



"La búsqueda de logros personales debe ser la base de la acción y de la práctica de los servicios"

Anne Buechner

MIEMBRO DEL EQUIPO DE DIRECTORES DE THE COUNCIL ON QUALITY AND LEADERSHIP DE ESTADOS UNIDOS Y MASTER EN ADMINISTRACIÓN PÚBLICA.
DIRECTORA DEL PROYECTO DE THE COUNCIL EN EL ESTADO DE FLORIDA.

Buechner estuvo en Bilbao para ofrecer la conferencia inaugural del III Encuentro de Buenas Prácticas FEAPS y pudimos charlar con ella sobre la importancia de los logros personales y del capital social para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Para esta experta en calidad la persona es el centro y en torno a ella debe girar el trabajo de las entidades proveedoras de servicios.

The Council lidera en EEUU el movimiento de mejora de la calidad de vida y de la calidad de servicios y apoyos dirigidos a personas con discapacidad y a personas con trastornos mentales. Es la única entidad internacional que se dedica a la definición, la medición y la mejora de la calidad no sólo de las personas que usan servicios sociales, sino de la calidad de vida de la comunidad en general.

En el sistema de evaluación de la calidad de The Council, que FEAPS comparte, lo central son los logros personales. ¿A qué hace referencia este concepto?

Los logros personales son definidos por cada persona y sus preferencias y, además, por su contexto personal. Se pone de relieve lo que es más importante para la persona. Para revisar estos logros es fundamental conversar con las personas que reciben servicios, interactuar con ellas en ambientes naturales y diferentes, visitar a la familia, a los amigos, a los profesionales que les prestan apoyo, revisar expedientes... La búsqueda de estos logros personales debe ser la base de la acción y la práctica de los servicios. El resultado personal es la base de todo el trabajo de las organizaciones. A veces se da la paradoja de que la organización no ha hecho las preguntas, ni siquiera ha pensado en preguntar.

Las entrevistas a la persona con discapacidad intelectual y a las personas de su entorno nos ofrecen las claves de lo que son sus prioridades, sus preferencias y sus perspectivas.

¿Qué logros personales recoge y mide el modelo de The Council?

Se pueden agrupar en tres grandes grupos que nosotros hemos denominado: "mi ser", "mi mundo" y "mis sueños". "Mi ser" considera cuestiones como si la persona con discapacidad cuenta con redes naturales de apoyo, salud, seguridad, si sufre abusos, si tiene relaciones íntimas, si decide cuándo compartir información personal... "Mi mundo" mide si las personas deciden dónde y con quién vivir, si eligen dónde trabajar, si viven integradas en la comunidad, si desempeñan diferentes roles sociales, etc. Y por último, "mis sueños" se refiere a si han elegido sus objetivos personales, si comprenden los objetivos personales, si tienen amigos y si son respetadas. En la entrevista recogemos toda esta información y obtenemos una manera válida de saber si el resultado personal está o no presente. Las entrevistas con los profesionales también nos ayudan a saber si están conectados los logros personales con lo que la entidad ofrece a la persona con discapacidad intelectual.

El movimiento hacia el uno por uno, hacia la calidad de vida, ¿quién lo ha liderado en EEUU?

Las familias y las personas que están recibiendo apoyo, los autogestores. En los años 70 y 80 la preocupación fundamental era tener garantías básicas, evitar abusos y que no se produjeran negligencias.

En esta década se comenzaron a crear estándares para las organizaciones que brindaban servicios a las personas con discapacidad intelectual. Estos estándares eran reflejo de los principios y valores de los profesionales, las familias, las organizaciones proveedoras de servicios y las instituciones públicas. En ese momento no contaba la opinión de las personas con discapacidad.

Es en la década de los 90 cuando se incorpora la visión de las personas con discapacidad intelectual, se habla con ellas, se les pregunta. Es entonces cuando se redefine la calidad en términos de logros personales. Esta nueva perspectiva tiene un impacto enorme.

¿Un paso fundamental hacia la calidad y el resultado personal es la incorporación del "capital social"?

Efectivamente. El capital social es fundamental para nosotros. El capital financiero está en el bolsillo; el capital humano, la experiencia y el conocimiento, se encuentra en la cabeza; y el capital social se encuentra en las relaciones que una persona posee, es un recurso personal. Las entidades pueden contribuir a crear ese capital social, promover redes sociales, reciprocidad y confianza mutua.

El capital social es tan importante que estudios epidemiológicos lo relacionan directamente con el decremento de las tasas de suicidio, cáncer, infartos... Estudios sociológicos lo conectan con la reducción de delitos, embarazos en la adolescencia, abuso contra menores... El capital social puede ayudar a mitigar el efecto insidioso de las desventajas socioeconómicas. El desafío actual es utilizar la orientación dirigida a la persona para construir capital social y una vida en comunidad para todas las personas.

¿Cuál es el papel de las entidades proveedoras de servicios ?

Las organizaciones deben ser el puente con la comunidad, contribuir a crear este capital social del que hablamos. Las entidades tienen que ofrecer servicios dinámicos que integren logros personales, vida comunitaria, valores compartidos y las seguridades básicas.

Para evaluar la calidad, las organizaciones deben responder a dos preguntas: ¿de qué manera contribuyen los servicios que prestan a la calidad de vida personal? y ¿qué es lo que diferencia un servicio? Las cosas no se hacen por hacer, hay que ver en qué medida nuestras acciones mejoran la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y en qué medida mejoran la vida de la comunidad.

The Council lidera en EEUU el movimiento de mejora de la calidad de vida y de la calidad de servicios y apoyos dirigidos a personas con discapacidad y a personas con trastornos mentales. Es la única entidad internacional que se dedica a la definición, la medición y la mejora de la calidad no sólo de las personas que usan servicios sociales, sino de la calidad de vida de la comunidad en general.



“ Erakundeek, komunitateari lotzeko zubia izateaz gain, kapital soziala lortzen lagundu behar dute. Erakundeek zerbitzu dinamikoak eskaini behar dituzte, banakako lorpenak, bizikidetzak, balore konpartituak eta oinarritzko ziurtasunak barne hartuz.

En Euskadi llevamos muchos años trabajando por la inclusión de las personas con discapacidad intelectual, el resultado en la etapa escolar es buena y los problemas aparecen en etapas posteriores. ¿Cómo podemos mejorar?

Hay que seguir trabajando la inclusión en la sociedad aunque, a veces, parezca imposible. En EEUU hablamos de tres "e": experiencia, exploración y educación. Tener experiencia, tener la oportunidad de explorar y tener educación son fundamentales. Sin tener experiencias una persona no puede saber si algo le va a gustar o no. Si siempre ha estado en un lugar, un piso, o una organización, ¿cómo va a poder decir que ha explorado todas las opciones?

Son las organizaciones las que deben buscar respuestas individualizadas. Y eso, precisamente, es lo difícil. Hay que buscar métodos diferentes para cada persona, lo que funciona para unos puede no ser válido para otros. Las necesidades de apoyo de cada persona son diferentes. De esto hablamos cuando nos referimos a los logros personales.

tres grupos denominados: mi ser, mi mundo y mis sueños

¿Lo que usted propone, no es más fácil de conseguir con las personas que apenas necesitan apoyo?

Una persona con una leve discapacidad intelectual desarrolla una vida más sofisticada, su experiencia es más amplia, tiene unas expectativas mayores, sus actividades son más diversas... Por lo tanto, sus apoyos deben responder a esta diversidad. Es un error pensar que para una persona que no usa palabras o no usa formas tradicionales de comunicación esto es difícil, no es cierto. Son las organizaciones las que tienen que empezar a preguntar, explorar, buscar experiencias y ofrecer apoyos individualizados para que las personas tengan opciones amplias y tengan dónde escoger. Lógicamente para una persona que no ha tenido ninguna experiencia habrá que explorar más.

¿Hay acciones que generan más logros personales?

Los logros personales dependen de múltiples factores: la administración, la entidad, sus recursos, sus líderes, sus Juntas Directivas, el papel de las familias... Todo es importante. Todo influye en el resultado.

La planificación centrada en la persona esta suponiendo una revolución en los servicios, sin embargo todavía existe una tendencia a crear servicios iguales para todos. ¿En qué medida chocan ambas concepciones?

Los profesionales, a veces, se sienten más seguros con la rutina que supone esos servicios iguales para todas las personas. Sin embargo, en este asunto entra en juego la ética de las organizaciones y los valores que comparten. Si creemos que todo el mundo tiene derecho a vivir una calidad de vida normal, buena, hay que buscar logros personales. La organización debe indagar cómo conseguirlos persona a persona. Además, si la entidad agrega los datos de todas las personas a las que ofrece servicios, observa lo que funciona y lo que no, tendrá información valiosa que le ayudará a planificar, dirigir sus recursos y realizar planes estratégicos.

En ocasiones, los intereses de la familia y los de la persona con discapacidad intelectual no coinciden ¿Se debe priorizar la calidad de vida familiar o la personal?

Siempre la calidad de vida de la persona. Para muchas familias no es fácil aceptar que sus decisiones no son las de su hijo o hija. En estos casos hay que atraer a la familia para que sea un apoyo y respalde las prioridades y preferencias de su hijo o hija. En The Council la experiencia nos ha demostrado que el éxito es mayor y se producen más resultados cuando las familias se han involucrado. La imposición no funciona.

La Administración para eliminar listas de espera suele planear grandes residencias. ¿Es una respuesta adecuada ?

La información recogida por The Council demuestra que para tener calidad de vida se debe tener privacidad. Una persona debe poder escoger lo que hace diariamente, controlar su ambiente, participar... Esto en las grandes residencias no es posible. Si de verdad queremos mayor calidad de vida hay que buscar nuevas formas de apoyar a las personas, de darles soportes. En lugares segregados, la experiencia nos dice que no hay calidad de vida, no hay logros personales. Por otra parte, tenemos datos que reflejan que mayor gasto en una persona no significa más logros personales. A veces se gasta más dinero y se consiguen menos logros personales.

¿Cómo convencemos a los políticos para que defiendan este sistema de calidad basado en el logro personal ?

Los políticos reciben votos de las familias y están obligados a saber lo que ellas quieren. Si de verdad escuchan sus peticiones y las reivindicaciones de las personas que reciben servicios se darán cuenta de que calidad de vida no es necesariamente construir residencias más grandes, o centros de día, o de empleo más grandes.

En EEUU en los últimos 5 años se ha producido un gran cambio de mentalidad en los políticos responsables de asuntos sociales, se están convenciendo de que este enfoque funciona a corto y medio plazo. De hecho, han pedido nuestra colaboración en la medición de la calidad en los servicios de las instituciones, han dado más dinero a los condados para desarrollar esta política de calidad y han pedido a The Council un trabajo para conocer la relación entre las metas de los servicios sociales y los logros personales.

Por lo que he podido observar en mi visita a Euskadi, las barreras más grandes para implantar este modelo de calidad no van a estar en la comunidad, que ya es muy abierta, ni en los políticos. Tal vez sean las familias las que tengan más miedo, y es normal, porque quieren mayor protección, evitar abusos, que no se produzcan negligencias... Y tenemos que seguir garantizando esto. En Euskadi la calidad de vida es buena y, aunque hay diferencias, se percibe cierta igualdad. Hay pluralidad pero hay igualdad. *

“ el desafío actual es utilizar la orientación dirigida a la persona para construir capital social y una vida en comunidad para todas las personas.

“ pertsona bakoitzarentzako metodo desberdinak bilatu behar dira, batzuentzako balia-garria denak ez baitu beste askorentzat balio izaten. Pertsona bakoitzak behar duen laguntza-mota desberdina da. Horixe da lorpen pertsonalei buruz hitz egiterakoan esan nahi duguna.

“ tenemos datos que reflejan que mayor gasto en una persona no significa más logros personales. A veces se gasta más dinero y se consiguen menos logros personales.

“ erakundeak dira galdetu, arakatu, esperientziak bilatu, eta banakako laguntzak eskaintzeaz arduratu behar direnak, pertsonen aukera zabala eduki eta non aukeratu izan dezaten.