepto de calidad de vida.

Abarcando el Concepto

Durante la década de los '80, el campo del retraso mental y las discapacidades relacionadas utilizó el concepto de calidad de vida

como una noción de sensibilización y un principio guía para la provisión de servicios. ¿Por qué ? Porque el concepto capturó el cambio de visión acerca de las personas con discapacidad, proveyó un lenguaje común a las personas a través de las disciplinas y a través de sus funciones y fue consistente con una revolución cualitativa a mayor escala.

Captando el Cambio de Visión

A lo largo de las últimas 2 décadas ha habido un cambio significativo en el modo en que vemos a las personas con discapacidad. Esta visión transformada de lo que constituye las posibilidades de vida de las personas con retraso mental, está reflejado en términos como autodeterminación, fortalezas y capacidades. La importancia de los ambientes convencionales y normalizados, la producción de sistemas de apoyos individualizados, la equidad, la amplificación de las conductas adaptativas y la valoración de los roles sociales.

Como término y concepto **Calidad de Vida** advino durante los '80 un constructo social que capturó este cambio en la visión y por lo tanto se convirtió en un vehículo a través del cual la equidad centrada en el consumidor, el fortalecimiento y el incremento en la satisfacción con las condiciones de vida podían ser alcanzados. También fue consistente con el foco en la persona que rápidamente emergió en el campo.

La creencia de la mayoría fue que, si los apoyos adecuados y apropiados estaban disponibles, la calidad de vida de las personas sería incrementada significativamente.

Proveyendo un Lenguaje común

Cualquiera que haya estado involucrado en el campo de las discapacidades recuerda que, durante los '80, el campo se expandió y trató de ajustarse a los cambios causados por la normalización, la desinstitucionalización y la inclusión. Tan importantes como eran estos movimientos, estaban más orientados

al proceso en sí que a sus logros y, por lo tanto, fallaban en proveer objetivos claramente articulados para las personas involucradas.

El concepto de calidad de vida se convirtió en algo atractivo, como un principio universal que proveyó un objetivo común a través de diversos ambientes y personas. Por lo tanto la afirmación “incrementar la calidad de vida” se convirtió en nuestro objetivo.

Esta noción sensibilizadora fue más allá de los procesos de cambio del sistema hacia los logros de esos procesos. El deseo de una vida de calidad y de la calidad de los servicios eran características deseadas para todos. Por lo tanto, un lenguaje común había nacido.

Un segundo aspecto de este lenguaje común fue que el concepto de calidad de vida se adecuó a la demanda creciente de rentabilidad en los programas de rehabilitación. A los programas se le pedía, en forma creciente, que evaluaran su eficiencia y su efectividad. La noción según la cual la calidad de vida de una persona podría ser incrementada se convirtió en un mantra para aquellos que estaban buscando el modo de proveer servicios y apoyos y evaluar los logros de los programas en grupos muy variados de personas y servicios. Por lo tanto el concepto de calidad de vida proveyó un lenguaje común para guiar a los programas y establecer los standards en los resultados de esos servicios y apoyos.

Consistente con la Revolución Cualitativa

La revolución de la calidad, con su énfasis en productos de calidad y logros de calidad, surgió rápidamente durante los '80. Uno de los principales productos de esta revolución fue el nuevo modo de pensar sobre las personas con discapacidad, que estaba guiado significativamente por el concepto de calidad de vida. Éste se convirtió en un tema unificador alrededor del cual se

organizaron los cambios programáticos y el nuevo modo de pensar. Este nuevo modo de pensar subrayaba la *planificación centrada en la persona*, el *modelo de los apoyos*, las *técnicas de incremento de la calidad* y los *resultados de calidad centrados en la persona*.

Más específicamente, este nuevo modo de pensar permitió

- ♦ Que los proveedores de servicio se reorganizaran, administrando sus recursos alrededor de los individuos más que reorganizando a las personas en las brechas que preveían sus programas.
- ♦ Que los consumidores y los proveedores de servicios se involucraran en el paradigma de los apoyos.
- ♦ Que la evaluación de los programas cambiara su foco hacia logros centrados en la persona.
- ♦ Que pudieran ser usadas para mejorar la eficiencia organizacional e incrementar los servicios y apoyos centrados en las personas.
- ♦ Que los estilos de administración se enfocaran en los aprendizaje, en el mejoramiento continuo de la calidad y en el desarrollo empresarial.

Por lo tanto hacia fines de la década de los '80 nos hemos involucrado con el concepto de calidad de vida porque ha capturado el cambio de perspectiva acerca de las personas con discapacidad, proveyó un lenguaje común a los consumidores y a los proveedores por igual y fue consistente con la revolución cualitativa, con su énfasis en logros de calidad y productos de calidad.

Incorporar el concepto de calidad de vida ha tenido dos impactos significativos en el campo de discapacidad. Primero, el concepto advino una noción sensibilizadora que nos dio una referencia y una guía desde la perspectiva individual, centrándonos en las personas y sus ambientes. Un constructo social que se constituyó en un principio fundamental para mejorar e incrementar la percepción de la calidad de vida de las personas y un tema

unificador que proveyó un marco organizacional y sistemático para enfocar la multidimensionalidad del concepto.

En segunda instancia, varios principios acerca de la calidad de vida emergieron, alrededor de los cuales fueron desarrollándose, a lo largo de la década del '90, el trabajo sobre la conceptualización de la calidad de vida, su medición y su aplicación.

Clarificando el Concepto y su Medida

Durante los 80, el campo del retraso mental incorporó el concepto aunque éste no estaba, aún, bien definido, ni completamente comprendido. De ahí la presencia de más de cien definiciones de calidad de vida. Por lo tanto, en la década del '90 varios investigadores y autogestores intentaron responder a un número de preguntas sobre la conceptualización y la medida de la calidad de vida. Preguntas principales a estos respectos eran

Cuestiones conceptuales: ¿Cómo deberíamos referirnos calidad de vida ?; ¿Es la calidad de vida una entidad unitaria, singular o un concepto interactivo, multidimensional ?; ¿Cuál es la mejor forma de conceptualizar los indicadores de calidad de vida ?; ¿Es la calidad de vida la misma para todos los individuos ?.

Cuestiones referentes a la Medición: ¿Qué debería ser medido ?; ¿Cómo podemos medir la calidad de vida ?; ¿Qué standards psicométricos necesitan ser considerados ? ; ¿Cómo respondemos a los desafíos que plantea la realización de una medición ?.

Finalizando esta década, estas cuestiones están comenzando a ser respondidas gracias a un número significativo de cambios conceptuales en referencia a cómo vemos y evaluamos la calidad de vida. Estos cambios incluyen :

- 1- La naturaleza jerárquica y multidimensional de la calidad de vida.
- 2- El uso de múltiples métodos (Pluralismo metodológico) para evaluar la percepción de la calidad de vida de una persona.

3- El uso de diseños de investigación multivariados para realizar los estudios de correlación de calidad de vida.

1- **Naturaleza multidimensional:** Progresivamente, se ha generado un acuerdo según el cual la calidad de vida es un concepto multidimensional que precluye su reducción a una sola cosa de la cual la persona podría tener mucho, poco o nada. Investigaciones recientes han identificado 8 dimensiones centrales de la calidad de vida: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. El número y la configuración de estas dimensiones centrales varían discretamente entre los investigadores, pero la universalidad de estas dimensiones resulta evidente.

La importancia de alcanzar consenso en las 8 dimensiones centrales listadas es que brindan un foco a los valores y las características humanas a las que hace referencia el significado semántico del concepto de calidad de vida y a los esfuerzos internacionales para mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad.

1'- Naturaleza jerárquica: en la literatura hay acuerdo sobre tres puntos referidos a la calidad de vida en. Primero, la calidad de vida es subjetiva. Segundo, las dimensiones centrales son valoradas por las personas en forma diferente y tercero, el valor adscripto a cada una de estas dimensiones centrales varía a lo largo de la vida de estas personas.

Estos 3 puntos de acuerdo indican fuertemente que el concepto de calidad de vida debe ser visto desde una perspectiva jerárquica.

2- Pluralismo Metodológico: uno de los cambios más significativos, durante la presente década, ha sido la orientación hacia la evaluación basada en los resultados y el uso de múltiples métodos, tanto cuantitativos como cualitativos, para evaluar la percepción de una persona sobre su calidad de vida. Este enfoque refleja no sólo los componentes subjetivos y objetivos de la autopercepción de la calidad de vida sino también

- la revolución cualitativa que estamos experimentando actualmente
- el fortalecimiento de los consumidores con las expectativas asociadas de que los programas de servicios vayan a mejorar la calidad de vida de aquellos quienes reciban esos mismos servicios.
- La creciente necesidad de datos sobre los logros de los programas, (que evalúen la efectividad y la eficiencia de los programas de intervención y rehabilitación)
- el paradigma de los apoyos (que está basado en la premisa según la cual proveyendo los apoyos necesarios y relevantes se mejorará la calidad de vida de una persona)
- el paradigma de la evaluación pragmática (que enfatiza la orientación práctica, orientada a resolver problemas en la evaluación de los programas).

El pluralismo metodológico propuesto incluye el uso de estrategias personalizadas y evaluaciones funcionales para evaluar la percepción de la calidad de vida que una persona tiene. Estas dos estrategias representan el enfoque cualitativo - personalizado - y el cuantitativo - la evaluación funcional - que se han usado a lo largo de la historia.

Enfoques personalizados: esta estrategia aborda la naturaleza subjetiva de la calidad de vida, preguntando típicamente a la persona, qué tan satisfecha está con diversos aspectos de su vida. Por ejemplo, este es el abordaje que hemos usado en ***el Cuestionario de calidad de vida***, donde preguntábamos por ejemplo, ¿qué tan satisfecho está con su situación habitacional? o, ¿cuál es su grado de satisfacción con las experiencias y las habilidades que ha obtenido o que está obteniendo a partir de su trabajo?. Aunque las respuestas de las preguntas son subjetivas, estas respuestas deben ser medidas en forma psicométricamente aceptable, (una escala tipo Likert de 3 a 5 puntos puede ser usada para indicar el nivel de satisfacción). Las ventajas de este abordaje de medición son: que se orienta a las medidas más

confiables de evaluación de la calidad de vida, que permite al evaluador medir aquellos factores que históricamente han sido considerados como los principales indicadores subjetivos de una vida de calidad, y que permite la cuantificación de la expresión del nivel de satisfacción, más aun, estamos viendo que la medición del nivel personalizado de satisfacción es una medida confiable y comúnmente usada para la evaluación de la percepción de la calidad de vida de una persona.

Uno bien podría preguntarse, ¿por qué este énfasis en la satisfacción?. En la actualidad hay una serie de razones que incluyen:

- que es una medida comúnmente usada para evaluar diferentes dominios de la vida individual,
- que demuestra estabilidad a lo largo del tiempo.
- Hay un extenso cuerpo de investigación acerca de los niveles de satisfacción a través de diferentes poblaciones y receptores de servicios
- que permite evaluar la importancia relativa de las dimensiones individuales de la calidad de vida y a partir de allí asignar valor a las dimensiones respectivas.

Por lo tanto las principales ventajas de usar la satisfacción como un indicador común de la percepción de la calidad de vida individual son: comparar muestras de población, proveer un lenguaje común que puede ser compartido por consumidores, proveedores, por quienes elaboran las políticas, y, para los investigadores, permitir la evaluación de las necesidades de los consumidores y evaluar los logros de la organización. Sus principales desventajas incluyen su utilidad limitada para comparaciones entre pequeños grupos que pueden proveer solo una medida global de su bienestar y su discrepancia con las teorías multidimensionales de la calidad de vida. Por estas razones, otras medidas relativas a la calidad de vida como aquellas que se obtienen de la evaluación funcional, que se explicarán en la sección siguiente, son necesarias.

Evaluación funcional: el formato más típico usado en la evaluación funcional incluye: escalas de medición, la observación directa o los cuestionarios. Cada una de ellas intenta documentar el funcionamiento de una persona a través de una o más dimensiones centrales de la calidad de vida y los indicadores respectivos de la calidad de vida. Para lograr ésto, la mayor parte de los instrumentos emplea alguna forma de medida ordinal para conformar un perfil del nivel de funcionamiento individual. Por ejemplo uno puede preguntar u observar cuál es la frecuencia con la que usa los recursos de cuidado de la salud, o cuántas organizaciones comunitarias son aquellas en las cuales usted participa.

Hay una serie de ventajas en usar evaluaciones funcionales más objetivas de la percepción de la calidad de vida. En primera instancia, las medidas objetivas pueden confirmar los resultados de la perspectiva personalizada (esto es: la satisfacción). En segunda instancia, al añadir medidas objetivas a la perspectiva individualizada se permite sortear la baja correlación que comúnmente se reporta entre las medidas subjetivas y objetivas de calidad de vida. En tercer lugar, su uso permite la evaluación de los resultados entre grupos. Y, cuarto, la medidas objetivas proveen una retroalimentación importante a las proveedoras de servicios, a quienes las financian y a quienes las regulan sobre cómo pueden cambiar o mejorar estos servicios para mejorar la calidad de vida percibida por los receptores.

Pero también hay algunas desventajas:

1º) la evaluación funcional debe estar balanceada con otras consideraciones, por ejemplo, es claro que no todos los logros relacionados con la percepción de la calidad de vida pueden ser medidos;

2º) la evaluación funcional puede tener más costos que beneficios, se necesita ser precavido pues el sistema de evaluación funcional no debería consumir más recursos que los que vale la información que se va a obtener;

3º) la utilidad de la evaluación funcional varía con su uso, las evaluaciones funcionales sólo son útiles en el proceso de administración o de elaboración de decisiones en tanto y en

cuanto sean usadas y sean las respuestas a las preguntas correctas;
y
4º) las organizaciones están a veces limitadas en su capacidad para influenciar los resultados.

Quienes utilizan datos de evaluaciones funcionales necesitan entender el rol que muchos factores juegan en la percepción de la calidad de vida y no sólo enfocarse en la perspectiva de los proveedores de servicios o apoyos.

Resumiendo, el pluralismo metodológico se ha convertido en una parte integral de la evaluación de la calidad de vida, sus mayores ventajas incluyen la resolución del debate entre cuantitativo y cualitativo, y aún más, permite a los investigadores y practicantes alcanzar los siguientes objetivos:

- triangulaciones o la determinación de la correspondencia de resultados entre la perspectiva personalizada y las estrategias de evaluación funcional,
- complementariedad o el uso de métodos cualitativos y cuantitativos para medir facetas superpuestas pero distinguibles del fenómeno de la calidad de vida, e
- iniciación que permite reformular cuestiones concernientes a una estrategia con cuestiones o resultados de una estrategia comparable.

3- Diseños de investigación multivariados: el tercer cambio conceptual realizado durante la década de los 90' ha involucrado cambios en los diseños de investigación y en los diseños estadísticos usados para estudiar el concepto de calidad de vida. Específicamente hemos visto un cambio significativo desde un “entre” hacia un “abordaje multivariado/con”. Históricamente el estudio de la calidad de vida fue abordado desde una perspectiva entre grupos o entre condiciones, por lo tanto los investigadores pensaban encontrar factores como status socioeconómico y descriptores demográficos de población que pudieran discriminar entre aquellas personas o países con una alta y una baja calidad de vida. Esta mentalidad “entre” que se derramaba sobre nuestro trabajo inicial en calidad de vida, como se refleja en las actitudes

expresadas como “necesitamos diferentes medidas o diferentes índices de calidad de vida para aquellos que tienen alto funcionamiento con respecto a aquellos que tienen un bajo funcionamiento o no tienen capacidades verbales”.

Cambiar hacia un diseño de investigación multivariado tiene una serie de ventajas prácticas y heurísticas.

Primeramente, permite enfocarnos más en los correlatos y en los factores predictivos de una vida de calidad más que en comparar la calidad de vida como a un score o a un estado, más específicamente uno puede usar diseños de investigación multivariados para determinar la relación entre un número de variables predictivas y la autopercepción de la calidad de vida. Este abordaje ha sido el que he usado para evaluar la contribución relativa de la evaluación personalizada de la calidad de vida basada en una serie de características personales, condiciones objetivas de calidad de vida y características del servicio proveído. A lo largo de muchos estudios los factores personales como el estado de salud, y el nivel de conductas adaptativas, variables ambientales como la percepción de los apoyos sociales, la condición habitacional presente, los ingresos, el tipo de vivienda, las actividades integradas y las características de los servicios proveídos como el nivel de stress del trabajador o el grado de satisfacción con su trabajo, son predictores significativos de la evaluación personalizada de la calidad de vida.

Segundo, una vez que estos predictores significativos son identificados, cambios programáticos pueden ser realizados para aumentar la calidad de vida de una persona a través de técnicas como el desarrollo personal y el entrenamiento para el bienestar, técnicas de magnificación de la calidad y técnicas de administración de la calidad.

Tercero, los diseños de investigación multivariados nos permiten entender mejor la complejidad del concepto de calidad de vida y el rol que un número de variables contextuales juegan en la percepción de una vida de calidad.

Y finalmente, estos diseños cambian el foco de nuestro pensamiento e intervenciones desde factores personales a factores

ambientales como fuentes principales del mejoramiento de la calidad de vida.

La evaluación de la percepción de la calidad de vida

La evaluación de la calidad de vida propuesta por mí, está basada en tres presunciones.

- 1) La calidad de vida está compuesta por ocho dimensiones centrales
- 2) El foco en la evaluación de la calidad de vida debería realizarse en los logros y resultados centrados en la persona.
- 3) Las estrategias de evaluación deberían usar tanto evaluaciones funcionales como enfoques personalizados que reflejen la medición de uno o más de las 8 dimensiones centrales.

Cada una de las dimensiones centrales está definida operacionalmente en términos de una serie de indicadores específicos que incluyen factores actitudinales, conductuales y performativos que representan uno o más aspectos de cada una de las dimensiones.

Los indicadores típicos de la calidad de vida pueden ser medidos usando tanto estrategias funcionales como personalizadas, es importante subrayar que la estrategia personalizada debe ser considerada equivalente a la noción histórica de indicadores subjetivos, y que la evaluación funcional debe ser hecha equivalente a la noción histórica de indicadores objetivos.

Los criterios subsiguientes deberían guiarnos en la selección de un indicador específico:

- El indicador es valorado por la persona.
- Se utilizan múltiples indicadores.
- El indicador es medible con confiabilidad y validez demostrable.
- El indicador está conectado lógicamente con el servicio o el apoyo recibido.
- El indicador está evaluado longitudinalmente.

Los indicadores subjetivos usados para evaluar la calidad de vida personal han sido siempre diferentes a los objetivos. La ventaja de usar la evaluación de la calidad de vida que muestra la figura 2 es

que uno no necesita utilizar diferentes indicadores para medir subjetiva u objetivamente, en vez de eso las dimensiones centrales se mantienen constantes y lo que varía es si uno usa una evaluación funcional o una evaluación personalizada para abordar la mensura del indicador respectivo. Por lo tanto todas las evaluaciones están enfocadas claramente en las 8 dimensiones centrales de la calidad de vida, sin embargo es importante señalar que algunos de los dominios son más fácilmente evaluados desde una perspectiva personalizada y otros desde una perspectiva funcional, por ej. la perspectiva personalizada se usa más fácilmente para evaluar el bienestar emocional, la autodeterminación, los derechos y las relaciones interpersonales, mientras que la evaluación funcional puede ser usada más fácilmente para mensurar el bienestar material, el desarrollo personal, el bienestar físico y la inclusión social; por lo tanto hay una necesidad indiscutible de usar medidas múltiples para evaluar la calidad de vida de una persona.

El incremento en el interés de la medida de la calidad de vida y el uso de datos de resultados relacionados con la calidad de vida necesitan de políticas y guías para la práctica,

El futuro. En búsqueda de la calidad

El lector atento habrá percibido que la calidad de vida debe ser aún definida, y esta es la situación ya que se necesita entender por completo el concepto para definirlo, y eso puede ser una buena explicación de la existencia de más de cien definiciones de la calidad de vida en la literatura de hoy en día. A lo largo de los años me he referido consistentemente a la calidad de vida como un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona. Dados los cinco cambios significativos que han ocurrido durante la década del 90' me he propuesto modificar esta definición de este modo: la calidad de vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona que se relacionen con ocho dimensiones centrales de la propia vida: el

bienestar emocional, las relaciones interpersonales, el bienestar material, el desarrollo personal, el bienestar físico, la autodeterminación, la inclusión social y los derechos. Con esta definición en mente yo sugiero que el concepto de calidad de vida va a ser procurado en el futuro desde una de las siguientes cuatro perspectivas:

- países que integran el concepto de calidad de vida en sus leyes y sus sistemas asistenciales,
- individuos en búsqueda de una vida de calidad,
- servicios y proveedores que implementan técnicas de mejoramiento de la calidad,
- y evaluadores (diseñadores de políticas, consumidores y quienes financian los proyectos) analizando resultados de calidad.

Países adoptando el concepto de calidad de vida

En la actualidad tenemos más de 40 tratados internacionales o convenciones de derechos humanos que tratan del tema de personas con discapacidad. Ejemplos de esto son la Declaración de 1971 de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con retraso mental, la Declaración de 1975 de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, y el Convenio Internacional de 1976 de derechos civiles y políticos; este convenio de 1976 derivó luego en el Programa Mundial de Acción concerniente a las personas con discapacidad en 1982 que contiene una declaración de principios, opciones de políticas y planes para incrementar la prevención de la discapacidad, la rehabilitación y la equiparación de oportunidades de personas con discapacidad para adquirir una participación completa y efectiva en todos los niveles de la sociedad. La segunda mitad de esta década ha presenciado una iniciativa de importancia en la comunidad internacional para incrementar el estatuto legal y la situación de las personas con discapacidad, reflejando esta iniciativa la Asamblea General de las Naciones Unidas adoptó en 1993 las reglas estandarizadas para la equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad, ocho de estas veintidos reglas pueden ser

consideradas standards de facilitación que tratan de cuestiones como cooperación internacional técnica y económica, información e investigación, planificación política, coordinación de trabajo, entrenamiento de personal, evaluación y monitoreo.

Significativamente, los 14 standard de resultados son congruentes con las 8 dimensiones de la calidad de vida listadas en la tabla 2. El siguiente párrafo sirve para realizar una referencia cruzada entre las dimensiones centrales y los mencionados standard.

Bienestar emocional : reflejado en la regla concerniente a la religión.

Relaciones interpersonales: reflejadas en las reglas relacionadas con la vida familiar y la integridad de la persona.

Bienestar material: reflejado en el empleo, el mantenimiento del ingreso y los servicios sociales.

Desarrollo personal: educación y rehabilitación.

Bienestar físico: cuidados médicos, recreación y deportes.

Autodeterminación: organizaciones de autogestores.

Inclusión social: servicios de apoyo.

Derechos: la creación de conciencia en la sociedad, la accesibilidad, iguales derechos de participar.

Individuos buscando una vida de calidad

En el futuro habrá por lo menos 3 objetivos perseguidos por las personas que buscan una vida de calidad. Primero veremos un incremento fuerte en la autogestión demandando un aumento en las oportunidades de participar en una vida incluida, asociada con los movimientos de inclusión, equidad y elecciones u opciones. Los esfuerzos relacionados involucrarán las gestiones destinadas a incrementar los apoyos individuales dentro de ambientes convencionales y la inclusión en actividades principales como la toma de decisiones, la planificación centrada en la persona y la investigación en las acciones participativas.

Segundo, los consumidores trabajarán junto con los investigadores en la determinación de la importancia relativa o el valor de las dimensiones centrales mencionadas en la figura 1. Para jóvenes y niños por ejemplo, las dimensiones más

importantes bien podrían ser el desarrollo personal, la autodeterminación, las relaciones interpersonales y la inclusión social. Para adultos, la jerarquía mostrada en la figura 1 puede reflejar bien cómo ordenan las personas adultas estas dimensiones. Y para los ancianos el bienestar físico, las relaciones interpersonales y el bienestar emocional podrían llegar a ser las dimensiones más importantes.

Y tercero, los consumidores se involucrarán crecientemente en la evaluación de su propia calidad de vida; por ejemplo, un colega y yo hemos mostrado recientemente que los consumidores son excelentes supervisores y pueden evaluar la calidad de vida de otros consumidores con confiabilidad y validez muy aceptables.

Proveedores de servicio implementando técnicas de magnificación de la calidad

El futuro también verá a proveedores de servicio y apoyo respondiendo al desafío impuesto por la implementación de técnicas de magnificación de la calidad que se enfocan en resultados relacionados con la calidad de vida, desde la educación hasta los servicios de rehabilitación y apoyo. Estas técnicas pueden ser enfocadas ambientalmente o implementadas como programas específicos.

Técnicas de magnificación basadas ambientalmente

La implementación de tres conceptos relacionados con las técnicas de magnificación de la calidad basadas ambientalmente van a caracterizar el futuro. Una es la creencia que una ampliación de la calidad de vida es el resultado de un buen encuentro entre los deseos de una persona y sus necesidades y la satisfacción de los mismos, y que reduciendo la discrepancia entre una persona y su ambiente incrementa la calidad de vida evaluada. La segunda es un corolario según el cual es posible evaluar el apareamiento entre el grado de concordancia entre las personas y sus ambientes. Y el tercer concepto es la proposición de que un desbalance mayor

entre las personas y su ambiente producen un aumento en las necesidades de apoyo de la persona.

Las técnicas de magnificación de la calidad basadas ambientalmente involucran el diseño de ambientes que sean accesibles al usuario y que reduzcan el desencuentro entre los requerimientos de la persona y de su ambiente. Estos ejemplos incluyen: la oportunidad de involucrarse en actividades, por ej. la preparación de comidas; un acceso facilitado a ambientes a puertas abiertas, al aire libre; las modificaciones de escaleras, canillas, cerraduras; seguridad: pasamanos, vidrios de seguridad, superficies antideslizantes; conveniencia: por ej. ayudas de orientación como pictogramas universales o códigos de colores; accesibilidad al hogar y a la comunidad; estimulación sensorial: ventanas, amoblamientos menos formales; prótesis, computadoras personales, dispositivos de asistencia especializados y ambientes de alta tecnología; oportunidad de elección y control, por ej. luces, temperatura, privacidad y espacio personal.

Técnicas de magnificación basadas en programas

Una vez que se entienden las dimensiones centrales de la calidad de vida y sus correlatos evaluados entonces es posible implementar un número de técnicas de magnificación de la calidad basadas en programaciones.

Bienestar emocional: incremento de la seguridad, ambientes predecibles y estables, retroalimentación positiva.

Relaciones interpersonales: amistades provenientes de fuera del grupo conviviente, alentar la intimidad, las familias que sirven de apoyo.

Bienestar material: el empleo, las posesiones y las propiedades.

Desarrollo personal: educación y rehabilitación funcional, tecnología aumentativa.

Bienestar físico: cuidado de la salud, movilidad, bienestar, nutrición.

Autodeterminación: elecciones, control personal, decisiones, metas personalizadas.

Inclusión social: rol en la comunidad, integración comunitaria, voluntariado.

Derechos: privacidad, derecho a voto, responsabilidades cívicas.

Además de procurar estas técnicas de incremento de la calidad los proveedores de servicios también necesitarán evaluar el impacto de estas estrategias. Por lo tanto en el futuro los proveedores de servicios necesitarán también buscar resultados cualitativos como los que se discutirán en la sección siguiente. En este proceso ellos necesitarán evaluar dónde están, qué es lo que quieren ser, a dónde quieren llegar y que cambios organizacionales se requieren para incrementar tanto los resultados centrados en la persona como los resultados centrados en los programas que implementen.

Evaluadores analizando resultados de calidad

Las organizaciones de servicios humanos a lo largo del mundo están actualmente desafiadas a proveer servicios de calidad que resulten en resultados de calidad. Esta es una tarea difícil porque existen dos fuerzas poderosas potencialmente conflictivas, por un lado los valores centrados en la calidad de vida y centrados en la persona y, por otro lado la rentabilidad de base económica y los standards de eficiencia a los que comúnmente se denomina racionalismo económico. El foco en los valores centrados en la persona incluyen: el movimiento de calidad de vida, los movimientos de autogestión y de derechos humanos que hacen énfasis en la equidad, la inclusión, el fortalecimiento, el respeto, las opciones de trabajo y de vivienda comunitaria, numerosas leyes públicas que enfatizan las oportunidades y los resultados centrados en la persona relacionados con la independencia, la productividad, la integración comunitaria y la satisfacción, y las investigaciones que demuestran que las personas pueden ser más independientes, productivas, integradas en la comunidad y satisfechas cuando los conceptos de calidad de vida son la base de los servicios individuales y los apoyos.

Por otro lado, el foco en la rentabilidad incrementada y la eficiencia incluye restricciones económicas y el movimiento hacia una economía de mercado en el cuidado de la salud y los servicios de rehabilitación.

Cómo pueden los proveedores de servicios adaptar su actividad a estas dos fuerzas conflictivas y aun así enfocarse en los logros valorados y centrados en la persona. Un modelo heurístico para hacer esto está presentado en la figura 3. El modelo tiene tres componentes: los standard, los focos y los indicadores de desempeño crítico.

Los standard reflejan el énfasis actual en la eficiencia y los valores. Los standard de eficiencia están basados en los principios económicos involucrados en incrementar el valor de los bienes y servicios disponibles en la sociedad. Los standard valorativos reflejan lo que es considerado bueno, importante o valioso para la persona.

Focos: representan el énfasis de rentabilidad en los resultados programáticos y los resultados centrados en la persona. En el modelo los resultados reflejan la producción del proceso organizacional y los logros representan el impacto de los servicios o apoyos sobre la persona.

Indicadores críticos de desempeño: para la organización incluye coordinación de servicios, estabilidad financiera, salud y seguridad, datos programáticos, la rotación o estabilidad del staff, el acceso a los servicios, la satisfacción de los clientes, la capacitación del staff, los apoyos a la familia y al consumidor y el apoyo comunitario. Los indicadores críticos de desempeño para la persona, que están ligados con las 8 dimensiones centrales de la calidad de vida incluyen: bienestar físico, estado de salud, indicadores de bienestar, actividades instrumentales de la vida diaria; bienestar material: empleo, estado educacional y estado de vivienda; bienestar emocional; desarrollo personal; autodeterminación; relaciones interpersonales; inclusión social y derechos.

Los financiadores por ejemplo, se centrarán probablemente en los resultados de eficiencia, mientras que los grupos de autogestión

remarcarán la importancia de evaluar los resultados de eficiencia y de valor. Aquellos que están involucrados en las políticas públicas pueden abocarse tanto a los resultados de eficiencia como a los logros valorizados por la persona. Un segundo desafío para cada uno de nosotros será alcanzar un balance razonable entre las demandas de rentabilidad y los recursos evaluativos disponibles para que podamos usar los datos de las evaluaciones para:

- determinar si las limitaciones funcionales de una persona se han reducido y si sus conductas adaptativas y su rol social se han incrementado,
- proveer una retroalimentación a quienes tienen cargos organizativos sobre la efectividad y la eficiencia de los respectivos servicios proveídos,
- proveer la base para cambios y mejoras programáticas,
- enfocarnos en aquellas áreas donde un incremento de recursos puede ser aplicado para mejorar el encuentro entre las personas y sus ambientes,
- mostrar un compromiso a los consumidores de que tomamos la evaluación programática en serio y que estamos dispuestos a involucrarlos en actividades de evaluación.

Conclusiones

En conclusión el futuro será un tiempo apasionante y activo en la medida en que busquemos en conjunto la calidad. Esta búsqueda involucrará tanto individuos deseando y autogestionando una vida de calidad, a los proveedores de servicios de apoyo produciendo productos de calidad, y evaluadores analizando medidas de calidad.

Sin embargo, a pesar de este optimismo no debemos olvidarnos de que el futuro también continuará reflejando la colisión de valores que estamos experimentando durante la corriente década, por lo tanto el trabajo que nos espera es riesgoso, es difícil y requiere de una autogestión importante.

Las últimas dos décadas han visto un progreso considerable en la comprensión del rol significativo y del impacto del concepto de

calidad de vida en las vidas de las personas con retraso mental y en los sistemas que interactúan con esas vidas. En verdad, el concepto de calidad de vida se ha extendido más allá de la persona y ha impactado en todo el sistema de provisión de servicios, por su poder como un constructo social, como una noción unificadora y como un concepto integrador.

Embarcándonos en el siglo XXI y buscando sin duda tanto el concepto de la calidad de vida como una magnificación de una vida de calidad para las personas con discapacidad podemos plantearnos qué líneas podrían guiarnos en nuestros esfuerzos, yo propongo 10 ideas

Ideas princeps sobre la calidad de vida con vistas al siglo XXI

- 1) Considerar que la calidad de vida de las personas con retraso mental está compuesta de las mismas dimensiones centrales que son valiosas para toda la ciudadanía de una nación.
- 2) Basar las políticas públicas y los principios de provisión de servicios en el concepto calidad de vida y en la magnificación de una vida de calidad para todas las personas.
- 3) Tomar conciencia de que el valor adscripto a las diferentes dimensiones centrales de la calidad de vida van a variar probablemente a lo largo de la vida de una persona, pero más allá de la edad, la magnificación de la calidad de vida se experimenta cuando una persona ve sus necesidades básicas satisfechas y cuando tiene las mismas oportunidades que cualquier otro en la búsqueda y el logro de sus metas en las áreas principales de su vida.
- 4) Enfocar las actividades evaluadoras tanto en los resultados de los consumidores como en el desempeño de los sistemas de servicios.
- 5) Remarcar el mejoramiento continuo de la calidad como un aspecto fundamental de la cultura de la organización.
- 6) Hacer que las actividades de evaluación jueguen un rol complementario y de apoyo que sea consistente con el concepto de *discapacidad* como resultado de la interacción de la persona con su ambiente.

- 7) Identificar los predictores significativos de una vida de calidad y evaluar el impacto de los recursos utilizados para maximizar sus efectos posibles.
- 8) Asistir a los consumidores, a quienes diseñan las políticas públicas, a los proveedores de servicios, a los autogestores y a quienes financian los sistemas para entender la multidimensionalidad del concepto de calidad de vida y su evaluación
- 9) Usar diseños multivariados de investigación y estadística para determinar la efectividad y la eficiencia de los programas educativos, de rehabilitación y de salud enfocados en la calidad de vida
- 10) Integrar los indicadores objetivos y subjetivos de calidad de vida en un concepto unificado que tenga en cuenta las dimensiones centrales de la calidad de vida, considerando que algunos aspectos de cada dimensión central pueden ser evaluados en una forma óptima con estrategias personalizadas y otros aspectos lo harán del mismo modo a través de evaluaciones funcionales