

Calidad en los servicios para personas con discapacidad intelectual en el ámbito europeo

Javier Tamarit. Responsable de Calidad FEAPS

Introducción

Hoy en día todo son mensajes acerca de la calidad; en la publicidad, en el argot empresarial, en los medios de comunicación, cientos de libros y de artículos, miles de páginas de Internet...

Pero a pesar de ello, es relativamente reciente el interés por la calidad en el campo de los servicios sociales y más aún en el campo de los servicios diseñados para ofrecer apoyo a las personas con discapacidad intelectual. Al menos en nuestro país, prácticamente se está iniciando la consideración de la calidad como un factor estratégico de primera magnitud en la gestión de estas organizaciones, si bien la pujanza que está tomando augura un buen futuro.

En este artículo haré primero una breve descripción de la situación de la calidad en este sector en España, refiriéndome especialmente al modelo de calidad FEAPS (movimiento asociativo que aglutina a cerca de setecientas cincuenta organizaciones dedicadas a ofrecer apoyos a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias). Posteriormente me centraré en el conjunto del ámbito europeo, planteando los factores que se están considerando claves para la calidad. Estos factores, muy en consonancia con lo que en nuestro entorno se está desarrollando, ofrecen ciertas pistas interesantes para abordar la necesaria tarea de implantar la calidad en la gestión de estas organizaciones desde una perspectiva basada en valores y principios, una calidad basada en la ética y orientada a propiciar que las personas con discapacidad intelectual cuenten con los apoyos necesarios para diseñar sus vidas, de modo que sean mejores y de máxima dignidad.

La situación en España

El movimiento asociativo FEAPS apostó por todo esto en el Congreso que tuvo lugar en Toledo en noviembre de 1996. Previamente a ese encuentro diferentes equipos de trabajo habían estado realizando un diagnóstico exhaustivo y analizando todos los aspectos críticos en relación con el movimiento asociativo. Fruto de la reflexión de estos grupos y del debate originado en la puesta en común en Toledo, en la que participaron cientos de personas, se sentaron las bases para el desarrollo organizativo y la planificación estratégica de los siguientes años y se orientó la misión hacia la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias.

En el Plan Estratégico FEAPS para el periodo 1996-2001 la calidad afloró como un eje clave. A consecuencia de las acciones emprendidas en ese periodo se

diseñó el Plan de Calidad que define la calidad FEAPS como la unión de la calidad total en la gestión y la calidad de vida como el resultado perseguido. Además, un numeroso grupo de profesionales de todos los ámbitos de FEAPS elaboraron ocho Manuales de Buena Práctica¹ (Atención Temprana, Educación, Ocio en la comunidad, Atención de Día, Promoción Laboral y Empleo, Vivienda y Residencia, Apoyo a Familias y Asociacionismo) para ayudar a las organizaciones a cumplir mejor su misión, implantando la calidad en la gestión (orientando la gestión por procesos, haciendo orientación al cliente, fomentando la mejora continua...) y produciendo mejoras permanentes en la calidad de vida de las personas. Especialmente se pretende el fomento permanente de la dimensión de autodeterminación, clave para la percepción de calidad de vida, que Michael Wehmeyer, uno de los autores que más ha trabajado sobre este tema, define como “las capacidades y actitudes requeridas para que uno actúe como el principal agente causal en su propia vida, así como para realizar elecciones con respecto a las propias acciones, libre de interferencias o influencias externas indebidas”. Es decir, se pretende que la construcción de la calidad de vida se realice con la participación real y directa de las propias personas.

En los últimos dos años se ha realizado un importante proceso de formación para la implantación de la calidad FEAPS en todas las organizaciones, lo que a buen seguro dará sus frutos en un futuro cercano. Un claro mensaje difundido a través de todos los mecanismos de comunicación interna y externa es que para FEAPS la calidad no es una cuestión de elección organizacional, es un compromiso ético, es expresión del derecho de las personas con discapacidad intelectual a tener la máxima satisfacción sobre los apoyos que reciben; y en este sentido, el código de ética elaborado es un elemento de primer valor estratégico en el cumplimiento de la misión.

Para terminar este perfil inicial de la calidad en nuestro país en el ámbito de la acción social, merece la pena resaltar dos acciones: por un lado, los esfuerzos que se están realizando con la elaboración de la norma ONGCONCALIDAD (www.ongconcalidad.org) que supone una herramienta muy interesante para promover la mejora continua en las organizaciones no lucrativas de acción social y que puede suponer en un futuro una referencia importante para emprender y seguir el camino de la excelencia en este sector. Asimismo, por otro lado, se está trabajando en la elaboración de una norma de ética en la gestión de las ONG, lo que vuelve a incidir en la estrecha relación entre ética y calidad, un binomio esencial que, si bien ha de ser especialmente liderado por las ONG, no debería ser abandonado por ninguna empresa (las asociaciones ETNOR en España – www.etnor.org - y EBEN en Europa – www.eben.org - cuyo objetivo es la ética en los negocios, son un claro ejemplo de que algo se va moviendo hacia una conciencia de la responsabilidad ética de las empresas para la construcción de un mundo mejor para todos mediante un desarrollo sostenible).

¹ Patrocinados por la Obra Social de Caja Madrid y por la Fundación ONCE. Disponibles en www.feaps.org

La situación en el resto de Europa

Jane Pillinger es una analista independiente de política social que recientemente ha elaborado un informe en el que ofrece una perspectiva europea acerca de la discapacidad y la calidad de los servicios². En dicho informe, entre otros aspectos, se refiere a la investigación realizada por la European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions³ (Fundación Europea para la Mejora de las Condiciones de Vida y de Trabajo) sobre la calidad en los servicios sociales llevada a cabo en distintos países europeos (España entre ellos) y centrada, entre otros colectivos de personas con riesgo de exclusión, en el de las personas adultas con discapacidad intelectual.

A continuación se recogen y se comentan algunas de las principales constataciones del estudio, pues, en mi opinión, aportan ideas interesantes en cuanto a las características de la calidad de los servicios, tal y como hoy ésta se va configurando:

- *Muchas de las reformas llevadas a cabo en los servicios sociales públicos se han marcado como objetivo central la implicación y participación del usuario.* Este es un factor clave y significa una verdadera revolución en la concepción misma de los servicios sociales, al menos en el campo de la discapacidad intelectual. De una concepción más centrada en la recepción pasiva y cautiva de los servicios se pasa a una concepción más centrada en la interacción y la participación activa desde la asunción de roles sociales valorados. Resulta cada vez más palpable la necesidad de contar con las propias personas implicadas para el diseño de los servicios y para su desarrollo; y esta necesidad no debería ser mera consecuencia de un valor organizacional, sino que, en mi opinión, debería ser expresión del derecho de las personas a la participación en la gestión de los servicios que reciben. Por lo tanto, se hace fuerte el lema de ‘todo para la persona pero con la persona’, frente al antiguo lema implícito de ‘todo para el *deficiente* pero sin el *deficiente*’. Esta participación supone un paso más, muy importante, en la revalorización del rol social de la persona con discapacidad.
- *Los servicios se destinan cada vez más a grupos sociales concretos mediante paquetes de medidas e itinerarios de inserción más integrados y mejor coordinados.* La individualización de los servicios es un factor clave. Hemos estado durante demasiado tiempo hablando en plural y es hora ya de empezar a hacerlo en singular. Cada persona tiene derecho a un plan individualizado en cuya elaboración y decisión participe con los apoyos necesarios, y que contribuya a conseguir objetivos personales valorados, todo ello en un entorno de integración, convivencia y participación ciudadana.

² Dr. Jane Pillinger (2002): Disability and the Quality of Services: Irish and European Perspectives. National Disability Authority Trinity College Dublin. Este documento se puede descargar en: http://www.policyinstitute.tcd.ie/working_papers/PIWP04%20-%20Pillinger.pdf

³ European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions <http://www.eurofound.eu.int/>

- *Se observa un nuevo impulso de mejora en la calidad de los servicios sociales públicos tanto por cuanto se refiere a las normas nacionales como a las desarrolladas a escala local.* El desarrollo de acciones dirigidas a la mejora de la calidad en los servicios es algo imparabile, tanto en el sector público como en el privado, y difícilmente puede tener marcha atrás. Lo que sí hay que asegurar es que el camino emprendido sirva realmente para la mejora en las vidas de las personas, y no se quede en mero desarrollo de aspectos organizativos desvinculados de su razón de ser última: servir.
- *Resulta cada vez más necesario establecer indicadores de buena calidad de los derechos de los usuarios y de las condiciones de trabajo a los que pueda recurrirse para la elaboración de normas.* En general, y así se destaca entre las conclusiones finales del informe, es totalmente necesario contar con sistemas idóneos de evaluación para asegurar la mejora permanente de la calidad. Sin estos sistemas de evaluación se carecería de información relevante acerca de los progresos producidos o de los obstáculos encontrados. Pero deberíamos tener cuidado en no centrar la evaluación meramente en el grado de cumplimiento de las especificaciones técnicas de los servicios. Este aspecto de la evaluación, propio de una concepción de aseguramiento de la calidad frente a la concepción de la calidad total en la gestión y orientada al cliente, no es suficiente en estos tiempos. La evaluación ha de considerar necesariamente el grado de satisfacción y bienestar percibido por cada consumidor de un servicio; como dice James Gardner⁴ “en el contexto de un servicio... la calidad es una cuestión individual. Hay solo una muestra de un solo consumidor cada vez...” Este mismo autor resalta la relevancia de considerar, junto a los resultados clínicos – basados en la disminución de los síntomas- y los funcionales –basados en el aumento de las habilidades-, los resultados personales –basados en los sueños y las prioridades de cada persona. Esto significa un cambio drástico en la consideración de los servicios de apoyo y en el modo en que se han de organizar los proveedores de los mismos; pero significa, por encima de todo, un cambio en el juego de poder, el poder pasa de manos de los proveedores a manos de los consumidores – clientes- de los servicios. La exagerada cautividad de la persona con discapacidad intelectual en relación con las organizaciones que le ofrecen apoyo está en proceso de desaparición.
- *La introducción de mecanismos de garantía de la calidad y de reflexión y evolución en términos organizativos ha funcionado mejor cuando se ha permitido a los trabajadores participar en el diseño de su trabajo y del servicio mismo, cuando se ha trabajado en equipo y con métodos de gestión flexibles y abiertos.* Especialmente en este sentido se resalta el hecho de que la mejora en la calidad de los servicios está íntimamente relacionada con la mejora de la calidad de vida laboral; así el informe apunta a la inadecuada desigualdad entre las condiciones laborales de los trabajadores del sector público y del privado sin ánimo de lucro, lo

⁴ J. F. Gardner y S. Nudler (1999): *Quality Performance in Human Services. Leadership, Values, and Vision.* Baltimore: Paul H. Brookes. James Gardner es el actual presidente de The Council on Quality and Leadership www.thecouncil.org

que, en palabras del informe, ‘mina’ la moral de los trabajadores; apunta también a la aparición de situaciones de inseguridad laboral, estrés, exceso de trabajo y repercusiones en la salud lo que evidentemente supone una amenaza a la incorporación de la calidad en los servicios en los que trabajan. No obstante, también el informe describe cómo las buenas prácticas que tienen en cuenta una gestión de los recursos humanos que permita un adecuado equilibrio entre la vida laboral y la vida personal y familiar, y que contemplen una adecuada gestión de las condiciones laborales aumenta de modo importante la satisfacción laboral y la implicación en el proyecto.

Como conclusión de la investigación citada Pillinger realiza la siguiente lista de principios en los que deberían basarse los enfoques para la mejora de la calidad en el servicio:

- “Servicios orientados al usuario que promuevan su implicación y su potenciación (*empowerment*)
- Participación de los usuarios y profesionales en los sistemas de calidad y en el desarrollo organizativo
- Sistemas de calidad que sean flexibles, adaptables y relevantes a las necesidades locales
- Mecanismos de prestación del servicio coordinados e integrados que cubran las necesidades de modo multifacético
- Continuidad de los servicios y de su financiación
- Alianzas con proveedores de servicios, con las entidades que financian, con grupos de interés, con otros socios
- Una cultura de la innovación en las organizaciones de servicios de modo que respondan flexiblemente a las necesidades y los requerimientos
- Sistemas efectivos de evaluación con mecanismos de feedback
- Equipos altamente cualificados que sean capaces de responder a las necesidades de los usuarios y que desarrollen cambios organizativos que reflejen éstas.
- Un marco de igualdad / diversidad e igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres que asegure que no se descuidan los roles de las mujeres como cuidadoras, su propio cuidado o sus necesidades de empleo” (p. 13, informe citado)

Comenta después Pallinger que la investigación muestra que “hay una necesidad de animar al desarrollo de sistemas de aseguramiento de la calidad más basados en aspectos cualitativos, con mayor participación del usuario y del trabajador en el desarrollo de la calidad y con métodos más sistemáticos de evaluación de la calidad. Las mejoras en la calidad de los servicios se han producido a través de la integración y la coordinación, de la potenciación e implicación activa de usuario en los servicios, y de alianzas para la prestación del servicio. Sin embargo, puesto que los servicios sociales públicos están

cada vez más abiertos a un marco competitivo se necesitan urgentemente marcos de políticas sobre la calidad que guíen los procesos de privatización o contratación, de modo que se asegure que lo que orienta la adjudicación de los contratos es la calidad y no el coste” (p. 13)

Tras esto, además de incidir en el hecho detectado por la investigación comentada de que la calidad está siendo cada vez más una preocupación central en todos los países europeos, me gustaría señalar otros dos aspectos que también se apuntan en el texto de Pallinger y que, en mi opinión, son dos de los grandes constructores del futuro hacia la excelencia en los servicios sociales destinados a personas con discapacidad. En primer lugar, la ética como elemento clave regulador de las organizaciones; y en segundo lugar, la empatía como elemento clave regidor de las transacciones interpersonales.

Con respecto a la ética ya se ha comentado cómo está siendo objeto de especial atención en nuestro país y cómo va avanzando poco a poco su relevancia en el mundo empresarial. Se trata con ello de asegurar en un marco ético de calidad que el apoyo que se proporciona se dirige al bien de la persona y no a intereses organizativos, profesionales o familiares. FEAPS ha elaborado un código de ética propio, que en estos momentos está en proceso de participación y discusión, y que será lo que rijan buena parte del camino futuro de la calidad en este movimiento asociativo.

Pero hay que tener cuidado. Como Gardner señala, en la obra previamente citada: “la calidad en los servicios y en los apoyos requiere valores y principios. Pero los valores y los principios no siempre traen como resultado servicios y apoyos de alta calidad. Además de los valores, los directivos necesitan compromiso y habilidades. Muchas organizaciones tienen principios bien desarrollados y articulan sonoros valores; sin embargo, a menudo carecen del compromiso y las habilidades que generen y mantengan los cambios necesarios para responder a las prioridades de las personas”. Este comentario tiene importantes repercusiones; impulsa la idea de que el desarrollo organizativo se logra, entre otras cosas, por la unión entre la conciencia y la ciencia, entre la ética y la técnica, entre la teoría y la práctica; impulsa a diseñar y realizar una formación permanente en los líderes y en el resto de las personas de la organización; pero también, indirectamente, alerta ante una calidad basada meramente en palabras y no evidenciada en hechos.

Hoy, junto con las mejores prácticas, ejemplos de lo que estamos comentando, existen también prácticas malas, en ocasiones difícilmente sostenibles desde la ley, insostenibles desde la ética y la conciencia; así, sigue habiendo muchas personas con discapacidad intelectual recluidas desde su niñez o juventud y de por vida en establecimientos psiquiátricos; sigue sin existir la suficiente atención y apoyo a personas con necesidades de apoyo generalizado, quienes persisten en muchos casos en una mera asistencia de los aspectos básicos, sin planes individuales orientados a la participación e integración en la comunidad; persisten las limitaciones en el apoyo a las personas en las que coincide discapacidad intelectual y trastorno mental (aproximadamente un tercio de las personas con discapacidad intelectual presentan en algún momento de su vida un trastorno mental que requeriría atención especializada); hay personas con discapacidad intelectual entre colectivos en especial

situación de exclusión, tales como personas sin hogar o reclusas, que no cuentan con prácticamente ningún apoyo; organizaciones que no otorgan un trato de dignidad y respeto por los derechos, que no gestionan la permanente formación de sus empleados (quienes a veces están en situación laboral anómala)... En definitiva, ante la imagen de la calidad se entreveran de manera dramática los márgenes de la no calidad. Por eso es importante reivindicar y asegurar sistemas que obliguen a orientarse a las personas y a contar con sus opiniones, a asegurar el cumplimiento de sus derechos, a la calidad y la ética en la gestión.

La empatía es el otro factor clave. Las personas con discapacidad intelectual valoran especialmente el trato humano, la cercanía con la que se les presta el servicio; de modo que no basta con un servicio otorgado de un modo técnicamente perfecto sino que ha de ser humanamente perfecto, cálido, sintiendo la relación humana como proceso esencial en la provisión misma del servicio. Al igual que en el caso de la ética, la empatía tiene sentido no tanto por sí sola sino acompañada de la ética y de la técnica.

En conclusión, las piezas que deben configurar el complejo puzzle de la calidad en los servicios son, en mi opinión, las siguientes: un compromiso de todos con la calidad, el liderazgo responsable suficiente para el permanente impulso de la misma, las habilidades necesarias para conseguir la gestión eficiente destinada a la obtención de óptimos resultados personales, la participación activa de las personas, la responsabilidad profesional, el compromiso ético (para hacer el bien a la persona a la que se sirve) y la cálida, atenta y humana cercanía en la provisión de los servicios.

Europa parece que camina con fortaleza hacia este gran y urgente objetivo. No hacerlo sería cercenar los derechos de estas personas. La calidad bien entendida es una esperanza y una necesidad para la mejora en sus condiciones de vida.