

L'avaluació de la qualitat i la qualitat de vida en els serveis per a persones amb retard mental

Presentació

En els darrers anys el terme *qualitat* ha esdevingut el més repetit en l'àmbit dels serveis per a les persones amb retard mental. Parlem de la *qualitat dels programes* i de la *qualitat dels resultats*; de *qualitat del servei* i de *qualitat de vida*.

Però a què ens referim exactament quan utilitzem aquest terme? Es tracta d'una moda passatgera? Una fórmula confusa? Sens dubte, ens trobem davant d'un concepte complex, difícil de delimitar, especialment en l'àmbit dels serveis socials, a causa del seu caràcter dinàmic i evolutiu.

Malgrat tot, actualment, la majoria de serveis assumeixen com a missió *la millora de la qualitat de vida de les persones a les que atenen i la de les seves famílies*, i oferir un bon nivell de qualitat és encara una fita, un repte, una preocupació de les entitats que treballen en aquest àmbit.

Aquesta preocupació per la qualitat dels serveis disponibles, s'ha vist reflectida en múltiples iniciatives, així com també en l'abundant literatura apareguda. L'*Outcome Based Performance Measures (The Accreditation Council on Service for People with Disabilities, 1993)*, o els treballs de Schalock (1996, 1997, 2000) constitueixen només alguns exemples significatius de la voluntat d'avaluació dels serveis, associada a la promoció de processos de canvi, que produeixin una millora efectiva de la qualitat de vida de les persones ateses.

En aquesta línia, pel que fa al nostre país, cal assenyalar, entre d'altres, alguns fets especialment importants. En primer lloc, l'elaboració d'uns primers *Indicadors de Qualitat (1999)* que possibiliten l'avaluació externa dels Centres per part del Departament de Benestar Social de la Generalitat de Catalunya. En segon lloc, tota la *revolució de la qualitat* promoguda per la Confederación Española de Organizaciones a favor de las personas con Retraso Mental –FEAPS amb els seus *Manuales de Buena Práctica (2001)*. Per últim, les iniciatives d'algunes Entitats que, dins el seu procés de reflexió interna en relació amb la qualitat, han començat a familiaritzar-se amb metodologies com l'*Assegurament de la Qualitat i de la Qualitat Total* o de l'*Excel·lència Empresarial*.

Què es pretén amb l'avaluació de la qualitat en els serveis?

En aquests moments, qualsevol estudi o avaluació relacionada amb la qualitat en els serveis per a persones amb retard mental, a més de contemplar objectius específics, ha de ser una aproximació a tres aspectes fonamentals:

a) A la realitat del servei, a les seves fortaleses i les seves debilitats, amb l'objectiu de donar resposta a les necessitats de les persones.

Tots estem d'acord amb què les característiques de l'entorn en el qual s'ofereixen els serveis, exerceixen una influència decisiva en el comportament i les competències de les persones a les quals s'atén. També coneixem que un encaix adequat entre les oportunitats que facilita el context i les necessitats de les persones usuàries del servei, té més possibilitats de portar-nos a resultats positius. D'aquí la conveniència de realitzar processos d'avaluació.

b) A les dificultats que es troben els professionals en la implementació dels criteris implícits en la definició actual de retard mental (Associació Americana sobre Retard Mental -AAMR-, 1992), en la perspectiva de la seva contribució a la qualitat de vida de les persones ateses en el servei, i a les demandes de suport que manifesten.

c) Al grau de satisfacció dels usuaris i, si escau, de les seves famílies.

I tot això amb l'objectiu de prendre en consideració les propostes més adequades, per tal de millorar la qualitat de vida, de cura, de direcció, a fi de respondre a les necessitats identificades de les persones, dins els recursos disponibles en cada moment.

Les característiques de l'entorn en el qual s'ofereixen els serveis, exerceixen una influència decisiva en el comportament i les competències de les persones a les quals s'atén



Premisses per a la introducció de les metodologies de qualitat

Les experiències portades a terme al voltant de les metodologies de qualitat i la seva introducció en els serveis per a persones amb retard mental, assenyalen algunes condicions o aspectes previs a tenir en compte que, a grans trets, són generalitzables a tot l'àmbit dels serveis socials.

- Els professionals que tenen les màximes responsabilitats directives han de estar plenament convençuts de la utilitat del model i, més encara, han de tenir la màxima il·lusió en la seva aplicació. Aquesta iniciativa també ha de comptar des del principi amb el suport de persones clau de l'equip tècnic, que han de saber valorar la bona intenció de l'intent, i han de ser determinants en la seva transmissió.

- És imprescindible fomentar el treball cooperatiu entre els professionals i, en particular, la reflexió compartida sobre la seva pràctica diària. D'aquesta manera, no només progressa la institució, sinó que els mateixos professionals experimenten una major satisfacció en el desenvolupament de la seva tasca.

- Cal analitzar si disposem dels mitjans específics que facilitin la incorporació a aquest procés. Si no disposem d'aquests recursos, ens podem trobar amb una dificultat afegida que hem de valorar oportunament.

- Planificar la formació necessària per a iniciar i implementar el pla de treball que ens proposem. Una formació adequada a les competències que han de desenvolupar els professionals, i que es doni, en gran part, *in situ*, és a dir, en el mateix lloc de treball. Una formació no solament lligada als coneixements, sinó també a les actituds, és a dir, a la importància d'ésser sensibles a les necessitats de cadascú, les de les mateixes persones ateses, les famílies, i les dels mateixos companys de treball.

- Pensar una política d'informació i comunicació interna sense la qual difícilment podrà tenir èxit la iniciativa. Aquest aspecte és fonamental per a vèncer les resistències al canvi davant la implementació de metodologies que no són habituals en el nostre sector.

- Per últim, analitzar l'oportunitat del moment per a la seva introducció, tenint en compte l'acollida que tindrà per part dels qui l'han de dur a la pràctica: els professionals. En aquesta línia, cal assenyalar que si pretenem un grau d'adhesió suficient al procés, els aspectes bàsics relacionats amb la gestió del personal han d'estar raonablement ben resolts.

És imprescindible fomentar el treball cooperatiu entre els professionals i, en particular, la reflexió compartida sobre la seva pràctica diària

L'avaluació com a mitjà per a la millora del servei

La necessitat d'avaluar

Els models i la metodologia de qualitat pressuposen sotmetre a les institucions, entitats i serveis a un procés d'avaluació orientat a la millora.

D'aquesta manera, l'avaluació es justifica per la necessitat de millorar el servei; és a dir, poder estar en condicions d'aconseguir un bon encaix entre les oportunitats de l'entorn i les necessitats específiques dels usuaris del servei.

Es tracta d'un procés complex que, sovint, genera resistències que són fruit no només de la mateixa metodologia, sinó també de l'escassa cultura de l'avaluació

Es tracta d'un procés complex que, sovint, genera resistències que són fruit no només de la mateixa metodologia, sinó també de l'escassa cultura de l'avaluació existent en l'àmbit dels serveis socials al nostre país.

Aquest procés comporta assumir dos aspectes fonamentals:

- Hem d'**assumir el que alguns anomenen la cultura de l'avaluació** amb tot el que representa de *quantificació* de les nostres intervencions, acostumar-se a avaluar i sentir-se avaluat... I aquest es un concepte, una idea, en la que tot sovint, com assenyala Rueda (1999), *ens sentim incòmodes* perquè l'associem al terme *control*. En aquesta línia, per aconseguir la màxima acceptació possible d'aquesta sistemàtica, és fonamental el treball en equip, el *feedback* entre els professionals.

- És fonamental **escriure el que fem**, formular el que pensem i registrar allò que és necessari i bàsic. Només d'aquesta manera, fomentem aquesta cultura de l'avaluació, i ens introduïm en aquest procés de millora contínua.

Moltes vegades en els serveis ningú es pren la molèstia de definir, de manera explícita i per escrit, el que es fa i el que el servei entén per un bon treball. Massa sovint tot el que fem està en funció de determinades circumstàncies o de les persones, i com sabem, les persones poden estar en un moment i no estar en un altre, canviar de funcions, etc.



Avaluacions externes / avaluacions internes

L'escassa cultura de l'avaluació també, a vegades, porta a percebre qualsevol procés d'avaluació, o bé com una voluntat de fiscalització i control per part del titular del servei, o bé com un mitjà d'acreditació per a l'obtenció de recursos financers. Malgrat ser un tema complex, aquesta realitat s'ha evidenciat davant algunes iniciatives de l'Administració, no només en l'àmbit dels serveis socials, sinó també en l'àmbit de l'educació i de les universitats.

A causa d'aquesta situació, i pels resultats de les experiències realitzades, sembla que el model que genera menys resistències entre els professionals, i una major adhesió amb les propostes de canvi és aquell que adopta, bàsicament, un format d'autoavaluació, sense excloure altres vies complementàries.

D'aquesta manera, s'aconsella, en general, optar per una metodologia que, sense renunciar a aspectes propis de l'avaluació externa, doni un protagonisme destacat als mateixos professionals del servei en el procés d'avaluació. I tot això en el marc d'un procés que tendeixi a identificar objectius de millora, i que s'allunyi tant de la fiscalització com de la categorització del servei -*rating*-, que a partir de les puntuacions suposadament podrien obtenir-se.

El risc i els avantatges de les metodologies de qualitat

Les experiències dutes a terme en diferents entitats al voltant del procés d'implementació de les metodologies de qualitat, assenyalen algun risc i un conjunt d'avantatges. Per a la finalitat d'aquest article, només exposarem els més importants.

El risc

- **Perdre's en els papers**

Aquest és el risc més habitual. En un primer moment, l'esforç que representa l'elaboració dels protocols i els aspectes documentals relacionats amb l'atenció als usuaris, superen la dinàmica habitual dels serveis, i els professionals se senten *desbordats pels papers*. Davant d'aquest fet, habitualment s'aconsella centrar-se en el que és fonamental.

- **“Un tràmit administratiu més ...”**

Si entenem aquestes iniciatives com *alguns canvis organitzatius* o *una nova distribució dels papers i la documentació que cal omplir*, reduïrem aquestes metodologies a un procés formal o purament administratiu i, en conseqüència, la seva efectivitat com a motor de canvi i de millora contínua, quedarà clarament disminuïda. Aquest risc, sens dubte, és més evident en les avaluacions externes periòdiques -per mitjà d'uns indicadors preestablerts de qualitat que s'han de complir-, però, en conjunt, no és inherent a aquest instrument, sinó a qualsevol tipus de metodologia.

Els avantatges

Pel que fa als avantatges, cal destacar-ne els següents:

- **Ajuda a propiciar el canvi cultural**, a avançar en la idea que la *qualitat* és quelcom amb què tots tenim a veure; implica una nova aproximació a les qüestions que aquestes metodologies afavoreixen, i resitua els diversos agents que intervenen en la planificació, gestió i organització dels serveis per aquestes persones.

- **Afaveïx la coordinació tot evitant el departamentalisme.** El *departamentalisme*, entès com la desconexió entre serveis i professionals, ha estat històricament un hàbit molt arrelat en els nostres centres. En aquests moments, malgrat els avenços, continua essent un aspecte a millorar i, sens dubte, un enemic declarat de la qualitat.

Les metodologies de qualitat, potenciant la coordinació a tots els nivells, no tracten, simplement, de juxtaposar els diferents programes, sinó d'interrelacionar els criteris d'intervenció per mitjà dels protocols, dels



programes individuals únics, etc. Promouen una coordinació real i efectiva que condueixi a uns resultats més efectius per la persona, i a una major satisfacció dels professionals

- **Ajuda a protocolitzar la pràctica**, a establir les regles de joc, a organitzar el treball.

- **Revaloritza els papers de l'usuari i de la família**. Les metodologies de qualitat en la seva perspectiva de *satisfacció al client* resituen el rol de l'usuari i la família. Amb aquest objectiu, els serveis, en funció de les seves circumstàncies i de la seva història, potencien el seu protagonisme en aspectes fonamentals com poden ser, per exemple, l'elaboració dels Programes Individuals.

- **Promouen processos de millora contínua**. Aquest és un element clau ja que introdueixen el servei en un procés d'adequació dels procediments establerts que s'autocorregeix de manera permanent i no s'acaba. En aquest procés, els anomenats *grups de millora* tenen un paper molt important.

Aquests avantatges ens porten, per una banda, a entendre que *no som tan diferents*; que podem i hem d'incorporar al nostre sector les metodologies d'aplicació més general en altres àmbits. Per una altra, ens porta a considerar la implantació d'aquestes metodologies com una garantia addicional pels usuaris, les famílies i els professionals. En definitiva, són sistemes ambiciosos, exigents, que regulen la nostre activitat i ens introdueixen en un canvi qualitatiu cap a la cultura de la qualitat.

El debat actual

Seguint Schalock (1996, 1997, 2000), el canvi de paradigma que va suposar la conceptualització de retard mental de l'AAMR (1992), i les aproximacions més actuals a la definició i mesura de la qualitat de vida, han provocat que actualment siguem testimonis de noves orientacions i canvis en els serveis per aquest col·lectiu de persones.

En aquests moments, s'està passant de l'èmfasi en els serveis a pensar més en termes de suport a la persona

A grans trets, podríem dir que, en aquests moments, s'està passant de l'èmfasi en els serveis a pensar més en termes de suport a la persona; de la importància donada als processos a incidir en els resultats que aquests tenen per la persona; de l'èmfasi de l'individu a la importància de l'entorn; dels models de deficiència als models de desenvolupament; de la normalització de la vida d'aquestes persones a l'assoliment de la qualitat de vida.

Aquests nous punts de vista serveixen de marc a una concepció de la qualitat de vida que Schalock (2000) defineix de la següent manera: *“La qualitat de vida és un concepte que reflecteix les condicions de vida desitjades per una persona, relatives a les vuit dimensions troncal de la seva vida: benestar emocional, relacions interpersonals, benestar material, desenvolupament personal, benestar físic, autodeterminació, inclusió social i drets”*.

Avui, malgrat reconèixer el caràcter imprecís i canviant, existeix un consens general al voltant de la seva validesa com a concepte organitzador, multidimensional, que ha desenvolupat un paper essencial en l'avaluació de programes i en el desenvolupament de recursos.

Les perspectives de futur: cap a la qualitat de vida

La qüestió clau resideix, per tant, en com organitzar els serveis per aconseguir incidir en els aspectes relacionats amb la qualitat de vida dels seus usuaris. En altres paraules, com assenyala Barinaga (1999), *com vincular i garantir que la presa en consideració de determinats principis -consens bàsic sobre la qualitat de vida-, i l'aplicació de determinats instruments -metodologies dirigides a la gestió de la qualitat-, produeixin els resultats que es pretén -millora de la qualitat de vida- en les persones amb disminució psíquica a les quals adreçem els nostres serveis?*

En aquest escenari, per on podem continuar enriquint la nostra iniciativa cap a la qualitat?

En primer lloc, es tracta d'aprofitar el marc que per a la millora contínua suposen les avaluacions, siguin externes per mitjà d'indicadors, o bé a través



de les metodologies de qualitat, amb els processos d'autoavaluació que comporten. De fet, la revisió dels procediments establerts, l'anàlisi de les queixes i suggeriments, el desenvolupament d'enquestes de satisfacció, etc., en definitiva, la mateixa dinàmica generada pel procés de qualitat, suposa una via per a la introducció de millores i l'ajustament del sistema.

En segon lloc, en l'avaluació dels nostres serveis és important centrar-nos en els factors relacionats amb el desenvolupament i progrés de les persones amb retard mental i, en definitiva, en l'increment de la satisfacció que puguin proporcionar-los les condicions de vida. Cal incidir, per tant, en l'anàlisi d'aquelles dimensions o factors del servei que contribueixen més directament a una vida de qualitat. D'aquesta manera, per exemple, començarem a establir una vinculació pràctica entre les dimensions i indicadors de qualitat de vida i els resultats per a cada una de les persones, d'acord amb el seu programa individual.

En aquesta perspectiva, Schalock (2000) planteja algunes orientacions prioritàries per als propers anys. Entre aquestes, assenyala la importància que les entitats implementin tècniques i estratègies de promoció de la qualitat de vida centrades en el que poden fer els professionals o els serveis per a promoure la qualitat de vida percebuda per la persona.

Resum i consideracions finals

A tall de resum i consideracions finals cal destacar les següents idees:

- La qualitat ha de prendre un sentit bàsic d'avaluació. Però no una avaluació entesa únicament com a eina o instrument tècnic, sinó com un procés de reflexió sobre el que fem i aconseguim.
- En aquest procés és fonamental vincular l'avaluació amb l'enfortiment dels professionals com a equip. Qualsevol avaluació al voltant de la qualitat, ha d'incloure entre els seus objectius fomentar el seu progrés personal i professional, com a conseqüència de la seva participació en el procés d'avaluació.

- Les metodologies de qualitat, malgrat els riscos que hem assenyalat, poden ser eines de gran utilitat per a la millora de la qualitat de vida en els nostres serveis.

El darrer objectiu de l'aplicació de tota estratègia cap a la qualitat, el constitueix l'assoliment de la qualitat de vida de les persones usuàries dels serveis i de les seves famílies

En aquesta línia, cal subratllar que el darrer objectiu de l'aplicació de tota estratègia cap a la qualitat, el constitueix l'assoliment de la qualitat de vida de les persones usuàries dels serveis i de les seves famílies, i que l'aproximació a aquestes metodologies té un caràcter merament instrumental.

- Les qüestions que es plantegen al voltant dels termes *qualitat*, *qualitat d'atenció* i *qualitat de vida*, enllacen amb els valors fonamentals de la societat, i són el resultat d'un procés dialèctic continuat. I, en aquest procés, com diu Vidal (1998), "*la força motriu ha de ser l'experiència del dia a dia en les situacions de servei*".

- Per últim, com han dit diferents autors referint-se a l'àmbit dels serveis per a persones amb retard mental, la qualitat és una exigència ètica, que ha d'actuar com a horitzó i estímul per a orientar la pràctica.

Xavier Vidal

Bibliografia

The Accreditation Council on Service for People with Disabilities (1993), "*Outcome Based Performance Measures*". The Accreditation Council, Landover.

Barinaga R. (1999), "*La qualitat en la gestió i l'atenció a persones disminuïdes psíquiques*". III Jornades Catalanes – Qualitat de Servei i Qualitat de Vida, pp. 57-69.

Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Retraso Mental – FEAPS (2001), *Los Manuales de Buena Práctica FEAPS – para las personas con retraso mental*.

Generalitat de Catalunya – Departament de Benestar Social (1999), "*Avaluació externa de qualitat dels Centres de l'ICASS. Àrea de serveis: centres de disminuïts psíquics. Indicadors d'avaluació de qualitat*". Barcelona.

Luckasson, R.; Coulter, D.L.; Polloway, E.A.; Reiss, S.; Schalock, R.L.; Snell, M.E.; Spitalnik, D.M.; Stark, J.A. (1992), *Mental*

retardation: Definition, classification, and systems of supports. American Association on Mental Retardation, Washington.

Rueda P. (1999), "*El Personal d'Atenció Directa i la Qualitat de Vida*". III Jornades Catalanes – Qualitat de Servei i Qualitat de Vida, pp. 80-92.

Schalock, R.L. (ed.) (1996), *Quality of Life Volume 1: Conceptualization and Measurement*. AAMR, Washington DC.

Schalock, R.L. (ed.) (1997), *Quality of Life Volume 2: Application to persons with disabilities*. AAMR, Washington DC.

Schalock, R.L. (2000), *Three decades of quality of life. Focus on Autism and other developmental disabilities..* Vol. 15, n. 2, pp. 116-127.

Vidal X. (1998). "L'atenció a les persones amb retard mental greu i la qualitat de vida", dins *SUPORTS – Revista Catalana d'Educació Especial i Atenció a la Diversitat*". Vol. 2 núm. 1, pp. 38-47, primavera de 1998.