

CALIDAD DE LOS SERVICIOS,
CALIDAD DE VIDA.
LA ENCUESTA DE LOS PADRES...
Y DE LOS PROFESIONALES

GHISLAIN MAGEROTTE, MONIQUE DEPREZ,
MARIE-HELENE BOUCHEZ, ERIC WILLAYE

Departamento de Ortopedagogía
Servicio Universitario Especializado para Autistas
Universidad de Mons-Hainaut

RESUMEN

Los padres buscan servicios de calidad para su hijo y los profesionales desean ofrecérselos. Todos, padres, personas autistas y profesionales aspiran a una vida de calidad.

Basándonos en nuestras propias investigaciones sobre las clases adaptadas a las necesidades educativas de los alumnos autistas y los servicios para adultos, abordaremos: *a)* los instrumentos de evaluación y *b)* los métodos que pueden ser útiles a los padres para conseguir estos objetivos.

Desde hace varios años, el tema de la calidad es una de nuestras preocupaciones cotidianas: se habla de calidad del aire y del agua, de la calidad total, de la calidad de los últimos años de vida, etc. Al pensar en personas que viven con una minusvalía, nos preocupamos aún más de la calidad: calidad de los servicios que se ofrecen a estas personas y calidad de sus vidas.

Aunque hablar de «Calidad de los servicios» y «Calidad de vida» parezca hablar de temas diferentes, sin embargo se trata de dos aspectos complementarios. El primero se refiere a un proyecto de servicio previamente definido y a cómo responde un servicio específico a criterios determinados por el propio servicio y también por las Autoridades Subsidiarias. Además se interesa en evaluar la adecuación de los servicios ofrecidos en relación a estos tipos.

El concepto de Calidad de Vida (CDV) evoca dimensiones más nuevas que colocan a la persona y su inseparable subjetividad (y, por tanto, a su familia) en el centro de las preocupaciones de todos (Goode, 1994; Schalock, 1990). Además las definiciones de la CDV son múltiples según el punto de vista de los investigadores, de los profesionales o de los beneficiarios.

Un estudio reciente de 89 investigaciones empíricas realizadas entre 1970 y 1993 en el ámbito del retraso mental subraya por lo menos quince criterios que definen la calidad de vida. El criterio que más nos interesa aquí es el cuarto por orden de importancia: es el que se refiere a la auto-determinación, la autonomía y la elección personal (Hughes y cols., 1995).

A pesar de que el concepto todavía no está bastante definido, no debe desecharse como algunos querrían hacerlo, pues se trata, sin duda, de un concepto que llama la atención y que nos abre un nuevo camino como lo hizo el concepto de inteligencia a principios de siglo. El concepto de CDV nos permite, por tanto, revisar nuestro sistema de servicios y mejorar su adecuación en relación a los beneficiarios.

Este concepto insiste específicamente en dos conceptos que querríamos resaltar, pues son la esencia de nuestros objetivos: la importancia de la dimensión subjetiva (¿para qué sirve recibir un servicio adecuado en relación a ciertos criterios, si el beneficiario no está satisfecho con él?) y la persona como dueña de sus propias decisiones. .

Tomando en cuenta estas preocupaciones y basándonos en nuestros trabajos y actividades en el marco del Proyecto Caroline sobre clases para alumnos autistas y en el Servicio Universitario Especializado para Autistas, presentamos dos instrumentos que utilizamos para desarrollar, en un espíritu de colaboración, la calidad de los servicios y la calidad de vida de las personas autistas. También sugeriremos algunos medios concretos para desarrollar esta calidad.

1. EVALUACION DE LA CALIDAD DE LAS CLASES ADAPTADAS A LAS NECESIDADES DE ALUMNOS AUTISTAS

Desde 1988, como respuesta a la petición de la Asociación de Padres para el desarrollo completo de las Personas Autistas (APEPA) y a su apoyo constante y vigilante acometimos la tarea de formación y el seguimiento del personal de clases especiales que acogen a alumnos autistas. Con el fin de asegurar que nuestras acciones eran adecuadas, pusimos en marcha un instrumento de evaluación adaptado a las clases de enseñanza primaria (3-13/15 años) y de enseñanza secundaria (13/15-21 años). Como el primer instrumento fue ya presen-

tado en el Boletín de ARAPI (Deprez y cols., 1995), les proponemos a continuación el documento relativo a la evaluación de las prácticas educativas en la enseñanza secundaria (Magerotte, 1994b).

En este informe se evalúan las dimensiones siguientes: progresión hacia los tres objetivos del proyecto (integración social, integración profesional, participación de los alumnos en las actividades de tiempo libre) y puesta en marcha de los procedimientos adaptados (programa educativo individualizado, estructuración del espacio, estructuración del tiempo, colaboración del equipo educativo con los padres, desarrollo de la comunicación y de la socialización, programas de aprendizaje centrados en los objetivos del P.E.I., establecimiento de un Plan de Transición Individualizado para los alumnos con más de 16 años, programas de intervención centrados en las situaciones críticas, coordinación del equipo educativo). Los detalles de la dimensión relativa a la colaboración del equipo con los padres se representan en la figura 1.

Este instrumento se utiliza de la forma siguiente:

1. Se informa a los equipos de la existencia de esta evaluación, de los criterios tenidos en cuenta y de la condición de que la evaluación forma parte del proceso de formación y de seguimiento; por tanto, se trata de una evaluación formativa.

2. Un evaluador se persona en el centro para recoger los documentos que le ayudarán en su evaluación y para hacer las observaciones *in situ*.

3. Se redacta un informe con recomendaciones destinado a los equipos que analizarán, añadirán o rectificarán dicho escrito.

4. Una reunión final entre el evaluador y el equipo educativo permite ajustar el documento y las recomendaciones y terminar el documento definitivo sobre la evaluación.

Por un lado, nuestra experiencia con un documento de este tipo nos enseña que se trata de una práctica muy poco habitual, por lo menos en nuestro sistema de enseñanza en la Comunidad francesa de Bélgica: estamos en los umbrales del cambio y de las innovaciones —a nivel de cada clase y con la ayuda de un instrumento específico—. La experiencia suscita algo de miedo o de angustia en los principales interesados: los equipos educativos. De ahí la importancia de este instrumento como instrumento de evaluación formativa y no de sanción administrativa o pedagógica, y la necesidad de un «buen clima» de colaboración entre los evaluadores y los equipos.

Por otra parte, es también necesario que los beneficiarios y, en particular, los padres estén informados de los resultados de dichas evaluaciones, con el fin de poder, ellos también, participar en el trabajo de mejora de las prácticas educativas. Para ello, hace falta un buen clima y una información/formación adecuada de los beneficiarios.

Cuadro 1. Extracto de la lista de evaluación de clases para adolescentes con autismo (Magerotte, 1994b).

B.4. El equipo educativo colabora con los padres							
	Características	¿De dónde coger la información?	Resultados (a)	Resultados (b)	Resultados (c)	Notas	Sugerencias
B.4.1	invitándoles a la reunión P.E.I.	- Cuaderno de comunicación					
B.4.2	enviándoles un ejemplar escrito del P.E.I.	- Entrevista con los padres					
B.4.3	informándoles de los progresos de su hijo	- Cuaderno de comunicación - Boletines - Acta de las reuniones					
B.4.4	proponiéndoles participar en algunas actividades de la clase, por supuesto dentro de la comunidad	- Cuaderno de comunicaciones - Horario de clase - Entrevista con los padres					

Se trata de un problema difícil que debe tener en cuenta también los límites del instrumento. Deberíamos crear un «comité de calidad», compuesto por representantes de las diferentes partes (incluida, por supuesto, la de los beneficiarios) y cuya misión sería velar continuamente por la evaluación y la mejora de la Calidad de los servicios.

2. EL PROYECTO PERSONALIZADO DE INTERVENCIONES: UNA METODOLOGIA DE APROPIACION PARA UNA MEJOR CALIDAD DE VIDA

Durante la mayor parte del tiempo, las personas con autismo presentan necesidades importantes, variadas y de larga duración. Necesitarán servicios diferentes durante muchos años. A este respecto, la situación vivida por las familias habitualmente en nuestro país tiene numerosas deficiencias.

Entre ellas, la más importante es, sin duda, la dificultad de obtener, en el momento adecuado, servicios adaptados a las necesidades individualizadas de las personas. Estos servicios han de ser coordinados entre ellos y evaluados regularmente para poder rectificarlos si fuera necesario. La falta de recursos financieros junto a la crisis de la Hacienda Pública y a una inevitable torpeza del sistema puesto en marcha en los años 60 y 70 explican que, en demasiadas situaciones, las familias deben «aceptar la plaza que se les ofrece» (algunos responsables utilizan la larga lista de espera como argumento para que los indecisos, los escrupulosos o los exigentes se decidan más rápido).

Es necesario buscar un medio que permita partir de las necesidades de la persona, que se centre en la propia persona y que favorezca el dinamismo y la adecuación de los servicios a esas necesidades. Se impone la estrategia del «proyecto individualizado».

No se trata de una estrategia completamente nueva. Los «case managers»¹ (los responsables del caso) la utilizan desde hace tiempo. Es verdad que tiene una importancia creciente en el mundo anglosajón del minusválido desde que, en los años 70, las reglamentaciones insistieron en la individualización: Individualized Education Plans², Individualized Habilitation Plans³, etc...

Los investigadores, prácticos y responsables francófonos insisten también en este aspecto. Es el caso, por ejemplo de los Anexos XXIV en Francia que aconsejan el establecimiento de un «Proyecto pedagógico, educativo y terapéutico individualizado» (Dupont-Lourdel, 1992)

¹ (N. del T.) En inglés en el original.

² (N. del T.) En inglés en el original.

³ (N. del T.) En inglés en el original.

que contase con la participación de los padres (no estamos hablando de la colaboración de la persona disminuida, ¡todavía no!).

La Región valona —que acaba de adaptar en 1995 su vieja legislación de casi treinta años— conserva, como principio de organización de los servicios, la unión de las necesidades individuales claramente identificadas y de los proyectos que resultan de ellas. También hay que resaltar que algunos otros principios, importantes para nuestros objetivos, se retoman en esta nueva legislación, como la calidad de vida, la participación de la persona y su familia en el proceso, la importancia que se da al medio natural (Gobierno valón, 1995).

En el plano escolar, las clases especiales adaptadas a las necesidades específicas de los alumnos autistas deben también referirse, desde hace poco, a un Proyecto Pedagógico Individualizado.

Estos últimos años, la evolución de los servicios que abandona la perspectiva «totalitaria» que evocaba Goffman y toma más en cuenta los medios naturales e integrados hace que estos proyectos individualizados sean indispensables, si se quiere evitar el bloqueo de la persona y la contradicción de servicios.

La metodología que querría presentar aquí brevemente se llama comúnmente «Plan de Servicios Individualizados» (PSI) o «Plan Personalizado de Intervenciones « (PIP), nombre usado en nuestra Región valona.

Inspirándose en cómo define Quebec el Plan de Servicios Individualizados, se puede definir el PIP de la forma siguiente: se trata de una intervención a largo plazo, concertada. Dicha intervención supondrá la adaptación de los servicios a las necesidades de las personas. La participación activa de la persona y de su entorno natural permite la planificación de los servicios, la prestación de las intervenciones y la evaluación de los resultados obtenidos, con el fin de favorecer su integración y el respeto de sus derechos (Magerotte, 1994a).

Esta metodología se caracteriza sobre todo por a) la clarificación de un proyecto de vida, que se traduce después en un proyecto de un año o menos, antes de abordar la búsqueda de los servicios; b) la participación de la propia persona autista y de su familia en todo el proceso (desde su preparación hasta la decisión y su puesta en marcha); c) el compromiso (intelectual y también afectivo) de todas las partes para participar juntos en un trabajo común; d) la puesta en marcha progresiva de un enfoque transdisciplinario.

Las etapas del proceso son las siguientes: preparación del encuentro, encuentro y decisiones, seguimiento de las decisiones. Presentamos aquí un extracto del cuestionario inspirado en el documento de la Asociación de Personas Disminuidas de Quebec (1993) que se utiliza para ayudar a los padres a preparar el proyecto de su hijo en lo que respecta a su escolaridad.

Cuadro 2. Extracto del Proyecto Personalizado de Intervenciones (Magerotte, 1994a)**1. La situación actual de mi hijo**

Va al colegio y
está en una clase

- de preescolar
- de primaria
- de secundaria
- superior

que es

- una clase normal en un colegio normal
- una clase especial en un colegio normal
- una clase especial en un colegio especial
- una clase especial en el hospital

En la actualidad, allí recibe los servicios de un

- maestro de enseñanza individualizada
- logopeda
- kinesiterapeuta / ergoterapeuta
- intérprete
- agente del centro P.M.S. (psicólogo, A.S., enfermera)
- psicólogo / ortopedagogo / psicopedagogo del colegio
- voluntario (padres u otro)
- otro apoyo específico que tiene en cuenta sus minusvalías particulares (por ejemplo, servicio de ayuda precoz
- no recibe ningún servicio

No va al colegio y

- se queda en casa
- recibe clases en casa
- está en un centro de día o en un semi-internado
- está en un hospital psiquiátrico

2. Mi opinión

Evaluación global

SI - NO ¿El colegio responde a mis expectativas?

SI - NO ¿La clase responde a mis expectativas?

SI - NO ¿La enseñanza que se imparte responde a mis expectativas?

Proyecto individualizado

SI - NO ¿Hay un proyecto individualizado para mi hijo?

SI - NO ¿Lo conozco (he recibido una copia de él)?

SI - NO ¿He participado en la programación del P.I.?

SI - NO ¿Se aplica el proyecto?

SI - NO ¿Se evalúa regularmente el proyecto?

SI - NO ¿He sido informado de los resultados de las evaluaciones?

SI - NO ¿ El proyecto es de buena calidad (equilibrado; objetivos variados; tiene en cuenta mis deseos; considera la generalización de las adquisiciones; etc)?

SI - NO ¿ El proyecto toma en cuenta suficientemente el objetivo de integración escolar?

Otros (escriba su opinión):

Se evalúan también los ámbitos siguientes:

Servicios complementarios - Relaciones sociales - Equipamiento - Accesibilidad - Transporte - Transición y futuro - Apoyo financiero - Proyecto pedagógico del colegio

No va al colegio

SI - NO ¿Su salud, la gravedad de su deficiencia y de sus incapacidades no le permiten ir al colegio?

SI - NO ¿El colegio que solicitó ha rechazado su admisión ?

SI - NO Ya ha ido al colegio, pero le han expulsado

SI - NO ¿Estoy satisfecho con los servicios que le han dado en los colegios a los que ha asistido?

SI - NO Me gustaría que fuera al colegio, pero no sé qué colegio podría acogerle.

Otros (escriba su opinión):

SI - NO ¿LA SITUACION ACTUAL ES ADECUADA PARA MI HIJO Y PARA MI?**3. Para terminar**

() es necesario mantener la situación actual

Paso a evaluar el punto siguiente

() es necesario proponer las mejoras siguientes

Sus necesidades más importantes son:

Las soluciones que imagino son:

Para mejorar:

() necesito ayuda

() no necesito ayuda

En la actualidad, nuestra propia experiencia con esta metodología es todavía limitada. Merece la pena mencionar muchos de sus aspectos. Por una parte, se trata de una metodología que, a pesar de una aparente simplicidad conceptual, no es fácil de usar, pues necesita una organización de servicios diferentes que no teman la evaluación, que se inscriban en una perspectiva de máximo uso de los recursos naturales y que sean capaces de ofrecerles el apoyo necesario.

Por otra parte, los beneficiarios que solicitan estos servicios están la mayor parte del tiempo en una posición de inferioridad que se encuentra menos en el sector «comercial» que en el sector social. Esa actitud lleva consigo, todavía a menudo, la idea de ayuda, de desigualdad entre las partes, más que de igualdad entre el solicitante de los servicios y el que los ofrece. Además, las personas disminuidas, en su mayoría, desconocen sus derechos, porque la reglamentación (que está sobre todo escrita para los servicios y no para los beneficiarios) y las prácticas son complejas, y se dan toda clase de conflictos entre los profesionales y los tipos de servicios.

Una de las estrategias que se utilizan para paliar esta dificultad, y dar un papel más activo a los beneficiarios consiste en que durante todo el proceso los beneficiarios estarán acompañados por una persona de confianza o, mejor aún, por un grupo de apoyo compuesto por personas competentes y deseosas de comprometerse en un proyecto como éste (por ejemplo, según la metodología de los Group Action Planning⁴ señalada por Turnbull y Turnhull, 1993).

También hay que insistir en la importancia del coordinador que dará prioridad a una consideración global de la persona y la participación de ésta en la decisión final.

En cuando a los padres, deben tener una mayor formación para una mejor comprensión de los problemas y las dificultades de su hijo. Dicha formación abarcará los métodos educativos adaptados para ellos, la organización de los servicios y los medios de conseguir el mejor provecho. Estos últimos años se han tomado diferentes iniciativas locales o regionales, sobre todo en las asociaciones francófonas de varios países. Sin duda, sería necesario considerar la puesta en marcha de una estructura flexible de coordinación internacional que favorecería el establecimiento de una Escuela Internacional de Padres en el seno de una Asociación Internacional como Autismo-Europa, quizá en cooperación con Inclusion International⁵ (Integración Internacional) que reagrupa las Asociaciones para Personas con una minusvalía mental.

⁴ (N. del T.) En inglés en el original.

⁵ (N. del T.) En inglés en el original.

BIBLIOGRAFIA

- DEPREZ M., BOUCHEZ M.-H., ABRASSART J.-B. y MAGEROTTE G. (1995). L'éducation des enfants et adolescents autistes. Le projet Caroline. Vers un enseignement de qualité. Boletín de ARAPI, 4-9.
- DUPONT-LOURDEL E. (1992). Genèse des Annexes XXIV. Lecture guidée pour accompagner une réforme. Vanves, CTNERHI.
- GOODE D. (Ed.) (1994). Quality of life for persons with disabilities. International perspectives and issues. Cambridge, MA, Brookline Books.
- GOBIERNO VALON (1995). Décret sur l'intégration des personnes handicapées. Namur, Gobierno valón.
- HUGHES C., HWANG B., KIM J.-H., EISENMAN L.T., KILLIAN D.J. (1995). Quality of life in applied research: a review and analysis of experimental measures. American Journal of Mental Retardation, 99 (6), 623-641.
- MAGEROTTE G. (bajo la dirección de) (1994a). Méthodologie de la coordination des actions et des ressources de l'environnement social: Le Plan de Services Individualisé. Mons, Departamente de Ortopedagogía, módulo Educautisme, documento no publicado.
- MAGEROTTE G. (bajo la dirección de) (1994b). Comment assurer un enseignement adapté aux besoins éducatifs des enfants et adolescents autistes. Manuel de mise en oeuvre du Projet Caroline. Mons, Universidad de Mons-Hainaut, documento no publicado.
- OFICINA PARA PERSONAS DISMINUIDAS DE QUEBEC (1993). Je commence son Plan de Services. Guide pour l'évaluation globale des besoins à l'intention des familles ayant un enfant handicapé. Drummondville, Qué., O.P.H.Q. documento no publicado.
- SCHALOCK R.L. (Ed.) (1990). Quality of life. Perspective and issues. Washington, D.C., American Association on Mental Retardation.
- TURNBULL A., TURNBULL R. (1993). Group Action Planning (GAP). Families and Disabilities Newsletter, 2-3 and 13. Traducción francesa de Ghislain Magerotte. La parole à une famille: un rêve devenu réalité... ou l'«em-pouvoir-ment» des familles. Handicaps-Info, 1993, 8 (4), 17-21.
- WOLFENSBERGER W. (1994). Let's hang up «Quality of Life» as a hopeless term. In: David Goode (Ed.). Quality of Life for persons with disabilities. International perspectives and issues. Cambridge, MA, Brookline Books, 285-321.