



Tesis Doctoral

Calidad de vida, calidad de servicios y vida independiente en personas con discapacidad física y sensorial

Autora: Isabel Campo Blanco

Directores:

Miguel Ángel Verdugo Alonso, Catedrático del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Director del INICO

Cristina Jenaro Río, Profesora Titular y Directora del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Investigadora del INICO

Salamanca, diciembre 2015



FACULTAD DE PSICOLOGÍA

Avda. de la Merced, 109-131, 37005 Salamanca,
Teléfono 923 294 500 Ext. 3301, Fax 923 294 607

Dr. D. MIGUEL ANGEL VERDUGO ALONSO, Catedrático del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos y Director del INICO, y Dra. D^a CRISTINA JENARO RIO, Profesora Titular y Directora del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos e Investigadora del INICO

CERTIFICAMOS:

Que el presente trabajo de investigación titulado “Calidad de vida, calidad de servicios y vida independiente en personas con discapacidad física y sensorial”, constituye el trabajo de investigación que presenta Dña. Isabel Campo Blanco para optar al grado de Doctor.

El trabajo, realizado bajo nuestra dirección, reúne los requisitos de calidad, originalidad y presentación exigibles a una investigación científica y está en condiciones de ser sometida a la valoración del Tribunal encargado de juzgarla.

Para que conste firmamos la presente en Salamanca, a 3 de diciembre de 2015,

Fdo. Miguel Ángel Verdugo Alonso

Fdo. Cristina Jenaro Río

Agradecimientos

Conozco a pocas personas que hayan tardado tanto en decidirse a defender una Tesis Doctoral como quien escribe, pero merece la pena hacerlo y enorgullecer a quien ya no está (para ti, Paspas). Por esta razón estoy más que nadie agradecida a las personas que han estado a mi lado durante este tiempo, y que me han hecho *crecer* desde que hace 30 años me matriculara por primera vez en ésta, mi Universidad.

Creecer en lo *personal* se lo debo en los últimos años a José Ángel, amigo primero, marido después, y padre de nuestro hijo siempre. Hombre fantástico, divertido e inigualable, culpable del mayor éxito de mi vida, de mi esfuerzo diario y de las arrugas de mi cara.

Creecer en lo *profesional* se lo debo a muchas personas pero principalmente a mis directores Miguel Ángel y Cristina, ambos amigos y compañeros de camino. Camino en el que he representado con orgullo al INICO y a la Universidad de Salamanca en mucho mundo; camino que fue impulsado en 2007 por mi Rector, Vicerrectores y Directores favoritos: gracias José Ramón, Jose, Ricardo, Emi, Cris, Maricruz, Pedro, Berna y Chema por confiar en mí y en mi gestión; camino rodado y acompañado por la Fundación ONCE: gracias Jesús, Fefa y Yolanda, hermana del alma.

Y gracias a Enrique Cabero por darme la oportunidad de apoyar a las personas desde la faceta de concejala socialista en mi ciudad de cuna y corazón, gracias por tu confianza.

Pilar, Isabel, Eva, Maribel, Vanesa y Esther me han apoyado en lo intelectual, así como Lili, Gema, Susana, M^ª Eugenia, Orly, y los compañeros y compañeras de INICO en la logística, tan importante en mi caso (sin asistencia personal no soy nadie, ☺).

Crecer en lo familiar como hija: gracias Paspas por estar siempre y llevarme siempre; como *hermana:* gracias a los tres por las situaciones que os han tocado vivir; como *esposa:* gracias amor por tu insistencia; como *nuera:* gracias suegris por ayudarme a criar a lo mejor de mi vida; y como *madre:* gracias Unai por dejarme aprender viéndote crecer, esto tiene sentido por Paspas, por ti y para ti, siempre y cuando no recuerdes el tiempo que te he quitado.

Gracias a todos y todas por dejarme crecer y aprender, y al Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, INICO, y a la Universidad de Salamanca por cobijarme durante el camino.

Salamanca, 13 de septiembre de 2015

A handwritten signature in black ink that reads "Maribel C". Below the signature is a horizontal line with a small arrow pointing to the left at its end.

Maribel Campo

VIVIR

DE UNA FORMA DIFERENTE

ES DIFÍCIL

PERO TE DA UNA PERSPECTIVA FANTÁSTICA

**Calidad de vida,
calidad de servicios y
vida independiente
en personas con
discapacidad física y sensorial**

Tabla de contenido

<u>DIRECTORES Y DOCTORANDA.....</u>	13
<u>ÍNDICE DE TABLAS</u>	15
<u>ÍNDICE DE FIGURAS</u>	17
<u>INTRODUCCIÓN.....</u>	19
<u>PARTE TEÓRICA: CALIDAD DE VIDA, CALIDAD DE SERVICIOS Y VIDA INDEPENDIENTE.....</u>	29
CALIDAD DE VIDA	29
CONCEPTO.....	31
MODELOS	37
DIMENSIONES E INDICADORES.....	45
EVIDENCIAS EMPÍRICAS	51
CONCLUSIONES	59
CALIDAD DE SERVICIOS.....	63
CONCEPTO.....	69
MODELOS	75
EVIDENCIAS EMPÍRICAS	81
PLAN DE CALIDAD FEAPS (PLENA INCLUSIÓN).....	81
PLANES ESTRATÉGICOS DE CALIDAD DE LOS CRMF	84
VIDA INDEPENDIENTE	89
MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE.....	93
HABILIDADES PARA UNA VIDA INDEPENDIENTE	105
POLÍTICAS SOBRE VIDA INDEPENDIENTE	113
EXPERIENCIAS DE VIDA INDEPENDIENTE.....	115

<u>PARTE EMPÍRICA: PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA Y CALIDAD DE SERVICIOS EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y SENSORIAL.....</u>	119
OBJETIVOS	121
MÉTODO	123
PARTICIPANTES.....	125
PROCEDIMIENTO	157
INSTRUMENTOS	159
ANÁLISIS	165
RESULTADOS	187
ANÁLISIS CUANTITATIVOS	187
ANÁLISIS CUALITATIVOS	199
PROPUESTAS Y ESTRATEGIAS DE MEJORA.....	219
PROPUESTAS EDUCATIVAS.....	221
PROPUESTAS DE OCIO	225
PROPUESTAS DE ADAPTACIONES ARQUITECTÓNICAS.....	227
PROPUESTAS DE SEGURIDAD.....	231
PROPUESTAS DE ADAPTACIONES TECNOLÓGICAS.....	233
CONCLUSIONES	247
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	251
ANEXOS.....	285
ANEXO 1. CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO	287
ANEXO 2. MODELO DE DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO	289
ANEXO 3. PROTOCOLO DE GRUPOS FOCALES	291
ANEXO 4. CUESTIONARIO SEMIESTRUCTURADO.....	295
ANEXO 5. TRANSCRIPCIONES DE LOS GRUPOS FOCALES.....	297

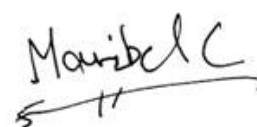
Directores y Doctoranda

El trabajo que a continuación se presenta ha sido tutorizado por el Doctor D. Miguel Ángel Verdugo Alonso y la Doctora Dña. Cristina Jenaro Río, expertos en discapacidad y docentes en la Universidad de Salamanca desde hace más de 25 años. La labor realizada bajo su dirección ha sido resumida en este texto por Maribel Campo, alumna suya tanto en la titulación de Psicología como en los estudios de Experto, Máster y Doctorado en discapacidad entre 1992 y 2001.

Directores y doctoranda han compartido docencia, investigación y gestión en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), así como en la Facultad de Psicología y en el equipo de gobierno de la Universidad de Salamanca. Por todas estas razones, agradezco su paciencia al ver pasar los años sin que el exceso de actividad haya hecho posible que la doctoranda materializara en Tesis Doctoral alguna de las investigaciones realizadas.

Gracias Miguel Ángel. Gracias Cristina.

Salamanca, 13 de septiembre de 2015

A handwritten signature in black ink that reads "Maribel C" with a horizontal line underneath and a small flourish at the end.

Maribel Campo

Índice de Tablas

Tabla 1. Indicadores de calidad de vida (Fuente: Gómez, 2010)	48
Tabla 2. Dimensiones e indicadores de calidad de vida (Fuente: Schalock y Verdugo, 2002/2003)	50
Tabla 3. Principios del movimiento de vida independiente	96
Tabla 4. Edad	126
Tabla 5. Género	128
Tabla 6. Estado Civil	129
Tabla 7. Personas con quienes reside habitualmente.....	130
Tabla 8. Residente o no en el CRMF de Salamanca.....	131
Tabla 9. Tiempo en el CRMF de Salamanca.....	132
Tabla 10. Estancia en otros CRMF	133
Tabla 11. Momento de adquisición de la discapacidad	134
Tabla 12. Tipo de discapacidad.....	135
Tabla 13. Diagnóstico médico.....	136
Tabla 14. Usuarios de silla de ruedas	139
Tabla 15. Dependencia para actividades básicas de la vida diaria.....	140
Tabla 16. Porcentaje de discapacidad	141
Tabla 17. Tipo de pensión.....	143
Tabla 18. Experiencia laboral previa.....	144
Tabla 19. Tipo de empleo en el que han trabajado anteriormente	145
Tabla 20. Situación laboral actual.....	147

Tabla 21. Nivel formativo máximo alcanzado	148
Tabla 22. Grupo formativo al que pertenece	150
Tabla 23. Titular o beneficiario de la tarjeta de la Seguridad Social	151
Tabla 24. Centro Base o ciudad de procedencia	152
Tabla 25. Comunidad Autónoma de procedencia.....	154
Tabla 26. Planificación	158
Tabla 27. Códigos e Indicadores de Vida Independiente	169
Tabla 28. Códigos e Indicadores de Calidad de Vida	170
Tabla 29. Códigos e Indicadores de Calidad de Servicios-EFQM.....	171
Tabla 30. Códigos e Indicadores de Propuestas de mejora del CRMF-Salamanca	172
Tabla 31. Distribución de frecuencias y orden de respuestas sobre calidad de vida ...	189
Tabla 32. Distribución de frecuencias y orden de respuestas sobre vida independiente	190
Tabla 33. Distribución de frecuencias y orden de respuestas sobre calidad de los servicios	191
Tabla 34. Distribución de frecuencias y orden de respuestas sobre propuestas de mejora del CRMF-Salamanca.....	192

Índice de Figuras

Figura 1. Relación entre calidad de servicios, vida independiente y calidad de vida	61
Figura 2. Modelo EFQM de Calidad de Servicios.....	78
Figura 3. Sellos de Reconocimiento en el Modelo EFQM	79
Figura 4. Relación entre edad y tipo de discapacidad	127
Figura 5. Distribución de porcentajes de discapacidad.....	142
Figura 6. Distribución por tipo y porcentaje de discapacidad.....	142
Figura 7. Distribución por ausencia o presencia de experiencia laboral previa y porcentaje de discapacidad.....	146
Figura 8. Distribución por nivel formativo y porcentaje de discapacidad.....	149
Figura 9: Procedimiento empleado en el estudio	166
Figura 10. Frecuencias de citas en función del grupo formativo de pertenencia.....	193
Figura 11. Frecuencias de citas en función de si se es residente o no en el CRMF.....	195
Figura 12. Frecuencias de citas en función del tipo de discapacidad	196
Figura 13. Frecuencias de citas en función de si es o no usuario de silla de ruedas	197
Figura 14. Frecuencias de citas en función de si se es o no dependiente	197
Figura 15. Códigos y frecuencias de citas de calidad de vida.....	201
Figura 16. Códigos y frecuencias de citas de calidad de vida personal.....	202
Figura 17. Códigos y frecuencias de citas de vida independiente.....	207
Figura 18. Códigos y frecuencias de citas de valoración de la vida independiente	208
Figura 19. Códigos y frecuencias de citas de calidad de servicios.....	212
Figura 20. Relaciones de la dimensión Gestión por Procesos.....	213

Figura 21. Relaciones de la dimensión Valor de los Clientes	214
Figura 22. Relaciones de la dimensión Resultados Equilibrados.....	214
Figura 23. Propuestas Educativas	223
Figura 24. Propuestas de Ocio	226
Figura 25. Propuestas de Adaptaciones Arquitectónicas.....	229
Figura 26. Propuestas de Seguridad	232
Figura 27. Propuestas de Adaptaciones Tecnológicas	234

Introducción

Las personas intentamos tener una buena vida, ser independientes, ser felices, tener un trabajo, a veces una familia. Esto también les ocurre a las personas con discapacidad, o así debería ser. El estudio *Análisis y mejora de la calidad de vida de las personas usuarias del CRMF de Salamanca bajo la filosofía de vida independiente*, muestra la influencia de los servicios de apoyo sobre la vida de las personas.

La transición a la vida adulta es un proceso complejo y común a todas las personas. En el caso de las personas con discapacidad tiene una mayor relevancia, no tanto por sus limitaciones como por las barreras que encuentran en esta etapa (Muntaner, 2003).

Buscar una vida independiente es parte de esta transición, y los Centros de Recuperación de Personas con Discapacidad Física (CRMF), dependientes del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), son considerados por sus usuarios y usuarias elementos clave en el intento de vivir fuera del entorno familiar y recibir formación para lograr un empleo. La transición de las personas con discapacidad a la vida independiente tiene especificidades y necesita de apoyos y recursos (Jenaro, 1998), y en estos centros se les va a proporcionar recursos y servicios de apoyo, servicios que deben ser suficientes y de calidad para maximizar los beneficios de su estancia. Hablamos de personas con discapacidad física o sensorial que quieren tener una vida independiente para mejorar su calidad de vida, y que deciden utilizar como recurso uno de estos centros, el CRMF de Salamanca.

En el trabajo que leerán a continuación se tratará de describir cómo teniendo por objetivo la calidad de vida de las personas y ofreciéndoles unos servicios de calidad, se conseguirá fomentar su vida independiente. Por esta razón son tres los capítulos de la parte teórica: *Calidad de Vida, Calidad de Servicios y Vida Independiente*.

En primer lugar, se considera la *Calidad de Vida* como estrategia de mejora y agente de cambio, un marco de referencia para redefinir las prácticas de los profesionales y la gestión de las organizaciones que proporcionan servicios a las personas con discapacidad (Schalock y Verdugo, 2012), y definiéndola como un estado deseado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales (Verdugo y Schalock, 2013).

Se analiza el *concepto* de calidad de vida describiendo algunos estudios e investigaciones en las que se identifica la discapacidad o las limitaciones funcionales de las personas como factores determinantes de la calidad de vida percibida. Se plantean *modelos* de calidad de vida como el seguido por la Organización Mundial de la Salud que se basa en la interacción entre las condiciones de vida y la satisfacción personal para mejorar los servicios, el de Schalock y Verdugo en el que se enmarca este trabajo, así como la importancia de los derechos de las personas con discapacidad y el empoderamiento para mejorar su calidad de vida, además de la urgente necesidad de cambios políticos y sociales en este ámbito (Loja, Costa et al., 2013). En el mismo capítulo se describen las *dimensiones e indicadores* que se relacionan con la calidad de vida de las personas con discapacidad y que los proveedores de servicios de atención a estas personas deberían tener en cuenta, así como algunas *evidencias empíricas*.

En las investigaciones y evidencias resumidas es habitual utilizar instrumentos de evaluación de la calidad de vida contruidos bajo el marco conceptual de las dimensiones que aparecen con más frecuencia en los modelos teóricos (Gómez-Vela y Verdugo, 2004; Gómez-Vela, 2007). Existen evidencias de que las limitaciones funcionales y los problemas de salud merman por sí mismos la calidad de vida de las personas con discapacidad, como también las hay sobre la influencia de los factores personales y del entorno en la manera en que las personas con discapacidad perciben satisfacción con su vida. Las múltiples evidencias nos llevan a plantearnos la importancia de consultar a los agentes implicados, teniendo en cuenta sus demandas para realizar programaciones y ofrecer tanto servicios como apoyos.

La calidad de vida es actualmente un potente concepto organizador y orientador de las prácticas y políticas sociales (Tamarit, 2005) pero también puede utilizarse como herramienta para medir la eficacia de los programas que se llevan a cabo en los centros de personas con discapacidad, evaluando la calidad de vida percibida por los usuarios y usuarias del centro (Kober y Eggleton, 2006). Punto de partida de este trabajo.

Nuestra investigación se centra en el estudio de la calidad de vida de las personas que residen o son usuarias de un centro de atención a personas con discapacidad física y sensorial, con el objetivo de fomentarla y mejorarla a través de la calidad de los servicios que en dichos centros se ofrecen. Buscamos servicios de calidad que mejoren la calidad de vida y promuevan la vida independiente de las personas con discapacidad, y por ello se dedica el segundo capítulo teórico a la *calidad de servicios*.

Si consideramos la calidad de vida como estrategia de mejora y agente de cambio, tenemos que hablar también de la calidad de los servicios y de la importancia de las actuaciones de mejora basadas en los resultados de las organizaciones (Schalock, Verdugo, Bonham, Fantova y Van Loon, 2008). Por otra parte, si queremos fomentar la vida independiente de las personas con discapacidad, hemos de prestar atención al modo en que los servicios que proporcionamos dan respuesta a la satisfacción de sus necesidades, y que estos servicios sean de calidad.

Es necesario introducir procesos de calidad para que un entorno residencial mejore la calidad de vida de las personas con discapacidad (Brezmes, 1999), y tener en cuenta la planificación centrada en la persona como factor de contribución en el cambio organizacional necesario en algunos de estos entornos (Brien, 2003; López, Marín et al., 2004; Serra, 2006; Whitfield, 2011). Es necesario formar a los futuros profesionales para desempeñar estas tareas en las organizaciones (Medina y Medina, 2010), ya que la calidad y la innovación tienen un papel cada vez más relevante en las entidades prestadoras de Servicios Sociales (Mustiele, 2010). Y también es necesario mejorar la calidad de las organizaciones aplicando el concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos que prestan (Schalock y Verdugo, 2014).

Cómo perciben los usuarios y usuarias con discapacidad la calidad de sus entornos residenciales depende en gran manera de sus experiencias diarias y de las relaciones con los trabajadores y trabajadoras del centro (Marquis y Jackson, 2000). Las personas participantes de nuestro estudio son usuarias de un Centro de Recuperación de Personas con Discapacidad Física, CRMF, centros de ámbito estatal dependientes del

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), en el que diversos profesionales ejercen de proveedores de los servicios a los que nos referimos. La relación con los profesionales de apoyo, la motivación laboral de éstos, así como la comunicación con la dirección del centro, son factores relevantes a la hora de percibir la calidad del servicio.

Este capítulo comienza con el *concepto*, aludiendo a que la noción *calidad de servicios* nació en el mundo de la empresa y a que no ha sido fácil definirlo debido a la heterogeneidad del término *servicios*. Aunque es cierto que el enfoque más conocido ha sido la calidad de atención al cliente o al usuario, muchas entidades sociales ya utilizan modelos de gestión en los que se incluye la calidad como un elemento esencial para llevar a cabo sus prestaciones. Las estrategias de mejora de la calidad son consideradas determinantes para la transformación e innovación de los programas, servicios y apoyos a personas con discapacidad (Schalock y Verdugo, 2007), y en el caso que nos ocupa, la calidad de los servicios que ofrece el CRMF de Salamanca puede depender de las expectativas de sus usuarios y usuarias, y de cómo estas personas perciben los servicios que el Centro les presta.

Se destacan tres *modelos*: el Modelo ISO de La Organización Internacional para la Normalización que estandariza las Normas ISO entre países, el Modelo UNE de Unificación de Normativas Españolas, y el Modelo EFQM de la Fundación Europea para la Gestión de Calidad que desarrolla herramientas no normativas de mejora de gestión.

El capítulo finaliza resumiendo algunas *evidencias empíricas* como son el Plan de Calidad FEAPS (Plena Inclusión), los Planes estratégicos de calidad de los CRMF, así

como estrategias y herramientas utilizadas para mejorar la calidad de los servicios. Entre ellas destaca el *Manual de la Escala de Eficacia y Eficiencia Organizacional (OEES)* que han publicado en el presente año 2015 Robert Schalock y Miguel Ángel Verdugo junto con cinco colaboradores, y en el que se describe el cambio que deben dar las organizaciones para mejorar sus resultados.

El tercer y último capítulo teórico, *vida independiente*, trata de dar respuesta a una realidad constatada: las dificultades que las personas encuentran en el proceso de transición a la vida adulta suele ser un aspecto a mejorar en las personas con discapacidad (Jenaro, 2001).

Bajo el modelo de derechos, recientemente implantado en el ámbito de la discapacidad (Verdugo y Schalock, 2013), y los derechos a una vida independiente recogidos en la Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006), el capítulo incluye diferentes apartados que se resumen a continuación.

Se comienza describiendo el *Movimiento de Vida Independiente* desde sus orígenes, su filosofía, sus principios, cómo se trasladó desde Estados Unidos a Europa, su llegada a España, y su implantación en medidas, normativa y políticas sociales. El movimiento de vida independiente es una corriente social de defensa de los derechos de las personas con discapacidad, que ha reaccionado ante su exclusión de la participación social y de la capacidad de tomar decisiones sobre los asuntos relacionados con sus propias vidas (Maraña y Novoa, 2010). Proponen una nueva terminología utilizando diversidad funcional en vez de discapacidad, crear oficinas de vida independiente para empoderar

y mejorar la autodeterminación de las personas con discapacidad, y reconocer la figura del asistente personal como el apoyo imprescindible para la autonomía de las personas con diversidad funcional, evitando su institucionalización (Romañach, 2011). Se describen varios estudios.

En segundo lugar, se resumen las *habilidades para una vida independiente*. En ocasiones, las personas con discapacidad necesitan adquirir competencias para desarrollar actividades de la vida diaria que para otras personas no ofrecen dificultad alguna. En muchos casos es necesario fomentar la autodeterminación y desarrollar programas de intervención en autonomía personal y vida independiente para que las personas con discapacidad puedan gestionar sus propias vidas (Lindsay, Kingsnorth et al., 2014). Hay variables específicas, elementos clave y factores comunes para llevar una vida independiente (Iáñez, 2010) que se resumen en este apartado.

Para finalizar el capítulo se describen *políticas y experiencias de implantación*. Aplicar la filosofía del movimiento de vida independiente supone un cambio y un avance para el enfoque de las nuevas políticas sociales y la intervención social (Iáñez, 2009). El desarrollo de las políticas sobre vida independiente ha sido muy diverso entre países y países, así como los recursos invertidos. Cuando los gobiernos implantan normativa sobre vida independiente acompañada de dotación presupuestaria los programas se desarrollan, tienen continuidad, y las personas con discapacidad tienen el control de sus vidas (Ansell, 2001). Lo importante es ser consciente de que el tipo de entorno condiciona la calidad de vida de las personas (Cheng, Wang et al., 2014), y que tiene que primar la autodeterminación y la capacidad de decisión de la persona con

discapacidad por encima del tipo de alojamiento elegido. Se resumen experiencias de vida independiente, haciendo incidencia en las desarrolladas en España.

La normativa, los programas, así como la formación y habilidades sobre vida independiente tienen el objetivo común de dar más autonomía a las personas con discapacidad. De esta manera, las personas fomentan su participación en la sociedad (White, Simpson et al., 2010).

Una vez finalizada la parte teórica, en la parte empírica del trabajo se analiza la *percepción de calidad de vida y calidad de servicios en personas con discapacidad física y sensorial* usuarias del Centro de Recuperación de Personas con Discapacidad (CRMF) de Salamanca, con el objetivo final de realizar propuestas para que los servicios ofrecidos desde el Centro mejoren la calidad de vida y fomenten la vida independiente de las personas que residen y se forman en él. Las 77 personas usuarias del CRMF de Salamanca colaboraron de una forma confidencial, libre y desinteresada en el estudio, firmando un consentimiento informado al respecto. Lo hicieron mediante su participación en entrevistas individuales, cuestionarios semiestructurados y grupos focales, adaptados a sus limitaciones funcionales y con el apoyo de Intérpretes de Lengua de Signos.

En esta segunda parte se describe exhaustivamente la metodología llevada a cabo, el procedimiento seguido, los instrumentos utilizados en el proceso de recogida de la información, el tratamiento estadístico de los datos, y los resultados obtenidos, haciendo hincapié en las estrategias y sugerencias de mejora propuestas.

Destacamos de los resultados las propuestas de mejora obtenidas de las 647 respuestas analizadas, repartidas en cinco ámbitos: educativas, ocio, adaptaciones arquitectónicas, seguridad y adaptaciones tecnológicas, y animamos a leerlas.

Nuestro agradecimiento a las personas participantes, sin sus testimonios no hubiera sido posible este trabajo, ni sería posible mejorar los servicios de apoyo.

Hablar de *calidad de vida* significa hablar de resultados personales y su medición (Verdugo y Schalock, 2013). Hablar de *calidad de servicios* significa hablar de buenas prácticas profesionales, y el concepto de calidad de vida sirve para redefinir las prácticas de los profesionales y la gestión de las organizaciones que proporcionan apoyos y servicios a las personas con discapacidad (Schalock y Verdugo, 2012). Hablar de vida *independiente* significa dar más autonomía a las personas con discapacidad y fomentar su participación en la sociedad (White, Simpson et al., 2010).

Partiendo de estas premisas, el estudio *Análisis y mejora de la calidad de vida de las personas usuarias del CRMF de Salamanca bajo la filosofía de vida independiente*, parte empírica del presente trabajo, refleja cómo el concepto de calidad de vida sirve para sensibilizar, evaluar y transformar los servicios de apoyo a personas con discapacidad (Verdugo y Schalock, 2013), buscando que las personas reciban servicios de calidad que fomenten su vida independiente.

Parte Teórica:

Calidad de Vida, Calidad de Servicios y Vida Independiente

Calidad de Vida

Everyone wants a life of quality and quality of life initiatives are
essential to the efforts of professionals

Schalock, R. L., Gardner, J. F. et al. (2007)

La calidad de vida se refiere generalmente a una experiencia subjetiva de las personas, de cómo perciben su vida, así como a las condiciones objetivas bajo las cuales la viven. Es un concepto que se centra en cómo el individuo experimenta el mundo (Goode, 1994).

¿Qué entendemos por Calidad de Vida? Siendo muchos los términos que pueden definir calidad de vida, y diversos los ámbitos de aplicación, investigación y estudio, todos ellos tienen en común la evocación de aspectos positivos y la necesidad de mejora que inconscientemente percibimos. No hay una definición única del concepto calidad de vida (Caqueo-Urizar, 2012).

La utilización de la expresión *calidad de vida*, en el ámbito de la discapacidad, ha supuesto un cambio radical en cuanto a actitudes y preocupación por la mejora en la vida de las personas con discapacidad.

Según algunos autores, expertos en la aplicación de este concepto en el ámbito de la discapacidad:

El valor que tiene el concepto de calidad de vida es que integra los cambios de paradigma, sirviendo como marco de referencia para redefinir las prácticas de los profesionales y la gestión de las organizaciones que proporcionan apoyos y servicios a las personas con discapacidad (Schalock y Verdugo, 2012).

En este apartado analizaremos el concepto de calidad de vida, así como algunos de los modelos que han estudiado esta faceta en la vida de las personas con discapacidad. Describiremos tanto las dimensiones como los indicadores que definen calidad de vida en este ámbito, y por último, destacaremos evidencias empíricas de aplicación y evaluación del concepto.

Concepto

Filósofos como Aristóteles describieron el bienestar y la felicidad con la misma esencia con la que hoy entendemos la calidad de vida, pero no ha sido hasta los años 60 cuando se comenzó a evaluar la calidad de vida subjetiva, y su relación con el cambio social (Gómez, 2010).

En los años 80, la revolución de la calidad hizo que el término calidad de vida se consolidara, pasando en los 90 a utilizarse como práctica profesional dentro de las organizaciones, y llegando a nuestros días con una fuerza e importancia que se ha hecho evidente si nos fijamos en los recursos invertidos en *Calidad*.

Existen también reflexiones críticas sobre el concepto general de calidad. En la literatura se describe una primera sensación de desconfianza hacia la utilización del término calidad, ya que nació en la industria con el fin de mejorar la venta de lo producido. Era obvio pensar que nadie rechaza algo calificado como de calidad (Carretero, 2004).

Calidad de vida es un concepto tan global y multidimensional, que en algunos ámbitos se ha querido delimitar utilizando la terminología Calidad de Vida Relacionada con la Salud (Fernández-Mayoralas y Rojo, 2005). De hecho, si realizamos una búsqueda documental sobre el término en las principales bases de datos, encontramos que la mayoría de la literatura científica habla de calidad de vida en el ámbito de la salud. Un antecedente relacionado con este aspecto puede ser la revisión documental que publicaron en 1993 Evans y Dingus, realizada sobre los artículos divulgados entre 1985

y 1989 en el ámbito médico que incluyeran las palabras claves *calidad de vida* y *discapacidad*. De 833 artículos identificados sólo 52 fueron informes de investigaciones originales, y la mayoría versaban sobre quimioterapia o rehabilitación describiendo la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad después de su rehabilitación (Evans y Dingus, 1993). Un artículo más actual que estudia la calidad de vida relacionada con la salud en personas con distintos tipos de discapacidad residentes en centros asistenciales, pone de manifiesto el gran impacto que tiene el tipo de discapacidad en la calidad de vida relacionada con la salud percibida (Almomani, McDowd et al., 2014). En esta línea encontramos una investigación que estudia la influencia de variables personales, como la obesidad, en la percepción de calidad de vida relacionada con la salud por parte de personas con discapacidad física. Las personas con discapacidad que presentaban obesidad informaban percibir peor calidad de vida que el grupo de personas con obesidad y sin discapacidad física (Salem, Bamer et al., 2014). Algo parecido encontramos en estudios con personas que presentan intolerancia al gluten. Estas personas y sus familias perciben peor calidad de vida en aspectos sociales y de ocio (Lorenzo, Xikota et al., 2012). Una investigación demostró la gran mejora en la calidad de vida de personas celíacas que participaron en campamentos en los que se garantizaba que toda la comida era sin gluten (Bongiovanni, Clark et al., 2010).

Fuera del ámbito de la salud, Cummins encuentra en su revisión de 1997 más de 100 definiciones de calidad de vida. Ante tal dispersión de conceptos, un grupo internacional de investigadores, expertos en *calidad de vida*, propusieron 12 principios

de conceptualización, medición y aplicación, que han ayudado al resto de la comunidad científica a clarificar el concepto (Schalock et al., 2002):

Principios de conceptualización:

1. La calidad de vida es multidimensional y está influida por factores personales y ambientales, así como por sus interacciones.
2. La calidad de vida presenta los mismos componentes para todas las personas.
3. La calidad de vida tiene componentes objetivos y subjetivos.
4. La calidad de vida mejora con la autodeterminación, la disposición de recursos, las metas vitales y la inclusión.

Principios de medición:

5. La medición de calidad de vida incluye la medida en que las personas tienen experiencias vitales que valoran.
6. La medición de calidad de vida refleja las dimensiones que contribuyen a una vida plena e interconectada.
7. La medición de calidad de vida tiene en cuenta los contextos físicos, sociales y culturales que son importantes para las personas.
8. La medición de calidad de vida combina experiencias vitales comunes a todos los seres humanos con experiencias particulares de cada persona.

Principios de aplicación:

9. La aplicación de la calidad de vida mejora el bienestar dentro de los contextos

culturales.

10. Los principios de calidad de vida deben constituir la base de las intervenciones y de los apoyos.

11. Las aplicaciones de la calidad de vida deben basarse en la evidencia.

12. Los principios de calidad de vida deben ocupar un lugar destacado en la formación profesional.

La Asociación Internacional para el Estudio Científico de la Discapacidad Intelectual (*International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities, IASSID*), confirmó en 2005 los principios anteriormente expuestos.

Schalock y Verdugo (2007; 2008), miembros también de la IASSID, la definen así:

un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas -universales- y émicas -ligadas a la cultura-; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciado por características personales y factores ambientales.

En una publicación de 2010, Schalock y sus colaboradores nos ofrecen una definición de calidad de vida más completa, si cabe:

Calidad de vida individual es un fenómeno multidimensional que se compone de dimensiones centrales que son influidas por características personales y factores ambientales. Estas dimensiones centrales son las mismas para todas las personas, aunque pueden variar en importancia de unas personas a otras. Su evaluación se basa en indicadores sensibles a la cultura (Schalock et al., 2010).

Y en la reciente publicación de Verdugo y Schalock (2013), *Discapacidad e Inclusión: manual para la docencia*, ambos autores realizan un esfuerzo por lograr una definición de calidad de vida que englobe la evolución del paradigma:

Un estado deseado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales. Estas dimensiones centrales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y valor que se les atribuye. La evaluación de las dimensiones está basada en indicadores que son sensibles a la cultura y al contexto en que se aplica (Verdugo y Schalock, 2013).

Hay tres aspectos comunes en las definiciones que estos investigadores han manejado (Schalock y Verdugo, 2002/2003):

1. Es una noción sensibilizadora.
2. Es un constructo que nos proporciona un modelo para evaluar las dimensiones principales de calidad de vida.
3. Proporciona una estructura sistemática para aplicar a la posible transformación y mejora de los servicios sociales.

Para finalizar este apartado, nos parece interesante destacar de los estudios de estos autores la siguiente idea, que da sentido en sí misma a la presente investigación:

La búsqueda de la calidad es hoy evidente a tres niveles de los programas de servicios humanos: las propias personas, organizaciones, y políticos y financiadores (Schalock y Verdugo, 2006).

Los tres niveles son importantes: en primer lugar las personas con discapacidad, mejorar su calidad de vida es nuestro objetivo; en segundo lugar las organizaciones, mejorar sus servicios es también nuestro objetivo; y en último lugar los políticos y financiadores, quienes pautan y apoyan unos u otros servicios.

No podemos olvidar que además de las personas con discapacidad y los servicios, las familias que tienen algún hijo o hija con discapacidad tienen mucho que decir sobre calidad de vida familiar (McPhail, 1996). La calidad de vida familiar es un aspecto específico del constructo calidad de vida que no es objeto del presente trabajo, pero que ha sido ampliamente descrito e investigado (Radina, 2013).

En la actualidad ya se habla de una Teoría de la Calidad de Vida basada en el modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo, aunque no sea el único modelo.

Modelos

La Organización Mundial de la Salud utiliza un cuestionario general para medir la calidad de vida de las personas denominado WHOQOL, y decidió desarrollar un módulo específico para usarlo con personas con discapacidad conocido como WHOQOL-DIS (Power y Green, 2010). Este módulo fue validado por diferentes países, como China (Tian, Zheng et al., 2012).

Años antes algunos autores habían destacado la necesidad de construir modelos de calidad de vida operativos que deberían basarse en tres elementos: los valores personales, las condiciones de vida y la satisfacción personal, ya que su interacción determina la calidad de vida de las personas con discapacidad o con problemas de salud mental (Felce y Perry, 1996).

Otros autores realizan estudios culturales, para intentar identificar los factores que intervienen en la percepción de calidad de vida con el objetivo de mejorar los servicios. Es el caso de una investigación de Hampton y Chang (1999) en la que intervinieron personas chino-americanas con discapacidad que identificaron nueve dimensiones de calidad de vida: (1) contribuir a la sociedad; (2) independencia; (3) disfrutar de los mismos derechos que otros; (4) no tener que preocuparse por la comida, ropa, vivienda o transporte; (5) salud física; (6) salud emocional; (7) relaciones; (8) seguridad individual y (9) estabilidad y prosperidad de la nación (Hampton y Chang, 1999).

La verdad es que si nos adentramos en el mundo de los factores, indicadores o dimensiones que influyen en la calidad de vida de cada persona con discapacidad nos

encontramos con casos tan diversos como la prioridad y el gran valor que le dan algunas personas con discapacidad a sus animales de apoyo (Duncan y Allen, 2000; Taylor, 2013), en temas relacionados con su afectividad y sexualidad la importancia de tener intimidad sexual (McCabe, Cummins et al., 2000), así como optar por la espiritualidad como ajuste psicosocial a la discapacidad o como mecanismo para percibir mejor calidad de vida (Davison y Jhangri, 2013). A nivel personal, la propia aceptación social influye en la mejora de la calidad de vida percibida por las personas con discapacidad desde muy temprana edad (Knapp, Devine et al., 2015). La calidad de vida percibida por las personas con discapacidad sufre variaciones con la edad, aunque esta circunstancia puede atribuirse a que la vida en sí misma es más complicada para los adultos que para los niños (Lin, Ju et al., 2011).

En un estudio cuyos participantes fueron personas con discapacidad física de Bogotá se describió cómo los factores psicosociales de las personas actuaban como predictores de su calidad de vida (Botero y Londono, 2013). En este sentido, un estudio sobre las vidas de personas de nacionalidad italiana que presentaban acondroplasia resumió como objetivos prioritarios para conseguir una vida de calidad tener empleo y formar una familia, además de pedir que las políticas sociales se centraran en promover la socialización y acabar con las barreras sociales (Cortinovic, Luraschi et al., 2011).

Siguiendo la línea de estudios sobre calidad de vida en otras culturas, un artículo sobre discapacidad y bienestar en el norte de Nigeria nos argumenta y describe las dificultades de aplicar instrumentos y normas universales en un país con una cultura, gobierno y organización familiar tan diferente (Renne, 2013). En otra parte del mundo,

Duvdevany (2010) realizó una investigación sobre la autoestima y la percepción de calidad de vida en mujeres israelíes con discapacidad física, y la de un grupo control de mujeres de la misma nacionalidad que no presentaban discapacidad. El grupo de mujeres con discapacidad decía percibir peor calidad de vida y tener menos autoestima que el grupo control, empeorando en las mujeres con discapacidad más jóvenes. La edad era una variable que influía moderadamente, siendo el estado civil, el nivel de educación y el empleo las tres variables que se relacionaban significativamente con la calidad de vida percibida en ambos grupos. Estas circunstancias deberían tenerse en cuenta a la hora de planificar programas o actuaciones de empoderamiento destinadas a mujeres con discapacidad (Duvdevany, 2010).

El libro de Ivan y Roy Brown (2003) *Calidad de vida y discapacidad: un enfoque para los profesionales de la comunidad*, versa sobre cómo influye en la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias el que se explique a quienes trabajan con ellas el significado del término calidad de vida, describiéndoles las formas en que el concepto se puede poner en práctica. En una primera revisión del texto, Jackson identifica diferentes aspectos en el constructo calidad de vida que son relevantes para el desarrollo de las personas con discapacidad. Uno de ellos se refiere a que trabajar bajo el concepto de calidad de vida en los centros residenciales comunitarios anima a los profesionales a desarrollar nuevas formas de intervención y de trato con las personas con discapacidad, provocando una mejor valoración crítica de la discapacidad. Los profesionales responden a las necesidades individuales de las

personas con discapacidad de forma más creativa. En definitiva, considerando el enfoque de calidad de vida como premisa se abren nuevas maneras de mirar la discapacidad (Jackson, 2004). En una segunda revisión, Perry (2005) destaca de su capítulo final una serie de retos de futuro para el abordaje de la calidad de vida como es la necesidad de investigación, un requisito previo para mejorar la interacción entre profesionales y usuarios de los centros comunitarios.

Algunos autores defienden el uso del concepto calidad de vida para medir el desarrollo de los programas que se llevan a cabo en los centros de personas con discapacidad. La eficacia de los programas puede evaluarse midiendo la calidad de vida percibida por los usuarios y usuarias del centro en los diferentes programas (Kober y Eggleton, 2006).

Es cierto que cuando un concepto es tan global y multidimensional como el de calidad de vida se tienen que utilizar modelos operativos que ayuden con dimensiones, incluso indicadores, a centrar la definición de tan amplio constructo. En este sentido, Schalock (2000) apunta que el reto consiste en contar con un marco conceptual o con un modelo operativo de calidad de vida ampliamente aceptado, como el que él propone, más que en lograr un acuerdo sobre su definición. Este marco está siendo utilizado actualmente tanto a nivel nacional como internacional para evaluar e informar sobre los resultados personales relacionados con la calidad de vida, para desarrollar estrategias de mejora, y para evaluar dichas estrategias (Schalock, Bonham et al., 2008)

Una interesante y amplia revisión de los modelos utilizados en este ámbito puede encontrarse en la Tesis Doctoral de Gómez (2010).

Según la revisión realizada, es coherente utilizar el *modelo comprensivo de calidad de vida de Cummins* (1996, 2000, 2005), que es aplicable a toda la población, con o sin discapacidad, así como el modelo de calidad de vida más citado actualmente por la comunidad científica nacional e internacional: el *modelo propuesto por Schalock y Verdugo* (2002/2003, 2007, 2008).

Hay diferencias entre estos modelos aunque siguen una misma línea. Ambos distinguen la calidad de vida objetiva y subjetiva, y dividen el constructo en dimensiones. Cummins (2000), considera siete dimensiones relevantes: (a) bienestar material; (b) salud; (c) productividad; (d) intimidad; (e) seguridad; (f) presencia en la comunidad; y (g) bienestar emocional; mientras que Schalock y Verdugo (2002/2003) definen ocho: (a) bienestar emocional; (b) bienestar físico; (c) bienestar material; (d) relaciones interpersonales; (e) inclusión social; (f) desarrollo personal; (g) autodeterminación y (h) derechos.

El modelo de calidad de vida de R. L. Schalock es el más utilizado en el ámbito de la discapacidad (Sabeh, 2003). Este modelo multidimensional ha sido validado con éxito en otros contextos como es el caso de Portugal, donde algunos autores destacan la importancia de los derechos de las personas con discapacidad y el empoderamiento para mejorar su calidad de vida, así como la urgente necesidad de cambios políticos y sociales en este ámbito (Loja, Costa et al., 2013).

Se deben buscar modelos de calidad útiles para las organizaciones (Portalo, 2004), y en nuestra opinión, el *modelo heurístico* propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003) es útil tanto para toda investigación relacionada con la calidad de vida de las personas con discapacidad, como para las organizaciones del ámbito de la discapacidad o los centros que ofrecen servicios de atención directa a personas con discapacidad.

El modelo de calidad de vida propuesto está formado por tres componentes principales:

1. Dimensiones, indicadores y resultados personales
2. Perspectiva de sistemas sociales
3. Focos de medición, aplicación y valoración

Se le ha llamado también *modelo ecológico*, ya que tiene en cuenta diferentes niveles de aplicación, que son los ambientes o sistemas en los que se desenvuelve la persona:

Microsistema: Contexto social inmediato, como es la familia, el hogar, el grupo de iguales y el lugar de trabajo, que afecta directamente a la vida de la persona.

Mesosistema: El vecindario, la comunidad, las agencias de servicios y las organizaciones, que afectan al funcionamiento del microsistema.

Macrosistema: Los patrones culturales más amplios, las tendencias sociopolíticas, los sistemas económicos, los factores relativos a la sociedad, que afectan directamente a los valores y creencias, así como al significado de palabras y conceptos (Schalock, 2005; Schalock, Gardner y Bradley, 2007/2009; Schalock y Verdugo, 2002/2003).

Ya en una publicación de 1996, Schalock afirmaba que la calidad de vida da poder a las personas, facilita que tengan control sobre aspectos propios. Es una definición que evoca el concepto de empoderamiento (empowerment) defendido por la filosofía del Movimiento de Vida Independiente (García, 2003). También defiende que es muy importante evaluar la conducta adaptativa y la competencia personal de cada individuo para poder fomentar su calidad de vida (Schalock, 2001). Por estas razones, este modelo de calidad de vida provocó una nueva concepción de la discapacidad (Schalock, 1999), que ha provocado una investigación constante.

El empoderamiento de las personas con discapacidad y su calidad de vida van de la mano, tienen una relación directa y positiva. En esta relación influyen variables como la socialización, el acceso a los servicios, las actitudes hacia la discapacidad y el apoyo familiar. Incluso la realización de estudios superiores se ve como esencial para conseguir empoderar a las personas con discapacidad (Wilgosh, Scorgie et al., 2010).

El modelo de calidad de vida que plantea Schalock en 2009 se basa en tres áreas: (1) Apoyos e intervención; (2) Calidad de vida de la familia; y (3) Políticas y evaluación. Incidimos en esta última, en el desarrollo de políticas públicas que tengan en cuenta la calidad de vida de las personas con discapacidad (Verdugo y Schalock, 2009).

Algunos ejemplos de aplicación práctica son las cinco escalas multidimensionales de evaluación más utilizadas en la actualidad:

- La Escala INTEGRAL de Calidad de Vida (Verdugo, Gómez y Arias, 2009)

- Las Escalas FUMAT y GENCAT, instrumentos para medir la calidad de vida en servicios sociales (Verdugo, Gómez y Arias, 2009; Verdugo, Arias, Gómez Schalock, 2010)
- La Escala INICO-FEAPS (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero y Tamarit, 2014)
- La Escala San Martín (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Fernández, Hierro y Navallas, 2014)

Tras haber analizado el concepto y definido el modelo, pasamos a describir las posibilidades de operativizarlo, y así conseguir evaluar la calidad de vida de las personas con distinto tipo de discapacidad.

Dimensiones e Indicadores

Según Díaz (2000), el mayor o menor grado de calidad de vida correlaciona con aspectos como la identidad o pertenencia a un grupo, poseer un trabajo remunerado, una vivienda, recursos económicos y un largo etcétera.

A este largo etcétera nos referimos cuando intentamos acotar o describir los aspectos que pueden definir la calidad de vida de una persona. Y como hemos dicho anteriormente, la mejor forma de hacerlo es utilizando un modelo operativo con diferentes dimensiones e indicadores.

Indicadores puede haber muchos. En personas con discapacidad física es necesario analizar indicadores sociales para determinar su calidad de vida (Warren y Manderson, 2013). Incluso la calidad de vida percibida ha sido utilizada como indicador, relacionándola con la mejor o peor aceptación de la discapacidad por parte de personas con discapacidad adquirida (Ebener y Smedema, 2011). Por ello a continuación mencionamos alguna investigación sobre dimensiones e indicadores.

Algunos estudios miden específicamente ciertos factores o dimensiones del concepto, como es el caso de un estudio del profesor Koubekova en 2006. En él analiza la satisfacción con la vida de un grupo de adolescentes con y sin discapacidad física, quienes señalan que las dos dimensiones que más afectan a su calidad de vida son la aceptación social en clase y el apoyo social percibido. La aceptación social correlacionó más con la satisfacción con la vida en las chicas que en los chicos. En cuanto a la percepción de apoyo social, afectaba de forma igual a los chicos con y sin discapacidad,

puntuando las chicas con discapacidad más negativamente que las que no la presentaban (Koubekova, 2006). La satisfacción con la vida como indicador de calidad de vida en personas con discapacidad física también ha sido investigada recientemente, relacionándola con la modalidad de vivienda, la participación social de las personas y la calidad de sus relaciones sociales. Por modalidad de vivienda los autores consideran tres grupos, quienes viven con su pareja, viviendo solos o con otras personas. Las personas que viven en pareja presentan mayor satisfacción con la vida, y las que viven solas dan más importancia a la calidad de las relaciones de amistad. Las políticas sociales deberían dar prioridad a potenciar la participación y las relaciones sociales de las personas con discapacidad física (Kim, Hong et al., 2015).

Otros trabajos se centran en las dimensiones que los investigadores creen importantes para sus estudios. Martínez-Tur, Moliner, y otros (2007) incluyeron cuatro dimensiones de calidad de vida en su investigación sobre la calidad de los servicios: autodeterminación, defensa de los derechos de las personas con discapacidad, inclusión social y calidad de vida general (Martínez-Tur, Moliner et al., 2007).

La calidad de vida ha llegado a ser un tema clave en la planificación y evaluación de servicios para personas con discapacidad, llegando a convertirse en un contexto imprescindible. El bienestar personal tiene mucho que ver con la naturaleza subjetiva de la calidad de vida, en particular de las personas con discapacidad. Cada persona vive y experimenta su vida y la discapacidad de forma única. Es importante que los profesionales consideren los aspectos de calidad de vida como contexto de la planificación y evaluación de la calidad de los servicios (Dennis, Williams et al., 1994).

Hemos enumerado las *dimensiones de calidad de vida* del modelo de Schalock en el apartado previo, pero como curiosidad las volvemos a mencionar ordenadas en función de su mayor presencia en la literatura científica (Gómez, 2010): (1) Relaciones Interpersonales; (2) Inclusión Social; (3) Desarrollo Personal; (4) Bienestar Físico; (5) Autodeterminación; (6) Bienestar Material; (7) Bienestar Emocional; (8) Derechos.

Destacamos las *Relaciones Interpersonales* por ser la dimensión más citada. Y es que nuestro estilo de vida propicia que las personas se sientan cada vez más solas y vean mermada su calidad de vida (Isidro, Vega y Garrido, 1999). Alguna investigación defiende la especificidad de la experiencia de la soledad, haciendo referencia a aspectos subjetivos y emocionales (Expósito y Moya, 1999), no obstante, las relaciones interpersonales y el apoyo social fomentan la calidad de vida percibida. Otra dimensión importante, y que podemos cruzar con el modelo seguido por el Movimiento de Vida Independiente, es el *Desarrollo Personal*, dimensión a la que hacen referencia indicadores tan dispares como puede ser la accesibilidad. La falta de accesibilidad al medio físico es el primer obstáculo que encuentra el individuo para poder satisfacer sus necesidades y llevar a cabo su desarrollo personal (Aldomar, López et al., 2003). Verdugo (2000) y Wehmeyer (2002; 2006) definen *Autodeterminación* como la dimensión fundamental de calidad de vida, y como el concepto actual de mayor trascendencia para impulsar nuevas prácticas y políticas sociales. Por último, *Derechos* es la dimensión con menos presencia en la literatura científica, siendo una de las mayores demandas del Movimiento de Vida Independiente (García, 2003). Esta dimensión está generando en los últimos años más estudio e investigación debido a la

evolución hacia un modelo de derechos y a la publicación en 2006 de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad por parte de Naciones Unidas.

Las dimensiones básicas de calidad de vida se entienden como un conjunto de factores que componen el bienestar personal. La forma de operativizarlas es a través de sus *indicadores*, definidos como:

percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida que reflejan el bienestar de una persona (Schalock y Verdugo, 2003).

En la Tabla 1 se recogen los indicadores que, según los investigadores más destacados, pueden definir en general la calidad de vida.

Tabla 1. Indicadores de calidad de vida (Fuente: Gómez, 2010)

AUTORES	INDICADORES
Hughes, Hwang, Kim, Eisenman y Killian (1995)	Relaciones e interacciones sociales; Bienestar psicológico y satisfacción personal; Empleo; Autodeterminación, autonomía y toma personal de decisiones; Entretenimiento y ocio; Competencia personal; Adecuación de la comunidad y capacidad de vida independiente; Integración en la comunidad; Normalización, desarrollo y plenitud personal; Aceptación social, situación social y ubicación ecológica; Bienestar físico y material; Responsabilidad cívica
Grupo de Calidad de Vida de la OMS (1995)	Bienestar físico; Bienestar psicológico; Grado de independencia; Relaciones sociales; Entorno; Creencias espirituales y personales

Hughes y Hwang (1996)	Bienestar emocional; Relaciones interpersonales; Bienestar material; Desarrollo personal; Bienestar físico; Autodeterminación; Inclusión social; Responsabilidad cívica
Felce y Perry (1996)	Bienestar físico; Bienestar material; Bienestar social; Desarrollo y actividades; Bienestar emocional
Cummins (1997)	Bienestar material; Salud; Productividad; Intimidad; Seguridad; Papel en la comunidad; Bienestar emocional
Renwick, Brown y Raphael (2000)	Bienestar físico; Bienestar psicológico; Bienestar espiritual; Bienes materiales; Bienes sociales; Bienes comunitarios; Recursos prácticos; Recursos de ocio; Recursos de desarrollo
Schalock y Verdugo (2002/2003)	Bienestar emocional; Bienestar físico; Bienestar material; Relaciones interpersonales; Inclusión social; Desarrollo personal; Autodeterminación y Derechos

Si bien en cada investigación o estudio pueden fluctuar, los indicadores tienen que relacionarse funcionalmente con la dimensión de calidad de vida que estamos midiendo. Según Schalock y Verdugo, (2002/2003), es importante saber de los indicadores: si mide lo que supuestamente mide (validez), si es consistente entre personas o evaluadores (fiabilidad), si mide el cambio (sensibilidad), si refleja únicamente los cambios en la situación concerniente (especificidad), así como si es abordable, oportuno, centrado en la persona, puede ser evaluado longitudinalmente y es sensible a la cultura.

Reflejamos en la Tabla 2 los *indicadores* propuestos por Schalock y Verdugo tras la revisión del modelo de calidad de vida propuesto por Schalock en 1996, en la que se confirmaron sus ocho dimensiones.

Tabla 2. Dimensiones e indicadores de calidad de vida (Fuente: Schalock y Verdugo, 2002/2003)

DIMENSIONES	INDICADORES
Bienestar Físico	Salud, actividades de vida diaria, atención sanitaria, ocio
Bienestar Emocional	Satisfacción, autoconcepto, ausencia de estrés
Relaciones Interpersonales	Interacciones, relaciones, apoyos
Inclusión Social	Integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales
Desarrollo Personal	Educación, competencia personal, desempeño
Bienestar Material	Estatus económico, empleo, vivienda
Autodeterminación	Autonomía/control personal, metas/valores personales, elecciones
Derechos	Derechos humanos, derechos legales

Kozleski y Sands (1992), realizaron un estudio con personas sin discapacidad en el que analizaron su percepción sobre qué indicadores afectaban a su calidad de vida. Los resultados evidenciaron que el estatus socioeconómico puede influir negativamente en la percepción de una calidad de vida satisfactoria, y en cambio indicadores como el desarrollo personal pueden mejorar dicha percepción. Los proveedores de servicios de atención a personas deberían tener en cuenta estos indicadores y su influencia a lo hora de diseñarlos (Kozleski y Sands, 1992). Veamos algunas evidencias empíricas.

Evidencias empíricas

Plantearse la calidad de vida como objeto de investigación es necesario, porque es considerada un principio clave en la planificación y evaluación de servicios dirigidos a favorecer la integración comunitaria de personas con discapacidad (Gómez-Vela y Verdugo, 2002).

Como se ha podido leer a lo largo del texto, existen múltiples estudios relacionados con la calidad de vida de las personas con discapacidad desde muy diversos enfoques. Un grupo de autores, coordinados en 2007 por Alriksson-Schmidt y Wallander, plantearon que las intervenciones para mejorar la calidad de vida en personas con discapacidad física se deben enfocar de modo que reduzcan estrés y desarrollen resiliencia, mejorando e incrementando así los recursos personales y sociales (Alriksson-Schmidt, Wallander et al., 2007).

Dentro del ámbito de la discapacidad intelectual, el Movimiento Asociativo FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual), con su actual denominación Plena Inclusión, es la entidad social que más investigación y esfuerzos ha dedicado a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en España. Tienen un Plan de Calidad desde 1997 que ha cambiado la cultura y la práctica de sus organizaciones, y que es constantemente evaluado y mejorado. Fruto de él son sus Manuales de Buena Práctica y un sinfín de publicaciones (Lacasta, 2002). Existen experiencias parecidas en otros países como es la Fundación Arduin en Holanda (Van Loon, 2006; 2009; 2009).

Si bien es cierto que el modelo de calidad de vida de Schalock se ha desarrollado en personas con discapacidad intelectual, su aplicación se está extendiendo a otros grupos sociales como el de las personas con discapacidad visual, las personas mayores, las personas con drogodependencias o las personas con lesión medular (Gómez, 2010).

Por otra parte, es habitual utilizar instrumentos de evaluación de la calidad de vida contruidos bajo el marco conceptual de las dimensiones que aparecen con más frecuencia en los modelos teóricos, mediante un procedimiento cualitativo (Gómez-Vela y Verdugo, 2004; Gómez-Vela, 2007).

Una aplicación práctica del modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo, es el instrumento elaborado en 2008 por dos investigadores de la Universidad de Oviedo, Alcedo y Aguado, para evaluar la *calidad de vida de las personas con discapacidad que envejecen*. Con una extensa muestra de 2.292 personas con discapacidad, mayores de 45 años, procedentes de distintas comunidades autónomas de nuestro país, los autores utilizaron las siguientes dimensiones del modelo de calidad de vida propuesto para medir la calidad de vida de los participantes: bienestar físico, inclusión social, bienestar emocional, desarrollo personal y autodeterminación, relaciones interpersonales y bienestar material (Alcedo y Aguado, 2008). Un estudio realizado anteriormente por estos mismos autores sobre *necesidades percibidas por adultos con discapacidad*, muestra que dependiendo del tipo de discapacidad las personas tienen diferentes perspectivas de futuro, y perciben tener diferentes necesidades y preocupaciones. En la calidad de vida de estas personas pesan de diferente forma las dimensiones de este concepto (Aguado y Alcedo, 2003; 2005).

Ésta es una razón por la que no se deben planificar medidas y recursos sin adecuarlos a las necesidades específicas de cada persona, circunstancia que puede suponer una limitación en la gestión de entidades o centros en los que se ofrece asistencia y atención directa a personas con diferentes tipos de discapacidad.

En este sentido, los mismos autores complementan esta investigación con una encuesta a 403 *profesionales* de atención directa de las distintas asociaciones, centros e instituciones que ofrecían apoyo a las personas con discapacidad que participaron. Se les preguntó sobre las necesidades que son importantes cubrir, desde su punto de vista, para mejorar la calidad de vida de sus usuarios y usuarias. Los profesionales describen por orden las siguientes necesidades: (a) la calidad y grado de cobertura de la asistencia social y de los servicios de apoyo al ocio y tiempo libre; (b) la calidad de la atención sanitaria y la mejora de sus instalaciones; (c) la existencia de barreras sociales y arquitectónicas, en especial de transporte; (d) la escasez de las subvenciones; (e) el estado de salud general; y (f) los cuidados personales diarios. En cambio, cuando preguntaron a las *personas con discapacidad usuarias* de las mismas entidades, señalan las actividades de ocio y tiempo libre, y una mayor cobertura de servicios residenciales y de ayudas de tipo económico, como aspectos más demandados para mejorar su calidad de vida (Aguado y Alcedo, 2005). Véase la importancia de consultar a todos los agentes implicados y tener en cuenta sus demandas para realizar programaciones y ofrecer tanto servicios como apoyos.

Como ya apuntamos al principio del capítulo, nos encontramos con numerosos estudios de calidad de vida en el ámbito médico y terapéutico. Desde estudios que

confirman que las personas con discapacidad fuman más del 50% que la población general, influyendo en su salud (Moorhouse, Pomeranz et al., 2011), pasando por estudios que utilizan con éxito la calidad de vida como una medicina en sí misma (Ventegodt, Omar et al., 2011), hasta otros específicos por tipos de discapacidad como el realizado con personas con discapacidad física que identificaron el dolor como el factor que podría afectar la buena calidad de vida que aseguraban tener (De Resende y Gouveia, 2011).

Una de estas investigaciones específicas son los estudios de *calidad de vida en mujeres con fibromialgia*, muchos de los cuales versan sobre la efectividad de los tratamientos evaluando la calidad de vida de estas pacientes antes y después del tratamiento cognitivo-conductual (Amaro, Martín et al., 2006). En la misma línea destacamos un estudio de *calidad de vida relacionada con la salud en personas con esclerosis múltiple*. Las personas participantes en el estudio indicaron experimentar una peor calidad de vida relacionada con la salud, presentando más de la mitad algún nivel de depresión (Arbinaga, 2003). Las personas con esclerosis múltiple tienen más probabilidad de presentar depresión, artritis, diabetes, enfermedades coronarias, migrañas o cáncer que la población en general (Newland, Jensen et al., 2015), puntuando más bajo en estado de ánimo y calidad de vida (MaCabe, Firth y Connor, 2009). La depresión y la fatiga influyen negativamente en la calidad de vida relacionada con la salud de las personas con esclerosis múltiple, independientemente del tipo de esclerosis, la evolución de la misma u otros factores. Por esta razón es de vital importancia prevenir y en su caso intervenir con programas y terapias que minimicen la fatiga y la depresión

en las personas que conforman este grupo social (Kargarfard, Eetemadifar et al., 2012). Hablando de otros tipos de discapacidad, un estudio con personas que presentaban espondilitis anquilosante mostró los beneficios en su calidad de vida tras un tratamiento médico (Abalos-Medina, Ruiz-Villaverde et al., 2010), y personas con movilidad reducida en los tobillos informaban tener menor calidad de vida relacionada con la salud que el grupo control (Arnold, Wright et al., 2011). Se refuerza así la idea de que las limitaciones funcionales y los problemas de salud merman por sí mismos la calidad de vida de las personas, y la de sus cuidadores principales (Caqueo-Urizar, Segovia-Lagos et al., 2013). Otra investigación interesante, aunque sea de 1997, se trata de un estudio que se llevó a cabo en Ontario con 547 personas adultas con lesiones en la médula espinal quienes consideran las siguientes seis áreas, enumeradas en orden decreciente de importancia, como los factores clave que contribuyen a su calidad de vida: salud, familia, relaciones de pareja, amigos, bienestar material y ocio (Boschen, 1997). En un estudio comparativo entre personas con este tipo de lesiones y personas sin lesión medular se encontraron diferencias en cuanto a las prioridades planteadas a la hora de valorar su calidad de vida. El trabajo encabezaba el listado de indicadores de calidad de vida para las personas que no presentaban discapacidad, siendo la salud en el caso de las personas con lesión medular (Weitzenkamp, Gerhart et al. 2000).

Hablando de las prioridades que tenemos las personas para mejorar nuestra calidad de vida, nos encontramos con un amplio y diverso abanico de factores. Las personas con discapacidad que han permanecido mucho tiempo hospitalizadas, por ejemplo,

describen como un indicador de calidad de vida importante el hecho de poder dormir (McKinley, Fien et al., 2013). En el ámbito de la discapacidad adquirida hay factores que interfieren en la percepción de calidad de vida, como son la ocupación o actividades profesionales realizadas y el tiempo transcurrido desde la adquisición o aparición de la discapacidad (Viemero y Krause, 1998). La relación entre la adaptación a la discapacidad y la calidad de vida, así como esta última y el tiempo vivido con discapacidad, fueron los dos temas centrales de una investigación que realizó Grist en 2011 con personas con discapacidad física. Los resultados destacan una relación significativa y positiva entre la adaptación a la discapacidad y la calidad de vida percibida. Por el contrario, los años vividos con discapacidad no explican esta relación (Grist, 2011). Los problemas de salud mental también son objeto de correlación con la calidad de vida de las personas que los presentan, o de quienes tienen alguna enfermedad médica que cursa con trastorno mental. En estos casos, los y las pacientes describen una pérdida de calidad de vida en aspectos físicos y sociales, así como un especial interés por tratar los problemas de salud mental aparte de las limitaciones físicas o los problemas médicos (Baumeister, Hutter et al., 2011). En los estudios en los que se cuenta con participantes que presentan algún tipo de Demencia siempre presentan peor calidad de vida que los del grupo control (Cooper, Mukadam et al., 2012), al igual que sus familiares (Haberstroh, Hampel et al., 2010).

Factores tan específicos como el estado civil han sido objeto de estudio en el ámbito de la calidad de vida. En una investigación cuyas participantes eran mujeres judías con discapacidad física residentes en Israel, además de un grupo control, se analizó el

efecto de la discapacidad y el estado civil en la calidad de vida percibida. Los resultados fueron claros, las mujeres que no presentaban discapacidad informaban percibir mejor calidad de vida que las que tenían discapacidad. No obstante, en cuanto se tuvo en cuenta la variable estado civil los resultados cambiaron, las mujeres casadas presentaban mayor autoestima y mejor calidad de vida que las mujeres solteras, independientemente de presentar discapacidad o no. Los factores personales y culturales pueden influir en la calidad de vida percibida (Duvdevany, 2010).

El ocio es otro ámbito objeto de investigación en relación con la calidad de vida de las personas con discapacidad. Participar en actividades de ocio influye positivamente en la calidad de vida, sin embargo existen múltiples variables que condicionan esta participación, por ejemplo las limitaciones funcionales, las habilidades de comunicación, el género o la edad (Bult, Verschuren et al., 2011). El baile en sí mismo puede mejorar la calidad de vida en personas con algún tipo de discapacidad (p. e., Párkinson) y prevenir limitaciones (Kiepe, Stockigt et al., 2012). Si nos centramos en la actividad física o el deporte, las personas con tetraplejia presentan mejor calidad de vida tras realizar actividad física y el entrenamiento de sus miembros superiores (Lu, Battistuzzo et al., 2015), y las personas con discapacidad física que practican deportes adaptados manifiestan tener mejor calidad de vida y satisfacción con la vida que aquellas que no lo practican (Yazicioglu, Yavuz et al., 2012). Los jugadores de equipos profesionales de baloncesto en silla de ruedas manifiestan tener alta calidad de vida, aunque se encuentran diferencias dependiendo de la edad, la nacionalidad, incluso el tiempo de entrenamiento (Eilat, Hazor et al., 2015).

Las múltiples evidencias nos llevan a plantearnos como una de las tareas de nuestra investigación, el estudio de la calidad de vida de las personas que residen o son usuarias de centros de atención a personas con discapacidad física y sensorial, con el objetivo de fomentarla y mejorarla a través de la calidad de los servicios que en dichos centros se ofrecen.

Conclusiones

¿Qué supone la utilización del concepto de calidad de vida en el ámbito de la discapacidad?

Robert L. Schalock y Miguel Ángel Verdugo, tras 20 años de estudio del mismo, defienden que:

- (a) parte del cambio de actitud en el ámbito de la discapacidad se debe a *centrar la atención en la persona*, tanto como individuo como en relación a su entorno;
- (b) parte de este cambio supone pasar de una orientación basada en el déficit a una *estrategia de mejora*;
- (c) y parte es debido a la consideración del concepto de calidad de vida como *agente de cambio* para mejorar la vida de las personas.

Y así lo describen en su Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales (Schalock y Verdugo, 2013).

De acuerdo con este primer factor de *cambio*, la *planificación centrada en la persona* es un proceso a tener en cuenta cuando analizamos la calidad de vida de las personas con discapacidad, aunque algunos autores hablen de la dificultad de ponerla en práctica (Holburn, 2003).

Como conclusión, si consideramos la calidad de vida como *estrategia de mejora* y *agente de cambio*, tenemos que hablar también de la calidad de los servicios y de la

importancia de las actuaciones de mejora basadas en los resultados de las organizaciones (Schalock, Verdugo, Bonham, Fantova y Van Loon, 2008).

Según Tamarit (2005), La calidad de vida es actualmente un potente concepto organizador y orientador de las prácticas y políticas sociales.

Los servicios sociales deben ser elementos generadores de calidad de vida ya que unos servicios de calidad son requisitos para experimentar una vida satisfactoria (Bueno y Zaragoza, 2000). Del mismo modo, la independencia o autodeterminación es un componente clave del concepto de calidad de vida, y a su vez, calidad de vida es un concepto multidimensional que alude a la valoración personal respecto a la satisfacción de necesidades. En consecuencia, si queremos fomentar una vida de calidad y la vida independiente de las personas con discapacidad, hemos de prestar atención al modo en que los servicios que proporcionamos dan respuesta a la satisfacción de sus necesidades.

En la Figura 1 reflejamos la relación propuesta entre los tres elementos de interés en nuestra investigación.



Figura 1. Relación entre calidad de servicios, vida independiente y calidad de vida

La transición a la vida adulta y activa es un proceso complejo y común a toda la población. En el caso de las personas con discapacidad tiene una mayor relevancia, pues las dificultades y barreras que impiden su acceso al mundo de los adultos son más significativas y tienen una mayor trascendencia (Muntaner, 2003).

Buscar una vida independiente es parte de esta transición, y los seis Centros de Recuperación de personas con discapacidad física o sensorial (CRMF), dependientes del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), son considerados por sus usuarios y usuarias como elementos clave en el intento de vivir fuera del contexto familiar, a la vez que reciben formación para lograr un empleo. Formación, vivienda, empleo, y muchos otros conceptos de los que se ha hablado anteriormente tienen en común un objetivo: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Está suficientemente documentada la necesidad de gestión de procesos de calidad para que un entorno residencial mejore la calidad de vida de las personas con discapacidad (Brezmes, 1999), teniendo en cuenta la planificación centrada en la persona como factor de contribución en el cambio organizacional necesario en algunos de estos entornos (Brien, 2003; López, Marín et al., 2004; Serra, 2006; Whitfield, 2011).

El concepto de calidad de vida al que nos hemos referido en este capítulo es aplicable a los servicios y apoyos para personas con discapacidad (Schallock y Verdugo, 2007) y será la base teórica de la parte empírica desarrollada en esta investigación.

Buscamos servicios de calidad que mejoren la calidad de vida y promuevan la vida independiente de las personas con discapacidad.

Calidad de Servicios

Hablar de calidad implica adentrarse en una perspectiva de evaluación y reflexionar sobre si lo que se hace responde a las expectativas de los ciudadanos y en qué medida se garantizan sus derechos (Sánchez Pérez, 2007).

El establecimiento de sistemas de calidad en las instituciones y entidades que prestan servicios sociales, es un reto que pasa por formar a los futuros profesionales que han de desempeñar estas tareas en las organizaciones. Algunos autores defienden la necesidad de que los planes de estudio deben integrar este tipo de formación en titulaciones universitarias como el Grado en Trabajo Social (Medina y Medina, 2010). La calidad y la innovación tienen un papel cada vez más relevante en las entidades prestadoras de Servicios Sociales (Mustiele, 2010). En este sentido, Mustiele analiza el papel que pueden desempeñar la calidad y la innovación en las organizaciones prestadoras de estos servicios, así como lo hacen Schalock y Verdugo (2014) al defender la necesidad de mejorar la calidad de las organizaciones aplicando el concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos que prestan.

Mittler en los años 80 ya defendía los derechos y responsabilidades de los ciudadanos y ciudadanas con discapacidad, argumentando que su derecho a la autodeterminación y a decidir sobre los servicios comunitarios utilizados influiría directamente en su calidad de vida. Servicios a los que deberían tener igualdad de acceso y posibilidad de elección (Mittler, 1984). Tan importante es la posibilidad de elección de servicios, como que éstos sean de calidad. En un estudio en el que participaron personas con y

sin discapacidad completando una encuesta de satisfacción, los dos grupos diferían en varias dimensiones de calidad de vida, su nivel de vida era muy diferente y el grado de elección que los participantes con discapacidad eran capaces de ejercer fue considerablemente limitado en comparación con los participantes sin discapacidad. Aunque todas las personas de ambos grupos informaron que estaban satisfechas con la vida, el grupo de personas con discapacidad se mostró especialmente descontento con los servicios comunitarios (Sands y Kozleski, 1994).

Son muchos aspectos los que pueden influir en la percepción de un servicio como de calidad o no. Algo tan obvio como la luz utilizada en los servicios y programas de apoyo ofrecidos en los centros de atención a personas con discapacidad puede tener gran importancia. Independientemente de una posible deficiencia visual que obligue a la persona a realizar ciertas actividades en lugares con más luminosidad de la habitual, las personas vamos necesitando más luz a lo largo de nuestra vida para realizar las mismas tareas. Hasta tres veces más luz necesita una persona de 60 años que cuando tenía 20 (Hegde y Rhodes, 2010). Por esta razón, un ejemplo de calidad de los servicios es mantener una correcta intensidad lumínica en las diferentes estancias de los centros de atención a personas con discapacidad.

La percepción de las personas sobre la calidad de los Servicios Sociales fue estudiada en un proyecto de I+D sobre indicadores de calidad en los Servicios Sociales, desarrollado en 2012 y financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación. En el mismo se destaca la importancia de la participación de las personas usuarias de los servicios, actuando como informantes en los procesos de diseño de estándares de

calidad de los mismos. Los resultados obtenidos señalan como ejes fundamentales de la calidad: la atención profesional, los rasgos personales, las habilidades y funciones profesionales, los servicios de atención y los recursos (Doménech y Giménez, 2012).

En la calidad percibida de los servicios tienen un papel muy importante los y las profesionales que atienden, asesoran o apoyan. El contacto directo entre ellos y las personas con discapacidad es donde se juzga la calidad en la prestación del servicio, y aquí el comportamiento del profesional es determinante. En cualquier caso, mejorar la calidad de un servicio pasa por organizar y prestar atención a la relación entre usuarios y usuarias de los centros y profesionales, motivando a estos últimos. De esta forma se pueden prestar servicios de calidad (Fernández Barcala, 1995). La calidez en las relaciones o en la forma de recibir los apoyos son determinantes para percibir calidad en los servicios (Barriga Martín, 2000). Al igual que en la empresa, una buena comunicación ascendente entre personas con discapacidad y dirección de los centros, así como entre profesionales y superiores, aumenta la calidad percibida de los servicios y apoyos recibidos en los centros (Llorens Montes, 1996).

Acabamos de hablar de la relación con los profesionales como parte de la calidad de servicio percibida pero deberíamos pensar también en la motivación de los profesionales, en su calidad laboral. Barranco Expósito (2003) realizó su Tesis Doctoral sobre la calidad de los servicios sociales, la calidad de vida de los usuarios y usuarias con diversidad funcional, y la calidad laboral de los profesionales que trabajaban en tres centros de atención a personas con discapacidad. El autor sugiere trabajar las tres facetas de forma coordinada para mejorar la calidad de vida con planteamientos

integrados de calidad. Lo justifica planteando que hay muchos estudios y experiencias que abordan cada una de estas facetas por separado y aboga por impulsar intervenciones sociales con un enfoque que denomina de *calidad integrada*, que incluyan los tres constructos: calidad de vida, calidad del servicio y calidad de vida laboral. En su investigación, aquellos centros que obtuvieron resultados más altos en calidad de vida, también los han tenido en calidad del servicio y en calidad de vida laboral (Barranco Expósito, 2004).

La calidad de los servicios comunitarios en los que viven, trabajan o interaccionan las personas con discapacidad, no es del todo objetiva. De hecho, cómo perciben los usuarios y usuarias con discapacidad la calidad de sus entornos residenciales depende en gran manera de sus experiencias diarias y de las relaciones con los trabajadores y trabajadoras del centro (Marquis y Jackson, 2000).

Este interés por la calidad en los servicios se ha ido instalando paulatinamente en las administraciones públicas desde hace décadas, pero en el ámbito de los servicios sociales el proceso ha sido más lento. La evaluación de programas y servicios lleva más tiempo siendo una práctica habitual en los centros donde los profesionales tienden a evaluar la calidad asistencial para mejorarla (Medina Tornero, 1996). Una forma de analizar la calidad de los servicios sociales es evaluar la satisfacción de los usuarios y usuarias con la atención recibida (Medina Tornero y Medina Ruiz, 2011). En este estudio, el ámbito más valorado fue la seguridad y la confianza que transmitían los profesionales en el trato.

Estos servicios en ocasiones se externalizan y es necesario realizar un seguimiento para evaluar su calidad. La externalización se suele justificar por la ausencia de recursos o personal, así como por la existencia de empresas especializadas que pueden desarrollar las actividades de una forma más eficiente y con una mejor calidad. Actualmente se crean muchas empresas que ofrecen programas y servicios en el ámbito social, aprovechando la creciente externalización, para las que la gestión de la calidad es un reto importante. Externalizar servicios que van a repercutir directamente en los usuarios y usuarias de servicios sociales, centros y programas, implica una decisión de especial importancia ya que condiciona de forma significativa el proceso de selección y seguimiento de los proveedores (Espino Rodríguez, Melián Alzola et al., 2004). Los centros pierden el control directo de la prestación de servicios.

Martínez-Tur y Moliner coordinaron una investigación en 2007 sobre la calidad de servicios y personas con discapacidad. Detectaron que la calidad de los servicios que implicaban relaciones entre usuarios y usuarias de centros comunitarios para personas con discapacidad tenía un efecto más importante en las personas que la calidad de los servicios funcionales (Martínez-Tur, Moliner et al., 2007).

La calidad percibida es un antecedente de la satisfacción (Bigne Alcañiz, Moliner Tena et al., 1997). Tenemos que dar prioridad a mejorar la calidad de vida de las personas jóvenes con discapacidad ya que es la mejor forma de que acaben siendo adultos con discapacidad seguros, y con capacidad para enfrentarse a los retos que la vida conlleva (Wolf-Branigin, Schuyler et al., 2007), y qué mejor forma de hacerlo que ofreciéndoles servicios de apoyo de buena calidad. Esto concuerda con la idea de que la percepción

interna y el locus de control influyen en el análisis de la percepción de la calidad del servicio (Salvador, 2004).

Las personas participantes de nuestro estudio son usuarias de un Centro de Recuperación de Personas con Discapacidad Física, CRMF, centros de ámbito estatal dependientes del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), que tienen el objetivo general de ofrecer a las personas con discapacidad física y/o sensorial en edad laboral, todas aquellas medidas que hagan posible su recuperación personal y profesional. Además, ofrecen muchos otros servicios importantes: enseñanza ocupacional, nivelación cultural, recuperación médico-funcional y psicosocial, asistencia técnica en autonomía personal, accesibilidad y productos de apoyo, preparación para el empleo, así como otras actividades y servicios necesarios para conseguir la integración de las personas con discapacidad (Bravo, 2008). Los CRMF ofrecen servicios gratuitos de residencia, manutención, rehabilitación, formación, ocio y deportes a las personas en situación de dependencia derivada de una discapacidad física y/o sensorial, que residen y/o se forman en sus instalaciones. Servicios de calidad pensados para cumplir los objetivos del centro.

Tenemos en cuenta en este apartado el tipo de centro al que nos referimos.

Concepto

La calidad de los servicios está alcanzando gran importancia desde hace años, y en particular la *calidad de los servicios públicos*, entrando a formar parte de su cultura organizativa y tomando conciencia de que hay que implantar sistemas de gestión de calidad en sus estructuras. Incluso muchas ONGs ya utilizan modelos de gestión en los que se incluye la calidad como un elemento esencial para llevar a cabo sus prestaciones. El ámbito sanitario y el educativo están haciendo esfuerzos por incorporar la calidad en sus diseños organizativos y de prestación de servicios. Los ciudadanos muestran mayor interés por la prestación de los servicios públicos, interviniendo en los procesos de implantación de mejoras (Medina, 1999a; 1999b) y creando una conciencia ciudadana de que la calidad debe influir en las prestaciones de servicios públicos (Qureshi, 1998). El Ministerio de Administraciones Públicas editó en el año 2000 el *Libro Blanco para la mejora de los servicios públicos*, que recoge estrategias para promover una gestión de la calidad (Martín Quirós, Delgado Padial et al., 2001), iniciativa que demuestra la preocupación creciente por mejorar la calidad en los servicios públicos.

Para conseguir la satisfacción de los usuarios y usuarias con las prestaciones de los servicios sociales, sus centros o programas, la calidad es un factor clave. La eficacia, la profesionalización, la eficiencia, la rentabilidad en la utilización de recursos, la previsión en las acciones y la flexibilidad en la ejecución, permitirán conseguir que las personas valoren los servicios sociales (Méndez de Valdivia, 1999). En ocasiones, las

instituciones dotan de infraestructuras y crean nuevos servicios, pero se olvidan de realizar los cambios organizativos y las mejoras en la gestión interna necesarias para que los servicios tengan calidad (Borraz, 2001).

Pero, ¿cómo definimos calidad de servicios fuera del ámbito de los servicios públicos, de los servicios sociales, incluso de la discapacidad?

El diccionario de la Real Academia Española (2001) define *calidad* como la propiedad o conjunto de propiedades inherentes a algo, que permiten juzgar su valor; pero al igual que define *calidad de vida* como el conjunto de condiciones que contribuyen a hacer agradable y valiosa la vida, no lo hace con el término *calidad de servicios*.

La noción *calidad de servicios* nació en el mundo de la empresa, y no ha sido fácil definirla debido a la heterogeneidad de conceptos que engloba el término *servicios*, muchos de ellos intangibles. El *modelo de las deficiencias*, desarrollado por investigadores de la escuela norteamericana, define calidad de servicios como la discrepancia entre las expectativas y las percepciones de los consumidores sobre un determinado servicio prestado por la empresa (Mendoza, 2002).

De hecho, muchos de los artículos sobre calidad de servicios te llevan a conceptos sobre la calidad de atención al cliente o al usuario, entendiéndolo como el elemento fundamental a la hora de hablar de calidad en una empresa o de un servicio. Sólo si todos los esfuerzos de mejora y aprovechamiento se dirigen a satisfacer las necesidades del cliente o usuario, se puede hablar de calidad total del servicio (Granjó Aguilar, 1991).

Si trasladamos esta sencilla definición al campo que nos ocupa, la calidad de los servicios que ofrece el CRMF de Salamanca puede depender de las expectativas de sus usuarios y usuarias, y de cómo estas personas perciben los servicios que el Centro les presta. Nos encontramos con un componente subjetivo de muy alto peso, y por ello es importante evaluar la calidad con diversas metodologías. Es por ello entendible que el papel de las personas usuarias de los servicios sociales generales (Beresford, 1999) y de los servicios destinados a personas con discapacidad (Priestley, 1999) sea tan importante.

Schalock y Verdugo (2007) también han investigado sobre cómo el uso del concepto de calidad de vida puede mejorar los servicios y apoyos a personas con discapacidad y propiciar un cambio organizacional. Afirman que mejorar la calidad de los servicios se refiere a la capacidad de una organización para mejorar su funcionamiento. Los autores sugieren diez estrategias de mejora extraídas de las organizaciones que han utilizado su modelo de calidad de vida (Bonham et al., 2004; FEAPS, 2001). Estrategias de mejora de la calidad consideradas determinantes para la transformación e innovación de los programas, servicios y apoyos a personas con discapacidad (Schalock y Verdugo, 2007):

1. Conseguir que los implicados se comprometan
2. Desarrollar modelos mentales
3. Apoyar el cambio y la transformación
4. Organizar seminarios de análisis de datos

5. Crear equipos de aprendizaje
6. Inculcar un pensamiento de derecha a izquierda, del resultado a las acciones
7. Fomentar la redefinición de las organizaciones
8. Dirigirse a predecir resultados personales
9. Establecer estándares
10. Evaluar el progreso y proporcionar feedback

Si nos centramos en servicios comunitarios residenciales destinados a personas con discapacidad debemos asegurarnos de que sus usuarios y usuarias tengan actividades y contacto con la comunidad. Su calidad de vida mejorará con la calidad de los servicios recibidos, pero también a través de las relaciones interpersonales con personas no residentes, del contacto con el voluntariado de la comunidad, el empoderamiento y la inclusión social (McConkey y O'Toole 2000).

No es fácil gestionar la calidad de los servicios. Algunos estudios revisan los modelos de gestión de mayor aplicación, sugiriendo criterios de elección (Río Fernández, 2006).

Para cualquier institución u organización social es importante contar con procedimientos para evaluar los servicios que brindan, de manera que ofrezcan garantías de eficacia y eficiencia a las personas a las que ofrecen sus servicios. En este artículo se describen los beneficios de utilizar cinco instrumentos para la gestión de la calidad en los servicios sociales de atención a personas con discapacidad: (1) la planificación estratégica, (2) el sistema de gestión por procesos, (3) las bases de datos, (4) el cuadro de dirección y (5) los planes de mejora.

Después de su aplicación en diferentes programas y entidades sociales relacionadas con la discapacidad, se destaca la importancia que tiene unir el modelo teórico de la planificación centrada en la persona con la gestión de procesos técnicos de las entidades e instituciones sociales mediante estos cinco instrumentos (Fernández e Iglesias, 2006).

La evaluación de la gestión de la calidad de los servicios se puede hacer a través de la supervisión. Así los miembros del equipo de trabajo pueden ser conscientes de sus propios estilos y modos de comunicación (Hernández Aristu, 2002). Otros estudios se plantean evaluar la calidad de los servicios sociales aplicando técnicas de producción industrial como el control estadístico de la calidad (Palacios, 2003). No obstante, la tendencia en cuanto a la percepción de las dimensiones de la calidad de servicios se centra en las expectativas y superación de las expectativas que aprecian las personas usuarias. Cada vez más se utiliza como unidad de análisis el criterio del cliente (Salvador, 2005).

En el ámbito de la calidad de servicios existen *modelos* específicos.

Modelos

Numerosa literatura científica avala la importancia de la calidad de los servicios. Limitaremos nuestro análisis a tres modelos utilizados actualmente en este ámbito.

Modelo ISO

La Organización Internacional para la Normalización (ISO) es el organismo encargado de desarrollar normas internacionales de fabricación, comercio y comunicación para estandarizarlas entre los países (normas ISO), y así facilitar el comercio y el intercambio de información.

Existen *normas ISO* para temas tan diversos como codificar los países, las divisas o los lenguajes informáticos y, cómo no, la *calidad*. La norma ISO 9000, por ejemplo, corresponde a un conjunto de normas y principios para implantar un Sistema de Gestión de la Calidad.

La norma ISO 9001 se puede aplicar en cualquier organización destinada a la producción de bienes o servicios. Su implantación es tediosa pero los resultados permiten medir los procesos y el trabajo realizados, maximizar el tiempo, disminuir las incidencias e incrementar la eficacia y la eficiencia del personal.

Una aplicación práctica de este modelo en la calidad de servicios es la aplicación de la ISO 9000 como herramienta para conseguir una dirección de calidad en el sector de servicios, evitando errores cometidos por los directores (Monterrey Meana, Fuente García et al., 2002).

Modelo UNE

La Unificación de Normativas Españolas (UNE) son un conjunto de normas tecnológicas nacionales creadas por Comités Técnicos de Normalización (CTN), formados éstos por las entidades y agentes implicados e interesados en el ámbito de cada una de las normas. Generalmente estos comités suelen recibir formación de AENOR.

La Asociación Española de Normalización y Certificación (AENOR), es una entidad dedicada al desarrollo de la normalización y la certificación en los sectores industriales y de servicios. Tiene como propósito contribuir a mejorar la calidad y la competitividad de las empresas, así como proteger el medio ambiente.

La norma aplicable al ámbito que nos ocupa es la *UNE 158101: Servicios para la promoción de la autonomía personal. Gestión de los centros residenciales y centros residenciales con centro de día o centro de noche integrado*. Esta norma ha sido elaborada por el Comité Técnico de Normalización AEN/CTN 158 *Servicios para la promoción de la autonomía personal y para personas en situación de dependencia*, con el fin de regular de forma homogénea los recursos y servicios sociosanitarios que se ofrecen tras la entrada en vigor de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia. Centros como el CRMF de Salamanca.

El Comité Técnico de Normalización AEN/CTN 158, *Servicios para la promoción de la autonomía personal y para personas en situación de dependencia*, está estructurado en cinco subcomités. Estos subcomités son los encargados de elaborar las normas para

facilitar el cumplimiento de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y para garantizar la calidad de servicios dirigidos a las personas en situación de dependencia.

El Subcomité SC 1, *Centros residenciales*, ha sido el que ha elaborado la norma UNE 158101 en la que se especifican los requisitos mínimos que debe cumplir un centro como el CRMF de Salamanca, centros en los que se ofrece alojamiento y atención integral. El objetivo de esta norma es garantizar la calidad de la prestación del servicio bajo los principios de ética, competencia y autonomía, participación, integralidad, individualidad, especialización, independencia y bienestar.

La norma UNE 158101 incluye dos Anexos: (A) Objetivos específicos de los centros, (B) Derechos y deberes de los residentes.

No es un objetivo de la presente investigación la medición, análisis o mejora del sistema de gestión del Centro, de la gestión de sus recursos, ni siquiera de la prestación de servicios a las personas usuarias. Si así fuera, la norma UNE 158101 sería un buen instrumento a utilizar, y de hecho es con el que se está trabajando en este ámbito.

Un ejemplo práctico de un proceso de certificación de un sistema de calidad según la norma de calidad UNE en ISO 9002, en un centro de prestación de servicios, la tenemos con la aplicación que se realizó en todos los servicios sanitarios del Complejo Asistencial de Málaga (Hernández Mondragón y Sánchez Portero, 2003).

Modelo EFQM

La Fundación Europea para la Gestión de Calidad, o European Foundation for Quality Management (EFQM), desarrolla desde 1988 herramientas no normativas de mejora de gestión.

El Modelo EFQM, genera instrumentos o herramientas de apoyo a los directivos para que sus organizaciones europeas realicen un examen o *autoevaluación*, regulen sus actividades y resultados, logrando así una Gestión de Calidad. Está pensado para ayudar a las organizaciones europeas a conocerse mejor, a mejorar su funcionamiento y la satisfacción de sus clientes y empleados, así como a incrementar el impacto social y sus resultados empresariales. La Figura 2 resume el modelo, que se basa en nueve criterios, cinco corresponden a agentes facilitadores y cuatro a resultados:



Figura 2. Modelo EFQM de Calidad de Servicios

Con esta *autoevaluación* se alcanza un resultado que, junto con el cumplimiento de determinadas mejoras, da la opción de obtener un certificado EFQM en forma de sello de *Calidad Europea* o uno de los dos sellos de Reconocimiento de *Excelencia Europea* (véase Figura 3):



Figura 3. Sellos de Reconocimiento en el Modelo EFQM

En 1999, el Ministro español de Administraciones Públicas presentó el Modelo EFQM aplicado a la Administración Pública Española (MAP, 1999), utilizando las siguientes palabras:

...es preciso concebir la Administración como un conjunto de órganos e instituciones prestatarias de servicios requeridos por la sociedad, que atienda la capacidad de elegir que tienen los ciudadanos y usuarios y que sepa adaptarse continuamente a la evolución de sus exigencias de calidad en los servicios.

El modelo EFQM es integrador y no excluye a las normas ISO o UNE. Es más, algunas organizaciones que ya disponen de un sistema de gestión de la calidad certificado conforme a la norma ISO 9001, aplican el Modelo EFQM y solicitan el sello de Excelencia Europea.

Este modelo fue muy utilizado desde sus principios por empresas vascas (Aguirre García y Aparicio de Castro, 2002).

Tras resumir brevemente los modelos de calidad más utilizados, a continuación veremos cómo se ven reflejados en el día a día de algunas organizaciones y entidades prestadoras de servicios de apoyo y atención a personas con discapacidad como es el caso del Centro de Recuperación de Personas con Discapacidad Física, CRMF de Salamanca.

Evidencias empíricas

Cada vez preocupa más la calidad de los servicios que se ofrecen a las personas, y este interés también ha llegado a las organizaciones relacionadas con las personas con discapacidad. A continuación resumiremos dos ejemplos de entidades preocupadas por su calidad en dos ámbitos muy distintos como son el de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, y el de las personas con discapacidad física o sensorial que residen o se forman en un Centro de Recuperación de Personas con Discapacidad, CRMF. Finalizamos con el *Manual de la Escala de Eficacia y Eficiencia Organizacional, OEES*, (Schalock, Verdugo, Lee, Lee, Van Loon, Swart, y Claes, 2015), y otros estudios.

Plan de Calidad FEAPS (Plena Inclusión)

La Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS, con su actual denominación Plena Inclusión) nació hace 51 años y está formada por padres, madres y familiares de personas con discapacidad intelectual. Son más de 235.000 familias y 40.000 profesionales que, con el apoyo de 8.000 voluntarios y voluntarias, defienden los derechos de unas 140.000 personas con discapacidad intelectual en España. Plena Inclusión ofrece apoyo en sus 4.000 centros y servicios repartidos por la geografía de nuestro país, convirtiéndose en un gran agente de cambio social.

Su misión es:

...liderar, mediante la participación de las entidades que la integran, procesos internos y externos para crear condiciones organizativas y sociales que mejoren la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias.

Dentro de su Plan Estratégico, la calidad es un aspecto esencial a trabajar en sus organizaciones, pero la calidad para FEAPS (Plena Inclusión) es más que la adhesión a un sistema normalizado de calidad.

Plena Inclusión prioriza la calidad en los servicios que ofrece a las personas con discapacidad. Se plantea abordar la tarea de implantar la calidad en la gestión de sus organizaciones:

... una calidad basada en valores y principios, en la ética, y orientada en propiciar que las personas con discapacidad intelectual cuenten con los apoyos necesarios para diseñar sus vidas, por que «la calidad bien entendida es una esperanza y una necesidad para la mejora en sus condiciones de vida» (Tamarit, 2002).

La Calidad FEAPS (Calidad Plena Inclusión) se define, tal y como dice su Plan de Calidad:

... la práctica que denota un compromiso con la mejora permanente de los procesos de cada una de sus organizaciones, orientada al incremento de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias (FEAPS, 2003).

Los tres grandes pilares del modelo de Calidad FEAPS son la calidad de vida, la calidad total y el compromiso ético. En este apartado nos interesa destacar la definición de lo que Plena Inclusión denomina *calidad total*:

Definir las expectativas, aspiraciones y necesidades de los clientes. Un compromiso con el espíritu de mejora continua. Una mejora sistemática de los procesos de trabajo. Construir la calidad en cada uno de los procesos y en cada uno de los pasos del proceso. Prevenir los problemas, eliminando las causas que los originan. Registrar los datos de los procesos y utilizarlos para su mejora. Promocionar equipos de mejora de la calidad, formados por personal diverso y motivado. Formación y entrenamiento continuados (Elorriaga et al., 1996).

La *Cultura de la calidad FEAPS* viene avalada por su Plan de Calidad, sus Manuales (2001), los Encuentros de Buenas Prácticas bianuales, incluso por estudios tan específicos como el análisis de la calidad de gestión de sus servicios de ocio y voluntariado (Larrabe, 2010). Cuenta también con equipos de autoevaluación de la calidad que presentan informes para que sus entidades sean acreditadas en Calidad FEAPS.

No es de extrañar que su modelo de calidad de servicios para personas con discapacidad intelectual sea un ejemplo en Europa (Tamarit, 2002), y que Plena Inclusión haya obtenido la certificación de calidad de la Norma ISO 9001:2000.

Planes estratégicos de calidad de los CRMF

Uno de los fines del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) es proporcionar atención directa a personas en situación de dependencia derivada de una discapacidad, como lo hacen los Centros de Recuperación de Personas con Discapacidad (CRMF) que están repartidos por la geografía española. Son instituciones prestadoras de servicios que han desarrollado medidas para asegurar que sean servicios de calidad.

La Dirección Gerencia de cada CRMF es la unidad responsable de velar por el cumplimiento de los compromisos de calidad que en cada momento se planteen, y que en los últimos años han estado desarrollados en *cartas de servicios* que se describen a continuación.

Carta de Servicios de los CRMF 2006 y 2010

En estos documentos se definen los objetivos del IMSERSO y de los CRMF, los servicios que ofrecen, y los compromisos de calidad que asumen con sus usuarios y usuarias.

Por otra parte, se informa sobre la participación de las personas usuarias en los compromisos de calidad, el procedimiento de formular quejas y sugerencias, las medidas de subsanación en caso de incumplimiento y los indicadores para el seguimiento de los compromisos de calidad.

En 2010 se actualizó y amplió el documento inicial de 2006. En esta actualización, además de incluir los fines del IMSERSO, la relación de servicios ofrecidos por los CRMF, la participación de las personas usuarias, los compromisos de calidad, los indicadores para el seguimiento de los compromisos, las medidas de subsanación en caso de incumplimiento, así como el procedimiento para presentar quejas y sugerencias, se ha introducido información sobre los derechos de las personas usuarias y la normativa reguladora.

Carta de Servicios de los CRMF 2014-2017

La carta de servicios de los CRMF que el IMSERSO publica en 2014 plantea como novedad un periodo temporal de aplicación, 2014-2017. Incluye los apartados de las anteriores cartas de servicios con información actualizada, e innova con dos nuevos apartados buscando mejorar la calidad de los servicios ofrecidos: por una parte incluye medidas que aseguren la igualdad de género, que atiendan la diversidad, que faciliten el acceso y mejoren las condiciones de la prestación del servicio; y por otra incluye sistemas normalizados de gestión de calidad, medio ambiente y prevención de riesgos laborales.

La Carta de Servicios del CRMF fue aprobada por Resolución de la Subsecretaría de Sanidad, Política Social e Igualdad de 30 de noviembre de 2010, y actualizada para el periodo 2014-2017 por Resolución de 12 de diciembre de 2013.

Todas las cartas de servicios identifican la Dirección Gerencia de cada CRMF como unidad responsable de la gestión de los servicios y de su calidad. Lo hacen en un apartado específico para así facilitar el acceso a los canales de comunicación.

Estas cartas de servicios tienen en cuenta en primer lugar a las personas que van a residir o asistir a la formación y actividades del Centro, su diversidad funcional, sus limitaciones y las necesidades de apoyo que presentan. De la misma forma, en nuestra investigación nos hemos adaptado a las limitaciones de cada participante para poder recoger la información necesaria, apoyándonos en el modelo de la Planificación Centrada en la Persona. No se deben planificar medidas y recursos sin adecuarlos a las necesidades específicas de cada persona. Esto puede ser una limitación en la gestión de entidades o centros en los que se ofrece asistencia y atención directa a personas con necesidades derivadas de distintos tipos de discapacidad (Aguado y Alcedo, 2003).

Hablando de mejorar la calidad de los servicios de apoyo a personas con discapacidad, tenemos que destacar que el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo ha sido también aplicado a la gestión de las organizaciones de personas con discapacidad. En el *Manual de la Escala de Eficacia y Eficiencia Organizacional (OEES)*, que han publicado en el presente año 2015 Robert Schalock y Miguel Ángel Verdugo junto con cinco colaboradores, se describe el cambio que deben dar las organizaciones para mejorar sus resultados (Schalock, Verdugo, Lee, Lee, Van Loon, Swart, y Claes, 2015). Los autores sugieren un enfoque sistemático para mejorar los resultados organizacionales, más allá de cambiar también las prácticas profesionales.

Identificar actividades que puedan resultar innovadoras, entrenar habilidades para conseguir mejores resultados personales, asesorar en cómo resolver las necesidades de apoyo, y plantear objetivos de aprendizaje basados en competencias, son algunos aspectos que varios investigadores identifican como imprescindibles para procurar que los servicios de atención sean de calidad y fomenten la vida independiente de sus usuarios y usuarias. Son aspectos comunes a los programas de transición a la vida adulta y a la vida independiente (Amodeo, Collins et al., 2009).

La necesidad de implantar progresivamente sistemas de calidad en los servicios sociales se ha estudiado desde muchas vertientes, incluso desde el ámbito de la política local. La constante evolución de los servicios sociales hace necesaria tanto la creación de nuevas prestaciones y el incremento en las coberturas, como la mejora de la organización y la implantación de nuevas formas de gestión que permitan la adaptación constante a las necesidades de las personas (Barbero y Díez, 2009).

Y es que las necesidades de apoyo de cada persona pueden ser muy diferentes. Independientemente de ellas, las personas buscan solventarlas para tener calidad de vida y llevar una vida independiente.

Vida Independiente

La transición de las personas con discapacidad a la vida independiente tiene especificidades y necesita de apoyos y recursos (Jenaro, 1998). La superación de las dificultades que las personas encuentran en el proceso de tránsito, suele ser un aspecto a mejorar en las personas con discapacidad. Esta transición debe conducir al desarrollo de relaciones sociales y a la participación en la comunidad (Jenaro, 2001).

Desde hace más de 25 años se habla de que el concepto de vida independiente ofrece un paradigma nuevo de investigación y desarrollo de políticas en el ámbito de la discapacidad (Williams, 1990). Así, un análisis exhaustivo del concepto de autonomía personal como un derecho de las personas con discapacidad realizado en 2009 llegó a la conclusión de que fomentar la autonomía y algunos constructos asociados como la autodeterminación o la capacidad de elección era beneficioso para las personas con discapacidad. La motivación se relacionaba directamente con la autodeterminación, demostrando el impacto positivo de la autodeterminación en las personas y en su percepción de autonomía (Bell, Henthorne et al., 2009)

¿Por qué tenemos que hablar de vida independiente en el ámbito de las personas con discapacidad? No olvidemos que hemos vivido bajo los modelos de prescindencia, medico-rehabilitador y social, en los que la persona cada vez ha ido progresivamente teniendo más importancia, en detrimento del motivo de su limitación (Maraña y Novoa, 2010), pero nuestra historia ha estado impregnada de beneficencia en el ámbito de la discapacidad. En el modelo actual de la diversidad y de los derechos, las

limitaciones pasan de estar centradas en la persona, a ser la sociedad la que no está preparada para aceptar la diversidad de funcionamiento de sus ciudadanos (Bascones, Campo, Lobato, Novoa, Rodríguez-Picavea y Romañach, 2004).

Las personas que no tienen relación con la discapacidad o con personas con algún tipo de discapacidad tienden a pensar que vivir en esas condiciones no merece la pena. En muchas ocasiones las personas con discapacidad evocan sentimientos enfrentados de lástima o adulación, o interés por buscar solución a la deficiencia que presentan (Wachsler, 2007). Por esta razón es habitual encontrarnos en la literatura sobre discapacidad con reivindicaciones del movimiento asociativo en materia de bienestar social o prestaciones. No obstante, el panorama está cambiando, cada vez es más frecuente que las reivindicaciones se apoyen en derechos constitucionales. Son estos cambios sociales de los últimos años los que hacen surgir una demanda y asignatura pendiente de las personas con discapacidad: cómo se aborda la vida independiente y la dependencia (Pereyra, 2003). Un ejemplo de estudio reivindicativo en esta época fue una investigación en la que se buscaba empoderar a las personas latinas con discapacidad. Este grupo social ha estado mínimamente representado en la lucha de los derechos de las personas con discapacidad, y se busca incrementar su control sobre los servicios y las decisiones que les incumben (Balcazar, Keys et al., 2001).

Tal es el cambio percibido, y el impacto de la Convención de las Naciones Unidas de los derechos de las personas con discapacidad (2006), que incluso algunos autores piensan que sería necesario reformar parte del ordenamiento jurídico español, y así poder aplicar los principios de autonomía y vida independiente (Rivera, 2009).

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad fue adoptada el 13 de diciembre de 2006 por la Asamblea General de la ONU. Los derechos de la Convención a los que nos referimos son la dignidad, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; la no discriminación; la plena inclusión de las personas diversas como ciudadanos en pie de igualdad que participan en todos los aspectos de la vida; el respeto por la diferencia y la aceptación de la diversidad funcional como factor consustancial de la diversidad humana; y la igualdad de oportunidades. De hecho, se ha modificado la normativa española para cumplir diferentes aspectos recogidos en la Convención.

Los representantes del Movimiento de Vida Independiente en España están de acuerdo con los derechos defendidos en la Convención:

El tratado reconoce los derechos civiles, económicos, políticos, sociales y culturales, atendiendo a las particularidades y la especificidad de las personas con diversidad funcional, como el derecho a ser independientes o a la posibilidad de promover medidas específicas de acción positiva. La movilidad personal, la habilitación y la rehabilitación, con especial protección para mujeres, niños y niñas (grupos identificados como los más indefensos de los vulnerables), o la recopilación de datos y estadísticas, también reflejan los últimos avances del derecho internacional de los derechos humanos, con la inclusión de la perspectiva de género y la vinculación con el derecho internacional humanitario (Maraña y Novoa, 2010).

Habiendo vinculado el modelo de derechos, recientemente implantado en el ámbito de la discapacidad (Verdugo y Schalock, 2013), con la necesidad de llevar una vida independiente también por parte de las personas con diversidad funcional, hablaremos del Movimiento de Vida Independiente, sus principios y herramientas; de las habilidades necesarias para vivir de una forma independiente; de políticas de implantación; y de algunas experiencias.

Movimiento de Vida Independiente

Antes de entrar a definir el movimiento de vida independiente es interesante hacer alusión a un hecho que podría considerarse muy avanzado para su tiempo pero que tenía la misma filosofía que persiguen los principios de vida independiente de los que hablaremos en este capítulo. El presidente americano Franklin D. Roosevelt fue muy conocido por su actividad en la esfera política, menos conocido por su discapacidad, y casi nada por sus acciones solidarias. El Presidente creó en Warm Springs, Georgia (EEUU), una colonia para personas con discapacidad derivada de la polio, que funcionó entre 1926 y 1945. Los historiadores la califican como la única comunidad de personas con discapacidad no estigmatizada en la época, y lo atribuían a que cada residente controlaba sus propios recursos y sus vidas, huyendo del modelo médico establecido en la época. Por estas razones esta colonia se considera un temprano precursor de los valores promovidos por el movimiento de vida independiente surgido 50 años más tarde (Holland, 2006).

El movimiento de vida independiente es una corriente social de defensa de los derechos de las personas con discapacidad, que ha reaccionado ante su exclusión de la participación social y de la capacidad de tomar decisiones sobre los asuntos relacionados con sus propias vidas (Maraña y Novoa, 2010).

El Movimiento de Vida Independiente surgió a finales de los años 60 en los Estados Unidos de Norteamérica, promovido por personas con discapacidad que estudiaban en diferentes universidades del país, veteranos de guerra con discapacidad adquirida,

asociaciones y organizaciones del ámbito, que se manifestaron para desinstitucionalizar a las personas que vivían recluidas, y pedir su participación en la comunidad (García, 2003).

Muchas de las personas con graves limitaciones que han vivido siempre en instituciones o centros de atención, ven en su propia discapacidad un impedimento cuando se les consulta mientras se forman en habilidades o empoderamiento. Describen que la institucionalización en sí misma les hace sentir dependientes. El derecho a vivir en sus propias casas o en alojamientos dentro de programas de vida independiente, sin temor a la sensación de encarcelamiento en una institución residencial, debería ser considerado y ejercido como un derecho humano fundamental (Houston, 2004).

Una revisión de la literatura internacional sobre los efectos de la desinstitucionalización en la calidad de vida de las personas con discapacidad, analiza 15 estudios buscando confirmar o desmentir la premisa aceptada de que las políticas de desinstitucionalización estaban basadas en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad, como resultado del mero hecho de trasladarlas desde instituciones a otros entornos con apoyos comunitarios (Chowdhury y Benson, 2011). Los resultados indicaron que sacar a las personas de las instituciones tenía un impacto positivo general en su calidad de vida. Sin embargo, muchos de los estudios encontraron que las mejoras fueron mayores en el momento del cambio que un año después. Las personas participantes seguían teniendo bajos niveles de inclusión en la comunidad, y en ocasiones los cuidados médicos se realizaban mejor en la institución.

No obstante, todas las personas decían tener mejor calidad de vida fuera de la institución y daban vital importancia a los servicios de apoyo tipo ayuda a domicilio, asistencia personal, etc., considerándolos factores imprescindibles para tener una buena calidad de vida. Los mismos resultados se obtuvieron en un estudio con personas con discapacidad residentes en Australia. Su calidad de vida mejoró después de trasladarse de entornos residenciales a casas en las que podían vivir de forma independiente (Drake y Herbert, 2015).

El modelo de vida independiente ofrece a las personas con discapacidad más beneficios personales y más oportunidades de interacción que el modelo tradicional médico que discriminaba a las personas con discapacidad institucionalizándolas. Además, el modelo de vida independiente conlleva menos costes económicos (Roberts, 1989).

La filosofía de vida independiente se basa en que toda vida tiene valor, toda persona tiene capacidad de realizar elecciones, así como derecho a ejercer control y a participar de la sociedad (Morris, 1993). El movimiento de vida independiente se basa en los movimientos pro derechos civiles, protección al consumidor, autoayuda, desmedicalización y desinstitucionalización.

Desde el movimiento de vida independiente se defiende que las personas con discapacidad no son pacientes a los que cuidar, si no usuarios y usuarias de los servicios que ellos eligen (Usiak, Moffat et al., 2004).

Los *principios* básicos del movimiento de vida independiente se resumen en la Tabla 3.

Tabla 3. Principios del movimiento de vida independiente

Los derechos humanos y civiles
La autodeterminación
La ayuda y apoyo mutuo entre iguales
La posibilidad para ejercer poder sobre uno mismo
La inclusión en la comunidad
La responsabilidad sobre la propia vida y acciones
El derecho a asumir riesgos

El Movimiento de Vida Independiente se traslada desde EEUU al resto de los continentes, impregnando Europa en los años 80. En 1989, en el foro del Parlamento Europeo en Estrasburgo, se formó la Red Europea de Vida Independiente (ENIL) con el objetivo de que hubiera representación de personas con discapacidad en las políticas de discapacidad y dentro de las organizaciones de personas con discapacidad.

En España, el Movimiento de Vida Independiente ha tomado la forma virtual de Foro de Vida Independiente:

El Foro de Vida Independiente nace a mediados del año 2001 con el objetivo de impulsar en España el Movimiento de Vida Independiente. Es una comunidad próxima a las 900 personas distribuidas por toda España y otros países, constituidas en un foro de reflexión ideológica y de lucha por los derechos de los

hombres y las mujeres con diversidad funcional. La participación de todos los miembros es directa y en igualdad de condiciones, carente de forma jurídica más allá de la agrupación ciudadana, sin presidencia, junta directiva ni partida presupuestaria alguna para el ejercicio de su actividad. Su sede "virtual" está en Internet, desde donde tratan los asuntos que les incumben o planifican sus acciones de cabildeo (lobby) para el cambio social (Romañach, 2010).

La filosofía del movimiento de vida independiente utiliza algunas *herramientas* para difundir sus principios. Hablamos de *terminología* común, de la creación de *centros de vida independiente* (oficinas de vida independiente en España) en los que promover el apoyo mutuo, y de la implantación de la figura del *asistente personal* como recurso para fomentar la vida independiente (Maraña y Novoa, 2010).

La *terminología* es un aspecto fundamental de la filosofía de vida independiente. Definir vida independiente en sí mismo es complicado, pero elegimos la definición dada por el activista del movimiento en Europa y director del Centro de Vida Independiente de Estocolmo (STIL), Adolf Raftka:

La Vida Independiente, a modo de definición, es una filosofía y un movimiento de personas con discapacidades que trabajan por la igualdad de oportunidades, dignidad y autodeterminación. La Vida Independiente no significa que no necesitemos a nadie, que queramos hacer todo solos, o que queramos vivir aislados. La Vida Independiente significa que queremos el mismo control y las mismas elecciones en la vida cotidiana que dan por sentado nuestros hermanos,

vecinos y amigos sin discapacidades. Queremos crecer en nuestros hogares con nuestras familias, asistir al colegio del vecindario, viajar en el mismo autobús, tener un empleo adecuado con nuestros estudios y habilidades. Sobre todo, y como cualquier otro, necesitamos dirigir nuestras vidas, pensar y hablar por nosotros mismos.

Viviendas accesibles y servicios adecuados de asistencia personal son los dos requisitos fundamentales para evitar la institucionalización. Si uno de estos dos componentes no está presente, las personas con discapacidades importantes solo pueden elegir entre vivir con sus padres o mudarse a una institución. Estas opciones, limitadas y extremadamente restrictivas, son incompatibles con un estilo de vida corriente, una ciudadanía plena y el concepto de una vida independiente (Raftka, 2005).

Específicamente relacionado con la terminología, desde el Movimiento de Vida Independiente se defiende el término *diversidad funcional* en vez de discapacidad:

El término diversidad funcional propone una nueva visión que no es negativa, que no implica enfermedad, deficiencia, parálisis, retraso, etc. con independencia del origen patológico, genético o traumático de la diversidad en cuestión. Al referirnos a la diversidad funcional no se niega el hecho de que se habla de personas que son diferentes a la norma estadística y realizan algunas de sus funciones de manera diferente a la distribución normal de la población (Romañach y Lobato, 2005).

Los *Centros de Vida Independiente* son oficinas de información, formación y apoyo mutuo entre iguales, dirigidas por personas con discapacidad. En EEUU se implantaron a raíz de surgir el Movimiento de Vida Independiente. La primera fue abierta en la ciudad de Berkeley (California), contando en la actualidad con más de 400 distribuidas por todo el país. En países como Brasil existen cerca de 20, y en Europa, sólo algunos países como Inglaterra, Irlanda, Noruega, Suecia y España, entre otros, cuentan con este recurso. En España se han llamado *Oficinas de Vida Independiente* para evitar la confusión con centros residenciales, son de muy reciente creación, y sólo hay dos consolidadas: Madrid y Barcelona (Romañach, 2010).

El primer centro de vida independiente (en inglés CIL) surgió en Berkeley, California, en 1972. Los promotores fueron un grupo de estudiantes con discapacidad de la Universidad de Berkeley liderados por Ed Roberts, que se hacían llamar Rolling Quads (algo así como Tetras Rodantes, refiriéndose a que muchos de ellos eran personas con lesiones medulares altas, tetraplégicos, que utilizaban sillas de ruedas), y que luchaban por que la ciudad y sus servicios fueran accesibles (Usiak, Moffat et al., 2004).

Un estudio muy interesante midió la relación entre autodeterminación y calidad de vida en contextos comunitarios cuya misión era fomentar la vida independiente de personas con discapacidad. Estamos hablando de Centros de Vida Independiente, lugares que nos dan la oportunidad para evaluar la autodeterminación y calidad de vida desde una perspectiva de un entorno que está estructurado específicamente para promover y practicar la filosofía de vida independiente. Los datos reflejaron una moderada relación entre autodeterminación y calidad de vida. En la variable calidad de

vida tuvieron un peso importante la salud física y el entorno, mientras en autodeterminación lo tuvo la autonomía. Como resumen, se identifican varios pasos importantes para promover la autodeterminación y la calidad de vida de las personas que acceden a centros en los que se quiere potenciar su vida independiente: apoyarles para que actúen según sus convicciones, ayudarles a mejorar su salud física, y animarles a mantener su entorno personal como acceso a recursos y a la comunidad. Aquellas personas que han recibido apoyos y servicios a través de los centros de vida independiente conectan más con la comunidad y se siente más partícipes de ella, circunstancia que influye positivamente en su participación, autodeterminación y calidad de vida (Bekemeier, 2010). Este mismo autor estudia la relación entre la autodeterminación y la calidad de vida de personas con distinto tipo de discapacidad, llegando a la conclusión de que son variables que correlacionan moderadamente y que tienen en común la autonomía percibida por la persona como factor especialmente relacionado con su vida independiente (Bekemeier, 2010).

Los Centros de Vida Independiente llevan funcionando en Estados Unidos de América desde la década de los setenta, aunque no han dado lugar a mucha literatura. Un artículo muy completo resume un estudio sobre las experiencias y los beneficios percibidos de 569 personas usuarias de estos centros. Se les preguntó sobre los servicios, conocimientos y habilidades adquiridas, además de los cambios en sus vidas que pudieran atribuirse a vivir en un centro de vida independiente. También se les preguntó hasta qué punto decidían ellos mismos los servicios que recibían. Los resultados son tremendamente positivos. Usuaris y usuarios informan de un alto nivel

de satisfacción con los servicios, así como cambios significativos en sus vidas como resultado de los servicios recibidos en el centro. En cuanto a su capacidad de decisión sobre ellos, sólo el 56% consultado dice decidir por sí mismo o de acuerdo con los profesionales, convirtiéndose en un reto para los centros dar más voz a los residentes en las decisiones sobre los servicios que les atañen. Se confirma que los centros de vida independiente ofrecen una amplia variedad de servicios, formación y asesoramiento, beneficiosos para la comunidad en la que están ubicados (O'Day, Wilson et al., 2004). Para hacernos una idea de la dimensión de los centros de vida independiente en el año de este estudio, facilitamos estos datos: 255 centros, 188.000 personas con discapacidad, 4.800 profesionales y 218,5 millones de dólares invertidos (Tomita, Moffat et al., 2004).

Resumiendo, los *centros de vida independiente* tienen la misión de empoderar y mejorar la autodeterminación de las personas con discapacidad para fomentar su independencia. En muchos casos estos centros son un vehículo de transición a otros modos de alojamiento (Wehmeyer y Gragoudas, 2004).

La figura del *Asistente Personal* es la reivindicación más fuerte del movimiento de vida independiente a lo largo de su historia. Alejandro Rodríguez-Picavea, activista de este movimiento en España, describe y defiende la figura del asistente personal como el mejor recurso para fomentar la vida independiente de las personas que viven en situación de dependencia.

El asistente personal aparece por primera vez en el panorama social español, a raíz de su incorporación en la Ley de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (Rodríguez-Picavea, 2007).

Un buen aterrizaje en el mundo de la asistencia personal conlleva leer el artículo que publicó Rodríguez-Picavea en 2007 con motivo de la promulgación en España de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. El autor define y da respuestas a los interrogantes que pudiera plantear la figura del asistente personal como recurso incorporado en la mencionada ley, y que probablemente ocupará un lugar importante para que las personas con diversidad funcional puedan acceder a una vida independiente, y a la igualdad de oportunidades y no discriminación con el resto de la sociedad (Rodríguez-Picavea Matilla, 2007).

Javier Romañach (2011), activista propulsor del movimiento de vida independiente a nivel nacional y europeo, describe la asistencia personal como la prestación económica más importante para la autonomía y la vida independiente de las personas con diversidad funcional. Analiza en un artículo la prestación económica de asistencia personal, definiéndola como la prestación menos conocida de la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Considera que es el único apoyo que nace de una demanda específica de las personas que viven en situación de dependencia, y como una cuestión de derechos humanos. La considera una prestación económicamente eficaz para superar la discriminación que sufren personas en situación de dependencia (Romañach, 2011).

La asistencia personal es importante para todas las personas en situación de dependencia pero para las personas con grave discapacidad, necesidades de apoyo generalizadas o movilidad muy reducida, es imprescindible. Un estudio nos plantea la necesidad de programas de asistencia personal para que las personas con este tipo de limitaciones puedan participar en la comunidad. Afirma que los servicios que proporcionan vida independiente a través de la asistencia personal permiten que las personas puedan acceder al empleo, describiendo el empleo y la vida independiente como factores que determinan si la persona puede vivir en una institución o en la comunidad (Webb, 2003).

En un estudio con personas con lesión medular, usuarias de servicios de asistencia personal, se encontraron altas tasas de productividad y empleo, sentimientos de control sobre sus vidas, mayor cuidado de la salud, y muy alta satisfacción con los servicios de asistencia personal, cuando eran ellas quienes gestionaban la asistencia, elegían y pagaban a los asistentes personales (Adams y Beatty, 1998).

En un discreto estudio realizado con 66 personas con discapacidad física, que presentaban situación de dependencia debido a su movilidad reducida, se examinaron las relaciones entre la satisfacción y autogestión de la asistencia personal por parte de las personas con discapacidad, y la percepción de calidad de vida. Las personas que tenían más control sobre su asistente personal y los servicios de atención ofrecidos en centros residenciales presentaron mayores índices de satisfacción con sus vidas (Fleming-Castaldy, 2008). Dos años más tarde, otro estudio corroboró la necesidad de que las personas con discapacidad controlen los servicios de asistencia personal para

que mejore su calidad de vida (Fleming-Castaldy, 2011). No es fácil gestionar la asistencia personal, un estudio llegó a la conclusión de que las dificultades radican en que las dos partes tienen distintos conceptos del problema, debido a la atribución de responsabilidad de lo ocurrido (Matsuyama, Shiragaki et al., 2001).

Hay autores que describen la fragilidad y la resiliencia como características de las personas con discapacidad (Goering, 2008). En el ámbito de la asistencia personal, y en el caso de personas en situación de dependencia con grandes necesidades de apoyo, ser frágiles puede suponer no ser capaz de controlar las personas, los apoyos o los servicios que requieren, y dejar que los demás decidan por ellos. Esta circunstancia se repite constantemente en contextos residenciales. No obstante la resiliencia como característica de la personalidad de muchas personas con discapacidad tiene otra lectura. Esa capacidad de asumir con flexibilidad situaciones límite, y sobreponerse a ellas, tiene que convertirse en una herramienta perfecta para potenciar su capacidad de autodeterminación y decisión, situación que se engloba en el frecuentemente utilizado término empoderamiento. En esta línea se ha movido la psicología positiva aplicada a la discapacidad, intentando hacer fuertes a las personas basándose en las experiencias de discriminación, frustración y superación que se han visto obligadas a vivir debido a las limitaciones con las que conviven (Wehmeyer, 2013).

Existen ciertos comportamientos que benefician la transición a la vida independiente. Dar importancia a la seguridad, a la salud y al autocuidado, así como tener respeto por los demás incrementa la probabilidad de encajar bien en programas de vida independiente que incluyan asistencia personal (Webber, Jenkinson et al., 2002).

Habilidades para una vida independiente

La realización de las actividades de la vida diaria tiene mucho que ver con llevar una vida independiente. Pero no sólo es importante la destreza de la persona y las tareas a realizar, sino el contexto donde se llevan a cabo; y por otro lado, la interacción de los tres factores (Romero, 2007).

En la juventud se adolece en general de habilidades para llevar una vida independiente, ya que no se emplea demasiado tiempo en practicar con ellos y ellas habilidades como la identidad, las relaciones en la comunidad, el empleo y las habilidades domésticas (Hu, 2010). De hecho, muchas veces la razón de no poder vivir en entornos comunitarios es el propio comportamiento de las personas con discapacidad (Kim, 2012). Sea como sea, es necesario fomentar la autodeterminación y desarrollar programas de intervención en autonomía personal y vida independiente para que las personas con discapacidad puedan gestionar sus propias vidas (Lindsay, Kingsnorth et al., 2014).

Según Verdugo y Jordán de Urríes (2013) las diez áreas fundamentales donde actuar para lograr una transición a la vida adulta en igualdad de oportunidades son: (1) empleo; (2) formación laboral; (3) educación postsecundaria y superior; (4) suficiencia económica; (5) vida independiente; (6) transporte y movilidad; (7) relaciones sociales; (8) ocio y tiempo libre; (9) salud y seguridad; (10) autorrepresentación o autogestión.

No es nuestro objetivo buscar las causas, pero la realidad es que no es fácil vivir de una forma independiente cuando tienes limitaciones de cualquier tipo.

En ocasiones es necesario adquirir *competencias* para desarrollar actividades de la vida diaria que para otras personas no ofrecen dificultad alguna. Éste es el objetivo de un original estudio de casos desarrollado por un equipo de profesionales de la Universidad de Zaragoza, desde la Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación de Huesca. Jóvenes con discapacidad conviven con jóvenes universitarios en un piso de estudiantes con la intención de mejorar sus competencias y habilidades personales para sentirse capaces de llevar una vida independiente (Liesa y Vived, 2009).

Los mismos autores analizan, en un artículo posterior, la experiencia en este proyecto de vida independiente de dos usuarios con discapacidad intelectual después de nueve meses de convivencia con estudiantes del Campus de Huesca (de “entrenamiento”, según el término utilizado por los autores). Los jóvenes con discapacidad intelectual habían mejorado sus habilidades sociales y de autonomía personal, situándolos en mejores condiciones para poder abordar una vida independiente (Liesa y Vived, 2010). Este tipo de estudios nos demuestran que el residir en entornos normalizados y la convivencia con personas sin discapacidad mejoran por sí mismos las habilidades sociales y las competencias para llevar una vida independiente, incluso en personas con discapacidad intelectual. En cambio, en programas de acceso a la vida independiente en los que las personas van a vivir solas las estrategias que funcionan son la formación en habilidades sociales y en habilidades para llevar una vida independiente, involucrando a las personas del entorno y fomentando la participación en la sociedad (Nollan, 2000).

Otro estudio en esta línea fue el realizado en Illinois sobre un programa de vida independiente en el que personas con distintos tipos de discapacidad vivían en sus propios apartamentos recibiendo gratuitamente los apoyos que necesitaran, condicionado a su rendimiento académico o laboral. Tras analizar las historias educativas y laborales de las personas participantes, se concluye que entrar en programas de vida independiente eleva la probabilidad de éxito académico y laboral de las personas con discapacidad (Turner, 1998).

Desde hace décadas se viene recogiendo experiencias de personas con distintos tipos de limitaciones que han mejorado su calidad de vida a través de programas de vida independiente. Es un ejemplo el caso que documenta Deegan en 1992, una historia de vida de una persona joven institucionalizada en un psiquiátrico, sus múltiples problemas y el esfuerzo empleado para poder vivir en su propio apartamento. El movimiento de vida independiente ha significado mucho en la vida de las personas con problemas de salud mental. Es una herramienta para que las personas con discapacidad cojan las riendas de sus vidas y tomen el control de sus recursos (Deegan, 1992).

El movimiento de discapacidad británico realizó un estudio sobre las dificultades que podrían surgir al introducir programas de vida independiente en entornos residenciales de personas con discapacidad, ya que el enfoque de servicios de cuidado comunitarios era reticente. En su intento de encontrar un marco conceptual en el que se entienda la vida independiente y la provisión de apoyos, el autor identificó que las actitudes de los profesionales que trabajan en estos centros eran una barrera para

implantar los principios de vida independiente. Riesgo y falta de capacidad fueron las razones en las que se escudaban para no estar de acuerdo (Morris, 2004).

Una de las razones de esta falta de habilidades es la tendencia a *sobreproteger* a las personas con diversidad funcional, aunque dependiendo del tipo de discapacidad esta protección puede ser mayor o menor. En un extremo podemos tener a las personas con discapacidad intelectual, y específicamente las personas con Síndrome de Down. Un ejemplo muy clarificador sobre estas actitudes infantiles que a veces tomamos con ellos en el ámbito educativo es el proyecto «Piénsame adulto», eslogan que se utilizó para ayudar a contrastar prejuicios y comportamientos que en ocasiones tenemos con las personas con Síndrome de Down. Este proyecto aboga por la posibilidad de vida adulta autónoma e independiente para estas personas, y exige proyectos educativos dinámicos y que respeten la diversidad (Cuomo, 2004).

Es cierto que las personas con grave discapacidad en ocasiones informan sentir miedo de vivir solas en casa, incluso con asistencia personal las horas necesarias. Un estudio con adultos jóvenes que presentan discapacidad física severa describe cómo, especialmente las mujeres, abandonan a veces los programas de vida independiente regresando a centros o a su domicilio familiar debido a su vulnerabilidad, a la violencia vecinal, y a los miedos que presentan tanto ellas como sus padres ante posibles abusos. Controlar el posible abuso en las relaciones de cuidado y apoyo es un aspecto importante en las relaciones de las personas en situación de dependencia derivada de una grave discapacidad (Hendey y Pascall, 1998).

En el otro extremo podemos tener diferentes tipos de discapacidad que, aunque en menor medida, soportan el peso de una sociedad que no pone en ellos las mismas expectativas que en sus congéneres sin discapacidad, en cuanto al disfrute de una vida independiente se refiere (aquí está la respuesta a la pregunta del capítulo *¿por qué tenemos que hablar de vida independiente en personas con discapacidad?*).

Se han desarrollado diferentes instrumentos para medir las habilidades en vida independiente de personas con discapacidad. Uno de ellos se fundamentó en el histórico apoyo a las personas dentro de instituciones, y la merma que esta situación suponía en sus habilidades. Se desarrolló y se validó un instrumento denominado Independent Living Skills Assessment (ILSA) que evalúa las habilidades de las personas para llevar una vida independiente utilizando el cuestionario Independent Living Skills Questionnaire (ILSQ). El instrumento cumple todos los requisitos psicométricos y está validado para evaluar las habilidades de vida independiente en personas con discapacidad (Sundar, 2007).

El movimiento de vida independiente ha sido tradicionalmente representado por personas con discapacidad física, pero la realidad es que su filosofía engloba a todas las personas con diversidad funcional. No importa la edad, ni el tipo de limitaciones, el movimiento de vida independiente defiende y representa a ciudadanos y ciudadanas cuyos derechos no se ven respetados por su condición de personas con diversidad funcional. En este sentido, uno de sus principios es el *apoyo entre iguales*. Es el mejor ejemplo para admitir que las personas con discapacidad necesitan habilidades para llevar una vida independiente, y que sus iguales son el mejor referente.

Antonio Iáñez publicó en 2010 los resultados de una investigación social sobre vida independiente y diversidad funcional (término éste, que como ya hemos apuntado, es el utilizado desde el movimiento de vida independiente para designar la discapacidad), en la que describe las *variables que ayudan a las personas con discapacidad física a vivir de una forma independiente*. Aunque es una investigación social aplicada en la provincia de Sevilla, y pudiera entenderse no generalizable, hay que destacar que todos los informantes de su estudio mencionaron como elementos clave que les ayudaban a tener una vida independiente, los siguientes:

- Ingresos suficientes.
- Alojamiento accesible.
- Factores ligados a la personalidad.
- Apoyo familiar y social.
- Servicios a domicilio.
- Ayudas técnicas (productos de apoyo, según la nueva terminología).
- Transporte accesible.

Aunque llevar una vida independiente depende de varios factores que pueden diferir de una persona a otra (de ahí que los factores de personalidad sean tan importantes), hay características comunes como la *situación laboral*, *los recursos económicos*, *la formación* y *los apoyos*, que las personas con discapacidad valoran como imprescindibles para lograr una vida independiente (Iáñez, 2010).

El mismo autor ya expuso en un artículo anterior las variables que ayudan a las personas con diversidad funcional física a vivir de forma independiente, entendiendo que aplicar la filosofía del movimiento de vida independiente supone un cambio y un avance para el enfoque de las nuevas políticas sociales y la intervención social (Láñez, 2009).

La utilización de productos de apoyo, así como el uso de tecnología y casas inteligentes son factores que hemos visto favorecen la vida independiente de las personas con diversidad funcional, y a sus familias (Nicolson, Moir et al., 2012). Esta circunstancia también es aplicable a los entornos residenciales (Storey, 2010), y a las personas mayores que van teniendo limitaciones en la movilidad (McCrindle, Williams et al., 2011). Incluso el tipo de producto de apoyo utilizado puede mejorar la calidad de vida y la vida independiente de las personas con diversidad funcional. Utilizar una silla de ruedas con motor en vez de una manual puede ser un sencillo ejemplo (Chow y Levy, 2011), así como las aplicaciones móviles como apoyo en las actividades laborales y del día a día de la persona con discapacidad (Zapirain y Zorrilla, 2013).

Un grupo de investigadores realizaron una revisión de 1.973 estudios para examinar la actividad, la participación y la calidad de vida de usuarios y usuarias con discapacidad, así como su satisfacción con este tipo de tecnología y casas inteligentes, con resultados que apoyan su influencia positiva (Brandt, Samuelsson et al., 2011). Kleban y Kaye analizan el impacto psicosocial positivo de la plataforma virtual de relaciones sociales Second Life en personas con discapacidad física, demostrando la practicidad de las Tecnologías de la Información y la Comunicación en el fomento de la participación de

las personas con discapacidad (Kleban y Kaye, 2015). Tener relaciones sociales es una prioridad que los adolescentes con discapacidad manifiestan al ser preguntados sobre su calidad de vida (Vuillerot, Hodgkinson et al., 2010).

Un aspecto importante para llevar una vida independiente es el empleo. En personas con discapacidad adquirida que ya trabajaban con anterioridad, estas experiencias laborales previas son las que pueden tener un gran efecto en la recuperación laboral (Ballabeni, Burrus et al., 2011).

Como hemos señalado con anterioridad, ésta es una de las misiones de los Centros de Recuperación de personas con discapacidad (CRMF) pero debe hacerse con programas que vayan más allá del mero apoyo rehabilitador, que está demostrado no ser suficiente para mejorar la productividad y las competencias profesionales de las personas con discapacidad (Moniruzzaman, Saha et al., 2015). Desde los CRMF se ofrece orientación laboral, formación y apoyos, así como Terapia Ocupacional, disciplina esta última imprescindible en la transición del hogar familiar a la vida independiente (Morrison, Margallo et al., 2013). Todo esto, unido a la gratuidad de los servicios, hace que los Centros de Recuperación de personas con discapacidad cubran la mayoría de las necesidades que se reflejan en el estudio de Antonio Iáñez que hemos analizado previamente.

¿Puede servir el CRMF como trampolín hacia la vida independiente?

Políticas sobre Vida Independiente

Aunque el concepto de vida independiente es conocido internacionalmente, y la Convención de los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas ampara a todas las naciones, el desarrollo de las políticas sobre vida independiente ha sido muy diverso entre países y países, así como los recursos invertidos. Como ejemplo, en los países asiáticos está comenzando a implantarse el movimiento de vida independiente gracias a la influencia de los centros de vida independiente japoneses (Hayashi y Okuhira, 2008). En China, los servicios sociales van adentrándose poco en el extenso país, pero sólo cuando la persona con discapacidad se queda sin familia es recogida en centros residenciales con pocas opciones de otro tipo de alojamiento (Fisher y Jing, 2008). Fue muy fructífero el programa de formación en vida independiente que impartieron profesionales de los centros de vida independiente de Japón a otros profesionales de atención directa a personas con discapacidad del resto de los países asiáticos (Hayashi y Okuhira, 2008). Otro país asiático, Korea, cuenta con la influencia del movimiento de vida independiente desde los años noventa, y sus centros de vida independiente funcionan a buen rendimiento (Kim, 2008). Y es que los centros de vida independiente, son recursos que aportan rehabilitación vocacional y competencias a sus usuarios y usuarias (Sangalang, 2008).

Estados Unidos de América invierte en programas de transición a la vida adulta desde hace décadas, pero desde los años 90 los denomina programas de vida independiente. En ellos, los jóvenes aprenden habilidades y estrategias para afrontar los cambios que

la mayoría de edad conlleva. Independientemente de que tengan discapacidad o no, los estudios con población estadounidense demuestran que los programas de vida independiente funcionan mejor con personas que tienen cumplidos los 19 ó 20 años, que los que se llevan a cabo con jóvenes de 18 años (Kroner y Mares, 2009).

En países como Suecia las ayudas económicas y las políticas sobre tecnología y productos de apoyo, así como las adaptaciones del hogar y el entorno son una prioridad. Todas las personas menores de 21 años tienen acceso gratuito, y los adultos que no tengan suficientes recursos reciben aportaciones económicas para sufragar esos gastos (Bartfai y Boman, 2011).

Cuando los gobiernos implantan normativa sobre vida independiente acompañada de dotación presupuestaria los programas se desarrollan, tienen continuidad, y las personas con discapacidad tienen el control de sus vidas (Ansell, 2001). En Estados Unidos de América, el departamento de veteranos también aplica programas de vida independiente (Patterson, 2011).

Experiencias de vida independiente

Aunque tradicionalmente, institucionalización y vida independiente han sido opciones contrapuestas, ya a principios de los años 90 nos encontramos en España con una experiencia de vida independiente aplicada a un *contexto residencial*. Se trata de un proyecto de los Servicios Sociales de la Comunidad Valenciana a través del cual se crea una mini-residencia partiendo de las necesidades reales de sus usuarios y usuarias. Se entiende como una alternativa de vida independiente para personas adultas con discapacidad física (Barranchina, 1993). Una década más tarde, la misma autora analiza el resultado de este proyecto a través de su experiencia como persona con una gran discapacidad física, que viene defendiendo la filosofía del Movimiento de Vida Independiente durante estos diez años (Barranchina, 2003), filosofía que aboga por la autodeterminación y la igualdad de oportunidades, entre otros derechos. Es uno de los primeros artículos publicados en nuestro país en el que encontramos el lema de este movimiento: “Nada sobre nosotros sin nosotros”.

En Estados Unidos de América existen diferentes programas de vida independiente desde edades muy tempranas. Suelen ser programas de transición a la vida adulta en los que los jóvenes con discapacidad viven conjuntamente y se forman en habilidades para llevar una vida independiente. Estos programas son previos al salto a vivir solos en una vivienda propia (Hoge e Idalski, 2001).

Por otra parte, nos encontramos experiencias de vida independiente en un contexto natural, la *propia vivienda*. En el marco de la nueva Ley de Promoción de la Autonomía

Personal (2006), un programa piloto de Vida Independiente implantado en Guipúzcoa está logrando que varias personas con discapacidades de grave afectación puedan vivir en su propio domicilio, en su medio, de la forma y con las personas que elijan. Todas se declaran satisfechas por el funcionamiento del programa (Urmeneta, 2007).

En el modelo planteado en esta última experiencia, se requería tener una vivienda. Somos conscientes de que la vivienda se ha convertido en un gran freno para que los jóvenes abandonen el hogar familiar e inicien una vida independiente, siendo uno de los factores que más influyen en su cada vez más tardío proceso de emancipación (Márquez, 2008). Y no nos referimos únicamente a su elevado coste, sino también a las elevadas expectativas puestas en la vivienda a adquirir, así como preferir la compra al alquiler.

Si a estas circunstancias le sumamos la necesidad de accesibilidad y el menor poder adquisitivo del grupo social objeto de nuestro estudio, es perfectamente entendible que vivir en un Centro de Recuperación de Personas con Discapacidad Física (CRMF) sea una opción que algunas personas con discapacidad se planteen como transición al mundo laboral, o como una iniciativa de vida independiente en sí misma.

Los CRMF son centros accesibles, ya que para llevar una vida independiente y participar en la sociedad es imprescindible que los entornos cumplan criterios de accesibilidad y diseño para todos (Rodríguez-Porrero, 2007).

En este contexto, el movimiento de vida independiente tiene ideas claras, a veces extremas, sobre los centros e instituciones. Una de sus premisas es la lucha contra la institucionalización de las personas con discapacidad:

Una institución es un establecimiento público o privado, organización o servicio que crea soluciones especiales segregadas para las personas con diversidad funcional en la educación, trabajo, vivienda, transporte, asistencia personal y todos los demás ámbitos de la vida, que por su naturaleza limita las posibilidades de las personas con diversidad funcional para llevar a cabo sus propias decisiones sobre sus vidas o reduce sus oportunidades de participar en la sociedad en igualdad de condiciones (Maraña y Novoa, 2010).

Son muchas las razones y argumentos que apoyan la desinstitucionalización de las personas con discapacidad, incluso aludiendo a las consecuencias físicas y personales. El efecto del modelo residencial y de alojamiento de la persona, así como las actividades físicas que realice, van a condicionar su calidad de vida. Hay una investigación que desmonta la creencia de que vivir en un apartamento conlleva menos actividad física y peor calidad de vida. Lo importante es ser consciente de que el tipo de entorno condiciona la calidad de vida de las personas (Cheng, Wang et al., 2014).

Esta idea es la que el movimiento de vida independiente tiene sobre centros como el CRMF objeto de nuestro estudio. Los consideran “centros medicalizados”, es decir, centros donde aún prima el modelo médico-rehabilitador (Novoa, 2010).

La normativa, los programas, así como la formación y habilidades sobre vida independiente tienen el objetivo común de dar más autonomía a las personas con discapacidad. De esta manera, las personas fomentan su participación en la sociedad (White, Simpson et al., 2010).

Veamos cómo podemos utilizar sus principios en nuestro estudio.

Parte Empírica:

Percepción de calidad de vida y calidad de servicios en personas con discapacidad física y sensorial

¿Cómo relacionar los principios del movimiento de vida independiente con los indicadores de calidad de vida de los usuarios y usuarias, y con los objetivos de calidad de servicios del CRMF?

Pese a que parezca una tarea ardua, no fue difícil.

Desde los principios de la planificación centrada en la persona, y teniendo en cuenta las limitaciones funcionales de cada participante, solicitamos opinión anónima a las personas usuarias de este Centro a través de entrevistas individuales y grupos focales. Los grupos focales son la mejor herramienta en una investigación como ésta en la que los participantes son personas con discapacidad física y sensorial-auditiva (Prior, Waller et al., 2013).

Hemos cruzado los datos obtenidos con las variables sociodemográficas de los y las participantes, para determinar en qué medida las variables personales pueden contribuir a obtener distintos resultados y percepciones. Buscamos propuestas de mejora de los servicios que el CRMF les ofrece para que la Dirección del Centro realice los cambios que mejoren la calidad de vida de los usuarios y usuarias.

La calidad de vida y la vida independiente de los usuarios y usuarias fueron valoradas a través de metodologías cualitativas que tuvieron en cuenta su diversidad, así como las diferentes habilidades de comprensión y expresión, para lo cual se adaptaron los formatos y se contó con intérpretes de Lengua de Signos. En todos los casos se les solicitó consentimiento informado tanto para la evaluación como para la grabación de las sesiones de los grupos focales. (Ver Anexo 2)

En las páginas siguientes describiremos los objetivos del estudio, las características de sus participantes, el procedimiento seguido y los resultados obtenidos.

Basándonos en la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, que se asienta en la premisa de que el problema no está en la persona sino en el entorno que no la incluye, que es el que debe cambiar, nos planteamos, *¿debemos cambiar alguna faceta del entorno de las personas usuarias del CRMF de Salamanca?* Escuchemos a los usuarios y usuarias del Centro, analicemos anónima y estadísticamente sus opiniones, y describamos sus sugerencias.

Objetivos

El objetivo final del estudio es realizar propuestas para que los servicios ofrecidos desde el Centro mejoren la calidad de vida de las personas que residen y se forman en él, fomentando su vida independiente.

No obstante, la investigación tiene cuatro objetivos específicos que nos van a permitir obtener resultados operativos. Son los siguientes:

- Evaluar la calidad de vida percibida por parte de las personas usuarias del CRMF.
- Realizar propuestas de mejora de su calidad de vida y vida independiente.
- Evaluar el grado en que los servicios proporcionados por el CRMF contribuyen a mejorar la calidad de vida y vida independiente de las personas usuarias.
- Realizar propuestas de mejora de los servicios proporcionados.

Los resultados de la investigación se presentarán prestando especial relevancia a las propuestas de mejora a las que hemos reservado un capítulo específico.

Método

La mejor forma de saber la opinión de una persona es preguntársela, aunque en ocasiones la respuesta puede variar en función del entorno, de si está solo o acompañado, de si la información va a ser confidencial o no, del interlocutor, incluso de si la persona tiene los medios adecuados para comunicarse.

Por esta razón se han tenido en cuenta todas las variables, y la opinión de las personas usuarias del Centro ha sido recogida y tratada por profesionales externas al CRMF, de forma individual y grupal, en el Centro y/o fuera de él, con el apoyo de Intérpretes de Lengua de Signos cuando la persona con discapacidad auditiva lo ha solicitado, habiendo sido informadas sobre el estudio, y previa firma de una declaración de consentimiento informado para tratar confidencialmente sus datos y opiniones.

Dada la naturaleza del estudio y los objetivos del mismo, la metodología utilizada para recoger la opinión de las personas usuarias del Centro ha sido básicamente cualitativa. No obstante, también hemos utilizado metodología cuantitativa en dos ocasiones, al tratar los datos sociodemográficos y al cuantificar las opiniones de los participantes una vez realizadas las transcripciones de las sesiones previamente grabadas. Los programas estadísticos utilizados han sido el programa de tratamiento de datos cuantitativos SPSS, y el programa AtlasTi en el caso de la información cualitativa.

A continuación se resumen las características de los y las *participantes*, los *instrumentos* utilizados, el *análisis* de los datos y los *resultados* del tratamiento estadístico de los mismos.

Participantes

Participaron 77 personas usuarias del CRMF de Salamanca que colaboraron de una forma confidencial, libre y desinteresada.

Todas ellas fueron informadas en una reunión conjunta sobre el estudio y la importancia de su colaboración. No obstante, se volvieron a describir los objetivos de la investigación en cada uno de los grupos formativos a los que asisten, se les pidió consentimiento informado de su participación, y se les contestó a cuantas dudas tuvieron tanto en los grupos como a cada uno en las entrevistas individuales.

La recogida de datos sociodemográficos de los participantes del estudio requirió la realización de una entrevista personal con cada uno de ellos, en la que preguntábamos sobre las variables que pueden encontrar en el Anexo 1 de este documento. Datos que, como hemos apuntado, se trataron con programas estadísticos que permiten salvaguardar el anonimato de los participantes (SPSS).

En las siguientes páginas se describen los datos sociodemográficos de las personas que han participado en la investigación, se incluyen tablas con los resultados obtenidos en cada una de las variables, y los comentarios a los datos más destacables:

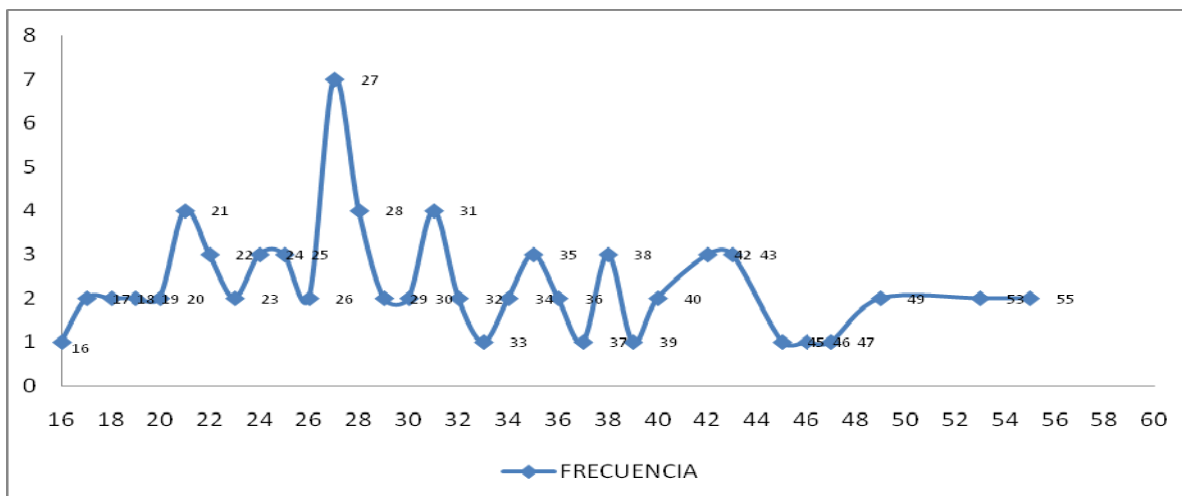
La diferencia de *edad* entre las personas usuarias del CRMF de Salamanca es una de las características sociodemográficas más llamativas. La edad mínima de acceso son los 16 años (salvo circunstancias especiales en las que se puede acceder con 14) pero no existe una edad máxima como requisito, ya que el objetivo del CRMF es la integración socio-laboral.

Como se puede observar en la Tabla 4, la media de edad está entre 31 y 32 años. No obstante, la desviación que representan los datos en su distribución respecto de la media es de 10 puntos, lo que significa que existe mucha dispersión. Concretamente:

- 7 participantes son menores de 20 años.
- 32 participantes oscilan entre 20 y 29 años.
- 21 participantes oscilan entre 30 y 39 años.
- 17 participantes son mayores de 40 años.
- La edad más frecuente es 27 años, en 7 de los 77 participantes.

Tabla 4. Edad

	Mínima	Máxima	Media	Desviación Típica
Edad	16	55	31,43	9,99



Hemos comentado anteriormente que los usuarios y usuarias de este tipo de centros son personas con discapacidad física y sensorial. Relacionando tipo de discapacidad con la variable *edad*, destacamos que las personas con discapacidad auditiva conforman el grupo más joven del CRMF de Salamanca, tal y como se aprecia en la Figura 4.

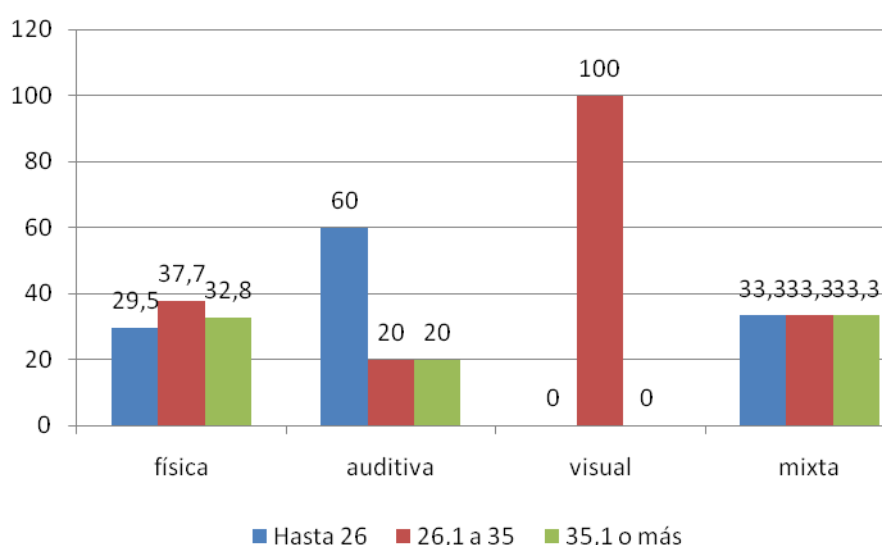
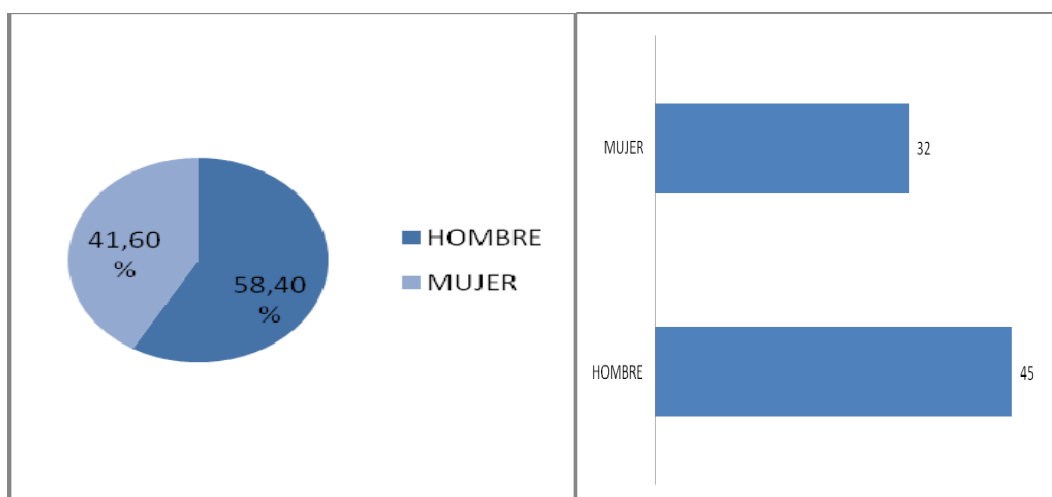


Figura 4. Relación entre edad y tipo de discapacidad

En la Tabla 5 se refleja cómo predominan los *hombres* frente a las *mujeres*. Las razones pueden ser varias y, aunque no es objeto de este estudio, no está de más recordar que hay determinados tipos de discapacidad adquirida que afecta más a hombres que a mujeres (ej. la lesión medular afecta a 1 mujer por cada 4 hombres), y que la mujer históricamente ha salido menos que el hombre del ámbito familiar. Estas circunstancias pueden explicar por sí mismas la mayor presencia de hombres en el Centro. Recordemos que según los datos de 2015 del INE, la población española se distribuye en un 50,86% mujeres y un 49,14% varones.

Tabla 5. Género

Género	Número	Porcentaje
Hombre	45	58,4
Mujer	32	41,6
Total	77	100,0

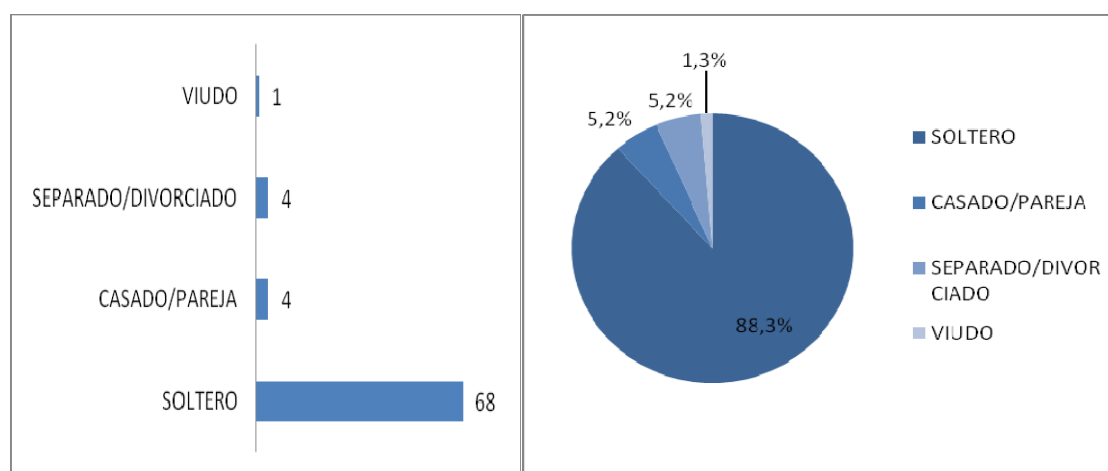


Según indica la Tabla 6, prácticamente el 90% de las personas usuarias del Centro son *solteras*, la mitad de las *casadas* se han *separado* o *divorciado*, y una persona es *viuda*.

Datos coincidentes con la situación de las personas con discapacidad en general.

Tabla 6. Estado Civil

Estado Civil	Número	Porcentaje
Soltero	68	88,3
Casado/Pareja	4	5,2
Separado/divorciado	4	5,2
Viudo	1	1,3
Total	77	100,0

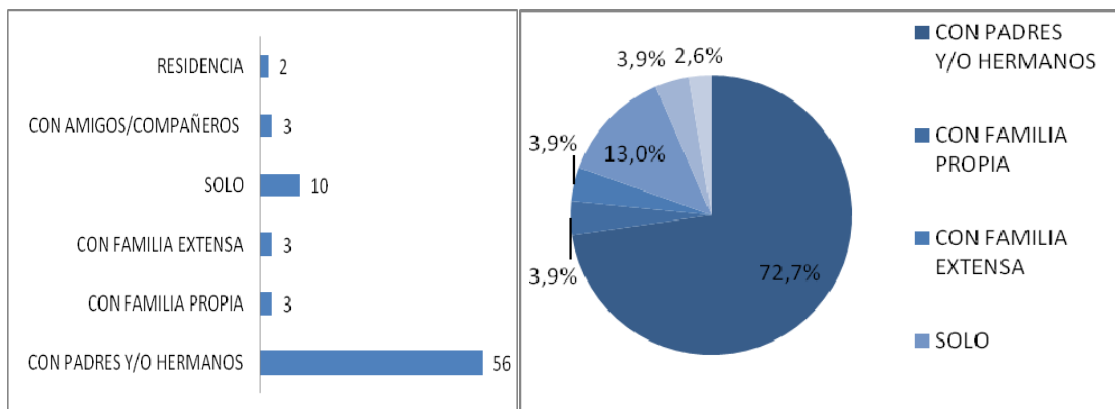


En la Tabla 7 se presentan los datos referidos a las personas con quienes el usuario *convive habitualmente*. Sería lógico pensar que quienes solicitan residir en un CRMF son personas sin responsabilidades familiares, por ello los datos no se deben generalizar como representativos de las personas con discapacidad.

El CRMF de Salamanca tiene como finalidad la integración socio laboral de las personas con discapacidad física y sensorial durante el periodo de tiempo que dure su formación, pero no es una residencia. En periodos vacacionales en los que no hay formación, y al finalizar ésta, los residentes vuelven a... ¿dónde? La mayoría reside habitualmente con sus padres (73%), existiendo tres personas que viven con cuñados y familia extensa o política. Dos personas proceden de ámbitos residenciales, circunstancia que como ya apuntamos en la parte teórica, está encontrada con la filosofía del movimiento de vida independiente. Sólo tres personas residen con su propia familia, diez viven solos y tres con amigos o compañeros de piso.

Tabla 7. Personas con quienes reside habitualmente

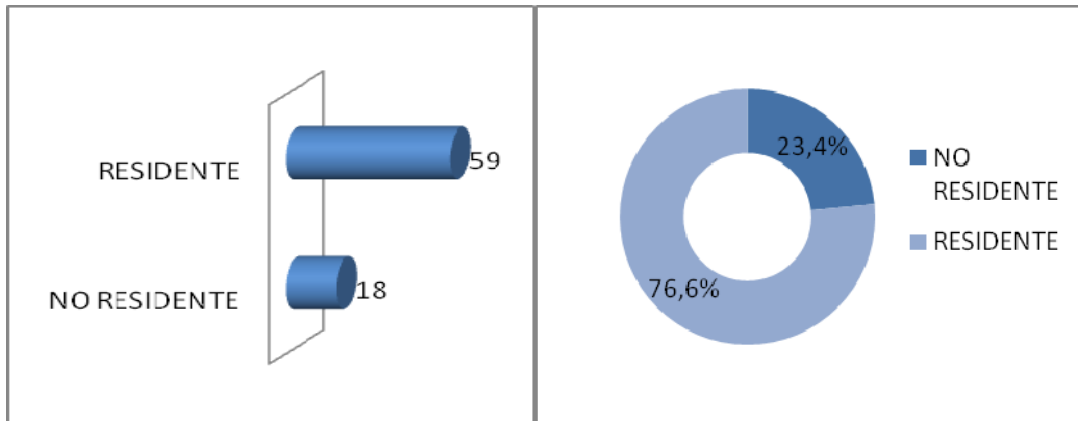
Residencia habitual	Número	Porcentaje
Con padres (hermanos, etc.)	56	72,7
Con familia propia (mujer, hijos)	3	3,9
Solo	10	13,0
Con amigos/compañeros de piso	3	3,9
Residencia	2	2,6
Familia extensa	3	3,9
Total	77	100,0



En total, 59 de los 77 participantes *residen* en el Centro y 18 asisten a los cursos de formación en régimen de *media pensión*, utilizando todos ellos el servicio de comedor (Tabla 8).

Tabla 8. Residente o no en el CRMF de Salamanca

Residencia en CRMF	Número	Porcentaje
Sí	59	76,6
No	18	23,4
Total	77	100,0

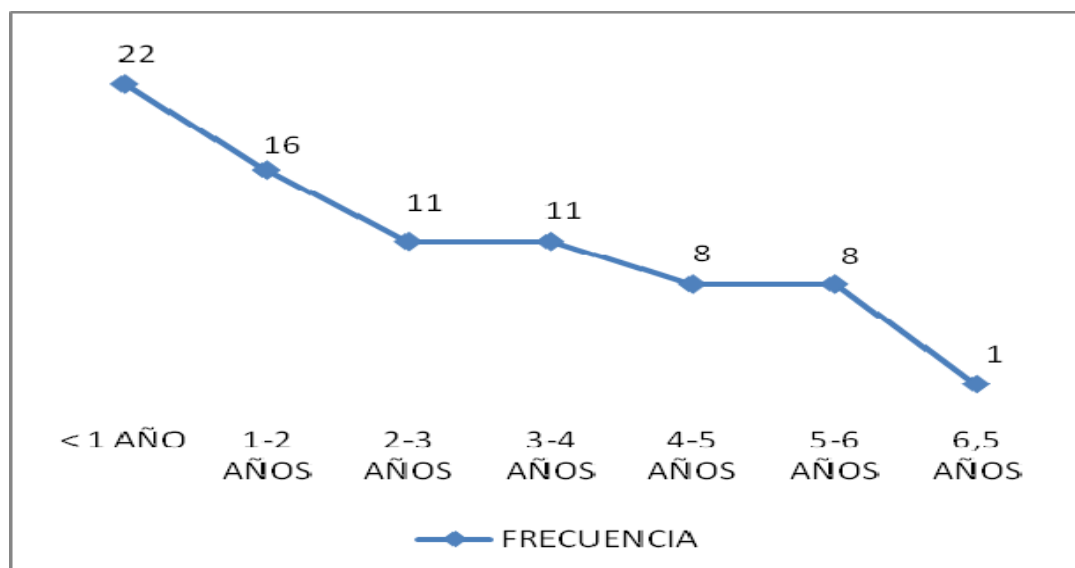


El *tiempo de estancia* de las personas usuarias del CRMF de Salamanca fluctúa desde un mes, de las siete personas recién llegadas, hasta los más de seis años de tres de los participantes (véase Tabla 9). A la vista de estos datos, es posible afirmar que existen grandes diferencias entre los participantes del estudio, si bien es cierto que las personas que llevan más tiempo conocen mejor el Centro y los servicios que ofrecen. Todas las opiniones son de utilidad.

Tabla 9. Tiempo en el CRMF de Salamanca

Mínimo	Máximo	Media	Desviación Típica
1 mes	6 años y 6 meses	2 años y 1 mes	1,77

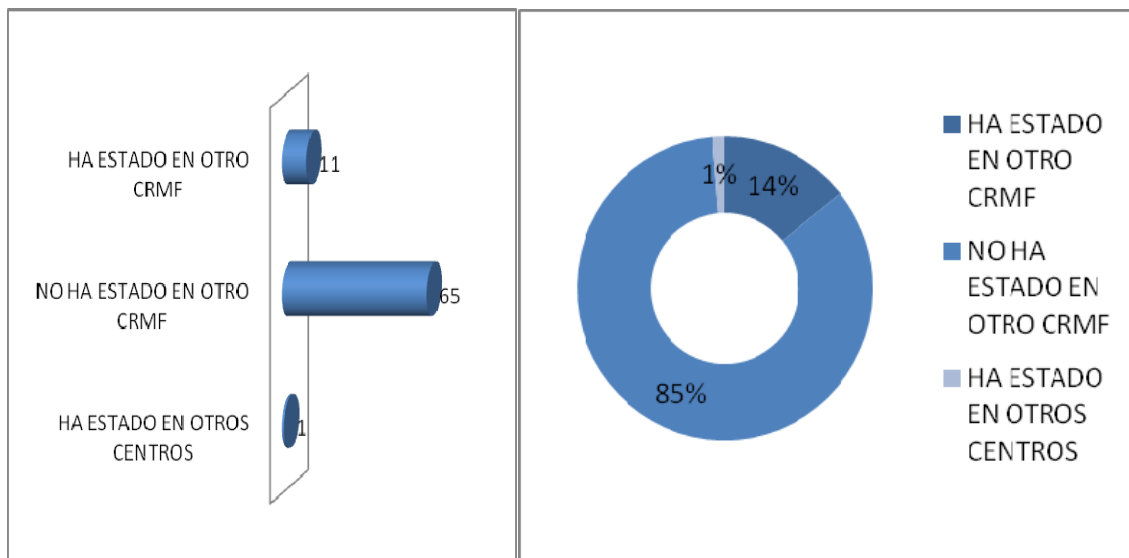
La distribución del tiempo de estancia en el Centro, es la siguiente:



De los datos obtenidos se desprende además que 11 personas han estado en *otros* CRMF, y una en un CAMF, con estancias que oscilan entre uno y nueve años (Tabla 10).

Tabla 10. Estancia en otros CRMF

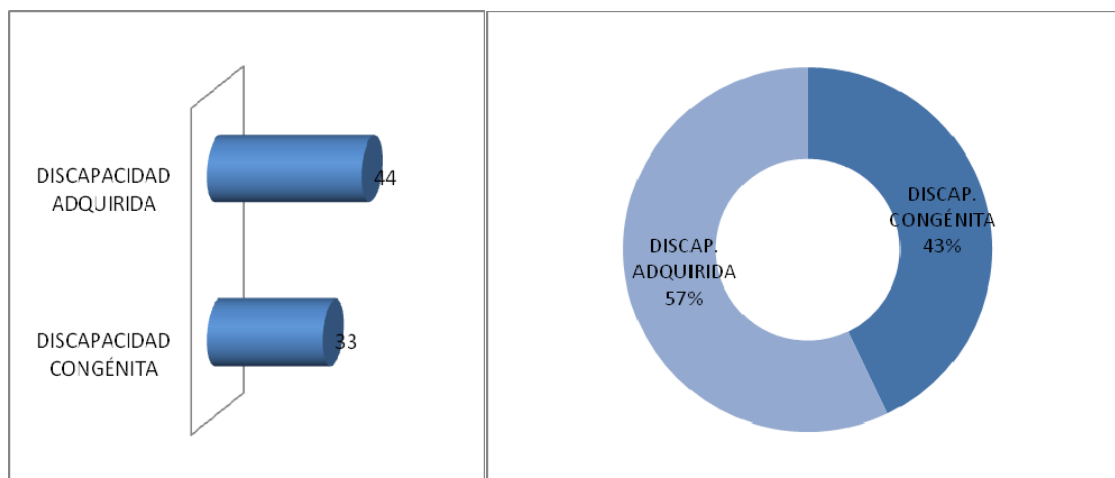
¿Ha estado en otro CRMF?	Número	Porcentaje
Sí	11	14,3
No	65	84,4
En otros Centros	1	1,3
Total	77	100,0



Como refleja la Tabla 11, hay más personas usuarias del Centro con *discapacidad adquirida* (44), que las que nacieron con ella (33). Este dato es representativo también de la realidad en el grupo social de personas con discapacidad física y sensorial.

Tabla 11. Momento de adquisición de la discapacidad

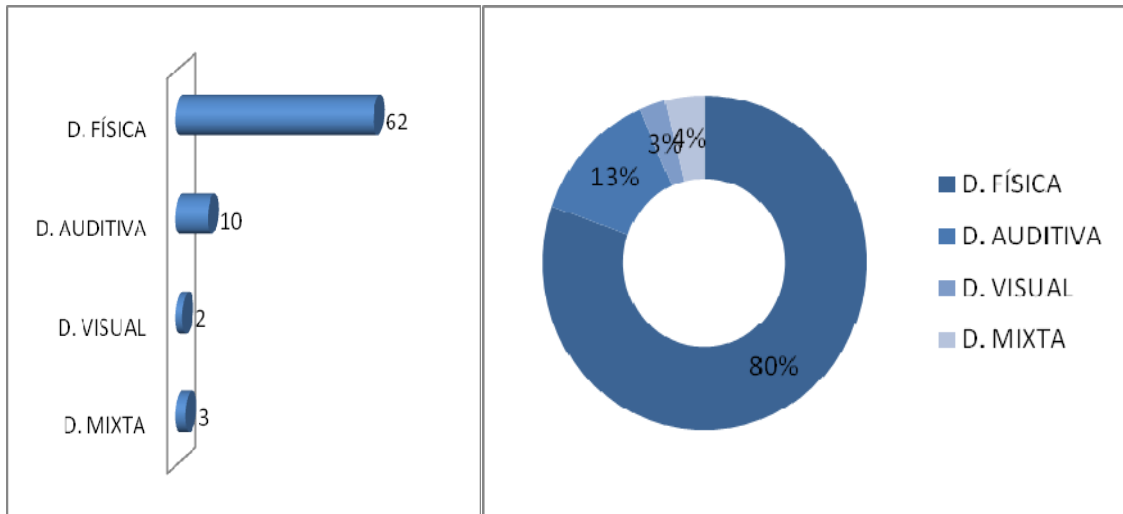
Momento de adquisición de la discapacidad	Número	Porcentaje
Congénita	33	42,9
Adquirida	44	57,1
Total	77	100,0



Las personas con *discapacidad física* conforman el grupo más numeroso y heterogéneo, sumando el 80% de los usuarios y usuarias (Tabla 12). Hay 10 personas con discapacidad *auditiva*, dos participantes presentan discapacidad *visual* y tres tienen varias limitaciones, que hemos denominado tipo de discapacidad *mixta*.

Tabla 12. Tipo de discapacidad

Tipo de discapacidad	Número	Porcentaje
Física	62	80,5
Auditiva	10	13,0
Visual	2	2,6
Mixta	3	3,9
Total	77	100,0



Durante las entrevistas individuales, cuando preguntábamos a los participantes *¿Qué tipo de discapacidad tienes?*, aparte de decirnos si era física, auditiva, visual o mixta, muchos de ellos y ellas nos contestaban con el *diagnóstico* o el *nombre* que desde el ámbito de la salud se da a su limitación. En el siguiente cuadro (Tabla 13) se recogen tal y como las denominaron:

Tabla 13. Diagnóstico médico

Diagnóstico médico	Frecuencia
Avulsión del plexo braquial	2
Aneurisma aórtico	1
Artrogriposis múltiple congénita	2
Artritis reumatoide	2

Ataxia de Friedriech	1
Charcot	1
Disminución de motricidad. Agudeza visual y auditiva	1
Distrofia muscular	1
Distrofia muscular Duchenne	1
Enfermedad de Steiner	1
Enfermedad de Berger	1
Enfisema pulmonar	1
Epilepsia	2
Esclerosis Múltiple	1
Escoliosis	1
Espalda. Motórica	2
Espina bífida	3
Fractura conminuta del tercio distal del radio	1
Hemiparesia	2

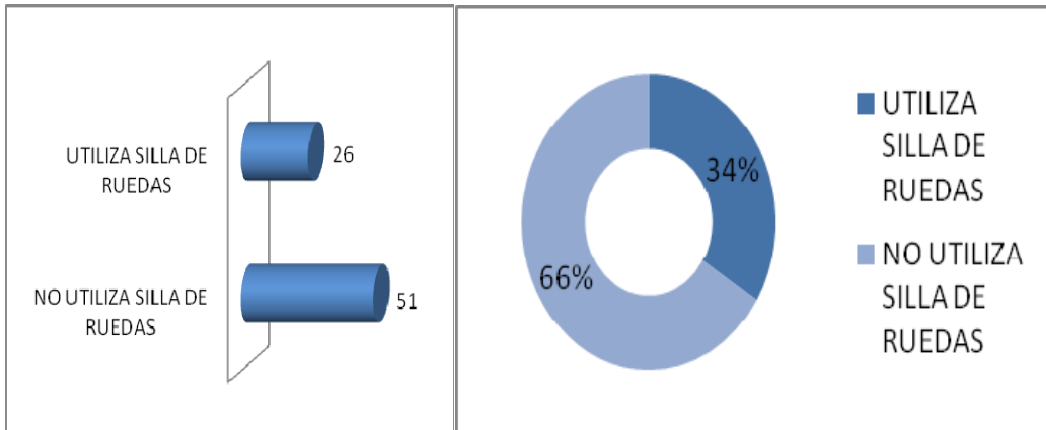
Hemiplejía derecha	2
Hidrocefalia	1
Hipoacusia	2
Lesión de nervio ciático poplíteo	1
Lesión medular	2
Malformación arteriovenosa cerebral	1
Malformaciones en piernas	1
Meningitis	1
Metabolismo hipofisario tipo Laron	1
Miopía y astigmatismo. Retinosis	4
Parálisis cerebral	10
Paraplejía	7
Pie equino varo	1
Poliomielitis	1
Síndrome de Springer	1

Síndrome de Marquet	1
Sordera	6
TCE	1
Tetraplejia espástica	5
Tumor cerebral	1
Total	77

Independientemente del tipo de discapacidad, 26 de los 77 participantes en el estudio son *usuarios de sillas de ruedas*, representando más del 30% de la muestra (Tabla 14). Este grupo tiene necesidades relacionadas con la accesibilidad del Centro, que influyen directamente en su calidad de vida.

Tabla 14. Usuarios de silla de ruedas

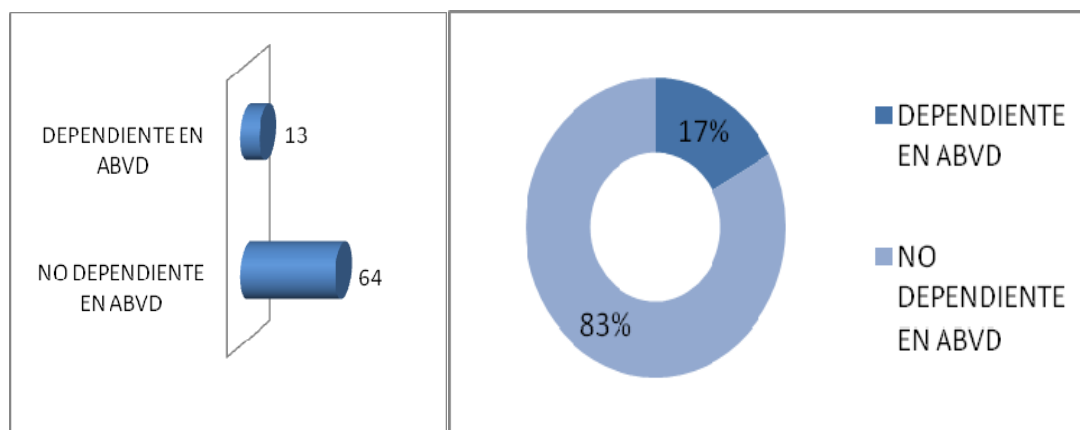
Usuario de silla de ruedas	Número	Porcentaje
Sí	26	33,8
No	51	66,2
Total	77	100,0



Sólo 13 personas usuarias del Centro necesitan *apoyo para realizar las actividades básicas* de su vida diaria como son asearse, levantarse, vestirse, comer, etc. La opinión de estas personas es importante para hacer propuestas o sugerencias sobre servicios como el de “cuidadores” (Tabla 15).

Tabla 15. Dependencia para actividades básicas de la vida diaria

Dependiente para las actividades básicas	Número	Porcentaje
Sí	13	16,9
No	64	83,1
Total	77	100,0



De las 77 personas entrevistadas, solamente tres han sido valoradas con el nuevo *Baremo de la Dependencia*, y a las tres se les ha asignado un Grado III.

Un requisito para poder acceder a uno de los seis CRMF de nuestro país es tener reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33%, por ello el rango mínimo de esta variable es 33. La muestra presenta gran variabilidad y dispersión en el porcentaje de discapacidad reconocido, oscilando entre 33 y 99 (Tabla 16).

Tabla 16. Porcentaje de discapacidad

Mínimo	Máximo	Media	Desviación Típica
33	99	69,52	17,08

En la Figura 5 se observa cómo la mayor parte de las personas usuarias del Centro presentan un porcentaje de discapacidad del 75 ó superior.

Calidad de vida, calidad de servicios y vida independiente
en personas con discapacidad física y sensorial

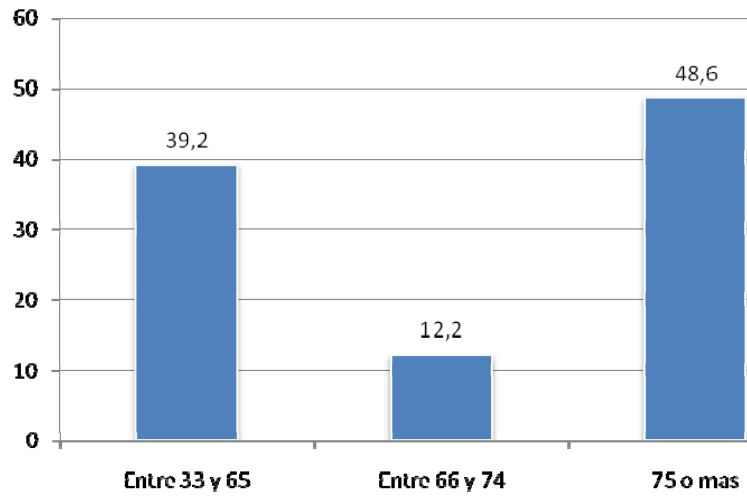


Figura 5. Distribución de porcentajes de discapacidad

Relacionando el porcentaje con el tipo de discapacidad, podemos observar en la Figura 6 cómo si bien entre el grupo de usuarios y usuarias con discapacidad auditiva predominan los niveles más bajos de discapacidad, en el caso de otros tipos de diversidad funcional predomina el nivel a veces denominada “gran discapacidad”.

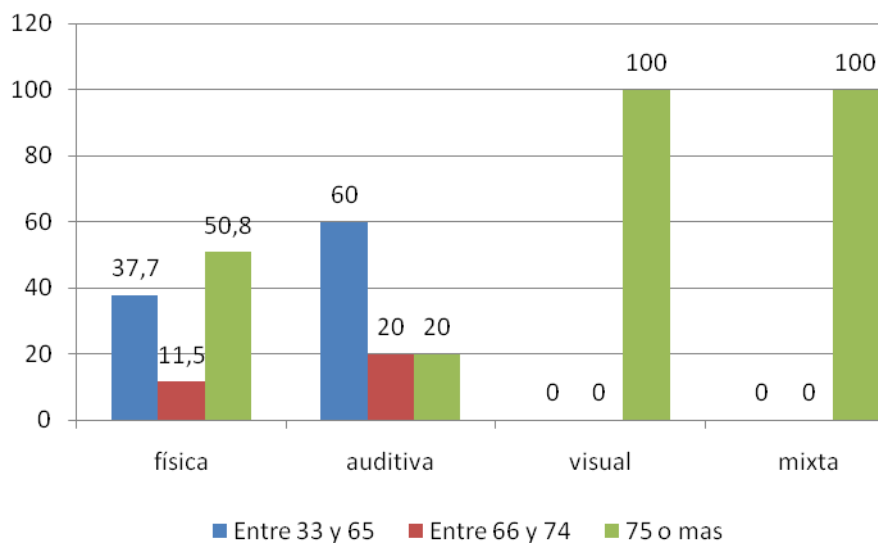


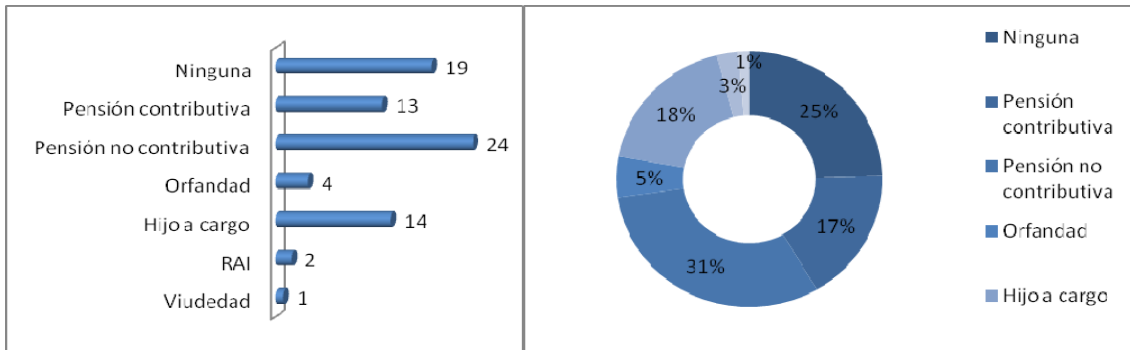
Figura 6. Distribución por tipo y porcentaje de discapacidad

El 25% de las personas usuarias del Centro no tienen ningún tipo de *pensión*, el 60 % cobra prestaciones no contributivas, y 13 personas de las 77 han cotizado y perciben una pensión contributiva (Tabla 17).

Tabla 17. Tipo de pensión

Pensión	Número	Porcentaje
Ninguna	19	24,6
Pensión contributiva	13	16,9
Pensión no contributiva	24	31,2
Orfandad	4	5,2
Hijo a cargo	14	18,2
RAI	2	2,6
Viudedad	1	1,3
Total	77	100,0

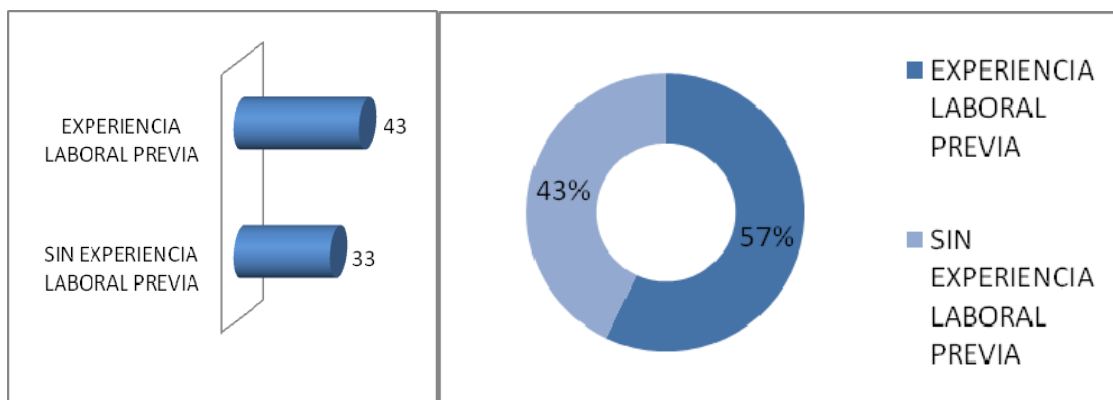
Calidad de vida, calidad de servicios y vida independiente
en personas con discapacidad física y sensorial



Del total de personas usuarias del CRMF, 44 *han trabajado* alguna vez, aunque en ocasiones no haya sido en empleo remunerado sino en el ámbito familiar (Tabla 18). Sorprende que casi el 60% haya tenido experiencia laboral previa, dado los altos porcentajes de inactividad y desempleo en el ámbito de las personas con discapacidad. Recordemos que el 60% son personas con discapacidad adquirida, y muchas de ellas ya trabajaban con anterioridad.

Tabla 18. Experiencia laboral previa

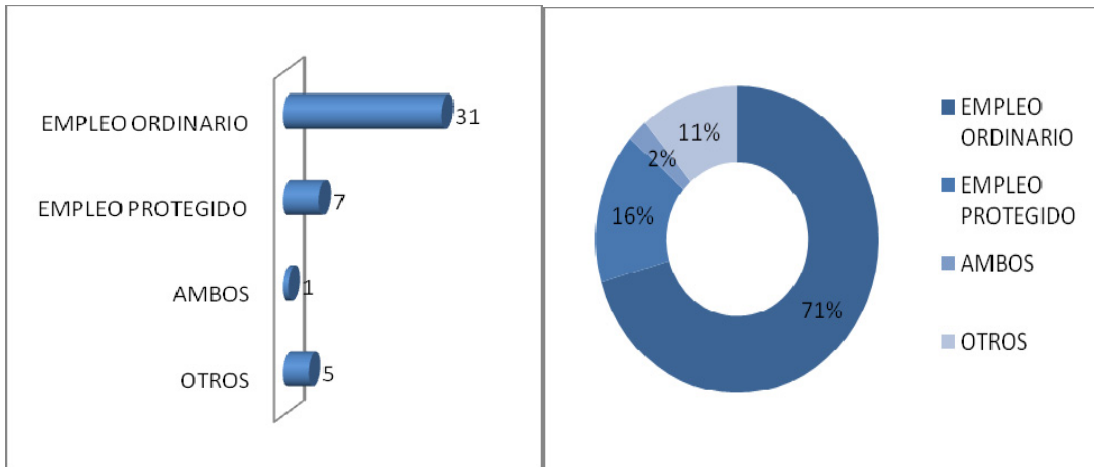
Experiencia laboral previa	Número	Porcentaje
Sí	44	57,1
No	33	42,9
Total	77	100,0



De las 44 personas que han trabajado, nos interesaba saber si lo han hecho en contexto ordinario o protegido. En la Tabla 19 se refleja que el 70% de los participantes ha trabajado en empleo ordinario, y tan solo ocho personas han realizado su actividad laboral en empleo protegido.

Tabla 19. Tipo de empleo en el que han trabajado anteriormente

Tipo de empleo	Número	Porcentaje
Empleo ordinario	31	70,5
Empleo protegido	7	15,9
Ambos	1	2,3
Otros	5	11,3
Total	44	100,0



En la Figura 7 podemos observar cómo un mayor porcentaje de discapacidad está asociado a menores porcentajes de experiencia laboral previa.

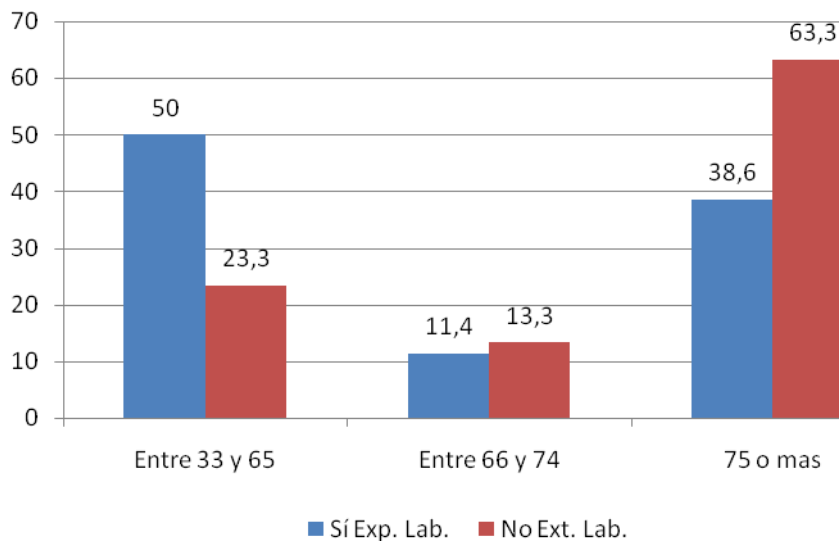
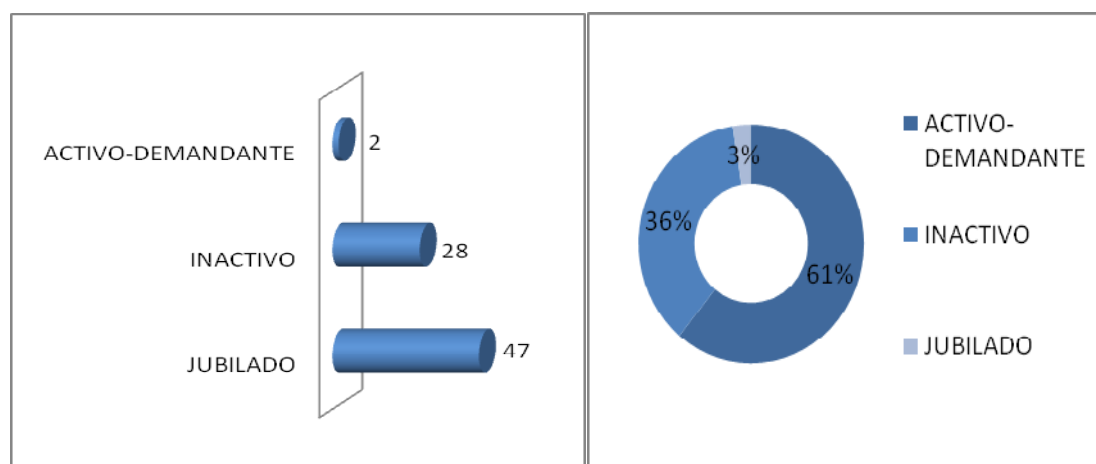


Figura 7. Distribución por ausencia o presencia de experiencia laboral previa y porcentaje de discapacidad

Más del 60% de los participantes está *demandando empleo*, objetivo principal del CRMF, apoyado por su Unidad de Empleo (Tabla 20). Todas las personas que definían su situación laboral como *inactivo*, lo justificaban por el “temor” a perder la prestación económica que reciben en forma de pensión o similar. Ésta es una razón habitualmente argumentada por las personas con discapacidad, y por ello nos sorprende positivamente el alto porcentaje de participantes demandantes de empleo.

Tabla 20. Situación laboral actual

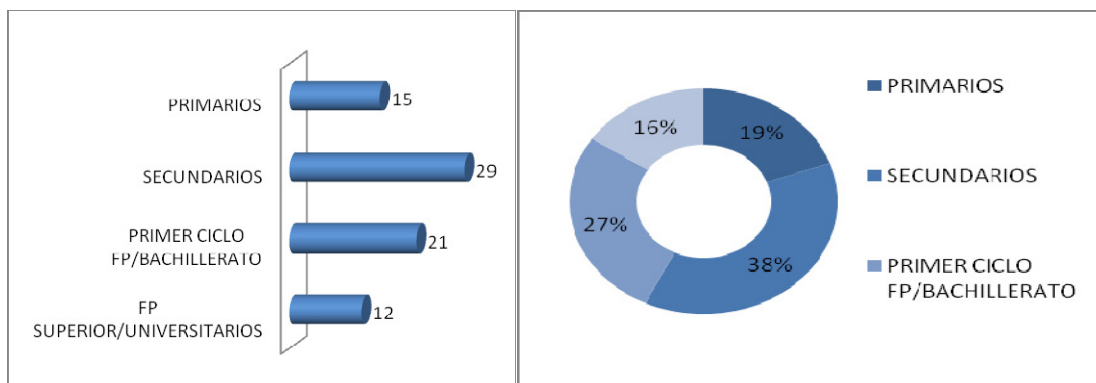
Situación laboral actual	Número	Porcentaje
Activo-demandante	47	61,0
Inactivo	28	36,4
Jubilado	2	2,6
Total	77	100,0



El *nivel formativo* de las personas con discapacidad es más bajo que el de la población sin discapacidad. En el Centro, el 20% de las personas usuarias sólo han realizado estudios primarios (Tabla 21).

Tabla 21. Nivel formativo máximo alcanzado

Nivel formativo máximo alcanzado	Número	Porcentaje
Primarios	15	19,5
Secundarios	29	37,6
Primer ciclo FP/Bachillerato	21	27,3
Superior/Superiores (Universitarios)	12	15,6
Total	77	100,0



En el otro extremo nos encontramos con 12 personas con *estudios superiores*. Son estudiantes con discapacidad de la Universidad de Salamanca que residen en el Centro, tres de los cuales realizaron las Pruebas de Acceso a la Universidad para mayores de 25 años mientras se estaban formando en los cursos que ofrece el CRMF.

En la Figura 8 se observa cómo si bien en los usuarios con mayor necesidad de apoyos y limitaciones predominan quienes tienen estudios superiores, en el caso de usuarios con menor porcentaje de discapacidad el *nivel formativo* alcanzado es bastante inferior. Recordemos que los participantes con discapacidad auditiva tienen menor edad que el resto y porcentajes más bajos de discapacidad.

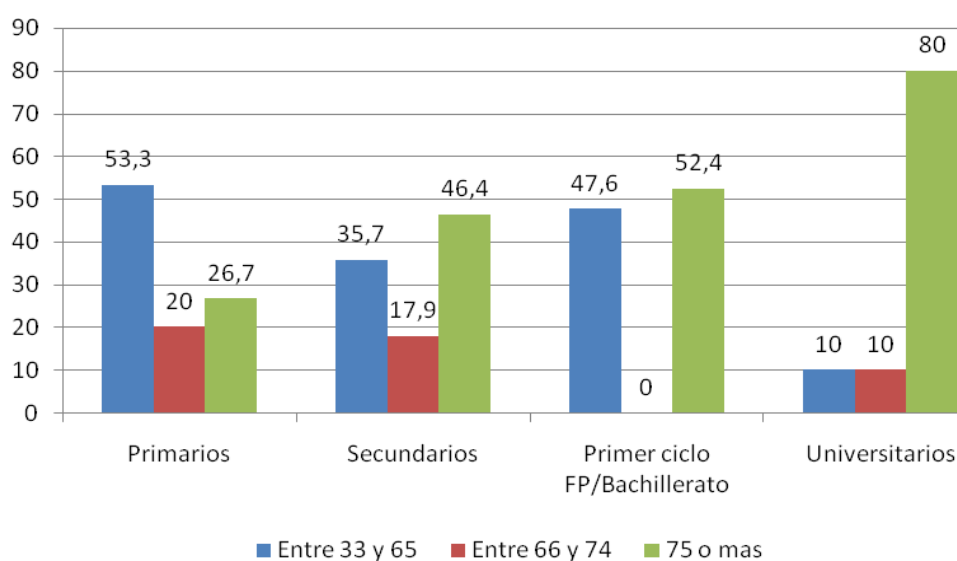


Figura 8. Distribución por nivel formativo y porcentaje de discapacidad

A continuación se presenta la oferta de cursos formativos del CRMF de Salamanca. Se utilizó esta misma distribución en los grupos focales, respetando así los grupos naturales de los participantes. En la Tabla 22 se informa del número de participantes matriculados en cada uno de los cursos ofertados por el Centro.

Tabla 22. Grupo formativo al que pertenece

Grupo formativo		Núm.	Porcentaje
Operaciones auxiliares de servicios administrativos y generales	G1	11	14,3
Operaciones auxiliares de montaje y mantenimiento de sistemas	G2	6	7,8
Confección y publicación de páginas Web	G3	10	13,0
Tratamiento y maquetación de elementos gráficos en preimpresión	G4	11	14,3
Actividades de gestión administrativa	G5	6	7,8
Actividades administrativas de recepción y atención al cliente	G6	6	7,8
Desarrollo de productos audiovisuales	G7	10	13,0
Animación 2D y 3D	G8	5	6,5
Estudiantes universitarios	G9	10	13,0
Total		77	100,0

La gran mayoría de los participantes son *titulares de su tarjeta de la Seguridad Social* (57), pero aún queda un 25% que son beneficiarios de las prestaciones concedidas a sus familiares (Tabla 23).

Tabla 23. Titular o beneficiario de la tarjeta de la Seguridad Social

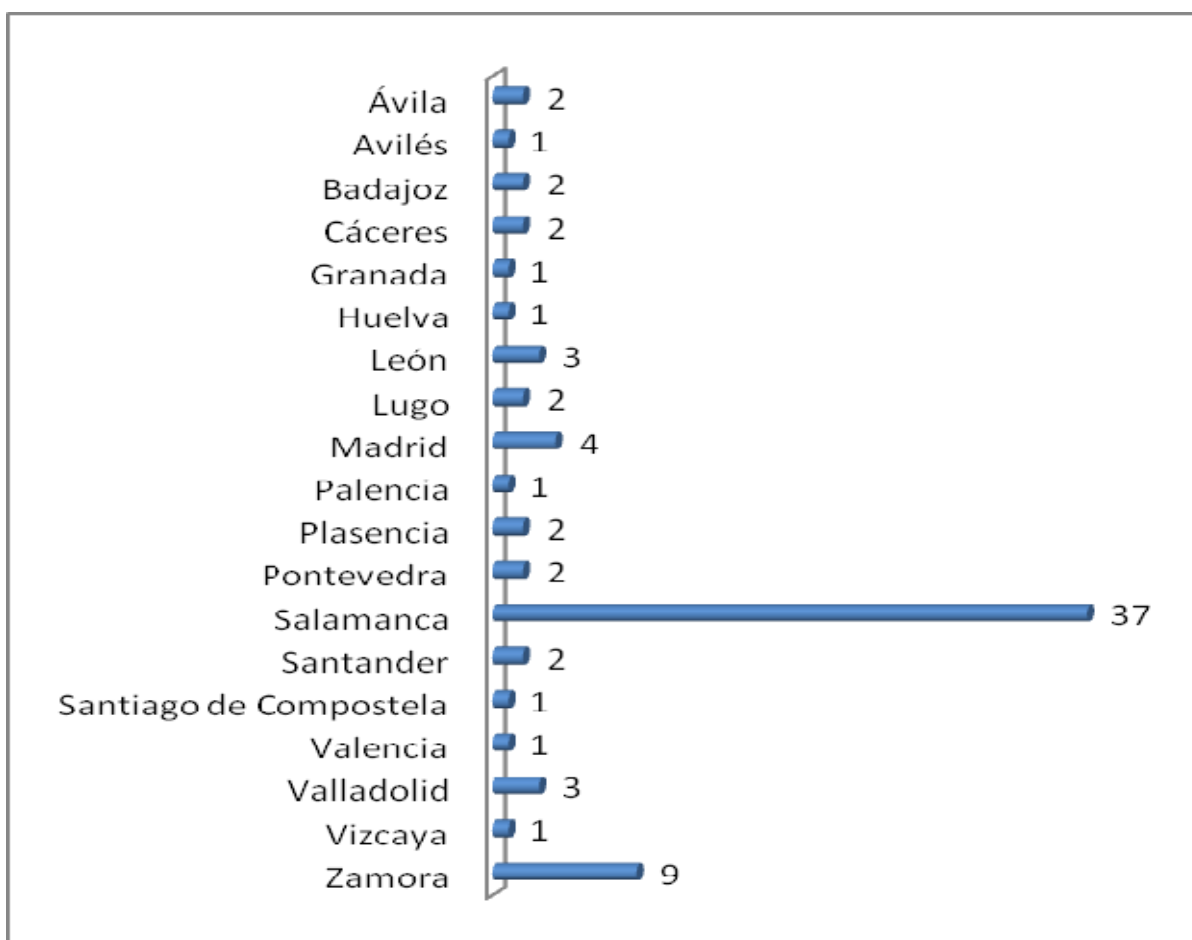
Tarjeta de la Seguridad Social	Número	Porcentaje
Titular	57	74,0
Beneficiario	20	26,0
Total	77	100,0

Salamanca con 37 personas y Zamora con nueve son las *provincias* con más “presencia” en el Centro. La razón de que el 48% de los participantes sean de Salamanca es debido a que hay 18 personas no residentes, en régimen de media pensión, que sólo asisten a la formación. La Tabla 24 recoge las ciudades de procedencia y el número de usuarios y usuarias de cada una de ellas.

Tabla 24. Centro Base o ciudad de procedencia

Centro Base de origen	Frecuencia
Ávila	2
Avilés	1
Badajoz	2
Cáceres	2
Granada	1
Huelva	1
León	3
Lugo	2
Madrid	4
Palencia	1
Plasencia	2
Pontevedra	2
Salamanca	37
Santander	2

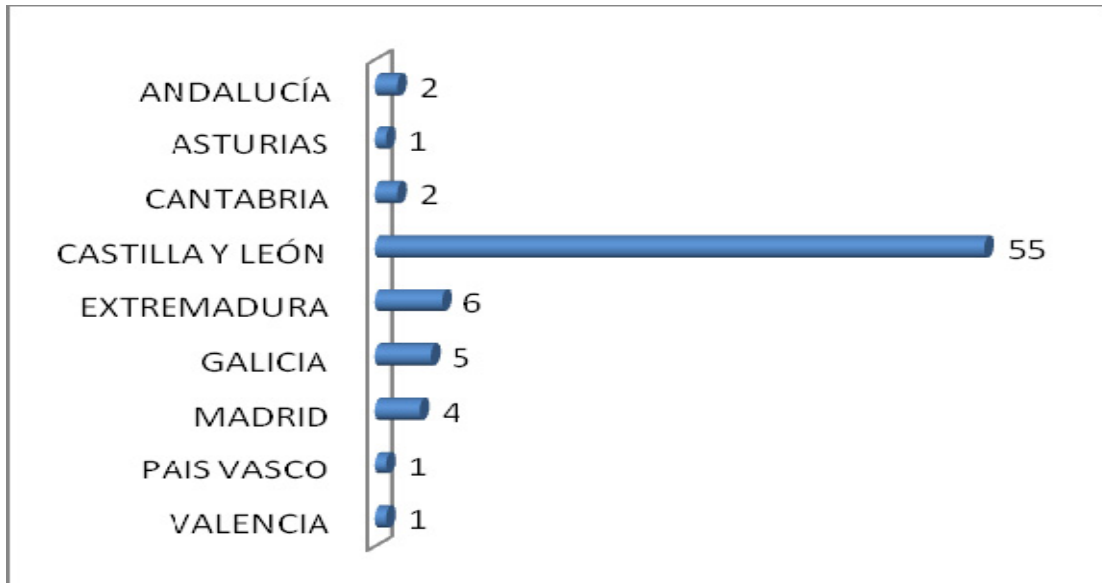
Santiago de Compostela	1
Valencia	1
Valladolid	3
Vizcaya	1
Zamora	9
Total	77



Hay personas usuarias del CRMF de Salamanca procedentes de nueve *Comunidades Autónomas* diferentes. Castilla y León es la región de donde procede la mayoría de los participantes por razones lógicas de proximidad, así como las anteriormente argumentadas acerca de las personas usuarias no residentes en el Centro. (Tabla 25)

Tabla 25. Comunidad Autónoma de procedencia

Comunidad Autónoma	Número	Porcentaje
Andalucía	2	2,6
Asturias	1	1,3
Cantabria	2	2,6
Castilla-León	55	71,4
Extremadura	6	7,8
Galicia	5	6,5
País Vasco	1	1,3
Madrid	4	5,2
Comunidad Valenciana	1	1,3
Total	77	100,0



Hasta aquí se han descrito las características sociodemográficas de las personas usuarias del CRMF de Salamanca que formaron parte del estudio. A continuación describimos el procedimiento llevado a cabo en el mismo.

Procedimiento

Con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas usuarias del Centro de Recuperación de Personas con Discapacidad Física (CRMF) de Salamanca, bajo los principios de la filosofía del movimiento de vida independiente, se diseñó una investigación que se resume en este documento.

En este apartado se resumen las tareas y actividades desarrolladas, para continuar describiendo la metodología, los instrumentos utilizados en el proceso de recogida de la información, el tratamiento estadístico de los datos, y los resultados obtenidos.

En el proceso de recogida de información se utilizaron metodologías cualitativas (entrevista y grupos focales) que tuvieron en cuenta la diversidad de los participantes, así como sus diferentes habilidades de comprensión y expresión. Se solicitó consentimiento informado de las personas usuarias del Centro tanto para la evaluación como para la grabación de las sesiones, manteniendo su anonimato.

El trabajo de campo fue realizado en el CRMF, y se contó con la colaboración tanto de los participantes como de los profesores, Intérpretes de Lengua de Signos, técnicos, administración y dirección del Centro. A todos ellos y ellas les agradecemos su inestimable ayuda.

En la Tabla 26 se recoge la planificación de actividades realizadas en la investigación.

Tabla 26. Planificación

Actividades realizadas
Actividades preliminares
Trabajo de campo
Análisis de datos
Informe y resultados

- *Actividades preliminares*: documentación, revisión bibliográfica, organización del trabajo de campo, distribución de usuarios y usuarias en grupos de discusión, y obtención de consentimientos informados.
- *Trabajo de campo*: grupos focales, cuestionarios semiestructurados, entrevistas individuales, datos sociodemográficos, transcripción de las sesiones grabadas.
- *Análisis de datos*: codificación selectiva y axial; análisis de datos sociodemográficos, cuantitativos y cualitativos.
- *Informe y resultados*: se realizaron algunas valoraciones parciales de los datos hasta conformar los resultados finales.

Instrumentos

En este apartado describiremos brevemente los instrumentos de recogida de información utilizados para evaluar la calidad de vida y la vida independiente de todas las personas usuarias del CRMF. Se pueden consultar en los anexos 1, 3 y 4 del documento, en el orden cronológico en el que fueron utilizados y en el mismo formato utilizado.

Recordemos que se informó a los usuarios y usuarias del Centro sobre el estudio en dos ocasiones, en asamblea general y en cada uno de los grupos formativos a los que asisten. Aunque lo hemos comentado con anterioridad, nos parece importante recalcar que se tuvieron en cuenta las limitaciones, diversidad, y las diferentes habilidades de comunicación de los participantes.

Agradecemos especialmente la labor de los Intérpretes de Lengua de Signos, así como a la administración y los directores de Área, por su desinteresada colaboración.

Tras las sesiones descriptivas del estudio, y antes de comenzar la investigación, se solicitó por escrito consentimiento informado a todas las personas usuarias del CRMF, tanto para la evaluación como para la grabación de las sesiones de los grupos focales que posteriormente fueron transcritas. La declaración de consentimiento informado se incluye como Anexo 2 a este documento.

Una vez seleccionados y creados los grupos focales, se planificaron los horarios y días en los que podíamos reunirnos con los participantes, interfiriendo lo mínimo en su formación, y en consenso con el director y personal del Área de Formación.

Se procedió a recoger la información de tres formas diferentes: *grupos focales*, *cuestionario semiestructurado* y *entrevista personal*.

Estas tres diferentes formas de recoger la opinión de los participantes son los instrumentos utilizados en la investigación y que se describen a continuación:

Grupos Focales

Como hemos comentado a lo largo de estas páginas, el primer procedimiento empleado para la recogida de datos consistió en la organización de *grupos focales*, respetando la configuración natural de los participantes, esto es, la asistencia a sus grupos de formación.

Los grupos focales, según Kitzinger (1994), son:

Una reunión de un grupo de individuos seleccionados por los investigadores para discutir y elaborar, desde la experiencia personal, una temática o hecho social que es objeto de investigación

Se focalizó como temática central de cada grupo, *las necesidades, expectativas y percepción de la calidad de vida y de la calidad del servicio, así como la percepción de tener una vida independiente*. Para ello utilizamos como instrumento una guía de cinco preguntas generadoras (Basch, 1987; Goldman, McDonald y Schwartz, 1987, Morgan, 1988; Morgan y Krueger, 1998), para conocer áreas específicas relacionadas con:

1. El entendimiento de la calidad de vida y la vida independiente.
2. La percepción de la calidad de vida y la vida independiente.
3. La percepción de necesidades de apoyo y el grado en que el Centro responde.
4. El CRMF y su impacto en la calidad de vida.
5. Propuestas de futuro para fomentar unos servicios centrados en la mejora de la calidad de vida y la vida independiente de sus usuarios y usuarias.

Con este objetivo se elaboró un documento que sirvió de protocolo para guiar los grupos focales (Anexo 3).

Del universo de personas usuarias del CMRF (77) se extrajeron nueve grupos naturales formados a partir de su pertenencia a los ocho cursos que oferta el Centro, y un grupo de residentes universitarios, todo ello con la finalidad de potenciar la cohesión ya existente y facilitar la interacción (ver Tabla 22).

El trabajo de campo relacionado con los grupos focales fue abordado por personas externas al Centro, expertas en discapacidad, quienes con funciones diferentes tuvieron un objetivo común: asegurar la intervención de todos los participantes y recoger sus opiniones, independientemente de sus limitaciones funcionales o circunstancias personales. Las sesiones fueron grabadas en audio para su posterior transcripción y análisis. A continuación se describen las diferentes funciones:

- *Monitor*: participa en las sesiones de los grupos focales como evaluador externo, experto en discapacidad, y observador de retroalimentación.
- *Facilitador*: investigador experto en grupos focales que desarrolla cada sesión y transcribe los diálogos de las sesiones.
- *Monitor externo*: analiza las sesiones grabadas y participa en la triangulación de códigos como experto externo en metodología y discapacidad.

Una vez finalizada cada una de las nueve sesiones, monitora y facilitadora identificaron las categorías más relevantes para poder realizar posteriormente la triangulación de códigos. Este proceso se detalla en el apartado de *análisis*.

En el Anexo 3 se incluye la guía o protocolo seguido en el desarrollo de los nueve grupos focales.

Cuestionario semiestructurado

Se presentaron dos tipos de condiciones personales en ciertos participantes, que requirieron abordajes distintos. Por una parte, algunas personas no pudieron asistir en las fechas previstas a ninguno de los grupos por encontrarse fuera del Centro, y se les ofreció la posibilidad de participar respondiendo a un *cuestionario semiestructurado*, con igual temática que los grupos focales, y remitirlo por correo electrónico a las investigadoras (Anexo 4). La información obtenida de los cuestionarios semiestructurados, en los formatos individuales, se agregó a la obtenida de los grupos con el objetivo de preservar al máximo la confidencialidad.

De las 77 personas usuarias del Centro, sólo cinco no pudieron asistir al grupo focal que le correspondía, cumplieron el cuestionario, y se incorporaron a sus grupos.

Entrevista personal

La segunda circunstancia fue que algunas personas nos comunicaron en privado su deseo de agregar consideraciones personales a su participación en el grupo focal, y se posibilitó una entrevista individual fuera del Centro con la misma temática de los grupos focales. Además, se realizaron entrevistas personales a todos los participantes en una sala que nos facilitó el CRMF, en la que recogimos los datos sociodemográficos que el lector ha visto resumidos en el apartado *participantes*. (Anexo 1)

Análisis

Categorías, códigos y normas de codificación

En apartados anteriores describió el tipo de metodología que se ha utilizado en la investigación y los paquetes y programas estadísticos empleados.

Una vez grabados los nueve grupos focales, cumplimentados los cuestionarios semiestructurados por quienes no pudieron asistir a los grupos, y realizadas las entrevistas individuales al conjunto de participantes, se transcribieron los datos y fueron analizados cuantitativamente a modo de primera aproximación, y cualitativamente de un modo más pormenorizado.

Hemos empleado metodología cualitativa basada en la información proporcionada por los participantes en los grupos focales. La técnica de análisis usada con los datos textuales generados por las transcripciones fue el *análisis de contenido de forma deductiva*. Para ello se partió de un catálogo de códigos predefinidos correspondientes a las dimensiones de los modelos teóricos estudiados:

- Vida Independiente
- Calidad de Vida
- Calidad de Servicios EFQM

Los pasos empleados para realizar este análisis de contenido se resumen en la Figura 9.

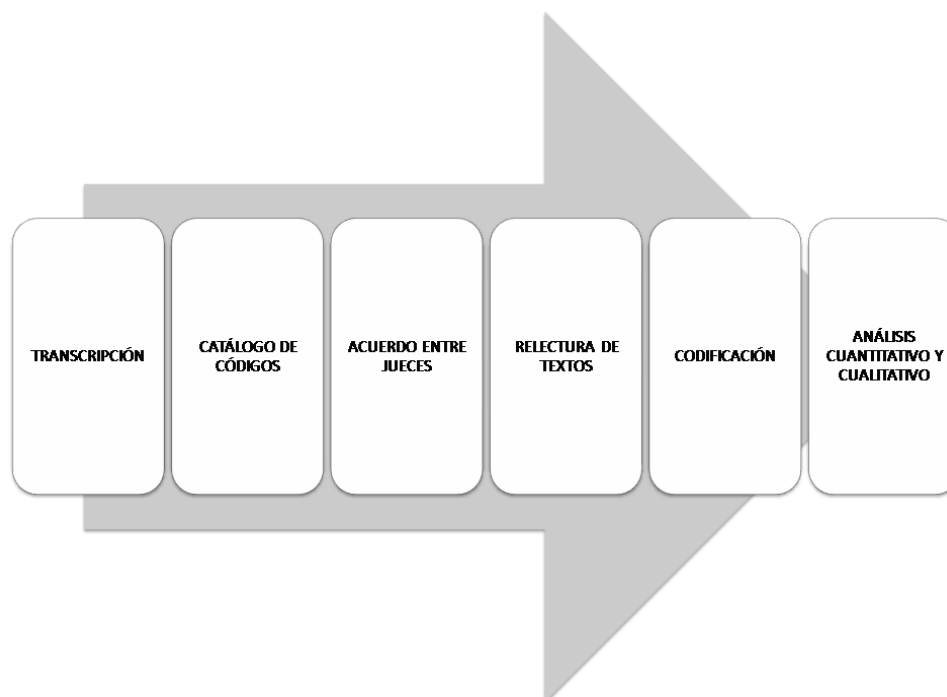


Figura 9: Procedimiento empleado en el estudio

1. Transcripción

El *primer paso* consistió en la *Transcripción* de la información proporcionada por los usuarios y usuarias. Así, una vez concluida la recolección de datos a través del trabajo desarrollado con los nueve grupos focales y las entrevistas individuales, se procedió a la transcripción de diálogos para su análisis. Estas transcripciones se realizaron en formato Word teniendo como norma omitir cualquier dato que pudiese identificar a la persona que emitió la opinión, dado que son las normas éticas planteadas en el estudio y así lo firmaron los participantes en la declaración de consentimiento informado. Posteriormente para el análisis se utilizó el procesador Atlas Ti, transformando el formato de Word en documento de texto enriquecido.

2. Catálogo de Códigos

Para *codificar y triangular los códigos* como *segundo paso*, es importante partir de unas *Normas de Codificación*. Los *códigos* utilizados para realizar el análisis y sus descriptores corresponden a los diferentes modelos teóricos con que hemos abordado esta investigación:

Para realizar la codificación de *vida independiente* nos hemos basado en los principios de vida independiente (García Alonso, 2003), que reflejan las dimensiones a abordar. En la actualidad los principios básicos de la filosofía de vida independiente son universales y procuran el empoderamiento de las personas, de cada individuo único e irrepetible. Dichas dimensiones se resumen también en la Tabla 4 y en la Tabla 28.

Para poder realizar el análisis de la *calidad de vida* se ha trabajado con el modelo teórico de Schalock y Verdugo (2002-2003). Dicho modelo operacionaliza cada una de las ocho dimensiones con indicadores, que se reflejan en la Tabla 3 y Tabla 29.

En cuanto a la *calidad del servicio* hemos trabajado bajo el modelo EFQM (European Foundation for Quality Management, 1988), que pretende impulsar la calidad como factor esencial de la supervivencia y competitividad de las empresas. En la codificación hemos utilizado los parámetros de modelo revisado en 2015 (véase Tabla 30).

Este proceso tiene como fin realizar una triangulación de los resultados cualitativos y los obtenidos en la parte cuantitativa para generar *planes de acción* que promuevan la participación de los usuarios del Centro en diversas instancias, que favorezcan su calidad de vida y fomenten su vida independiente.

Los *códigos* que utilizamos en una primera parte emergen de los cuerpos teóricos antes señalados. Esto no significa que sean los únicos, pues la característica principal de la investigación cualitativa es que es emergente, por lo que es preciso ir revisando paso a paso si los códigos son los necesarios o es preciso crear nuevos códigos de acuerdo a la información obtenida. De hecho, en nuestro análisis emergieron categorías relacionadas con la valoración personal del usuario sobre su calidad de vida y vida independiente. También surgieron categorías alusivas a la puesta en marcha de mejoras en el CRMF de Salamanca.

Así pues, la *Elaboración del catalogo de códigos*, como hemos señalado, partió de un grupo de códigos predefinidos correspondientes a los tres modelos teóricos empleados, a los que se sumaron las categorías encontradas en el estudio. De este modo, se contó con ocho códigos para las variables vida independiente, calidad de vida y calidad de los servicios EFQM. A su vez, para cada código se incluyeron sus indicadores correspondientes.

En las Tablas 27 a la 29 se resumen los *códigos* e *indicadores* empleados.

Tabla 27. Códigos e Indicadores de Vida Independiente

Vida independiente	
Códigos	Indicadores
1. Derechos	Derechos humanos y civiles
2. Autodeterminación	Capacidad de elección
3. Apoyo entre iguales	Ayuda y apoyo mutuo entre personas con diversidad funcional
4. Empoderamiento	Posibilidad de ejercer poder sobre uno mismo. Tener habilidades
5. Inclusión en la comunidad	Participación en la sociedad como ciudadano
6. Responsabilidad personal	Responsabilidad sobre la propia vida y acciones
7. Asumir riesgos	Derecho a asumir riesgos derivados de las decisiones tomadas
8. Valoración de la vida independiente	Percepción por parte del usuario de aspectos referidos a cómo es su vida independiente

Tabla 28. Códigos e Indicadores de Calidad de Vida

Calidad de vida	
Códigos	Indicadores
9. Bienestar Emocional	Alegría, autoconcepto, ausencia de estrés
10. Relaciones Interpersonales	Interacciones, relaciones de amistad, apoyos
11. Bienestar Material	Estado financiero, empleo, vivienda
12. Desarrollo Personal	Educación, competencia personal, realización
13. Bienestar Físico	Atención sanitaria, estado de salud, actividades de la vida diaria, ocio
14. Autodeterminación	Autonomía/control personal, metas y valores personales, elecciones
15. Inclusión Social	Integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales
16. Derechos	Legales, humanos (dignidad y respeto)
17. Valoración de calidad de vida	Percepciones de la propia calidad de vida, en diferentes ámbitos

Tabla 29. Códigos e Indicadores de Calidad de Servicios-EFQM

Modelo EFQM	
Códigos	Indicadores
18. Resultados equilibrados	Desarrollo de resultados clave para controlar el progreso respecto a la visión, misión y estrategia del servicio. Permite a los líderes tomar decisiones eficaces y oportunas
19. Valor de los clientes	Definición y comunicación clara de la propuesta de valor y la participación activa de los clientes en los procesos de diseño del producto y del servicio
20. Liderazgo	Capacidad de los líderes para adaptarse y ganarse el compromiso de todos, a fin de garantizar continuidad del éxito de la organización
21. Gestión por procesos	Diseño de procesos para realizar la estrategia, con una gestión de principio a fin más allá de los límites “clásicos” de la organización
22. Éxito a través de la personas	Equilibrio entre las necesidades estratégicas de la organización y aspiraciones personales de los individuos, para obtener su compromiso y participación
23. Creatividad e innovación	Reconocimiento de la necesidad de desarrollar e involucrarse en redes y en hacer partícipes a todos los grupos de interés como fuentes potenciales de creatividad en innovación
24. Alianzas	Asociación para la obtención de beneficios sostenibles entre los implicados

25. Futuro sostenible	Conducta y actividades de la organización centradas en la gestión de su impacto en la comunidad
------------------------------	---

A estos códigos se añadió una *cuarta variable* en la que se agruparon las *propuestas de las personas usuarias* (Tabla 30), distribuidas en *cinco códigos* (del 26 al 30).

Tabla 30. Códigos e Indicadores de Propuestas de mejora del CRMF-Salamanca

Propuestas	
26. Propuestas de adaptaciones arquitectónicas	Sugerencias de cambios o mejoras en el entorno inmediato dentro y fuera del Centro
27. Propuestas de seguridad	Sugerencias de mejoras en aspectos de seguridad dentro del Centro
28. Propuestas de adaptaciones tecnológicas	Sugerencias de mejora en cuanto a tecnologías de las que dispone el Centro
29. Propuestas de ocio	Actividades posibles a desarrollar en su tiempo libre, proporcionadas por el Centro
30. Propuestas educativas	Referidas a mejoras en aspectos de formación general que imparte, o vinculaciones educativas con el Centro

Por tanto, contamos con 30 códigos con los que codificamos los diferentes fragmentos textuales de las 68.702 palabras transcritas correspondientes a las 647 respuestas.

3. Acuerdo entre Jueces

En *tercer lugar*, se procedió al análisis del *Acuerdo entre Jueces*. Para probar la factibilidad de usar esta codificación, se les entregó la matriz de datos correspondientes a las dos categorías más frecuentes: Calidad de Vida y Calidad de Servicios-EFQM a tres jueces, con la tarea de codificar de forma independiente el 20% del texto. Los análisis estadísticos obtenidos mostraron un muy elevado acuerdo entre jueces para las dos categorías y sus respectivos indicadores. Se obtuvo un Alfa de Krippendorff de 0,959 para Calidad de Vida, y un Alfa de Krippendorff de 0,894 para el Modelo EFQM. Así pues, es posible concluir que el empleo de los códigos de calidad de vida y los de calidad de servicios, permite obtener un elevado acuerdo entre jueces en el análisis del texto. Ello avaló el procedimiento seguido y permitió continuar con la codificación de los restantes fragmentos textuales realizado por dos jueces.

4. Relectura de textos

En *cuarto lugar*, se realizó una *Relectura de los textos*. Así, antes de proceder a la codificación de la totalidad del texto se volvieron a leer las transcripciones con la finalidad de obtener una perspectiva global identificando la necesidad de agregar dos códigos adicionales, relacionados con la *experiencia propia de la vida independiente y la calidad de vida*.

5. Codificación

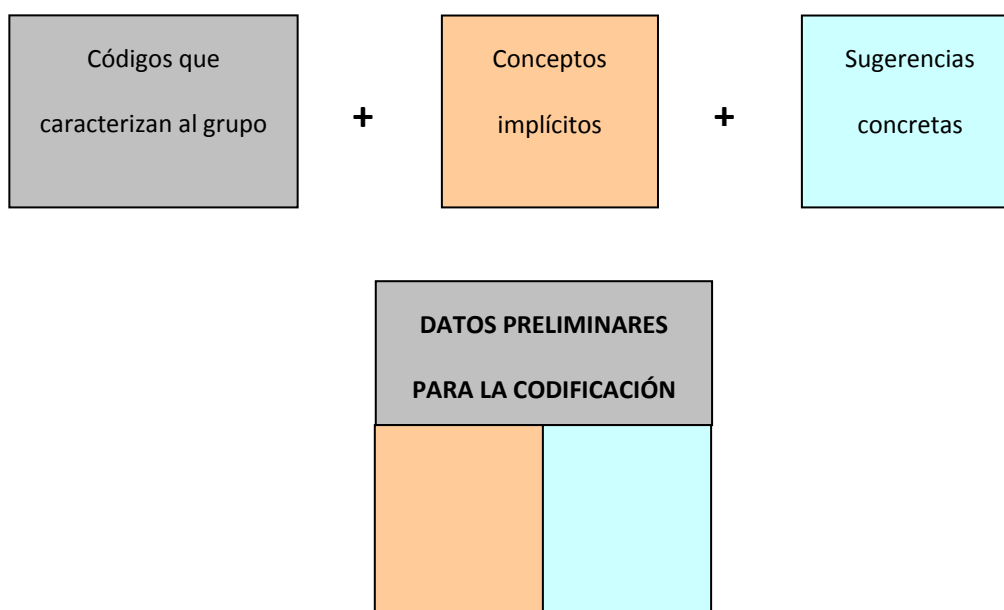
En *quinto lugar* se llevó a cabo la *Codificación* fragmentando el texto en el procesador Atlas Ti. Dichos fragmentos o unidades mínimas se denominan *citas*. A cada una de estas citas se le asignó un área de pertenencia denominada *código* de acuerdo a su concordancia con los indicadores previamente mencionados (véanse Tablas 27 a 29), de forma tal que el texto se reagrupó en función de dichos indicadores.

6. Análisis cuantitativo y cualitativo

En *sexto y último lugar* se llevó a cabo el *Análisis* de los datos. Éste se realizó de dos formas, la primera de ella consistió en la cuantificación de los datos cualitativos que permitió la obtención de tablas de frecuencia de los códigos más mencionados. En un segundo momento, cada código se acompañó de fragmentos discursivos que representan la forma en que las personas asumen en su vida cada código teórico. Además se establecieron los *tipos de relaciones* que guardan entre sí las variables, generando para ello figuras que permiten establecer las *redes* que los códigos de las variables forman al interrelacionarse, y que visualmente ayudan a comprender la relación entre los diferentes aspectos estudiados.

Describimos con listados de colores cómo se han extraído los contenidos de las transcripciones, asignándolos al indicador y recogiendo las sugerencias. La información obtenida en entrevistas se agregó al grupo con el que presentaban mayor coincidencia de opinión y así preservar al máximo la confidencialidad. Se centran en tres apartados:

- *Ideas centrales*: Rescatan a través de fragmentos de diálogos las ideas coincidentes sobre las que giró el grupo en las tres áreas exploradas: Calidad de vida, vida independiente, empleo y servicios
- *De mayor relevancia*: Se asocian de manera teórica los diálogos a los conceptos implícitos que pueden encontrarse subyaciendo a ellos.
- *Servicios*: Se rescatan las sugerencias del grupo, que si bien son coincidentes en cierta medida entre los grupos, resaltando aquellas a las que de forma particular hace alusión cada grupo.



Grupo 1: Operaciones auxiliares de servicios administrativos y generales (Nivel 1)CALIDAD DE VIDA

“...calidad de vida es poder hacer lo que yo quiera..., si quiero salir salgo...”

“...que me acepten...cuanta gente que me escucha hablar así se piensa que soy subnormal...sobre todo la gente mayor...”

“...no tengo pensión, dependo de mi familia y eso me fastidia mucho...”

VIDA INDEPENDIENTE

“...cuando una persona se va de casa porque ya no necesita a nadie para subsistir...”

“...hacer todas las tareas de casa sin necesitar de nadie..., fregar, etc...”

“...vivir la vida independiente si..., pero un poco colectivo...familia, amigos...”

EMPLEO

“...si tuviera algún trabajo no estaría aquí!...”

“...necesitamos una fuente propia de ingresos, pero si a una persona normal ya le cuesta trabajo encontrar empleo...”

“...en una mano llevaba el currículum y en la otra la ley!...”

“.....por lo que he oído: muchos cursos, muchos cursos....., y ¿luego? ¡nada!...”

DE MAYOR RELEVANCIA

- Los puestos de reserva no se cumplen
- Comprensión pasiva de la inserción laboral
- Falta de información sobre las pensiones
- Entendimiento del empleo como generador de ingreso, bienestar personal y promotor de socialización
- Identificación de falta de resultados concretos en la inserción laboral

SERVICIOS

1. Flexibilidad en horarios de recepción
2. Mejorar la distribución de espacios físicos, especialmente los baños
3. Las señales de radio, tele e Internet son de mala calidad los fines de semana
4. La capacitación está muy centrada en la informática
5. Son necesarios más timbres de emergencia
6. Mejorar la accesibilidad de las salidas de emergencia
7. Indispensables los servicios individuales
8. Los cursos requieren más prácticas

Grupo 2: Operaciones auxiliares de montaje y mantenimiento de sistemas microinformáticos (Nivel 1)

<p><u>CALIDAD DE VIDA</u></p> <p>“...dentro de mis limitaciones estoy bien...”</p> <p>“...se requieren unos niveles mínimos de ingresos para que tu vida sea satisfactoria...”</p> <p>“...salud es lo más importante, si no la tuviéramos no tendríamos lo demás...”</p> <p><u>VIDA INDEPENDIENTE</u></p> <p>“...cada uno vive dentro de sus posibilidades...”</p> <p>“...la vivo como puedo, tengo una enfermedad pero vivo bien dentro de lo que cabe...”</p> <p>“...fundamental! para poder hacer lo que uno quiera...defenderte solo...”</p> <p>“...aquí algunas cosas quieren que las hagas solo...por la independencia, pero luego otras que tu quieres hacer no se puede...”</p> <p><u>EMPLEO</u></p> <p>“...el factor económico es muy importante, si no tengo dinero, trabajo y sueldo fijo, no es posible emanciparse...”</p> <p>“...todo es cuestión de la apariencia..., así juzga la gente”</p> <p>“...si hubiera ahora una oportunidad?...yo la primera me apunto!...”</p>	
<p style="text-align: center;">DE MAYOR RELEVANCIA</p> <ul style="list-style-type: none"> • El tema del empleo surge de forma espontánea • Se toca el tema de la salud como un área importante en la calidad de vida • Se alude al tema de la discriminación y el estigma como obstáculo para la inserción laboral • Se percibe que la capacitación es sólo una forma de ocupar el tiempo porque no hay verdadera inserción • Señalan que las prácticas no tienen estructura y a veces sólo están sin realmente participar • Se percibe que sus demandas y sugerencias quedan sin respuesta 	<p style="text-align: center;">SERVICIOS</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Flexibilizar los horarios para recibir asistencia de los cuidadores 2. Permitir que la biblioteca esté abierta siempre 3. Ampliar los horarios del comedor para evitar comer con demasiada prisa 4. Fomentar que más gente externa entre al centro 5. Permitir que todos los que quieran acudir a los eventos del centro lo hagan 6. Aumentar y mejorar las prácticas

Grupo 3: Confección y publicación de páginas Web (Nivel 2)

<p><u>CALIDAD DE VIDA</u></p> <p>Diálogos concretos, centrados en la falta de aceptación social, rechazo y con interrelación centrada en torno a la familia</p> <p><u>VIDA INDEPENDIENTE</u></p> <p>“...vivo con mis padres...no me imagino estar solo...”</p> <p>“...nosotros siempre estamos apoyándonos...pero necesitamos más horas que esté con nosotros el intérprete...”</p> <p><u>EMPLEO</u></p> <p>“...intentan engañarme siempre...”</p> <p>“...no confío en las personas...”</p> <p>“...me dan miedo los ruidos...”</p> <p>“...trabajar sí,...pero en un empleo adaptado no en uno normal...”</p>	
<p style="text-align: center;">DE MAYOR RELEVANCIA</p> <ul style="list-style-type: none"> • Las expectativas parecen ser menores que en los otros grupos • La comprensión de conceptos abstractos como calidad de vida cuesta mucho • Los diálogos reflejan una dependencia asumida • El tema de salud no resalta tanto • Se señala repetidamente la posibilidad de ser “engañados” • El aislamiento es una sensación compartida incrementada por la percepción de falta de acogida • El futuro se restringe a adaptaciones de comunicación pero no hay propuestas de autogestión 	<p style="text-align: center;">SERVICIOS</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Información de nuevas tecnologías para mejorar sus posibilidades de comunicación 2. Mayor disposición de libros adaptados relacionados con la cultura general 3. Posibilidad de adiestrarse en el centro en actividades de la vida diaria como cocinar, lavar, etc. 4. Disposición de apoyo para obtener carnet de conducir 5. Colocación de tableros luminosos para avisos 6. Alternativas distintas para aparatos como despertadores, móviles, etc.

Grupo 4: Tratamiento y maquetación de elementos gráficos en preimpresión (Nivel 2)

CALIDAD DE VIDA

“...las necesidades básicas están cubiertas...”

“...no se nos trata con respeto...”

“...tengo que esperar mucho tiempo para que me asean y tengo que ir al servicio a determinadas horas...”

“...y hay que comer a toda velocidad...”

VIDA INDEPENDIENTE

“...si salgo y regreso tarde es mi responsabilidad...cada uno lo debería asumir pero el centro no lo permite...”

“...cosas que ya puedo hacer solo aquí las dejo de hacer porque no se puede...no me pueden llevar al servicio porque soy externo y dicen que use pañal!...”

“...si nos tratan como a niños, no como a adultos...”

EMPLEO

“...incluso me han dicho que estoy mejor preparado que los profesionales, pero a la hora del empleo...”

“...es que si no convalidan los títulos...”

“...es fundamental para ser independiente, tener algo propio y no tener que pedir y explicar en qué gasto...”

“...podríamos cubrir vacantes buscar opciones, este centro no puede ser solo una salida temporal de casa...”

DE MAYOR RELEVANCIA

- El empleo surge como la mayor demanda
- Algunos profesores han planteado alternativas, pero han salido del centro
- Las protestas y sugerencias se perciben sin respuesta
- El retiro de la posibilidad de continuar con estudios universitarios se percibe como un retroceso
- La no inserción laboral de los usuarios favorece al centro
- El trato de los cuidadores no es de respeto y se asocia a falta de formación

SERVICIOS

1. Mejorar la cultura de la organización
2. Aceptar alternativas de empleo independiente de los alumnos
3. Promover el deporte
4. Promover la responsabilidad en las decisiones de los usuarios
5. Permitir la participación en todos los eventos del centro
6. Dar el crédito por los trabajos realizados a cada alumno, no solo al centro

Grupo 5: Actividades de gestión administrativa (Nivel 2)CALIDAD DE VIDA

"...vivir por ti misma..."

"...estar a gusto contigo misma..."

"...tener lo fundamental: comida, aseo, ejercicio, pero también respeto en los sitios, trato social normal..."

"...contar con la accesibilidad que se necesita en los sitios comunes..."

"...trabajo, dinero y relaciones de amistad para sentirte bien, eso es fundamental..."

VIDA INDEPENDIENTE

"...si no tienes una vida independiente no tienes calidad de vida..."

"...las limitaciones del entorno limitan mi vida independiente..."

"...también está relacionada con lo que hagas, si quieres independencia necesitas dinero, casa adaptada, apoyos en general..."

"...también la independencia mental es importante,...aunque depende de tu personalidad..."

"...también depende de la institución..."

EMPLEO

"...no hay prácticas ni posibilidades reales..."

".....no hay alternativas, ni motivación..."

DE MAYOR RELEVANCIA

- Se asocia espontáneamente vida independiente y calidad de vida
- Se pone de relieve la importancia de las relaciones afectivas
- Surge el tema de los apoyos como condición para mejorar la calidad de vida y la vida independiente
- Se identifican factores personales e institucionales como contribuyentes para la vida independiente
- La autogestión y la creatividad son señaladas como potenciadores de mejora

SERVICIOS

1. Mejorar la cultura de la organización
2. Aceptar alternativas de empleo
3. Promover el deporte
4. Promover la responsabilidad en las decisiones de los usuarios
5. Permitir la participación en todos los eventos del centro
6. Que se mejore el trato, "...no somos niños..."
7. Individualizar la atención

Grupo 6: Actividades administrativas de recepción y atención al cliente (Nivel 2)

<p><u>CALIDAD DE VIDA</u></p> <p>“...que te traten con respeto..., las personas deben hacer su trabajo como se debe...”</p> <p>“...las necesidades básicas están cubiertas..., aquí el tema de salud bien, y la rehabilitación mejor!...”</p> <p><u>VIDA INDEPENDIENTE</u></p> <p>“...es que todo está pautado!...pero luego hay reglas que aparecen especialmente para ti...”</p> <p>“...mira, esto es un gran hermano...”</p> <p>“...puedes salir, pero si llegas fuera del horario...!! Y te riñen como si fueras un niño...”</p> <p><u>EMPLEO</u></p> <p>“...tener un taller práctico de 2 años, insertos en alguna empresa...”</p> <p>“...incluso me han dicho que estoy mejor preparado que los profesionales, pero a la hora del empleo...”</p> <p>“...es que si no convalidan los títulos...”</p> <p>“...es fundamental para ser independiente..., tener algo propio y no tener que pedir y explicar en qué gasto...”</p>	
<p>DE MAYOR RELEVANCIA</p> <ul style="list-style-type: none"> • La situación de la independencia se asocia a condiciones del centro • El ambiente organizacional se percibe como un obstáculo para la vida independiente • Se cuestiona la falta de protagonismo de los usuarios en las decisiones del centro • Se solicita un trato más individualizado en general 	<p>SERVICIOS</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Mejorar las condiciones de la sala de juegos 2. Flexibilidad para que las personas externas permanezcan en el centro a otras horas 3. Mejorar las condiciones del internet 4. Llevar un seguimiento de las solicitudes y quejas de los usuarios 5. Buscar alternativas de capacitación para la vida en el hogar 6. Que sea posible que los cuidadores los acompañen al médico si es necesario

Grupo 7: Desarrollo de productos audiovisuales (Nivel 3)CALIDAD DE VIDA

“...las necesidades básicas están cubiertas...”

“...no se nos trata con respeto...”

“...tengo que esperar mucho tiempo para que me asean y tengo que ir al servicio a determinadas horas...”

“...y hay que comer a toda velocidad...”

VIDA INDEPENDIENTE

“...si salgo y regreso tarde es mi responsabilidad...cada uno lo debería asumir pero el centro no lo permite...”

“...y no poder entrar al cuarto de otro ¿porqué?, al final cada uno debería decidir lo que hace...”

“...también tiene que ver con la edad, aquí hay chicos muy pequeños y eso de la diferencia de edades causa problemas...”

EMPLEO

“...te tienes que amoldar a lo que hay, no hay muchas alternativas, aunque en general ahora es así para todos...”

“...si no tienes empleo, no tienes dinero, y tienes que pedir todo y dar explicaciones y depender para todo...”

DE MAYOR RELEVANCIA

- Se identifica el empleo como una herramienta para la vida independiente
- Se identifican las rutinas estandarizadas como obstáculos para el bienestar de los usuarios
- La estructura jerárquica se percibe como poco promotora del dialogo con los usuarios
- El tema del empleo es relevante aunque se asume un papel de espera pasiva para su obtención

SERVICIOS

1. Proporcionar taquillas para que los externos guarden algunas cosas
2. Buscar opciones de preparación más reales como oposiciones alternativas
3. No cerrar el centro en vacaciones y que tengan opción de quedarse los externos
4. Colocar cerradura en los armarios
5. Posibilitar mayor privacidad de los usuarios en sus habitaciones
6. Tener posibilidad de permanecer fuera del centro sin horarios tan rígidos.

Grupo 8: Animación 2D y 3D (Nivel 3)

<p><u>CALIDAD DE VIDA</u></p> <p>“...tener las necesidades básicas cubiertas, incluso las afectivas...”</p> <p>“...dentro de mis límites poder pedir ayuda sin que me traten como si me hicieran un favor...”</p> <p>“...la integración es que somos un gueto, ¿por qué tenemos que estar aquí solo los discapacitados?...aunque si hubiera de todo sería un caos, tendrían más beneficios ellos...”</p> <p><u>VIDA INDEPENDIENTE</u></p> <p>“...es que se genera dependencia incluso por no quedarse solo afectivamente...”</p> <p>“...es que hay extremos...o no los fuercen porque son discapacitados...o tienen que hacer todo para ser independientes...”</p> <p>“...porque lo que te dan aquí no te sirve para volver a casa...”</p> <p><u>EMPLEO</u></p> <p>“...no, yo no trabajaría..., me quitan mi pensión...”</p> <p>“...¿si pudiera conservar mi pensión?, a lo mejor algunas horas...bajo mis condiciones, sino no...”</p>	
<p style="text-align: center;">DE MAYOR RELEVANCIA</p> <ul style="list-style-type: none"> • El tema de las pensiones es desconocido para la mayoría • El empleo no se asocia a las posibilidades de socialización y logro de objetivos personales • Ambivalencia respecto a la mayor integración con la comunidad 	<p style="text-align: center;">SERVICIOS</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Las tasas de los servicios no están bien adaptadas 2. Los interruptores y alarmas necesitan ser más accesibles 3. El servicio de comedor más parecido a los de autoservicio 4. Promover opciones de uso de tiempo libre

Grupo 9: Estudiantes universitarios residentes en el CRMFCALIDAD DE VIDA

“...tener las necesidades básicas cubiertas, incluyendo las afectivas...”

“...y que tenga la capacidad suficiente...”

“...poder decidir cuándo, dónde y con quién...”

“...decidir desde el respeto porque una cosa es recibir servicios y otra estar como si le debieras algo...”

VIDA INDEPENDIENTE

“...algunos trabajadores van pensando: ...no los fuercen que son discapacitados...”

“...lo que te dan aquí no te sirve para volver a casa...”

“...el contacto con la calle es super importante...”

“...aquí hay gente que para estar fuera no vale...”

“...estoy haciendo lo que quiero y como quiero...”

“...las personas a tu alrededor a veces generan cuestiones de dependencia...”

EMPLEO

“...tener un empleo...ero no sólo porque me enchufaron ahí...”

“...se necesita hacer más prácticas...”

“...el empleo es integrativo...”

DE MAYOR RELEVANCIA

- El empleo no surge espontáneamente en las temáticas de calidad de vida y vida independiente
- Se asocia calidad de vida y vida independiente
- Se analiza la independencia no solo en un sentido práctico sino que se hace una abstracción teórica
- Las expectativas parecen coincidir con los logros
- Aparece el trabajo voluntario como actividad que brinda posibilidades de socializar

SERVICIOS

1. Proponen que la formación sea fuera
2. La dependencia generada por el centro al realizar un cuidado sustitutivo
3. Apoyo educativo para cursos más exigidos
4. Motivar a la gente y ayudarla en el proceso de socialización
5. Los cursos que se brindan podrían ser complementarios

A modo de resumen, destacamos que una vez *transcritas* las conversaciones de los nueve grupos focales se procedió a desgranarlas en citas que fueron asignadas a los *códigos* del catálogo, junto con el contenido recogido a través de los cuestionarios semiestructurados y las entrevistas individuales.

El *catálogo de códigos* se había diseñado siguiendo los modelos teóricos en los que se basa el estudio habiendo decidido distribuir las citas entre calidad de vida, calidad de servicios, vida independiente y propuestas de mejoras. Una vez distribuidas se llegó a un *acuerdo entre jueces* para coincidir en los códigos asignados, actuación que conllevó una *relectura* de los textos. Acto seguido se *codificaron* las citas para proceder al *análisis de los datos*.

A continuación exponemos los principales resultados, comenzando por los obtenidos del análisis cuantitativo de los datos, y finalizando por los de carácter cualitativo.

Resultados

Análisis cuantitativos

A continuación presentamos los análisis cuantitativos de los datos obtenidos en los grupos focales, los cuestionarios semiestructurados y las entrevistas personales.

Como hemos comentado con anterioridad, en el análisis estadístico de las transcripciones de las sesiones de los nueve grupos focales se asociaron las 647 intervenciones de los participantes a los tres constructos de estudio: calidad de vida, calidad de servicios y vida independiente. Además, se identificaron dos más de interés: valoración personal de su situación en cuanto a calidad de vida, calidad de servicios y vida independiente, y propuestas de mejora.

Comenzando por el análisis cuantitativo de la frecuencia de respuestas, el análisis de las 647 respuestas emitidas (68.702 palabras) por los participantes en los grupos focales puso de manifiesto que un 34,87% (N=235) de las respuestas se referían a aspectos de *calidad de vida*, un 32,49% (N=219) se referían a *calidad de los servicios*, un 18,55% (N=125) aludían a *vida independiente* y un 14,09% (N=95) se referían a *propuestas de mejora de los servicios*. En las Tablas siguientes ofrecemos la distribución de respuestas pormenorizadas por cada una de las dimensiones de interés.

Al finalizar estos análisis se incluye un apartado en el que se cruzan los datos obtenidos de las intervenciones con algunas variables sociodemográficas de los participantes del estudio.

Así pues, centrándonos en el constructo de *calidad de vida* (véase Tabla 31), fue el tema sobre el que más hablaron los participantes con 235 citas.

Asociando las citas a cada una de las ocho dimensiones del modelo de calidad de vida utilizado, la mayoría de los comentarios se relacionan con las Relaciones Interpersonales, seguidas de las referidas a Bienestar Emocional.

Por otro lado, las dimensiones menos mencionadas se relacionan con Derechos, y con Inclusión Social, que ocupan la séptima y octava posición, respectivamente.

A la vista de estos resultados, podríamos decir que la calidad de vida de las personas usuarias del CRMF de Salamanca se relaciona fundamentalmente con las Relaciones Interpersonales y el Bienestar Emocional.

Si recordamos el capítulo de calidad de vida de la parte teórica, cuando hablábamos del modelo de Schalock y Verdugo con sus dimensiones e indicadores, era precisamente la dimensión Relaciones Interpersonales sobre la que mayor cantidad de literatura científica se encontró.

Tabla 31. Distribución de frecuencias y orden de respuestas sobre calidad de vida

Calidad de Vida	N	%	Posición
Autodeterminación	20	8,51	6
Bienestar Emocional	45	19,15	2
Bienestar Físico	27	11,49	5
Bienestar Material	36	15,32	4
Derechos	13	5,53	7
Inclusión Social	7	2,98	8
Relaciones Interpersonales	48	20,43	1
Desarrollo Personal	39	16,60	3
Total	235	100,00	

En la Tabla 32 se presentan los resultados referidos a comentarios sobre *vida independiente* que, como apuntamos en páginas previas, es un concepto claramente asociado con la calidad de vida.

En este caso, los temas más mencionados se relacionaron con la Autodeterminación y Responsabilidad Personal, mientras que los menos comentados se refirieron a Derechos e Inclusión en la Comunidad.

Llama la atención la coincidencia con la tabla previa en cuanto a lo escasamente mencionados que son los conceptos de Derechos e Inclusión Social/Comunitaria.

Tabla 32. Distribución de frecuencias y orden de respuestas sobre vida independiente

Vida Independiente	N	%	Posición
Apoyo entre Iguales		6,40	5
Asumir Riesgos	9	7,20	4
Autodeterminación VI	46	36,80	1
Derecho VI	6	4,80	6
Empoderamiento	23	18,40	3
Inclusión en la Comunidad	4	3,20	7
Responsabilidad Personal	29	23,20	2
Total	125	100,00	

En la Tabla 33 se presentan los resultados relativos a la *calidad de los servicios*. En este caso, la mayoría de los comentarios aluden a Resultados Equilibrados y Valores de los Clientes, mientras que los menos aludidos se relacionan con la Creatividad e Innovación y con el Futuro Sostenible.

Tabla 33. Distribución de frecuencias y orden de respuestas sobre calidad de los servicios

Calidad de Servicios	N	%	Posición
Alianzas	8	3,65	6
Resultados Equilibrados	51	23,29	1
Valores de los Clientes	47	21,46	2
Creatividad e Innovación	5	2,28	7
Éxito Personal	41	18,72	4
Futuro Sostenible	4	1,83	8
Gestión por Procesos	46	21,00	3
Liderazgo	17	7,76	5
Total	219	100,00	

La Tabla 34 presenta la frecuencia de *propuestas de mejora del CRMF-Salamanca*. Cabe destacar la frecuencia relativamente elevada de los diferentes contenidos, lo que sugiere un acuerdo bastante elevado entre las personas usuarias del servicio, en cuanto a la conveniencia de mejoras en los diferentes ámbitos. Especialmente destacable es la frecuencia de propuestas Educativas, seguidas de las referidas a Adaptaciones Arquitectónicas y Tecnológicas.

Tabla 34. Distribución de frecuencias y orden de respuestas sobre propuestas de mejora del CRMF-Salamanca

Propuestas de mejora	N	%	Posición
Ocio	18	18,95	4
Seguridad	13	13,68	5
Adaptaciones Arquitectónicas	20	21,05	2
Educativas	24	25,26	1
Adaptaciones Tecnológicas	20	21,05	2
Total	95	100,00	

Variables sociodemográficas y calidad de vida, calidad de servicios, vida independiente, valoración personal y propuestas de mejoras

A continuación se presentan los comentarios de los participantes asociados a algunas de las variables sociodemográficas. En la Figura 10 se puede observar la frecuencia de citas agrupadas temáticamente, en función del *grupo de pertenencia* al que están adscritas las personas. Se puede observar cómo en el grupo 2 y 9 predominan las alusiones a la Calidad de Vida. Por su parte, el grupo 8 emite un número más elevado de respuestas alusivas a la Calidad de los Servicios. Así mismo, el grupo 7 y 2 ofrecen más respuestas sobre Vida Independiente. Finalmente, el grupo 9 es el que ofrece un mayor número de Propuestas de Mejora del CRMF-Salamanca.

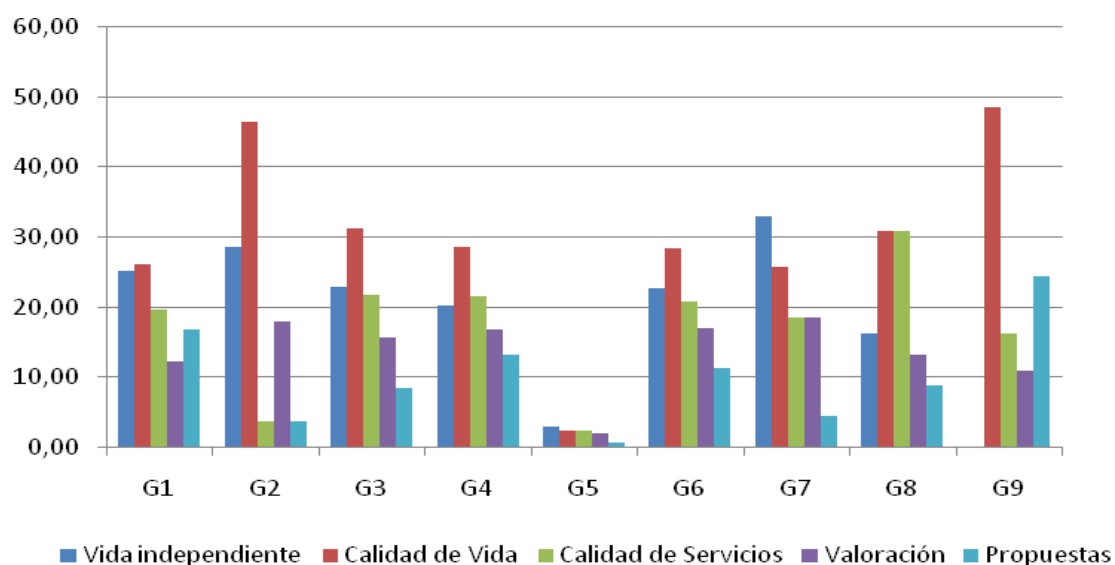


Figura 10. Frecuencias de citas en función del grupo formativo de pertenencia

Nota (Tabla 22): G1= Operaciones auxiliares de servicios administrativos y generales; G2= Operaciones auxiliares de montaje y mantenimiento de sistemas; G3= Confección y publicación de páginas Web; G4= Tratamiento y maquetación de elementos gráficos en preimpresión; G5= Actividades de gestión administrativa; G6= Actividades administrativas de recepción y atención al cliente; G7= Desarrollo de productos audiovisuales; G8= Animación 2D y 3D; G9= Estudiantes universitarios.

En la Figura 11 presentamos las citas de los participantes en función de si son o no *residentes en el Centro* o sólo asisten a la formación. Recordemos que estos últimos suelen denominarse personas usuarias del CRMF en régimen de media pensión, aunque hay algún participante de este grupo que no utiliza el servicio de comedor.

En el momento en que se realizó el estudio, de las 77 personas usuarias del Centro, 59 son residentes y 18 figuran en régimen de media pensión.

En la gráfica de la Figura 11 se puede observar cómo los *no residentes en el CRMF* de Salamanca ofrecen más sugerencias sobre Vida Independiente y Calidad de Vida, así como sobre su propia Valoración de la Calidad de Vida, comparado con sus compañeros *residentes*. Éstos últimos, por su parte, ofrecen más respuestas alusivas a la Calidad de los Servicios del Centro y a las Propuestas de Mejora del mismo.

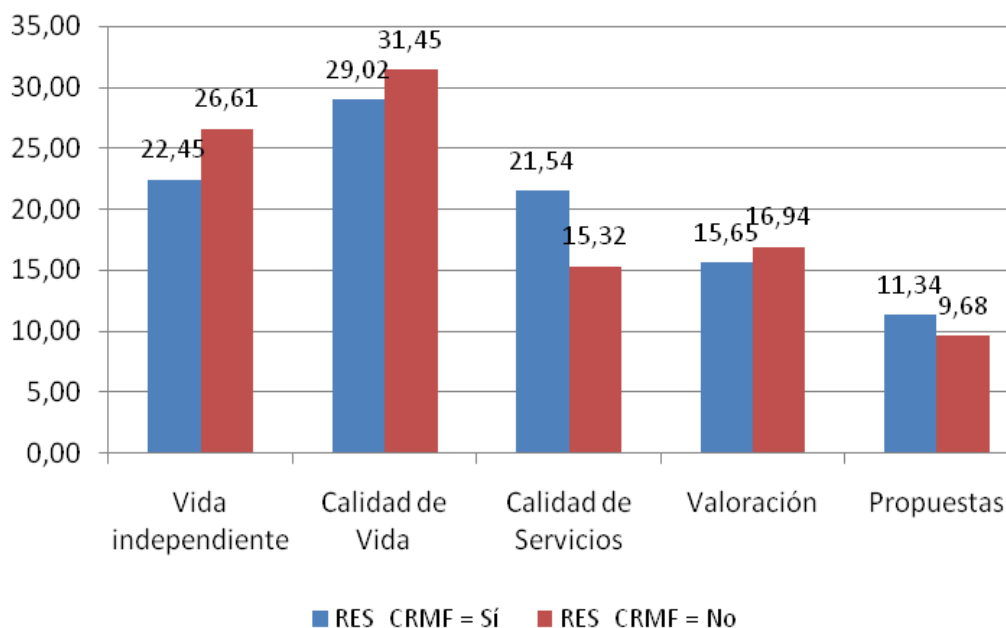
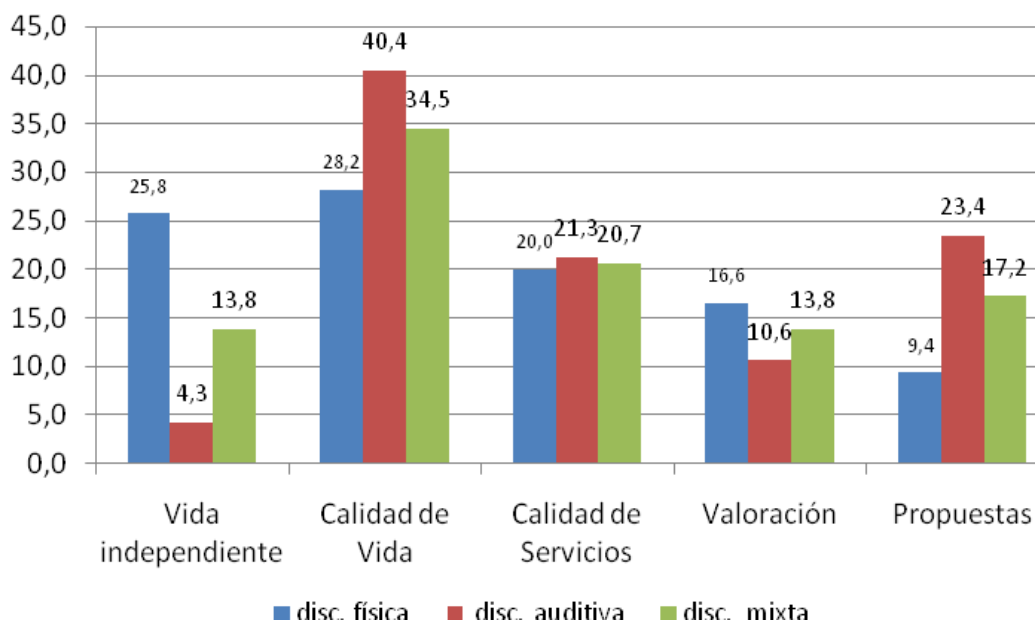


Figura 11. Frecuencias de citas en función de si se es residente o no en el CRMF

En la Figura 12 se ofrece el porcentaje de respuestas emitido en función del *tipo de discapacidad*.

Recordemos que en la Tabla 12 del apartado de participantes se describía con frecuencias y porcentajes el tipo de discapacidad de las personas usuarias del Centro. Recordemos también que aunque la denominación del CRMF sea Centro de Recuperación de Personas con Discapacidad Física, el centro está destinado a ofrecer recursos y formación a personas con discapacidad física y/o sensorial. En nuestro estudio, 62 de las 77 personas usuarias del CRMF de Salamanca son personas con discapacidad física.

Los datos de la Figura 12 describen cómo las personas con discapacidad física realizan más aportaciones sobre Vida Independiente, frente a los usuarios y usuarias con discapacidad auditiva, que concentran sus aportaciones especialmente en el apartado referido a la Calidad de Vida. Circunstancia ésta que puede relacionarse con la situación de dependencia asociada a la discapacidad física de algunas personas.



F

Figura 12. Frecuencias de citas en función del tipo de discapacidad

En la Figura 13 se puede observar cómo los usuarios de sillas de ruedas realizan más propuestas que sus iguales sin movilidad reducida en temas como la Vida Independiente, la Calidad de los Servicios y la Valoración Personal de su situación en cuanto a calidad de vida, calidad de servicios y vida independiente.

en personas con discapacidad física y sensorial

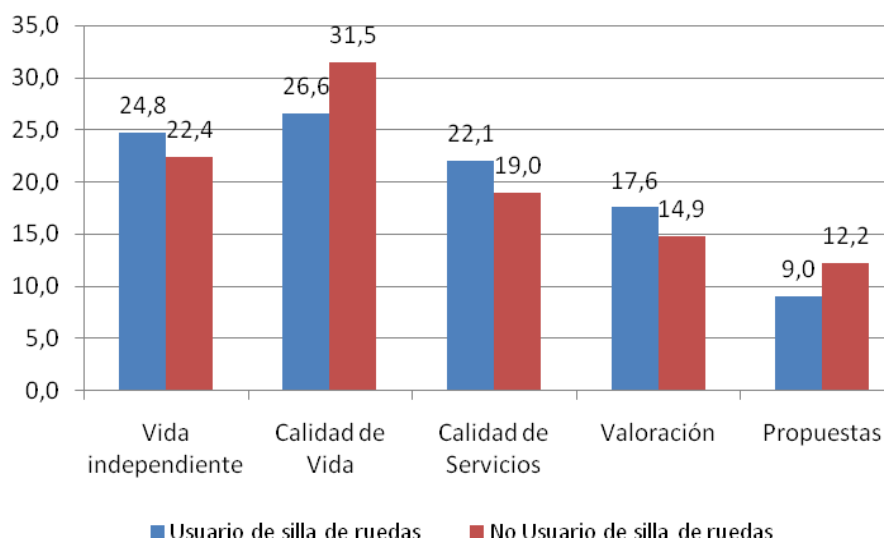


Figura 13. Frecuencias de citas en función de si es o no usuario de silla de ruedas

En la Figura 14 observamos cómo los participantes “dependientes” dan respuestas en relación con la Vida Independiente, Calidad de los Servicios y Valoración Personal.

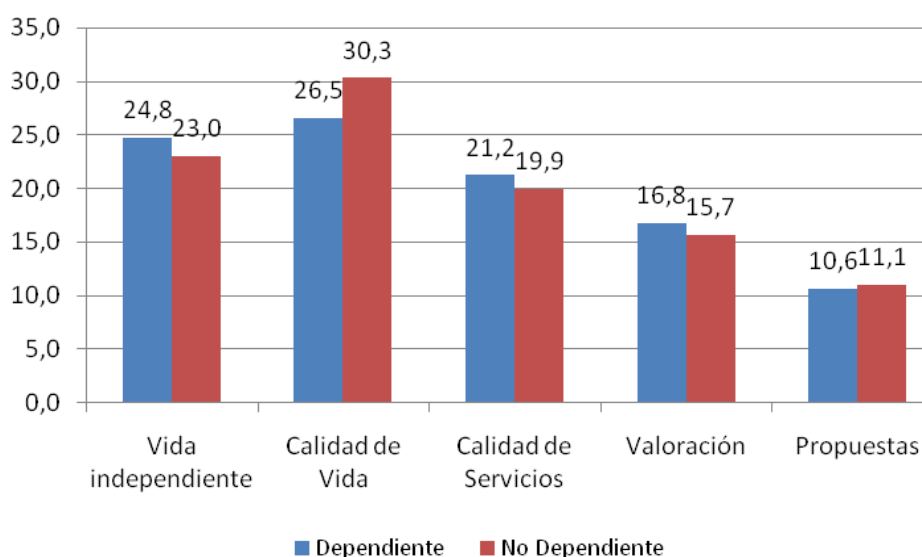


Figura 14. Frecuencias de citas en función de si se es o no dependiente

Análisis cualitativos

A continuación presentamos los resultados obtenidos para cada una de las variables objeto de estudio: Calidad de Vida, Calidad de Servicios, Vida Independiente y Propuestas de Mejora. En cada caso incluimos los siguientes apartados:

- La *configuración* de cada variable a partir de sus diálogos más representativos.
- La *figura* correspondiente a las dimensiones integrantes de cada variable, de acuerdo a lo obtenido tras los análisis.
- Los *modelos emergentes* obtenidos tras las valoraciones realizadas por las personas usuarias del CRMF.
- Las *relaciones* que se establecen entre indicadores y sus respectivas dimensiones.

Calidad de vida

Algunas de las opiniones más representativas de lo que significa Calidad de Vida para los y las participantes son las siguientes:

“...yo aquí estoy bien, hay bastante respeto entre los compañeros, yo considero que es buena, tengo techo, tengo mi salud, me encuentro bien”

“Para mí en estos momentos...la calidad de vida la tengo bien, lo malo es cuando termine y vuelva a mi pueblo...”

“Mmmmm.... me gustaría tener trabajo por ejemplo, estoy muy limitado porque no tengo ni un duro, no puedo salir de fiesta casi. A mí no me dan pensiones ni nada y tengo que depender de mi familia y eso a mí me fastidia mucho, pero bueno, bien”

“cada día superando un poco ¿sabes? pero bueno, no es fácil.... vas haciendo las cosas, saliendo adelante y haciendo tú solo y nada”

“Mi calidad de vida actualmente como la de muchos de nosotros se encuentra disminuida y afectada”

“....yo vivo bien no me puedo quejar, soy feliz digamos, tengo mi problema, me ha tocado y ya está me ha tocado”

“Pues mi vida ha sido muy dura he sufrido mucho, pero ahora vivo bien. Yo ahora mismo estoy bien tanto aquí como afuera, me siento bien no acobardado, ni con miedo, bien.”

“que te traten bien, eso para mí es importante. El trato hacia mí o hacia otra persona eso afecta mucho por el hecho de que si tú te sientes mal no vas a tener una calidad de vida igual, vas a estar pues de otra forma..... pues yo que sé! por ejemplo en adaptaciones que necesites y no puedes tener, eso afecta mucho: lo que necesites y no lo puedes tener”

“Ahora mismo no me falta nada tengo a mis padres cuando ellos falten.... bueno”

“Vivir bien, por lo menos tener lo que uno quiera lo que uno necesita”

“Mi calidad de vida ahora....me siento bien, estoy satisfecho, aprendo”

Estos fragmentos y todos los demás expresados por los usuarios y usuarias del CRMF fueron codificados bajo el marco de las ocho dimensiones de Calidad de Vida del modelo de Schalock y Verdugo definido en la parte teórica. En la Figura 15 se aprecia cómo el total de los discursos recoge las ocho dimensiones de calidad de vida.

En ésta y las restantes figuras, entre paréntesis se muestra, en primer lugar, la frecuencia con la que fue mencionado por los participantes y seguidamente el número de relaciones que el código tiene con los códigos de las otras categorías centrales. De este modo, un mayor número de relaciones es indicador indirecto de la importancia que se le otorga a dicho código.

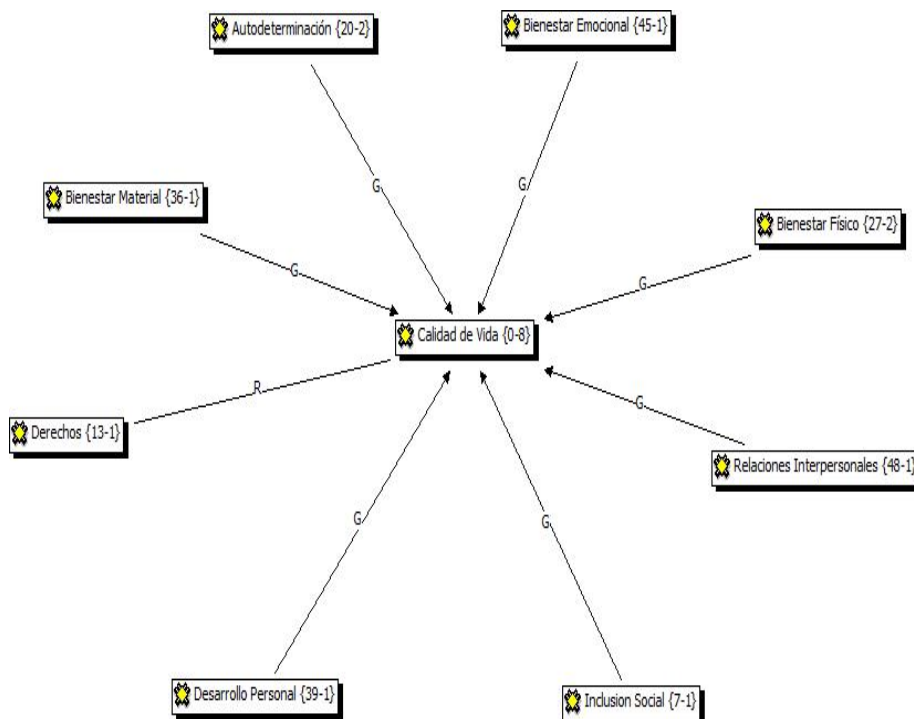


Figura 15. Códigos y frecuencias de citas de calidad de vida

Si bien es cierto que en la Figura 15 aparecen las ocho dimensiones del modelo de Calidad de Vida, una vez realizado el proceso de codificación de las transcripciones podemos observar cómo la frecuencia con la que aparecieron los códigos correspondientes fue distinta para cada dimensión. Así, mientras la dimensión menos señalada fue Inclusión Social, las dimensiones más mencionadas en los diálogos fueron la de Relaciones Interpersonales, seguida de Bienestar Emocional y Desarrollo Personal.

También es interesante destacar cómo si bien cuando los usuarios del CRMF se refieren a la calidad de vida de manera global incluyen en sus opiniones todas las dimensiones, cuando se refieren a la Valoración de su propia Calidad de Vida, hay dimensiones que no aparecen. En la Figura 16 podemos observar cómo no aparece Inclusión Social.

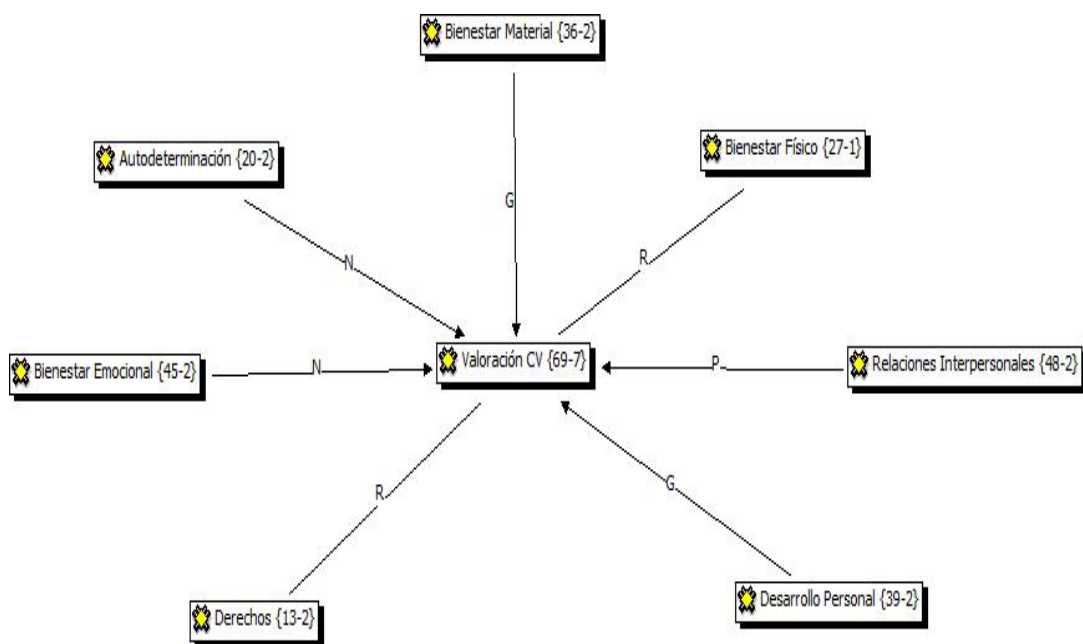


Figura 16. Códigos y frecuencias de citas de calidad de vida personal

Además, al analizar el tipo de *relación que tiene cada una de las dimensiones de la Calidad de Vida con la Valoración de su propia Calidad de Vida*, encontramos que éstas son de diferente naturaleza, debido al valor que las personas le otorgan a cada una de ellas. Por esta razón para hacer esta descripción se señala a continuación el tipo de *relación* que tuvo mayor peso dentro de los diálogos analizados.

La dimensión Bienestar Físico tiene una relación de asociación con la Valoración de la propia Calidad de Vida. Se observa en diálogos como: *“si no tienes salud no encuentras nada”*.

Estos resultados indican la relevancia de un buen estado de salud para experimentar calidad de vida.

Bienestar Material es una dimensión que tal como la describe el modelo de Schalock y Verdugo incluye elementos como empleo, estado financiero y vivienda. De esta forma, al analizar la Valoración que las personas le dan a la Calidad de Vida, encontramos que Bienestar Material es parte de esta variable señalando al respecto: *“Mi calidad de vida en este momento bien, lo de las amistades, el trabajo sobre todo, para mí el trabajo es muy necesario para sentirme útil, no sé tener una nómina a fin de mes y hacer una vida fuera de tus padres”, “.....es que si tuviera trabajo”, “mi calidad de vida...en estos momentos yo considero que es buena, tengo techo”*.

Con estas opiniones se observa que el Bienestar Material es un concepto multidimensional en el que se incluyen aspectos no sólo relacionados con el hogar sino que además es importante el empleo.

La dimensión Derechos al igual que Bienestar Físico también tiene una relación de asociación, *“que la sociedad nos vaya aceptando poco a poco porque muchas veces para la sociedad los de gran discapacidad somos bichos raros.....”, “...la gente nos ve distintos”*.

Con respecto a los Derechos, la importancia que le atribuyen las personas usuarias del Centro a pertenecer y ser aceptados por la comunidad y la sociedad, nos indica la necesidad de establecer estrategias de participación coherentes con sus intereses y necesidades. Por otra parte, desde la percepción de los participantes, nos indican que aún la sociedad no cuenta con espacios, ni predisposición para una inclusión real.

Autodeterminación es una dimensión que se identifica como una causa de la calidad de vida *“dentro de las posibilidades que tiene cada uno una vida lo más libre posible”*.

En cuanto a esta dimensión la relevancia que tiene para los usuarios en sus vidas es determinante, ya que le atribuyen un peso importante a la hora de pensar en su calidad de vida.

El Bienestar Emocional es causa de la calidad de vida, y se expresa en citas como: *“estoy bien, tengo mis momentos”, “yo vivo bien, no me puedo quejar, soy feliz digamos”, “cada día superando un poco, pero bueno no es fácil”*.

Estar bien emocionalmente o sentirse feliz, es una condición para una buena calidad de vida, pero también nos indica que en este grupo social es un tema importante a trabajar debido a las frustraciones a las que a veces se exponen.

Las Relaciones Interpersonales son una prioridad en la valoración de la calidad de vida, entendida como atributo *“vivo bien con mi familia”, “en casa me siento bien con mi familia, me siento bien y estoy contenta”, “aquí hay respeto con los compañeros”*.

Los resultados nos indican la relevancia de las relaciones con otras personas, especialmente el apoyo de la familia y de los pares, ya que son un grupo de referencia importante para el desarrollo personal.

El Desarrollo Personal es parte de la valoración de calidad de vida: *“poder estudiar ahora, cuando yo dejé de estudiar hace 15 años”, “¿qué añoras?”, como él dice: “un trabajito”*.

En el Desarrollo Personal influyen aspectos como el empleo, los estudios, las relaciones, ya que es relevante poder sentirse realizado con respecto a las metas u objetivos planteados en la vida.

Vida Independiente

Algunos de los diálogos que reflejan más claramente este constructo:

“Pienso igual, porque si yo no soy independiente, no estoy bien, pero si yo tengo que depender de alguien lo paso muy mal, lo paso fatal, porque si me tienen que ayudar al baño...no puedo, lo paso muy mal”

“La mía...bueno, dentro...Siempre voy a tener que estar en la silla pos porque es así porque lo mío es de nacimiento; y yo pienso que en la medida de mis posibilidades y de lo que pueda hacer y lo que no, intentaré ser lo más independiente posible...”

“...no puedo vivir solo porque yo dependo de otros”

“Si el ambiente es el propicio dentro de nuestras posibilidades sí. Si no, es difícil, siempre necesitaríamos a una persona fuera de aquí que nos ayude”

“Yo sé que en los aspectos rutinarios yo soy independiente porque yo me hago las cosas, me visto, me lavo, todas esas cosas. Sé cocinar, pero me gustaría tener acceso a un trabajo para poder tener mi propia casa”

“...el trabajo también me ampliaría muchísimos campos para tener mi propia independencia dentro de mi dependencia, porque yo dependo de alguien que me ayude a vestirme..., a todo”

“...sin independencia económica no puedo tener independencia”

“Para mí, algo importante en la vida independiente es el factor económico.... Si eres dependiente en cuanto al dinero no puedes llegar a tener una vida independiente, para mí sería tener un trabajo, un sueldo fijo y a partir de ahí desarrollar”

“...poder valerte por ti misma, poder tener tus propias opiniones”

“La vida independiente es valerte por ti mismo digamos que sería como dicen acá una 2ª emancipación, porque a raíz de la lesión o lo que sea pues nuestros familiares o el personal tienen que atenderte y no eres realmente independiente, entonces tienes que valerte por ti mismo, ser independiente nuevamente después de la lesión”

“Yo por ejemplo me considero bastante independiente pero estoy cada dos por tres en el suelo”

En la Figura 17 se resume la frecuencia con la que se mencionan las siete dimensiones del modelo de Vida Independiente.

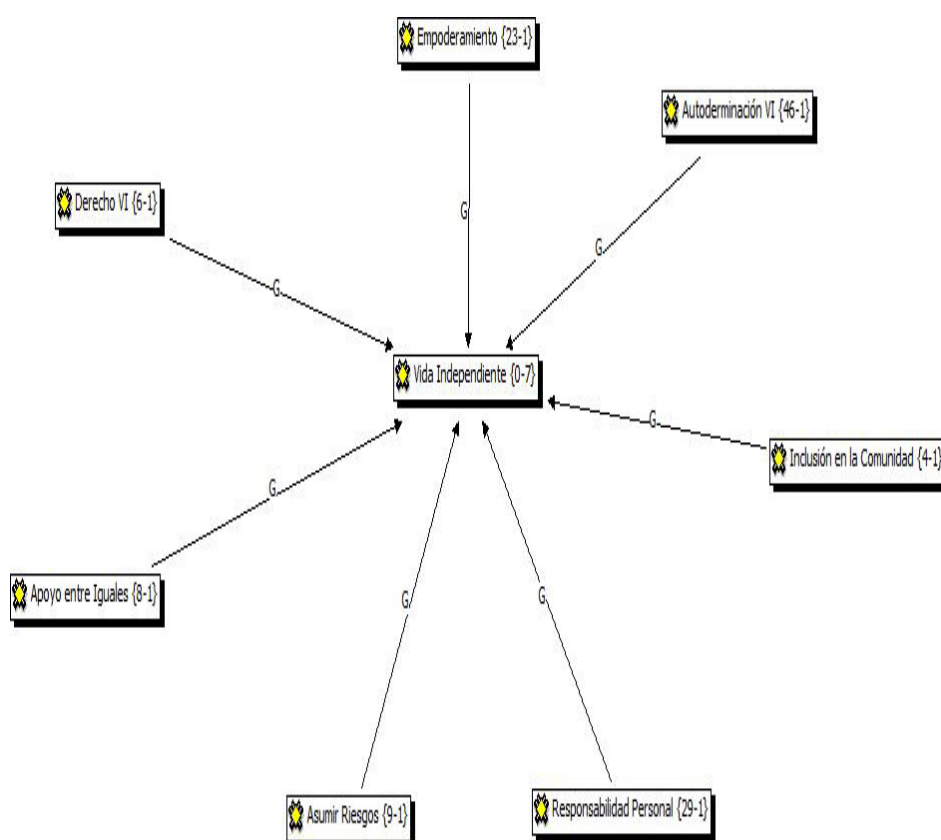


Figura 17. Códigos y frecuencias de citas de vida independiente

Las dimensiones de Vida Independiente más señaladas en los grupos focales realizados con las personas usuarias del CRFM de Salamanca son: Autodeterminación, Desarrollo Personal y Empoderamiento, mientras que las que se mencionan menos son Inclusion en la Comunidad y Derechos.

En la Valoración de Vida Independiente aparecen cinco de las siete dimensiones que conforman el modelo. Concretamente, no aparecen Inclusión en la Comunidad y Apoyo entre Iguales (véase Figura 18).

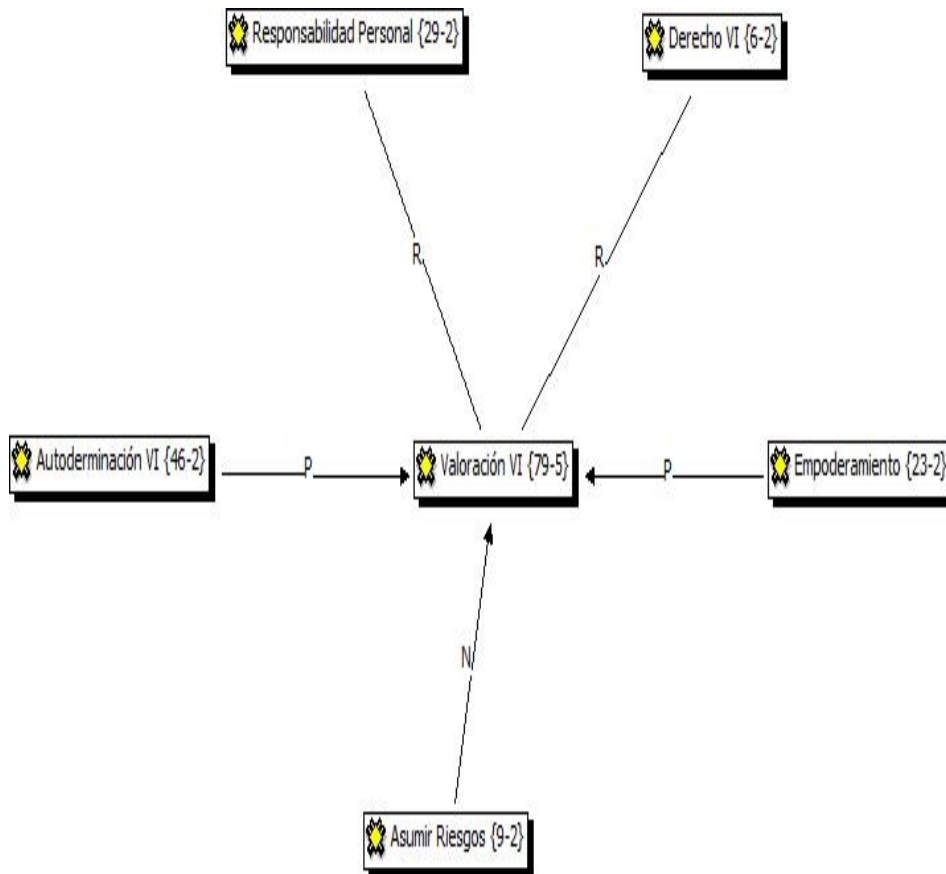


Figura 18. Códigos y frecuencias de citas de valoración de la vida independiente

Analizamos a continuación las relaciones implícitas en la Valoración que se hace respecto a la Vida Independiente:

Asumir Riesgos es una dimensión que tiene una relación de *causalidad* respecto a la Valoración de Vida Independiente, quedando reflejado en textos como: “Yo por ejemplo me considero bastante independiente pero estoy cada dos por tres en el suelo”, “yo aquí en Salamanca, me he movido abro mi círculo”.

En cuanto a estos resultados, expresan que Asumir Riesgos es una característica importante que refleja el hecho de no quererse sentir sobreprotegidos ni por sus familias, ni por sus pares o cuidadores.

La dimensión *Derechos* está *asociada*, reflejándose como sigue: *“para mí es luchar para hacer lo mismo que una persona que no tiene discapacidad, aunque a veces te impiden hacerlo”*.

Con respecto a *Derechos* se confirma la relevancia que se atribuye a poder ejercer roles sociales pertinentes a sus edades y capacidades.

Empoderamiento es una *propiedad* de vida independiente porque: *“Ser independiente es poder hacer las cosas por ti mismo sin depender de otras personas”, “... sería como dicen acá: una 2ª emancipación, porque a raíz de la lesión o lo que sea, pues nuestros familiares o el personal tienen que atenderte y no eres realmente independiente, entonces tienes que valerte por ti mismo, ser independiente nuevamente después de la lesión”*.

Los resultados indican que el *Empoderamiento* es un concepto multidimensional ya que en él influyen aspectos como la *Autodeterminación*, la *Responsabilidad*, el *Asumir Riesgos*, entre otros. Las personas usuarias del CRMF remarcan la idea de que tienes que valerte por ti mismo y que en muchas ocasiones esta situación se ve limitada por la *sobreprotección* tanto de la familia como de los cuidadores, a la hora de no proporcionar espacios para que las personas se desarrollen.

Responsabilidad Personal está asociada con la valoración de vida independiente ya que: “.....para mi, poder hacer tus cosas, poder hacer tu vida diaria, tu trabajo, tus estudios, vivir sola”, “Es aceptar tu realidad, porque tampoco puedes exigir ni pedir lo que no puedes, ni lo que no te pueden dar los demás, y en la medida de lo que puedes esforzarte también, eso es vida independiente porque si tú no te esfuerzas ... no te autoestimas ..., si no te animas y no te pones una meta siempre ‘pa’lante’ en vez de ‘pa’tras’... yo creo que primero es uno mismo”.

Responsabilidad Personal al igual que Empoderamiento son conceptos en los que influyen diferentes áreas de la vida como Riesgos, Autodeterminación, Bienestar Emocional, entre otras. Por estas razones, Responsabilidad Personal es una dimensión que se le atribuye un aspecto tanto de uno mismo como las oportunidades que se te ofrecen.

Autodeterminación es una propiedad de la Valoración de la Vida Independiente como se señala en esta cita: “...eso es autonomía, cuando decides si tú o tú o ninguno de los dos”, o también “lo principal de uno es ser independiente, ser tú mismo y no depender de nadie” ... reflejando en ello capacidad de elección, aunque otras citas también identifican obstáculos “porque a lo mejor hay gente que es así por decir padres, abuelos, que dicen que no puedes hacer, que no puedes salir.....o un marido que no te deja hacer nada”.

Los resultados observados en la dimensión Autodeterminación indican que los usuarios y usuarias esperan poder tomar decisiones sobre su vida, además la autonomía es considerada para ellos como un eje para poder hacer su vida.

Calidad de Servicios

Tras analizar los comentarios y citas correspondientes a las variables Calidad de Vida y Vida Independiente procedimos a revisar las transcripciones para analizar los fragmentos correspondientes a Calidad de Servicios.

La importancia del análisis cualitativo de esta variable radica en que de él pueden sustraerse estrategias de mejora, además de las propuestas que explícitamente hicieron los participantes del estudio con sus aportaciones en los grupos focales.

Algunas de las frases que muestran la diversidad de opiniones de los participantes respecto a los Servicios ofrecidos por el CRMF de Salamanca son éstas:

“Y si tengo que ir al baño no puedo hacerlo sola, entonces se lo he dicho y me han contestado que juse pañal para que no tenga que ir al baño!, y yo creo que no está bien, porque es muy difícil aprender a controlar el esfínter para que luego te digan que uses pañal”

“Un poco, aquí cada uno ya es mayor, cada uno tiene que saber qué es lo que hace, tampoco es, yo pienso muchas veces que aquí nos tratan como si fuéramos niños pequeños o si fuéramos tontos”

“Y aquí desde el punto de vista de las personas que estamos en sillas de ruedas: no podéis estar juntos porque vais a tener sexo, no podéis estar juntos porque la van a liar, no podéis llegar tarde tienes que venir pronto, a las 10 de la noche, si llegáis a las 2 la vais a liar..., ese es el tema”

El modelo de Calidad de Servicios planteado a nivel teórico es el modelo de gestión de la calidad EFQM, compuesto por ocho dimensiones: Resultados Equilibrados, Valor de los Clientes, Liderazgo, Gestión por Procesos, Éxito a través de las personas, Creatividad e Innovación, Alianzas y Futuro Sostenible.

Todas ellas aparecen íntegramente en los diálogos de las personas usuarias del CRMF, tal y como se indica en la Figura 19. El primer número del corchete indica el número de veces que se mencionó, y el segundo las asociaciones con otras dimensiones.

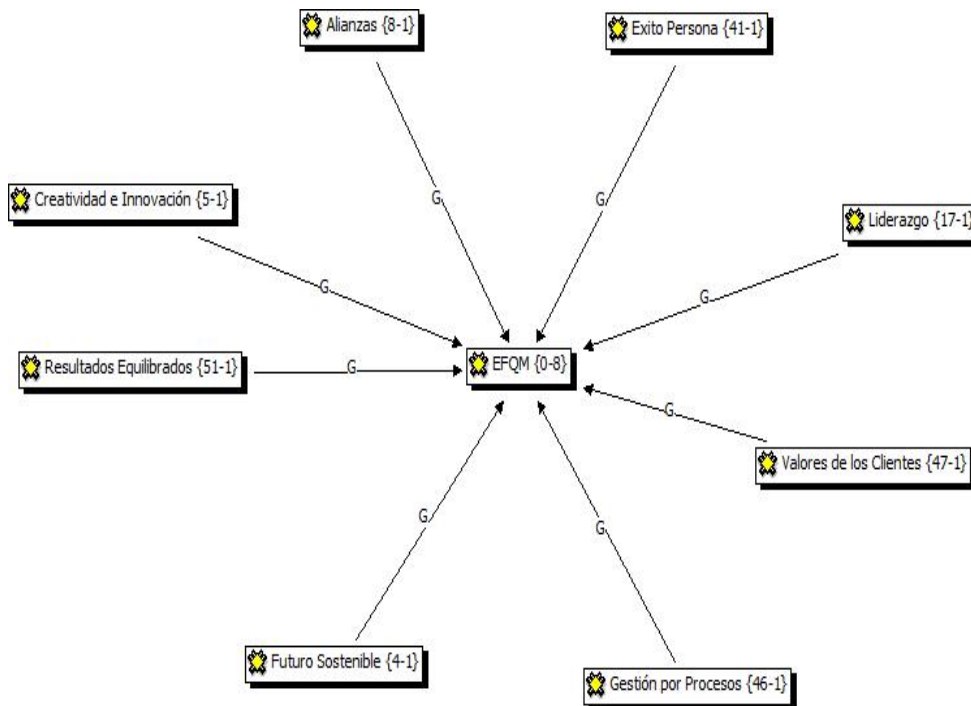


Figura 19. Códigos y frecuencias de citas de calidad de servicios

Estas ocho dimensiones aparecen con diferente frecuencia dentro de los diálogos, siendo las más señaladas: Valor de los Clientes, Resultados Equilibrados y Gestión por Procesos. Por otra parte, las menos mencionadas fueron: Alianzas y Futuro Sostenible.

Interrelación entre dimensiones

Dado que las dimensiones Gestión por Procesos, Valor de los Clientes y Resultados Equilibrados del modelo EFQM se encuentran interrelacionadas con las dimensiones Autodeterminación, Derechos, Desarrollo Personal, Inclusión Social, Bienestar Emocional y Relaciones Interpersonales del modelo de Calidad de Vida, y con las dimensiones de Asumir Riesgos, Responsabilidad Personal y Autodeterminación, correspondientes al modelo de Vida Independiente, nos parece interesante describir la conexión entre las dimensiones de los tres constructos.

En las Figuras 20, 21 y 22 presentamos estas relaciones de forma gráfica, con el fin de dar ejemplos representativos de la opinión de los participantes.

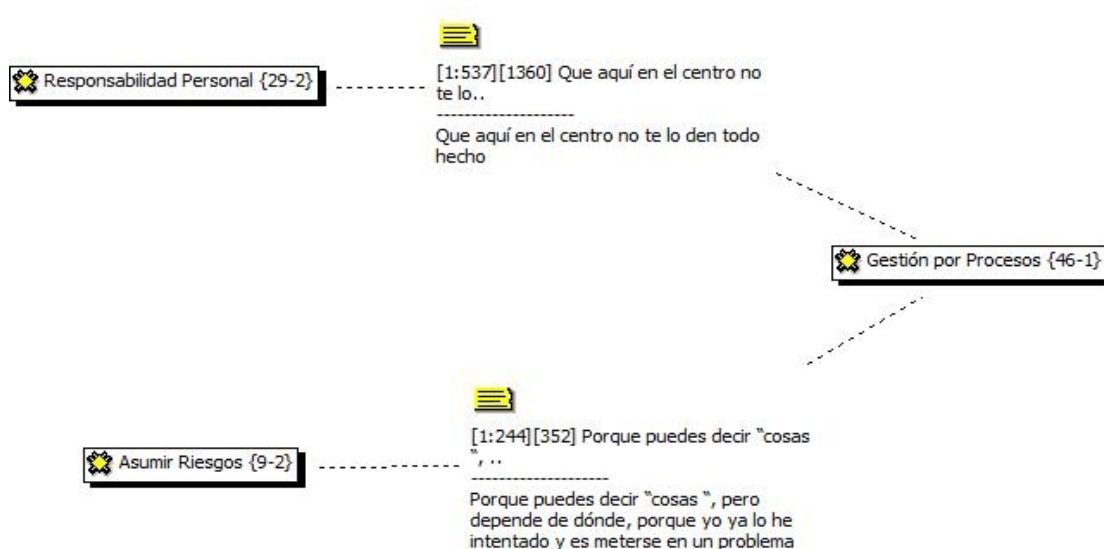


Figura 20. Relaciones de la dimensión Gestión por Procesos

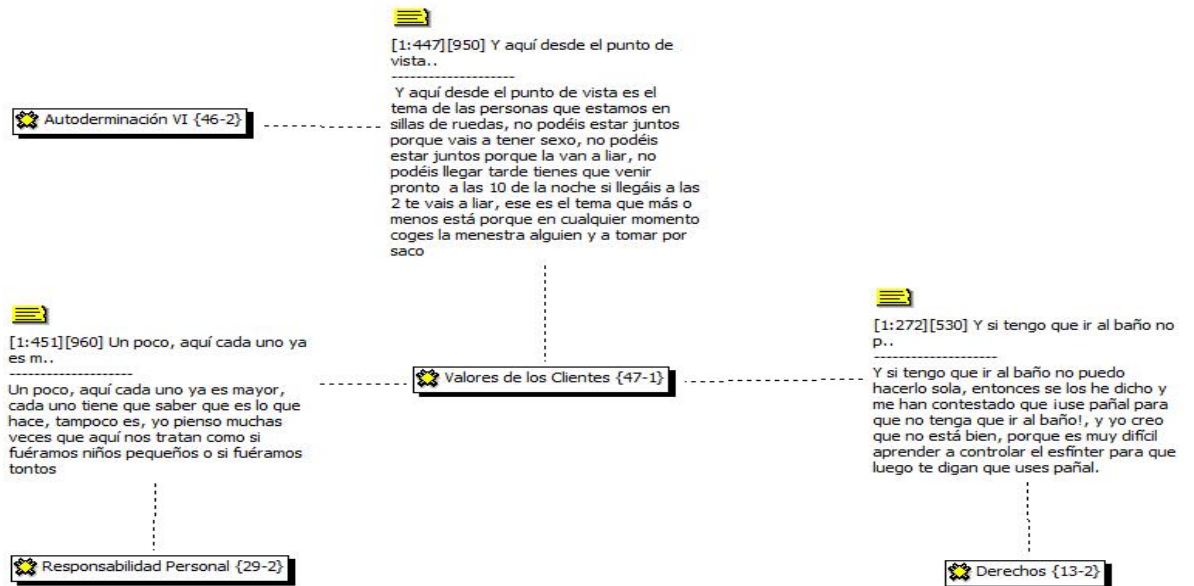


Figura 21. Relaciones de la dimensión Valor de los Clientes

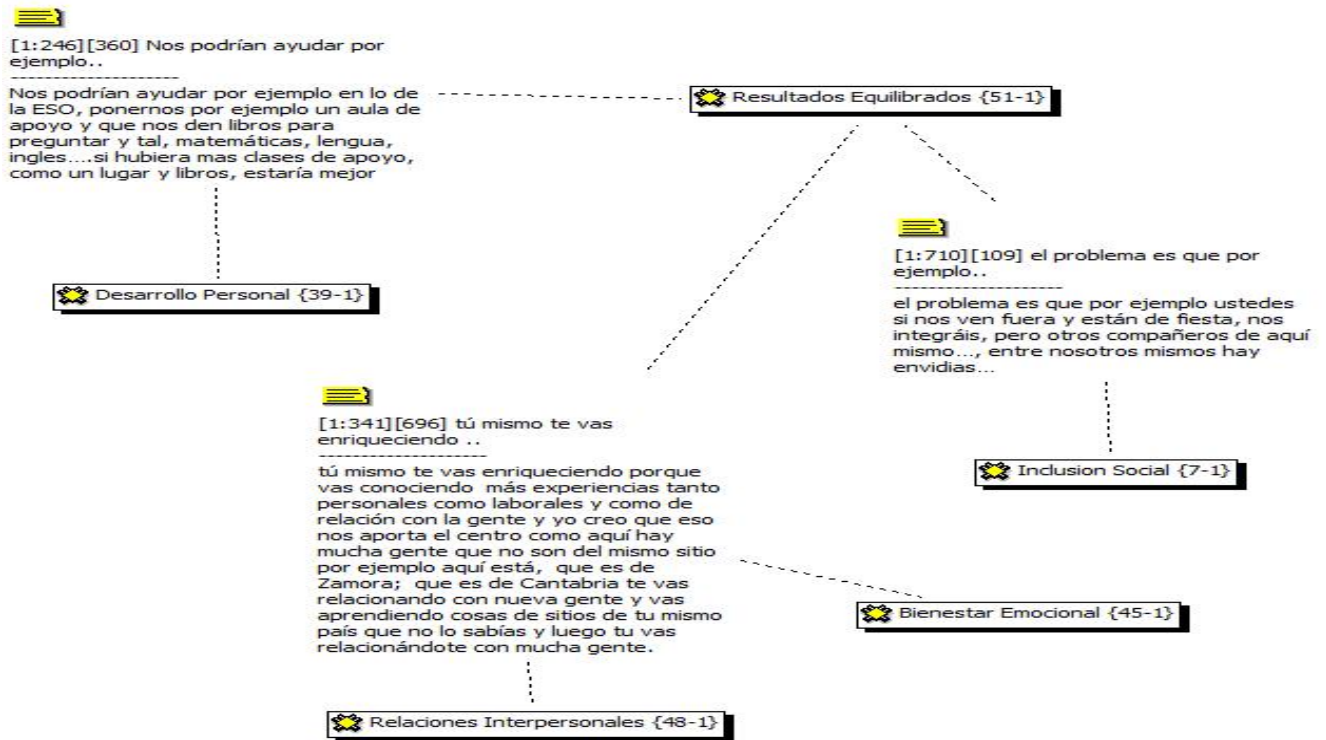


Figura 22. Relaciones de la dimensión Resultados Equilibrados

Opiniones sobre los Servicios ofrecidos por el CRMF

Cuando se les pide a los usuarios y usuarias evaluar el grado en que los Servicios proporcionados por el CRMF contribuyen a mejorar su calidad de vida y su independencia, existe un amplio consenso en que el Centro contribuye a mejorar el *Bienestar Material*. Ello se expresa en términos como los siguientes:

“...no lo podría pagar económicamente...”

“...si no, tendría que estar yendo y viniendo todos los días...”

“...el servicio de residencia te aporta un apoyo logístico...”

“...yo aquí voy a la piscina y antes no iba...”

“...aquí en el centro te dan de comer, te lavan la ropa, te hacen la cama...”

En la misma línea, no hay dudas sobre la utilidad del Centro para la mejora del *Bienestar Físico*:

“...estás aseado, comes bien...”

“...yo aquí voy a rehabilitación...”

Algunos participantes valoran de manera más puntual las ventajas que el Centro presenta en otras dimensiones de Calidad de Vida, por ejemplo, en *Relaciones Interpersonales*, manifestándolo con diferentes expresiones como:

“...tener amistades...”

“...ayuda en el proceso de socialización con otros...”

Sin embargo, en este terreno también hay algunas personas que indican:

“...entre nosotros mismos hay envidias...”

Otras dimensiones de Calidad de Vida son mencionadas en escasa medida, por ejemplo, en relación con el *Bienestar Emocional*, un usuario manifiesta:

“...esto me está ayudando a ser un poco más abierto de lo que soy, a tener un poco más estima, por que yo siempre la estima la he tenido por los suelos...”

En la misma línea, la *Inclusión Social* es cuestionada por varios participantes así:

“...lo ideal sería que esto –el CRMF- estuviera para cualquiera...”

“...yo no he visto salir a ninguno todavía...”

“...si viene cualquiera esto sería un caos...”

Llama la atención la elevada cantidad de manifestaciones críticas en relación con la dimensión *Desarrollo Personal*, pues aunque algunos participantes expresan su satisfacción con su aprendizaje, por ejemplo, un usuario manifiesta *“...quién me iba a decir a mí, a mis años que yo iba a coger un ordenador...”*, son numerosas las personas usuarias del Centro que plantean quejas y mejoras como:

“...se debía mejorar la formación...”

“...enfocarlo más a que vayas a estudiar fuera...”

“...lo que dan aquí no te sirve para no volver a tu casa...”

“...fomentar que la gente sea más independiente...”

“...cursos más exigentes...”

“...que los mismos Centros ofrezcan empleo...”

**“...tener la posibilidad de salir a hacer otra cosa, por ejemplo bachiller...”*

“...nuevas tecnologías, qué hay para el futuro, que realmente aquí no me dan información...”

Para finalizar este apartado resumimos algunas citas y comentarios críticos referidos a la *Calidad de los Servicios* proporcionados por el CRMF, agrupados por dimensiones o temas a los que se refieren:

- Autodeterminación: *“...de independencia nada, te lo dan todo hecho...”*
- Empoderamiento: *“...que se hagan las leyes para todos igual, sordo o no sordo, andante o no andante...”*
- Inclusión en la Comunidad: *“...debiera ser como un trampolín para el mercado. Esto es un trampolín a una piscina vacía...”*
- Responsabilidad Personal: *“...yo creo que nos han metido como los burros (en el comedor): aquí todos de... aquí los de régimen y aquí los que son sordos, no me parece. Si quieren que seamos adultos tenderemos que aprender a convivir unos con otros...”* o también: *“...me gustaba el sistema que había antes de Navidades, porque cada uno se sentaba donde quería...”*
- Asumir Riesgos: *“...te imponen y esto es así porque ellos quieren...”* o *“...nos tenemos que meter como las ovejas, donde va la primera tienen que ir todas...”*ç

- Valoración de la Vida Independiente: *“... te dicen: y si no estás contento ahí tienes la puerta...”* o *“...lo que hacen, lo hacen de una manera impositora...”*
- Resultados: *“...el Centro éste está destinado para clases...”*, a lo que otro usuario responde: *“...perdona pero el Centro realmente está destinado para la rehabilitación...”*
- Valor de los Clientes: *“...que no se te tome sólo como residente, sino que se colabore en actividades socio culturales...”*
- Gestión por Procesos: *“...el Centro tiene que empezar por saber vender nuestra capacidad y compromiso...”*
- Éxito: El éxito del Centro en el logro de metas como el empleo, la independencia, o la formación, es también cuestionado y así, comentan *“...te dan hecho todo...”*, *“...aquí se vive en una burbuja...”*, *“...llegas aquí y te crean otra especie de burbuja pero con más libertad...”*, *“...con lo que te dan aquí no vas a encontrar un trabajo...”*, *“...tienen que poner una academia para prepararte para una oposición...”*

Propuestas y estrategias de mejora

Las *propuestas de mejora* que realizaron las personas usuarias del CRMF de Salamanca se han agrupado con fines prácticos en cinco grupos que se presentarán diferenciados y a los que hemos denominado:

- *Propuestas Educativas*
- *Propuestas de Ocio*
- *Propuestas de Adaptaciones Arquitectónicas*
- *Propuestas de Seguridad*
- *Propuestas de Adaptaciones Tecnológicas*

Presentaremos una *figura* que ejemplifica a cada uno de los cinco grupos de propuestas junto a la *frecuencia* con que fue mencionada, así como un *listado* de las mismas. Asociados a la propuesta se muestran algunos de los *diálogos* más representativos.

Nótese que nos estamos centrando en destacar las Propuestas de Mejora. Los niveles de satisfacción con los Servicios del Centro se miden con las encuestas que IMSERSO utiliza en sus Centros.

Propuestas Educativas

1. *Yo creo que lo que se debía mejorar aquí es en la formación, porque la formación aquí no es buena, yo no digo que los cursos no sean originales o que el profesorado que tienen no esté preparado o formado sino que aquí hay muchísimas cortapisas.*
2. *Creo que habría que enfocarlo más a que vayas a estudiar fuera y luego esto pues dedicarlo a aumentar el currículo para complementar cómo hacer lo de páginas Web, hay cursos que son interesantes para que tú luego estudies una carrera universitaria y luego ya pues estás más espabilado. Esto es más para un tipo complemento, pero que no sea tan importante.*
3. *Luego hacer que esto sea más como un apoyo a la formación, por ejemplo estudiar fuera y luego ya si necesito ayuda en matemáticas, álgebra, lo que sea o contabilidad, pues intentar buscar a los profesores unas horas para que les ayude o les repase.*
4. *Sobre las nuevas tecnologías, qué hay para el futuro, que realmente aquí no me dan información.*
5. *También que la biblioteca esté abierta para poder ir a estudiar ahí. Que esté abierta por las tardes porque está cerrada.*
6. *Más tiempo para estudiar la ESO a distancia y más intérpretes que estuvieran por las tardes para ayudarnos a estudiar.*
7. *A mí me gustaría aprender peluquería, algún centro de información sobre nuevas adaptaciones, subvenciones, por ejemplo venir al CRMF o tener más centros de sordos donde haya nuevos contactos.*
8. *Lo que también faltaría es una adaptación para autoescuela, para poder sacar el carnet de conducir.*
9. *Que te dejen ver esa información por ejemplo hacer un DVD con los test adaptados - para el carnet de conducir- para que sea más fácil y eliminar esas barreras de comunicación.*
10. *Que aquí se estudie de otra manera, no a distancia y los acompañe un intérprete.*
11. *También podría haber apoyo por las tardes y que incluyeran los intérpretes y que fueran más cosas que lengua de signos porque en la tarde ya no hay nada y podría haber otras cosas como de cultura y eso porque sabemos muy poco.*

12. *Tener más prácticas.*
13. *Nos podría preparar con vistas a otras empresas, que empresas especializadas vinieran a dar charlas, que nosotros pudiéramos dar ideas a las empresas, meternos ya poco a poco en el mundillo, que si igual no consigues quedarte, pero el paso más importante ya está dado.*
14. *Más practicas.*
15. *Ha cambiado todo el horario de trabajo y ahora tienes sólo de mañana y tienes que elegir o las clases o las prácticas.*
16. *Una vez que hayas acabado de dar todos los programas que ya sepas que todo lo que van a dar en clases lo tienes hecho, poner practicas por la mañana.*
17. *Pues yo pienso en vez de tantas clases de informática podrían darse clases de otros temas, anteriormente creo que antes había clases de joyería, cuero...*
18. *Yo creo que el tema informática... están viviendo de la informática, lo mismo no tienes cabeza no se te va a meter todo de la informática, tienes que abrirte a otros ámbitos.*
19. *Aquí debiera haber otro tipo de cursos.*
20. *Convalidar los cursos para que sirvan para algo los títulos.*
21. *Yo lo del trabajo que se esfuercen un poco más en prácticas y más cursos.*
22. *Elegir o no elegir bajar a las Jornadas que se ponen en marcha en el Centro.*
23. *Bajo mi punto de vista tenían que contar con la gente cuatro o cinco días antes de que salga en Internet, para que te puedas apuntar y demás (hablando de ofertas de empleo)*
24. *Me gustaría que aquí hubiera muchos estudios.*

La Figura 23 recoge ejemplos de *Propuestas Educativas* sobre formación general o vinculaciones educativas con el Centro.

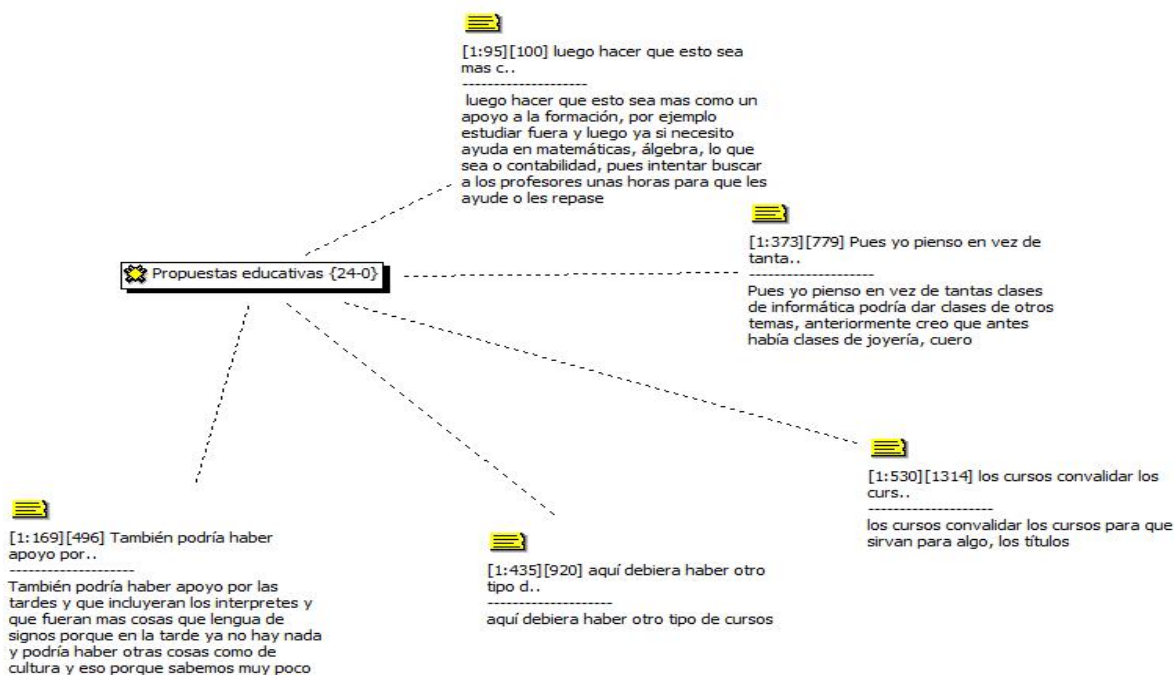


Figura 23. Propuestas Educativas

En segundo lugar, en relación a las *Propuestas de Ocio*, se incluyen actividades desarrolladas en su tiempo libre, proporcionadas por el Centro, tal como se puede observar a continuación:

Propuestas de Ocio

1. *Es importante también, motivar a la gente, y ayudarles en el proceso de socialización porque aquí sólo se relacionan entre ellos.*
2. *También hay que poner temas de autoestima y otras cosas de cultura porque falta mucho de fomentarlo aquí en el CRMF.*
3. *En otros centros hay teatro, taller de manualidades...*
4. *El fin de semana habría que dejar también el pabellón abierto para poder usarlo.*
5. *Si hubiera que mejorar algo serian viajes que aquí se hacen muy poquitos.*
6. *Más excursiones, más actividades.*
7. *Un grupo de paintball, ¿sabes lo que es el paintball?, las guerras de pinturas, el martes se va a sacar un taller de radio.*
8. *Más excursiones.*
9. *Más excursiones, más salidas, más libertad.*
10. *Que se hagan excursiones, que se hagan actividades, que se promueva que la gente se mueva, porque si la gente no se mueve al final ¡boom! encajonados, aparcados, al final nosotros mismos hacemos nuestros propios guetos.*
11. *Intentar que haya juegos para que no nos aburramos, porque en invierno está lloviendo y ¿qué vas hacer? ¿salir lloviendo?, o intentar que haya un centro de juegos.*
12. *Un canal de pago de TV. Uno que sea de películas en una zona del edificio.*
13. *Yo hablo por los externos me quedo todos los días por las tarde a actividades y yo no tengo habitación, para descasar, para relajar la espalda por ejemplo, yo pediría unas cuantas habitaciones para los externos, que estén en esa condición. Se me carga mucho la espalda, se me contractura.*
14. *Hay muchas estancias aquí que están desaprovechadas, como el área de juegos que tienes ahí la mesa de ping pong, el fútbolín que a menos que vayan los dos de siempre... o el pabellón, que está ahí por decir que tenemos pabellón.*
15. *Tienen que mejorar mucho la sala de juegos porque nos aburrimos mucho acá, los ordenadores que son los que más se utiliza por lo menos que vaya decente.*
16. *Que motiven más los deportes, aquí no hay nada de deportes.*
17. *Que pongan maquinitas, fomentar el ocio, porque nos aburrimos mucho.*
18. *En la tarde y los fines de semana, está vacío esto.*

En las 18 propuestas anteriores se resumen las aportaciones de los participantes. No obstante, y a modo de esquema, en la Figura 24 se muestran las sugerencias y propuestas más representativas relacionadas con el ocio, proporcionadas por las personas usuarias del CRMF de Salamanca.

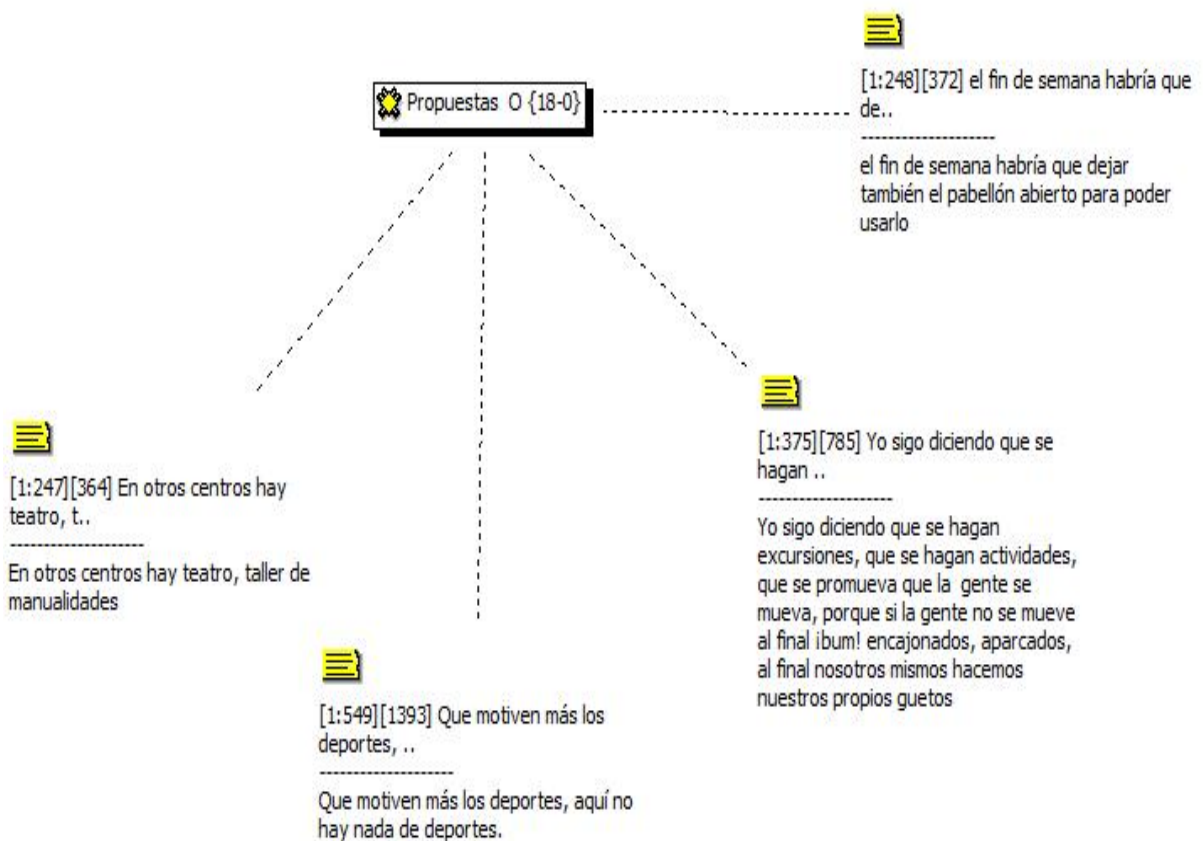


Figura 24. Propuestas de Ocio

En tercer lugar se presentan las 20 sugerencias que hemos denominado *Propuestas de Adaptaciones Arquitectónicas*, relacionadas con proposiciones de cambio en el entorno inmediato dentro y fuera del Centro, como se muestra seguidamente.

Propuestas de Adaptaciones Arquitectónicas

1. *Las habitaciones no están muy bien adaptadas, por ejemplo, ayer quería poner el ordenador y me di cuenta de que el enchufe está debajo de un mueble y yo no llego a ese enchufe.*
2. *El baño, tampoco está muy bien adaptado, la tapa para mí está muy baja porque mucha gente estamos en silla de ruedas, las puertas correderas de los baños funcionan fatal, no sé las de otros pero las mías ¡fatal! Las persianas para abrirse están lejos de la cama y para los que tenemos movilidad reducida no alcanzamos a los elevadores eléctricos porque están justo en la ventana y no llegamos.*
3. *Hay mucho espacio perdido en baños fuera de las habitaciones.*
4. *Hay muchos servicios en el Centro, por todos lados, pero si esos servicios los quitas y dentro de las habitaciones haces servicios yo creo que entra mucha más gente, o por lo menos en tu propia habitación tienes servicio.*
5. *También el servicio de residencia. Yo creo que tendríamos que tener habitaciones individuales con baño independiente.*
6. *Habitaciones más grandes.*
7. *... que en un Centro de éstos, que tengas que ir a mear al otro lado del pasillo...*
8. *Rechazar todas habitaciones y servicios de nuevo, así como lo hicieron en Albacete, es decir poner los servicios en la habitación.*
9. *Antes tenías antena en la habitación y podías poner la tele.*
10. *Las habitaciones de las sillas de ruedas las habría puesto abajo, en la planta de abajo, así aparte de evitarte problemas por traslado o tal, las personas en sillas de ruedas pueden tomar el sol y cuentan con espacio para moverse en caso de necesidad.*
11. *Aparte de más espacios comunes, mejor distribuidos. Una terraza interior aquí no se puede hacer porque hay habitaciones... aprovechar lo que tenemos.*
12. *Para los que somos externos, poner taquillas.*
13. *A mí me tienen que colocar la cama al lado del timbre porque no llego.*
14. *Bueno yo creo que la calidad de vida es tener las cosas que te hacen falta dentro de lo que es aquí, yo la pega que tengo es tener los servicios fuera de las habitaciones.*

15. *Los timbres están muy altos, en (otro centro) estaban en el suelo. Aquí si te caes de la cama o cualquier cosa no puedes llegar al timbre. Sin embargo, si tienes un timbre de pera, suelto lo puedes coger desde la cama.*
16. *En ese servicio no hay timbre y no hay timbre en ninguna puerta y haría falta colocar algún timbre por si te caes o no puedes...*
17. *Dejar las habitaciones solamente de uno, que no dobles, y poner un servicio en condiciones.*
18. *Taquillas para los externos.*
19. *Preferiría estar individual porque tienes más privacidad para hacer tus cosas.*
20. *La habitación es pequeña para lo que quieren hacer.*

La Figura 25 presenta un ejemplo de las propuestas de adaptaciones arquitectónicas. Nótese que la mayoría tiene que ver con la falta de cumplimiento de los principios de Accesibilidad Universal y Diseño para Todas las Personas en algunos servicios que presta el Centro.

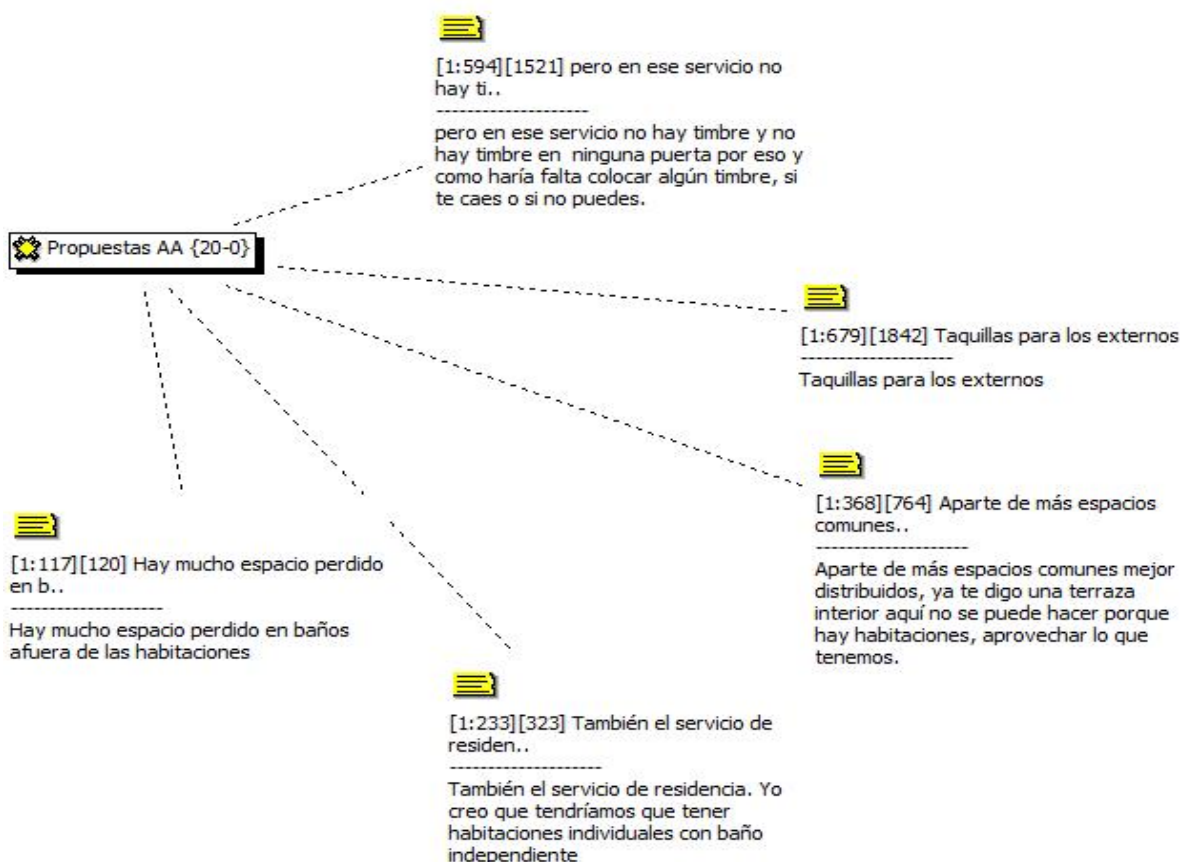


Figura 25. Propuestas de Adaptaciones Arquitectónicas

En cuarto lugar, se presentan las *Propuestas de Seguridad*. En este grupo hemos querido recoger todas las sugerencias de mejora en aspectos relacionados con la seguridad dentro del Centro, que parece preocupar en exceso a los participantes del estudio.

Se presenta a continuación una relación de las 13 propuestas, guardando la literalidad y la confidencialidad de los participantes como se ha hecho a lo largo de toda la investigación.

Propuestas de Seguridad

1. *Las salidas de emergencia no están adaptadas.*
2. *Que pongan timbre en el baño.*
3. *Ha pasado que están los dos cuidadores de noche haciendo cualquier cosa, o están en una habitación con lo cual yo pondría tres cuidadores, dos que se muevan y uno que esté en base, para cuando llames al timbre, te respondan.*
4. *Hay habitaciones en las que falta la llamada de emergencia.*
5. *En los cuartos de baño no había llamada de emergencia, en las duchas no hay.*
6. *Yo creo que deben poner una persona en la centralita por la noche, por si te llaman de emergencia si no está el guardia ahí, ¿quién va a atender?*
7. *Yo el sábado por la noche estuve llamando a la puerta y estaba el vigilante pero no me oía por las cristalerías y tuve que volver a la calle para que me abriera. Yo creo que podrían poner un timbre en la puerta de entrada.*
8. *Supongamos que hay un incendio abajo ¿por dónde salimos los de sillas?, ¿por la ventana?*
9. *Si hay un incendio imagínate nosotros, si no hay ninguna rampa para bajar.*
10. *También tiene que haber salidas de emergencias, las rampas.*
11. *Una rampa o un ascensor o un montacargas independiente del edificio.*
12. *Una rampa de estas de los aviones, hinchable. Porque aquí lo que preocupaba era la estética... bueno, pon algo que no se vea.*
13. *Que instalen timbres de aviso.*

La Figura 26 ejemplifica alguna de las *Propuestas de Seguridad* que más veces se mencionan en las conversaciones mantenidas con las personas usuarias del CRMF de Salamanca durante las sesiones de los grupos focales y las entrevistas.

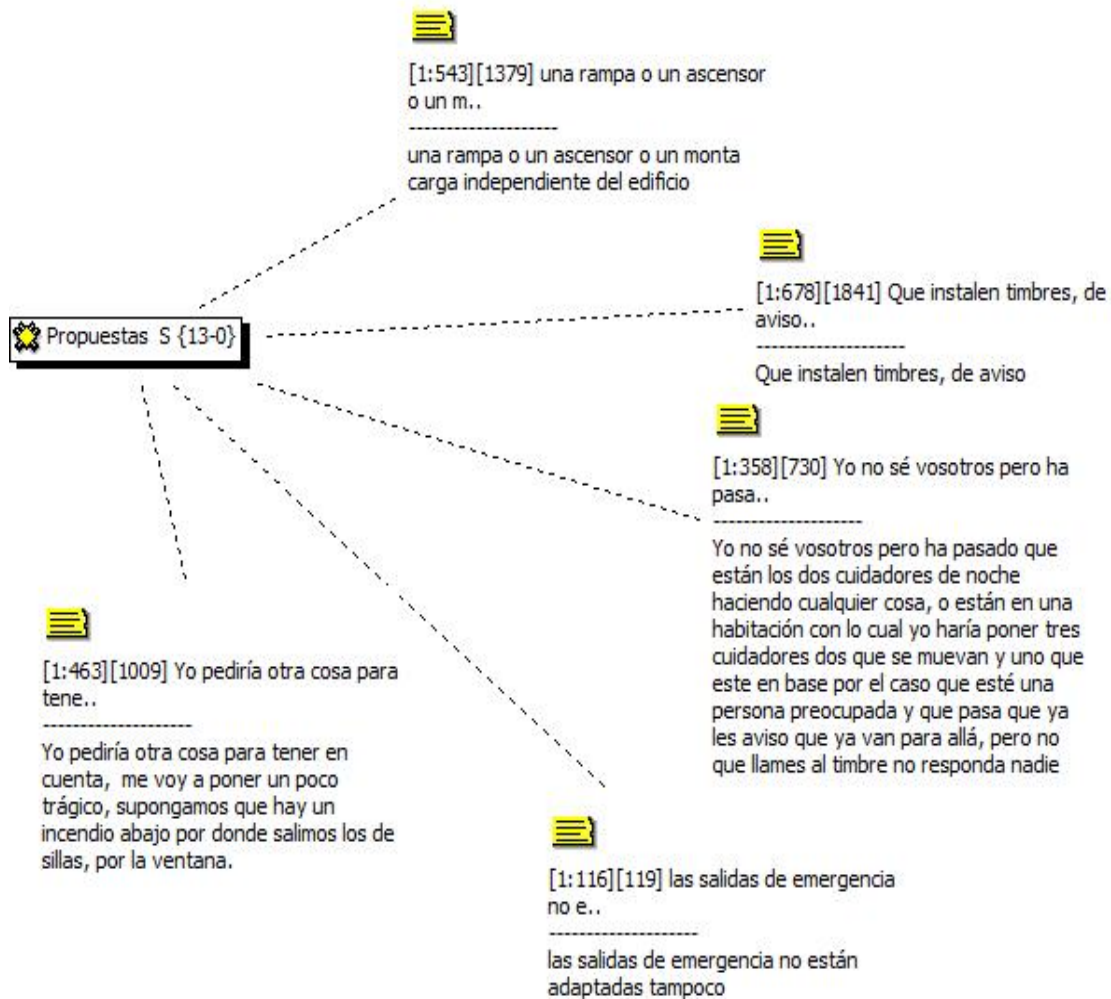


Figura 26. Propuestas de Seguridad

Por último, agrupamos a continuación las 20 *Propuestas de Adaptaciones Tecnológicas* que consisten en sugerencias de mejora en cuanto a disposición de tecnologías y adaptaciones en el Centro.

Propuestas de Adaptaciones Tecnológicas

1. *Hay un departamento responsable de esto, que si son adaptaciones o móviles nos podría dar información que realmente nos interesa. Yo quiero que nos cuenten más sobre adaptaciones, sobre la sociedad, que den información sobre las nuevas tecnologías. Porque faltan cosas, por ejemplo para bajar cuando alguien nos llama, alguna adaptación para nosotros.*
2. *Falta una adaptación para que cuando nos llamen abajo a la comida, o alguien nos busca, pues poder saberlo, porque realmente nosotros no escuchamos y cuando nos llaman nos tienen que avisar los conserjes y no nos enteramos porque no escuchamos la megafonía.*
3. *Podrían ser tableros de luz o letras con avisos, una aplicación informática para que te avise, unos paneles, o cada uno tener un aparato que vibre o algo así que te avise.*
4. *Pero con unos paneles, por ejemplo si llamaran a (una persona con discapacidad auditiva) pues puede ser una luz que todos ven o si no cada uno tener un aparato para que vibre y te avise.*
5. *Antes nos despertaban con despertador, te lo daban, pero ahora no y vale como 50 euros, es un aparato para personas sordas y también deberían dar una subvención o al menos una parte para comprarlo.*
6. *Adaptaciones para sordos, megafonía diferente o una adaptación para llamarnos y tener un intérprete todo el tiempo.*
7. *Adaptaciones, por ejemplo, que las lecturas, los libros se hagan en Lengua de Signos porque así puedo ver más cosas de cultura.*
8. *Que hubiera manuales adaptados por intérpretes, manuales, teoría y temas adaptados por los intérpretes en Lengua de Signos.*
9. *Claro, tienen que poner una academia para prepararte una oposición.*
10. *Los armarios más grandes y nos podrían dar una llave para cerrarlos.*
11. *Necesitamos una casa adaptada.*
12. *Lo necesario que hace falta para vivir independiente, incluyendo el baño.*
13. *Nos hacen falta carnet de conducir para algunos que pueden hacerlo.*
14. *Que mejorara un poquito el Internet, muchas veces no va.*

15. *Hacer una salida de emergencia en condiciones, una rampa en condiciones porque, no sé, en mi caso puedo andar pero en tu caso, el día que nos pille un incendio...*
16. *Una cosa que yo creo que falla mogollón son los ordenadores del Centro.*
17. *El viernes comienza a hacer aguas Internet, el sábado te enganchas medianamente por la mañana y el domingo ya ni lo intentes.*
18. *Pero el Centro podría tener alguna facilidad de transporte.*
19. *Si tienes un problema de movilidad de las manos o de pérdida de memoria, a lo mejor que te enseñen técnicas de coger esto de esta manera para que no se te caiga o esto hacerlo así para que te resulte más fácil.*
20. *¿Podéis poner un timbre en el servicio para que cuando yo termine de hacer pis, las cuidadoras lo sepan?*

La Figura 27 resume algún ejemplo de Propuestas de Adaptaciones Tecnológicas.

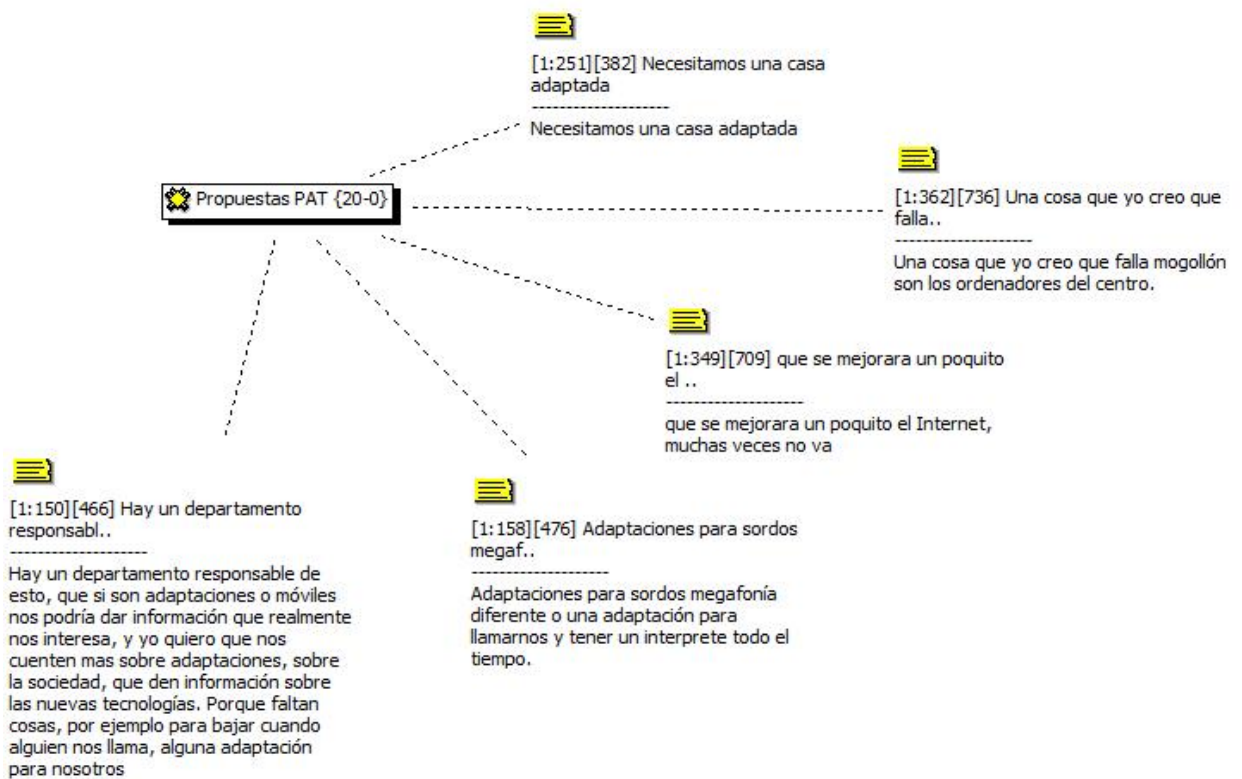


Figura 27. Propuestas de Adaptaciones Tecnológicas

Como hemos visto en estos cinco apartados de propuestas, las *estrategias* que el CRMF de Salamanca puede utilizar para mejorar la calidad de vida y la vida independiente de las personas usuarias de su Centro, deben partir de escuchar la opinión de los implicados. Con el presente estudio se cumple este primer objetivo.

Durante los grupos focales hablamos de calidad de vida, de vida independiente, de cómo es y les gustaría que fuera su vida, y sobre todo de cómo podría mejorar el CRMF estos aspectos.

Referente a las mejoras, pocas fueron las sugerencias relacionadas con personas o grupos específicos del equipo directivo y/o profesionales del Centro. Las podemos resumir en dos: mejorar las vías de comunicación con la Dirección Gerencia y la Dirección del Área de Residencia, y mejorar la relación con el grupo de cuidadoras y cuidadores.

Resumiendo sus propuestas de mejora, destacamos la importancia dada a la *formación* y las *prácticas* como vehículo para conseguir integrarse social y laboralmente, solicitando variedad, homologación, formación externa al Centro, etc. Referente al *ocio*, se repite la inquietud por tener más actividades que realizar en el tiempo libre, haciendo hincapié en fomentar el deporte y las excursiones como medios para mejorar la autoestima y las relaciones interpersonales. Es llamativo el gran interés mostrado en todos los grupos focales por la *seguridad* de los usuarios y usuarias. No menos interesante fueron las múltiples sugerencias de mejora de las *instalaciones*, sobre todo en los aspectos relacionados con las *adaptaciones* y las *tecnologías*, recogidas en el texto que precede a estas líneas.

A la vista de las propuestas, sería fácil ejecutar cambios para que mejore la calidad de vida de estas personas durante y después de su estancia en el Centro. Aunque en ocasiones no sea posible, siempre es positivo tener los cambios en mente y planificar las mejoras que el Centro crea oportunas y viables, incluso plantearlas como planes plurianuales de mejora de la calidad de vida de las personas usuarias.

En este sentido, y con la intención de proponer un posible plan de trabajo de acuerdo a las necesidades planteadas por las personas usuarias del CRMF, hacemos a continuación una breve descripción global de *aportaciones correspondiente al organigrama y áreas de trabajo del CRMF*, señalando en cada una de ellas algunos ejemplos textuales concretos de las propuestas y sugerencias recogidas.

Dirección

Hemos comentado con anterioridad que la demanda más común fue respecto a la necesidad de tener mayor comunicación, de forma más sencilla y resolutive, además de mejorar la comunicación con el resto de las Áreas. Por otra parte, se plantean situaciones generales que desde la percepción de las personas usuarias deben ser abordadas por la Dirección, tales como el fomento de la vida independiente, los perfiles profesionales de los trabajadores del Centro o la vinculación del Centro con la comunidad:

“...Yo creo que englobando todo y a todos, una sugerencia es que la Dirección nos escuche, que escuche cuando alguien tiene un problema, y que cuando ocurre algo no te echen luego la bronca a ti...”

“...Es que aquí hay una cosa. Te llaman algunos de los de arriba, tú vas y tú no les dices la verdad de lo que piensas porque si no ¡vas a armar una que no veas!, tú les dices a todo que sí que sí pa que te dejen en paz, cuanto antes salga de aquí mejor, me evito de broncas, porque pa montar broncas y llevarme más, mejor a todo que sí y dejar que cada uno haga lo que quiera y ya...”

“...Porque puedes decir “cosas”, pero depende de dónde, porque yo ya lo he intentado y es meterse en un problema...”

“...Que nos escuchen...”

“...Que nos tomen en serio...”

“...Luego para nosotros siempre está ocupado, luego vamos para alguna cosa, es que estoy metido en una Junta que estoy muy ocupado, que no digo que no, pero un rato se tenía que poner, apuntar y llamar luego cuando tenga tiempo.... esas cosas no las hace y sabes que a lo mejor es verdaderamente importante, para tonterías desde luego vamos nadie va a ir ahí...”

“...Más comunicación entre la Dirección y los servicios y con los profesionales...”

“...Es que te están diciendo siempre que seas independiente pero cuando hay una persona que necesita ayuda para ser independiente, pues no la hay, y en algunos casos ha habido compañeros que no necesitan nada, sólo paciencia, ni que los coloquen en el excusado ni nada, solo paciencia, pues hubo que armarla para que le ayuden..No son sólo los cuidadores...es el Centro en general...”

“...Que nos enseñen para vivir nosotros por nuestra cuenta afuera...”

“...De independencia nada te lo dan todo hecho, que es así...”

“...También hay mucha gente con discapacidad que puede ser independiente y no lo es por comodidad y los cuidadores les hacen lo que ellos podrían hacer, porque cuando te puedes mover y todo y llamas al cuidador, oye cámbiame... ¡joder!...”

“...Que las personas que trabajen aquí primero les guste el trabajo que realizan y que sean comprometidos con lo que ofrece...”

“...Que se contrate a una persona y que las características sean acordes al trabajo que va a desarrollar...”

Área Residencial Asistencial

El tema del trato que reciben las personas usuarias por parte del personal del Centro es el más relevante. Al tratarse de un área donde el contacto se extiende a lo largo de las 24 horas del día, estar relacionado directamente con la satisfacción de necesidades básicas, e involucrar la relación con gran número de personal, hace que sea lógico este interés. No obstante lo subrayamos porque es un aspecto al que los participantes dan gran relevancia, y lo asocian con la satisfacción percibida de los servicios residenciales:

“...A veces el trato que recibimos de ellos no es el conveniente, porque a lo mejor tú expones un tema y la contestación más borde y que te llena de ira por dentro es: si no estás a gusto ahí tienes la puerta, pero ¿a qué persona se le puede decir eso?...”

“...El tema que dice él, protestas por algo o dices esto y no hay más opción que ir a la Dirección o ir a otro estamento...”

“...Yo opino que te dan hecho todo,..Bueno la comida no la vamos a hacer, pero recoger el plato y eso...Entonces vas a casa y dices: estoy esperando a alguien que me lo recoja. Es que eso se vuelven comodidades, a lo mejor para algunas personas está bien, pero a otros les hace mal, las malcría..., claro si tú estás acostumbrado por ejemplo en tu casa a barrer o a limpiar, cuando llegas y te toca dices: ¿quién me lo hace? No te apetece, ¿Que hacías la cama? ¡Pues ya no quieres!, bueno la hago y ya.... Entonces llegas aquí y te crean otra especie de burbuja pero con más libertad...”

“...Yo creo que los cuidadores no están preparados, no tienen una preparación, como para tratar, aquí somos como 70 y cada uno es un mundo y nos tratan a todos igual y ¡no nos puede tratar a todos igual!...”

“...Si se me cae algo debajo de la cama y no lo puedo coger, y por ejemplo si se lo pido a los cuidadores, ¡ya me ponen mala cara!.. Hay veces que les pido algún favor y ¡no te tratan como si fueras independiente!, te ponen mala cara, no te contestan bien, te miran así raro...”

“...¡El tema cuidadores es cuestión de su actitud!...”

“...pero aquí ¡nos tratan como a niños pequeños!, ese es mi parecer...Aquí todos somos grandes, algunos piensan más, algunos piensan menos....pero a mí qué necesidad tengo yo de que algún fin de semana que no tengo clases venir ni a las

dos ni a las tres? Yo vengo cuando quiero ¿y me pasa algo fuera? si me pasa algo eso es cosa mía, yo soy mayor de edad ¿no? ¡Que me traten como si fuera una niña de párvulo! ¡Somos adultos!...”

“...Los mandos, como quieras llamarlos para que no se pueda identificar, muy mal educados, una falta de educación ... quieren ridiculizarte en determinados sitios, decir una tontería con mala educación, a una persona en concreto para que los demás se rían o ridiculizarlo porque yo no soy el mando, pero yo no soy tu subordinado, yo soy un usuario del Centro...”

“...El primer día que llegué me dijeron que la puerta estaba abierta para entrar y para salir...”

“...Aquí entra el que quiera, yo en mi caso no puedo cerrar la puerta con llave pero aunque cierre la puerta con llave todo el mundo tienen llave y puede entrar perfectamente a tu habitación...”

“...Y es más, cuando te estás duchando les da igual si está abierta la puerta como están ellos, si yo tengo mi ropa, si eres persona, les da igual, si estoy en pelotas, a quién le importa si tú tienes que estar en... o no, tú tienes que estar porque si yo necesito de tu ayuda, pero no tienes que dejarme abierta la puerta, ¿entiendes?...”

“...No puedes entrar en las habitaciones de los demás pero después te dicen tienes que tener buena relación, yo no puedo entrar un minuto lo que sea,

aunque sea a ver la tele o hacer nada, no porque si vas a entrar a la habitación por ejemplo de un chico tienes que hacer algo...”

“...Y aquí el tema de las personas que estamos en sillas de ruedas: no podéis estar juntos porque vais a tener sexo, no podéis estar juntos porque la vais a liar, no podéis llegar tarde, tienes que venir pronto, a las 10 de la noche, si llegáis a las 2 te vas a liar, ése es el tema más o menos...”

“...El tema de recepción de abajo, hay personas muy bordes...”

“...Que viniera gente de fuera y tal, ahora mismo la entrada a la gente de afuera del Centro está prohibida...”

Área Técnica I (Formación)

La temática más recurrente entre las personas usuarias del CRMF de Salamanca que acuden a los cursos de formación, está referida a la percepción de que los títulos recibidos por los cursos que se realizan no tienen suficiente valor en el mercado laboral para obtener un empleo, además se plantea la necesidad de ampliar la oferta de cursos y los apoyos para las personas que requieren complementar lo que están estudiando. Por otra parte, se aborda la necesidad de capacitación en habilidades de la vida diaria, y fomento del ocio a través de mayor oferta de actividades. Si bien es probable que estas actividades no se encuentren en el catálogo de servicios ofrecidos por el Centro, lo planteamos aquí dada que es el área donde probablemente se debería analizar:

“...Yo creo que lo que se debía mejorar aquí es en la formación, porque la formación aquí no es buena, yo no digo que los cursos no sean originales o que el profesorado que tienen no esté preparado o formado, sino que aquí hay muchísimas cortapisas...”

“...Los cursos, convalidar los cursos para que sirvan para algo los títulos...”

“...Yo creo que habría que enfocarlo más a que vayas a estudiar fuera y luego esto pues dedicarlo a aumentar el currículum para complementar, como hacer lo de páginas Web, hay cursos que son interesantes para que tú luego estudies una carrera universitaria y luego ya pues estás más espabilao, esto más para un tipo complemento pero que no sea tan importante...”

“...Nos han dado una cierta base de cómo hacer una entrevista de trabajo y todo eso, pero las entrevistas de trabajo no las hemos visto saliendo del aula me refiero, con la profesora puedes hacer y tal es como un juego sabes, te lo tomas como un juego sabes, pero en la vida real todavía no hemos podido...”

“...Un título vale mucho hoy en día y lo que te dan aquí de título no te vale, eso a lo mejor te sirve para trabajar si tienes mucha suerte a veces en un organismo público porque a puertas es lo que vale esto de organismos públicos, pero si tú lo quieres usar para otro sitio te van a decir que esto no vale para nada...”

“...Tener la posibilidad de salir a hacer otra cosa, por ejemplo Bachiller, y luego venir en la tarde a hacer esto o ir a la Universidad o a otros sitios...”

“...Nos podrían ayudar por ejemplo en lo de la ESO, ponernos por ejemplo un aula de apoyo y que nos den libros para preguntar y tal, matemáticas, lengua, inglés....si hubiera más clases de apoyo, como un lugar y libros, estaría mejor...”

“...De aquí a la calle, la gente aquí adentro vive en la cama, vive en una burbuja, entonces no digo ni estoy en plan de que la educación aquí sea buena o sea mala pero hay gente que aquí necesita para dar el primer paso y salir, pa salir de casa...”

“...El tema es, por lo menos desde mi punto de vista: sales de tu casa super protegido, ya todos lo sabemos, vienes aquí y te sientes un poco libre, ¿qué pasa? ¡Que es un año! Y al año vuelves a tu casa y vuelves a lo mismo....porque lo que dan aquí no te sirve para no volver a tu casa, tienes que regresar y vuelves a lo mismo, y otro curso, y otro curso, y otro año, y otro año....y luego tienes 50 años y ni posibilidad de trabajo, ni posibilidad de casa, ni posibilidad de nada! Eso es lo que está mal!...”

“...Yo creo que para fomentar que la gente sea más independiente...pues hacer más fácil el salir fuera y luego hacer que esto sea más como un apoyo a la formación, por ejemplo estudiar fuera y luego ya si necesito ayuda en matemáticas, álgebra, lo que sea o contabilidad, pues intentar buscar a los profesores unas horas para que les ayude o les repase...”

“...Este Centro también es de reinserción, como de recuperación, también este curso es para que te integres en la vida social en general en todos los ámbitos...”

“...A lo mejor es importante que te enseñen a poner una lavadora porque a lo mejor tu madre no te ha enseñado o a lo mejor no tienes los recursos para que alguien te enseñe, o hacerte unas comiditas, una comida, a doblar ropa, que te enseñen un poco...”

“...Yo no me siento capaz para hacer la comida, para hacer las cosas no me han enseñado, y yo quiero aprender, entonces yo me siento como un poco vaga, yo quiero aprender, poner la lavadora, aprender a estar en casa, limpiarla, pero tengo miedo...”

“...Es importante también motivar a la gente y ayudarles en el proceso de socialización porque aquí sólo se relacionan entre ellos...”

“...También hay que poner temas de autoestima y otras cosas de cultura porque falta mucho de fomentarlo aquí en el CRMF...”

“...Que no se te tome sólo como residente, sino que colabores pues por ejemplo en actividades socio culturales, por decirlo así, que si hay una excursión a algún sitio en la que tú puedas participar, o en cursos por la tarde, o sea cualquier cosa...”

“...Que motiven más los deportes, aquí no hay nada de deportes...”

Área Técnica II (Rehabilitación)

En general los participantes expresaron satisfacción con los servicios brindados por esta área, señalándola como una de las fortalezas del Centro tanto por su capacidad resolutoria como por el trato que brindan a los usuarios y usuarias. Veamos algunas de las opiniones:

“...El servicio médico y de enfermería es inmejorable...”

“...El servicio de enfermería también está bastante bien, aquí tienes enfermera de día y enfermera de tarde...”

Y se añadió una sugerencia:

“...Que pusieran una médica, o enfermera y médica, las dos cosas a la vez. Porque hay médico rehabilitador pero se necesita médico médico, como de medicina general, que no me tenga que ir fuera del Centro para que te vea un médico...”

Es necesario señalar que una tarea no sólo para este Centro, sino tal vez para el sistema en su conjunto, parece ser el análisis y replanteamiento de las funciones y posibilidades de los CRMF. Esta afirmación la basamos en que en el presente estudio se identifican expectativas de las personas usuarias que difieren de los objetivos del Centro.

Si bien es cierto que el Centro está focalizado hacia la capacitación para el empleo, los diálogos de muchos de los participantes en el estudio señalan otras líneas a atender como son:

- La mejora del ocio y tiempo libre.
- La diversificación de alternativas de capacitación.
- La socialización dentro del propio Centro entre personas usuarias y personal.
- Estilos de gestión más horizontales.
- Mayor vinculación del Centro con su entorno social, etc.

Todo ello apunta hacia la necesidad de fortalecer la planificación individual y el planteamiento de programas de trabajo flexibles para que las expectativas de las personas usuarias y las oportunidades que ofrece el Centro sean coincidentes.

El estudio se ha basado en la opinión de las personas usuarias del Centro, no obstante, sería interesante saber la opinión de los profesionales de las distintas Áreas en cuanto a los mismos constructos: Calidad de Vida, Calidad de Servicios y Vida Independiente, así como las propuestas de mejora que como profesionales pedirían al Centro.

Conclusiones

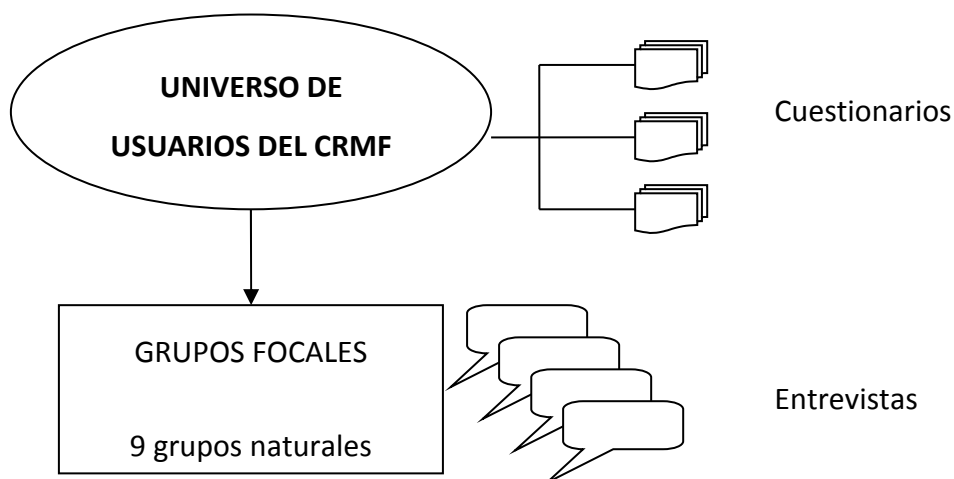
La primera de las tres líneas en las que el Plan de Calidad del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) articula sus acciones de mejora, es *el conocimiento de las expectativas y el nivel de satisfacción de las personas usuarias de sus servicios, así como la mejora de la calidad de la atención y de la calidad de vida.*

Ubicado en la sublínea 1.2 de *mejora de los servicios dirigidos a incrementar la satisfacción de las personas usuarias*, el Centro de Recuperación de Personas con Discapacidad Física, CRMF de Salamanca, dependiente del IMSERSO, ha propuesto el estudio: *Análisis y mejora de la calidad de vida de las personas usuarias del CRMF de Salamanca, bajo la filosofía de vida independiente*, como acción de mejora de la calidad de vida de los usuarios y usuarias del Centro.

Los principales actores del Plan de Calidad del IMSERSO son las personas usuarias de sus Centros, y uno de los objetivos de los Centros de Recuperación de Personas con Discapacidad Física es fomentar su vida independiente. Por esta razón todas las personas usuarias del CRMF de Salamanca formaron parte con sus opiniones y sugerencias en el estudio que acabamos de presentar, 77 personas con diferentes limitaciones y situaciones con mucho que aportar. Nuestro agradecimiento a todas y cada una de ellas por hacernos tan fácil nuestro trabajo, y por enseñarnos sobre la diversidad.

En la primera parte de este documento hemos fundamentado teóricamente el estudio con tres capítulos dedicados a presentar los conceptos y modelos de Calidad de Vida, Calidad de Servicios y Vida Independiente, así como las dimensiones e indicadores de cada uno de ellos con las que poder identificar las opiniones y propuestas de las personas usuarias del CRMF de Salamanca.

En una segunda parte, denominada empírica por su componente aplicado y por englobar los objetivos, método, procedimiento, análisis y resultados de la investigación; hemos resumido las características de las personas usuarias del Centro y plasmado sus ideas, opiniones, sugerencias, propuestas, en fin, su sentir respecto a su calidad de vida y a cómo los servicios ofrecidos por el CRMF podrían mejorarla, fomentando su vida independiente. Opiniones recogidas en múltiples formatos:



En este estudio se han tenido en cuenta conceptos tan importantes en el ámbito de los servicios de atención a personas con discapacidad como son la autodeterminación, la planificación centrada en la persona, la accesibilidad universal, el diseño universal para el aprendizaje, incluso el lema del Movimiento de Vida Independiente *Nada sobre nosotros y nosotras sin nosotros ni nosotras*. Muestra de ello es haber solicitado consentimiento informado, mantenido entrevistas personales adaptadas a las necesidades de los participantes, desarrollado grupos focales con Intérpretes de Lengua de Signos, diseñado cuestionarios como alternativa a los grupos focales, etc.

Las personas usuarias del CRMF de Salamanca consideran el Centro como un buen recurso para mejorar su calidad de vida, no obstante, piensan que hay cosas que pueden y deben hacerse de manera distinta. De ahí las propuestas que se recogen en el apartado previo. Nos han argumentado qué es para ellos calidad de vida, qué necesitan para tener una vida independiente y cómo perciben su calidad de vida actual, considerando la calidad de vida como una estrategia de mejora y agente de cambio, capaz de sensibilizar, evaluar y transformar los servicios de apoyo a personas con discapacidad (Verdugo y Schalock, 2013).

Confiamos en que este estudio haya aportado un granito de arena para mejorar la calidad de los servicios que ofrece el CRMF de Salamanca, y ello repercuta en la satisfacción percibida y en el fomento de la vida independiente de las personas con discapacidad que residen y se forman en sus instalaciones.

Referencias bibliográficas

- Abalos-Medina, G. M., Ruiz-Villaverde, G., et al. (2010). Nivel funcional y calidad de vida en espondilitis anquilosante. Estudio piloto tras 16 semanas de tratamiento anti-TNF. *Revista Española de Geriátría y Gerontología* 45(6), 331-334.
- Adams, M. y Beatty, P. (1998). Consumer-directed personal assistance services: Independent living, community integration and the vocational rehabilitation process. *Journal of Vocational Rehabilitation* 10(2), 93-101.
- Agencia Española de Normalización. (2008). *UNE 158101 Servicios para la promoción de la autonomía personal. Gestión de los centros residenciales y centros residenciales con centro de día o centro de noche integrado*. Madrid: AENOR
- Aguado Díaz, A. L. y Alcedo Rodríguez, M. A. (2003). Análisis comparativo de las necesidades percibidas por las personas discapacitadas de edad en función del tipo de discapacidad. *Análisis y Modificación de Conducta*, 29(126), 523-560.
- Aguado Díaz, A. L. y Alcedo Rodríguez, M. A. (2005). Una visión psicosocial del envejecimiento de las personas con lesión medular. *Intervención Psicosocial: Revista sobre Igualdad y Calidad de Vida*, 14(1), 51-63.
- Aguado Díaz, A. L., Alcedo Rodríguez, M. A. y Fontanil Gómez, Y. (2005). Las necesidades de las personas con discapacidad que envejecen percibidas por los profesionales que les atienden. *Psicothema*, 17(4), 657-662.
- Aguirre García, M. S. y Aparicio de Castro, M. G. (2002). La gestión de calidad y el marketing interno como factores de competitividad en empresas de servicios: el caso de empresas vascas de servicios con gestión avanzada. *Cuadernos de Gestión* 2(2), 27-49.

- Alcedo Rodríguez, M. A., Aguado Díaz, A. L., Arias Martínez, B., González González, M. y Rozada Rodríguez, C. (2008). Escala de Vida (ECV) para personas con discapacidad que envejecen: estudio preliminar. *Intervención Psicosocial: Revista sobre Igualdad y Calidad de Vida*, 17(2), 153-168.
- Aldomar Boscá, C., López Sánchez, E., Ros Pallarés, I., Tejero Aldomar, A., Signes Estrela, E. y Segovia Blanco, J. (2003). La accesibilidad al medio físico. *Informació Psicològica*, (83), 26-32.
- Alguacil Gómez, J. (2004). La política de vivienda como supuesto de solidaridad: hacia una nueva cultura política en el sector de la vivienda. *Arxius de Ciències Socials*, (10), 57-88.
- Almomani, F. M., McDowd, J. M. et al. (2014). Health-related quality of life and physical, mental, and cognitive disabilities among nursing home residents in Jordan. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation* 23(1), 155-165.
- Alriksson-Schmidt, A. I., Wallander, J. et al. (2007). Quality of life and resilience in adolescents with a mobility disability. *Journal of Pediatric Psychology* 32(3), 370-379.
- Amaro, T., Martín, M. J., Antón Soler, P. y Granados, J. (2006). Fibromialgia: Estudio de la calidad de vida antes y después del tratamiento psicológico. *Cuadernos de Medicina Psicosomática y Psiquiatría de Enlace* (79-80), 47-52.
- Amodeo, M., Collins, M. E. et al. (2009). Toward best practice and innovation in independent living training: Experiences from the multi-site evaluation of federally-funded projects. *Children and Youth Services Review* 31(2), 185-192.
- Ansell, D. (2001). Where are we going tomorrow: Independent living practice. En Nollan, K. y Downs, C. (Eds), *Preparing youth for long-term success: Proceedings*

from the Casey Family Program National Independent Living Forum.
Washington, DC, Child Welfare League of America, 35-43

- Aparicio Agreda, M. L. (2008). Conceptualización, experiencias y oportunidades de tránsito a la vida adulta para los jóvenes en situación de discapacidad en Navarra. *Educación y diversidad: Revista Inter-universitaria de Investigación sobre Discapacidad e Interculturalidad*, (2), 213-243.
- Arbinaga Ibarzábal, F. (2003). Aspectos emocionales y calidad de vida en pacientes con enfermedades desmielinizantes: El caso de la esclerosis múltiple. *Anales de Psicología*, 19(1), 65-74.
- Arnold, B. L., Wright, C. J. et al. (2011). Functional ankle instability and health-related quality of life. *Journal of Athletic Training* 46(6), 634-641.
- Badia Corbella, M. (2007). Tendencias actuales de investigación ante el nuevo concepto de parálisis cerebral. *Siglo Cero*, 38(223), 25-38.
- Balcazar, F. E., Keys, C. B. et al. (2001). Empowering Latinos with disabilities to address issues of independent living and disability rights: A capacity-building approach. *Journal of Prevention & Intervention in the Community* 21(2), 53-70.
- Ballabeni, P., Burrus, C. et al. (2011). The effect of recalled previous work environment on return to work after a rehabilitation program including vocational aspects for trauma patients. *Journal of Occupational Rehabilitation* 21(1): 43-53.
- Barbero Blanco, I. y Díez Aramburu, V. (2009). Orientaciones para la implantación progresiva de sistemas de calidad en los servicios sociales locales de la CAPV. *Zerbitzuan. Revista de Servicios Sociales* (45), 39-47.
- Barrachina, C. (1993). Una alternativa de vida independiente para discapacitados físicos. *Informació Psicològica* (51), 47-51.

- Barrachina, C. (2003). Una alternativa de vida independiente para personas con discapacidad física: diez años después. *Informació Psicològica* (83), 33-36.
- Barranco Expósito, C. (2004). Los servicios sociales y la calidad integrada. Investigación realizada en centros de atención a las personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 35(211), 5-17.
- Barranco Expósito, C. (2006). Ética, calidad integrada y burnout en las organizaciones de bienestar social: reflexiones y propuestas desde el Trabajo Social. *Revista de Servicios Sociales y Política Social* (75), 105-117.
- Barriga Martín, L. A. (2000). Calidad en los servicios sociales -reflexiones sobre la Calidez. *Revista de Servicios Sociales y Política Social* (49), 31-62.
- Bartfai, A. y Boman I. L. (2011). Policies concerning assistive technology and home modification services for people with physical and cognitive disabilities in Sweden. *NeuroRehabilitation* 28(3), 303-308.
- Bascones, L. M., Campo, M., Lobato, M., Novoa, A., Rodríguez, A. y Romañach, J. (2004). *Ideas para una vida activa en igualdad de oportunidades. El futuro de la inDependencia*. [en línea]. Recuperado el 3 de diciembre de 2014 de <http://www.usc.es/vidaindependiente/sites/default/files/documentos/monografias/ideasvidaactivafvi.pdf>
- Baumeister, H., Hutter, N. et al. (2011). Quality of life in medically ill persons with comorbid mental disorders: A systematic review and meta-analysis. *Psychotherapy and Psychosomatics* 80(5), 275-286.
- Bell, B., Jr., Henthorne, S. R. et al. (2009). Autonomy and disability: A quest for quality of life. En Marshall, C.A., Kendall, E., Banks, M.E y Gover, R.M.S. (Eds.), *Disabilities: Insights from across fields and around the world, Vol 2: The context: Environmental, social, and cultural considerations*. Westport, Conn: Praeger, 17-38.

- Bekemeier, K. (2010). *The relationship between self-determination and quality of life among individuals with disabilities involved with a center for independent living*, Bekemeier, Karsten: Michigan State University.
- Beresford, P. (1999). *Service users' knowledges and social work theory: conflict or collaboration?*. London: Economic and Social Research Council.
- Bigne Alcañiz, E., M. A. Moliner Tena et al. (1997). Calidad y satisfacción en los servicios hospitalarios esenciales y periféricos. *Investigación y Marketing* (57), 55-61.
- Bongiovanni, T. R. S., Clark, A. L. et al. (2010). Impact of gluten-free camp on quality of life of children and adolescents with celiac disease. *Pediatrics* 125(3), e525-e529.
- Bonham, G. S., Basehart, S. y Marchand, C. B. (2005). *Ask Me! FY 2006: The QOL of Marylanders with developmental disabilities receiving DDA funded supports*. Annapolis, MD: Bonham Research.
- Borraz, S. (2001). Las claves de diseño de un plan de mejora de la calidad de los servicios. *Análisis local* (34), 5-16.
- Boschen, K. A. (1997). Measuring quality of life of adults with spinal cord injuries: Lessons for developmental disabilities research. *Journal on Developmental Disabilities* 5(2), 91-95.
- Botero Soto, P. A. y Londono Pérez, C. (2013). Factores psicosociales predictores de la calidad de vida en personas en situación de discapacidad física. *Acta Colombiana de Psicología* 16(2), 125-137.
- Brandt, A., Samuelsson, K. et al. (2011). Activity and participation, quality of life and user satisfaction outcomes of environmental control systems and smart home technology: A systematic review. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology* 6(3), 189-206.

- Bravo, R. (2008). Centros de recuperación de personas con discapacidad física (CRMFs). *Minusval 171*, 13-35.
- Bravo, R. (2008). Formar para integrar. CRMF de Salamanca. En Dossier: CRMFs del IMSERSO. *Minusval 171*, 24-26.
- Brezmes, M. J. (1999). La gestión de procesos de calidad para producir calidad de vida en los entornos residenciales y de vivienda. *Siglo Cero*, 30(185), 19-22.
- Brien, J. O. (2003). La planificación centrada en la persona como factor de contribución en el cambio organizacional y social. *Siglo Cero*, 34(208), 65-69.
- Brown, I. y Brown, R. (2003). *Quality of Life and Disability: An Approach for Community Practitioners*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Bueno Abad, J. y Zaragoza Pascual, G. (2000). Los servicios sociales como elementos de calidad de vida: Paradoja para el futuro. *Cadernos de Psicología*, (27), 45-53.
- Bult, M. K., Verschuren, O. et al. (2011). What influences participation in leisure activities of children and youth with physical disabilities? A systematic review. *Research in Developmental Disabilities 32*(5), 1521-1529.
- Caqueo-Urizar, A. (2012). Quality of life: A theoretical review. *Terapia Psicológica 30*(1), 61-71.
- Carretero Díaz, M. A. (2004). La calidad: a la búsqueda de la confianza perdida. Una reflexión crítica sobre la calidad y su reflejo en el entorno educativo. *Revista Complutense de Educación 15*(2), 521-560.
- Cheng, S. P., Wang, T. F. et al. (2014). The influence of high-rise residence on physical activity and quality of life among older people with leprosy in a retirement community. *Ageing & Society 34*(1), 90-105.

- Chow, J. W. y Levy, C. E. (2011). Wheelchair propulsion biomechanics and wheelers' quality of life: An exploratory review. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology* 6(5), 365-377.
- Cooper, C., Mukadam, N. et al. (2012). Systematic review of the effectiveness of non-pharmacological interventions to improve quality of life of people with dementia. *International Psychogeriatrics* 24(6), 856-870.
- Corraliza Rodríguez, J. A. (2000). Vida urbana y exclusión social. *Intervención Psicosocial: Revista sobre Igualdad y Calidad de Vida* 9(2), 169-184.
- Cortinovis, I., E. Luraschi et al. (2011). The daily experience of people with achondroplasia. *Applied Psychology: Health and Well-Being* 3(2), 207-227.
- Cummins, R. A. (1997). Assessing quality of life. En Brown, I. (Ed.), *Quality of life for people with disabilities* (2ª ed.). Cheltenham, Reino Unido: Stanley Thornes, 116-150.
- Cummins, R. A. (2000). Objective and subjective quality of life: An interactive model. *Social Indicators Research*, 52, 55-72.
- Cummins, R. A. (2003). *Personal Well-Being Index: Intellectual Disability*. Melbourne, Australia: Deakin University, Australian Centre on Quality of Life.
- Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research* 49, 699-706.
- Cummins, R. A. y Cahill, J. (2000). Avances en la comprensión de la calidad de vida subjetiva. *Intervención Psicosocial: Revista sobre Igualdad y Calidad de Vida* 9(2), 185-198.
- Cuomo, N. (2004). Un proyecto de vida independiente: un proyecto para la cualidad de existir. *Organización y Gestión Educativa* 12(2), 24-27.

- Cuyás Palazón, M. (2009). Vivienda, derechos sociales y valores constitucionales (urbanismo, cohesión social, inmigración y derecho al medio ambiente). *Derecho a la Vivienda, Urbanismo y Cohesión Social* (38), 221-243.
- Dapia Conde, M. D. (2000). Salud y ocio, retos actuales de la calidad de vida. Reflexiones desde la Pedagogía. *Pedagogía Social. Revista Interuniversitaria* (6-7), 221-241.
- Davison, S. N. y Jhangri, G. S. (2013). The relationship between spirituality, psychosocial adjustment to illness, and health-related quality of life in patients with advanced chronic kidney disease. *Journal of Pain and Symptom Management* 45(2), 170-178.
- De Resende, M. C. y Gouveia, V. V. (2011). Qualidade de vida em adultos com deficiência física. *Psicologia: Reflexao e Critica* 24(1), 99-106.
- Deegan, P. E. (1992). The Independent Living Movement and people with psychiatric disabilities: Taking back control over our own lives. *Psychosocial Rehabilitation Journal* 15(3), 3-19.
- Dennis, R. E., Williams, W. E. S. et al. (1994). Calidad de vida como contexto para la planificación y evaluación de servicios para personas con discapacidad. *Siglo Cero* (155), 5-16.
- Díaz Sánchez, J. (2000). Juventud y calidad de vida: La formación como proyecto para mejorar la calidad de vida en los jóvenes. *Cuestiones Pedagógicas* (15), 25-43.
- Doménech López, Y. y Giménez Bertomeu, V. M. (2012). Percepciones sobre la calidad de los Servicios Sociales de las personas jóvenes usuarias: utilidades para el diseño de estándares de calidad. *Revista de Estudios de Juventud* (97), 123-146.

- Drake, G. y Herbert, J. L. (2015). Leaving a licensed boarding house: Transcending trans-institutionalisation with person-centred transitions. *Disability & Society* 30(4), 583-596.
- Duncan, S. L. y Allen, K. (2000). Service animals and their roles in enhancing independence, quality of life, and employment for people with disabilities. En Fine, A.H. *Handbook on animal-assisted therapy: Theoretical foundations and guidelines for practice*. San Diego, CA: Academic Press, 303-323.
- Duvdevany, I. (2010). Self-esteem and perception of quality of life among Israeli women with and without physical disability. *Women & Health* 50(5), 443-458.
- Ebener, D. J. y Smedema, S. M. (2011). Physical disability and substance use disorders: A convergence of adaptation and recovery. *Rehabilitation Counseling Bulletin* 54(3), 131-141.
- Eilat, R., Hazor, B. et al. (2015). Association between quality of life and team achievement among wheelchair basketball players—A survey study. *International Journal on Disability and Human Development* 14(2), 161-166.
- Elorriaga, J.; Ferrer, R.; Fuentetaja, A.; Garrofe, R.; Rey, F. y Rueda, P. (1997). Atención al cliente y calidad del servicio. *Siglo Cero* 28(169), 19-44.
- Espino Rodríguez, T. F., Melián Alzola, L. et al. (2004). La externalización de los servicios: un análisis desde la perspectiva de la gestión de la calidad. *ICADE. Revista de las Facultades de Derecho y Ciencias Económicas y Empresariales* (62), 65-86.
- European Network on Independent Living. (2010). [en línea]. Recuperado el 10 de diciembre de 2014 de <http://www.enil.eu/enil/>
- EuroQOL Group (1990). EuroQOL – A new facility for the measurement of health related quality of life. *Health Policy* 16, 199-208.

- Evans, R. L., Dingus, C. et al. (1993). Living with a disability: A synthesis and critique of the literature on quality of life, 1985-1989. *Psychological Reports* 72(3, Pt 1), 771-777.
- Expósito, F. y Moya, M. (1999). Soledad y apoyo social. *Revista de Psicología Social*, 14(2-3), 297-316.
- FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual). (2001). *Manuales de buena práctica FEAPS – para las personas con retraso mental*. Madrid: FEAPS. [También en CD-ROM y http://www.feaps.org/confederacion/calidad_bhpp.htm].
- Felce, D. y Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 51-74. doi: 10.1016/0891-4222(94)00028-8
- Felce, D. y Perry, J. (1996). Assessment of quality of life. En R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life, vol. I: Conceptualization and measurement*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation, 63-73.
- Felce, D. y Perry, J. (1996). Exploring current conceptions of quality of life: A model for people with and without disabilities. En Renwick, R., Brown, I. y Nagler, M. (Eds.) *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications*. London: Sage Publications, 51-62.
- Felce, D. y Perry, J. (1997). Quality of life: The scope of the term and its breadth of measurement. En R. I. Brown (Ed.), *Quality of life for persons with disabilities: Models, research and practice* (2ª ed.) (pp. 56-71). Cheltenham, Reino Unido: Stanley Thornes.
- Fernández, S. e Iglesias, M. T. (2006). Instrumentos para la gestión de la calidad en los Servicios Sociales de atención a personas con discapacidad. *Siglo Cero* 37(219): 75-86.

- Fernández Barcala, M. (1995). El empleado como protagonista de los servicios prestados por la empresa: su influencia en la calidad. *Economía Industrial* (304), 127-137.
- Fernández-Mayoralas Fernández, G. y Rojo Pérez, F. (2005). Calidad de vida y salud: planteamientos conceptuales y métodos de investigación. *Territoris. Revista del Departament de Ciències de la Terra* (5), 117-135.
- Fisher, K. y Jing L. (2008). Chinese disability independent living policy. *Disability & Society* 23(2), 171-185.
- Fleming-Castaldy, R. P. (2008). *Consumer-directed personal care assistance and quality of life for persons with physical disabilities* (Tesis doctoral sin publicar), New York University, Nueva York.
- Fleming-Castaldy, R. P. (2011). Are satisfaction with and self-management of personal assistance services associated with the life satisfaction of persons with physical disabilities?. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal* 33(15-16), 1447-1459.
- Foro de Vida Independiente. (2010). [en línea] Recuperado el 17 de diciembre de 2014 de <http://www.forovidaIndependiente.org/>
- García Dávila, N. y Crespo Cuadrado, M. (2008). Caminando hacia la calidad de vida. *Siglo Cero*, 39(227), 35-54.
- García Masiá, A. (2007). Emancipación, mercado hipotecario y residencial. *ACE. Architecture, City and Environment*, (4).
- García, J. V. (2003). *Movimiento de Vida Independiente: Experiencias Internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.
- Goering, S. (2008). "'You say you're happy, but...': Contested quality of life judgments in bioethics and disability studies." *Journal of Bioethical Inquiry* 5(2-3), 125-135.

- Gómez, L. E. (2005). *Construcción de una escala de calidad de vida para adultos con discapacidad intelectual*. Trabajo de grado no publicado, Universidad de Salamanca, Salamanca.
- Gómez, L. E. (2010). *Evaluación de la calidad de vida en servicios sociales: validación y calibración de la Escala Gencat*. Tesis Doctoral sin publicar, Universidad de Salamanca, Salamanca.
- Gómez, L. E., Verdugo, M.A. y Arias, B. (2007). Aplicación del Modelo de Calidad de Vida en los Servicios Sociales de Cataluña. *Integra 10*, 4-5.
- Gómez Vela, M. (2007). La calidad de vida de alumnos con necesidades educativas especiales y sin ellas: elaboración de un marco conceptual y un instrumento de evaluación. *Educación y Diversidad (1)*, 113-136.
- Gómez Vela, M. y Verdugo, M. A. (2004). El cuestionario de evaluación de la calidad de vida de alumnos de educación secundaria obligatoria: descripción, validación inicial y resultados obtenidos tras su aplicación en una muestra de adolescentes con discapacidad y sin ella. *Siglo Cero 35(212)*, 5-17.
- Gómez-Vela, M., Verdugo, M. A. y Canal, R. (2002). Evaluación de la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en servicios residenciales comunitarios. *Revista de Psicología General y Aplicada 55(4)*, 591-602.
- Goode, D. A. (ed.) (1994). *Quality of life for persons with disabilities: International perspectives and issues*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Granjo Aguilar, J. (1991). La calidad total en las empresas de servicios. *Capital Humano (37)*, 60-62.
- Grist, V. L. (2011). The relationships between age of disability onset, adaptation to disability, and quality of life among older adults with physical disabilities.

Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering 72(3-B), 1816.

Grupo de Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud (1995). The World Health Organization Quality of life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science Medicine* 41, 1403-1409.

Haberstroh, J., Hampel, H. et al. (2010). Optimal management of Alzheimer's disease patients: Clinical guidelines and family advice. *Neuropsychiatric Disease and Treatment* 6(1), 243-253.

Halpern, A. S. (1994). Calidad de Vida como marco conceptual para evaluar los resultados de la transición. *Siglo Cero* 155, 19-29.

Hampton, N. Z. y Chang, V. (1999). Quality of life as defined by Chinese Americans with disabilities: Implications for rehabilitation services. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling* 30(3), 35-41.

Hernández Jorge, C. M., Jurado Avalos, M. y Rodríguez Gutiérrez, E. (2002). Posibilidades y dificultades percibidas por los implicados en un curso de teleformación para personas con discapacidad. *Primeras Noticias. Comunicación y Pedagogía* (182), 37-42.

Hayashi, R. y Okuhira, M. (2008). The independent living movement in Asia: Solidarity from Japan. *Disability & Society* 23(5), 417-429.

Hegde, A. L. y Rhodes, R. (2010). Assessment of lighting in independent living facilities and residents' perceptions. *Journal of Applied Gerontology* 29(3), 381-390.

Hendey, N. y Pascall, G. (1998). Independent living: Gender, violence and the threat of violence. *Disability & Society* 13(3), 415-427.

Hernández Aristu, J. (2002). La supervisión como sistema de evaluación continua que garantiza la calidad de los servicios. *Documentación Social* (128), 219-240.

- Hernández Mondragón, J. A. y Sánchez Portero, S. (2003). Proceso de certificación de un sistema de calidad según norma UNE en ISO 9002 en un centro de prestación de servicios sanitarios y sociosanitarios: Resultados. *Informaciones Psiquiátricas* (174), 349-356.
- Hernando Sanz, M. A. (2006). Calidad de vida, Educación Física y Salud. *Revista Española de Pedagogía* (235), 453-463.
- Hoge, J. y Idalski, A. (2001). How Boyssville of Michigan specifies and evaluates its Supervised Independent Living Program. En Nollan, K.A. y Downs, A.C. (eds). *Preparing youth for long-term success: Proceedings from the Casey Family Program National Independent Living Forum*. Washington, DC.: Child Welfare League of America, 83-93.
- Holland, D. (2006). Franklin D. Roosevelt's Shangri-La: Foreshadowing the Independent Living Movement in Warm Springs, Georgia, 1926-1945. *Disability & Society* 21(5), 513-535.
- Holburn, S. (2003). Cómo puede la ciencia evaluar y mejorar la planificación centrada en la persona. *Siglo Cero* 34(208), 48-64.
- Holburn, S. (2003). La planificación centrada en la persona debe evolucionar: réplica a O'Brien, Evans, Halle y Lowrey. *Siglo Cero*, 34(208), 80-84.
- Houston, S. (2004). The centrality of impairment in the empowerment of people with severe physical impairments. Independent living and the threat of incarceration: A human right. *Disability & Society* 19(4), 307-321.
- Hu, C. Y. (2010). Contents and service standards for the independent living preparation of adolescents leaving care. *Journal of Youth Studies* 13(1; 25), 179-189.

- Hughes, C. y Hwang, B. (1996). Attempts to Conceptualize and Measure Quality of Life. En R. L. Schalock (Ed.), *Quality of Life. Vol. I: Conceptualization and Measurement*. Washington, DC: AAMR, 51-61.
- Hughes, C., Hwang, B., Kim, J., Eisenman, L. T. y Killian, D. J. (1995). Quality of life in applied research: A review and analysis of empirical measures. *American Journal on Mental Retardation* 99, 623-641.
- Iáñez Domínguez, A. (2009). Vida independiente y diversidad funcional. Resultados de una investigación social aplicada en la provincia de Sevilla. *Portularia. Revista de Trabajo Social* 9(1), 93-103.
- Iáñez, A. (2010). *Prisioneros del cuerpo. La construcción social de la diversidad funcional*. Madrid: Obra Social Caja Madrid.
- IMSERSO. (2015). *Plan de Calidad 2010 del IMSERSO*. [en línea]. Recuperado el 5 de enero de 2015 de <http://imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/planca15.pdf>
- Isidro, A. I., Vega, M. T. y Garrido, E. (1999). Determinantes psicosociales de la experiencia de soledad. *Revista de Psicología Social* 14(1), 55-65.
- Jackson, R. (2004). Review of Quality of Life and Disability: An Approach for Community Practitioners. *British Journal of Developmental Disabilities* 50(98,Pt1), 69-70.
- Jenaro, C. (1998). Transición de la escuela al trabajo y a la vida independiente. *Revista de Estudios de Juventud* 43, 31-45.
- Jenaro, C. (1999). La transición a la vida adulta en jóvenes con discapacidad: Necesidades y demandas. En Verdugo, M.A. y Jordán de Urríes Vega, F. (eds.). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad: actas de las III Jornadas*

Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad. Salamanca: Amarú.

Jenaro, C (2001) *Planificación de la transición a la vida adulta en jóvenes con discapacidad*. [en línea]. Recuperado el 25 de julio de 2015 de <http://campus.usal.es/~inico/actividades/ponenciasuruguay.htm>

Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otbrebski, W. y Schalock, R. L. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 734-739. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00742.x

Kargarfard, M., Eetemadifar, M., et al. (2012). Fatigue, depression, and health-related quality of life in patients with multiple sclerosis in Isfahan, Iran. *European Journal of Neurology* 19(3), 431-437.

Kiepe, M.-S., Stockigt, B. et al. (2012). Effects of dance therapy and ballroom dances on physical and mental illnesses: A systematic review. *The Arts in Psychotherapy* 39(5), 404-411.

Kim, K. M. (2008). The current status and future of centers for independent living in Korea. *Disability & Society* 23(1), 67-76.

Kim, R. (2012). *Increasing access to community living: A national study of independent living skills and community activities*. (Tesis doctoral sin publicar), University Illinois at Urbana-Champaign, Illinois.

Kim, H.-J., Hong, S. et al. (2015). Living arrangement, social connectedness, and life satisfaction among Korean older adults with physical disabilities: The results from the National Survey on Persons with Disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 27(3), 307-321.

- Kleban, C. y Kaye, L. K. (2015). Psychosocial impacts of engaging in Second Life for individuals with physical disabilities. *Computers in Human Behavior* 45, 59-68.
- Knapp, D., Devine, M. A. et al. (2015). Examining perceptions of social acceptance and quality of life of pediatric campers with physical disabilities. *Children's Health Care* 44(1), 1-16.
- Kober, R. y Eggleton, I. R. (2006). Using quality of life to assess performance in the disability services sector. *Applied Research in Quality of Life* 1(1), 63-77.
- Koubekova, E. (2006). Social acceptance and social support in the context of quality of life of adolescents with physical disability. *Psychologia a Patopsychologia Dietata* 41(2), 161-173.
- Kozleski, E. B. y Sands, D. J. (1992). The yardstick of social validity: Evaluating quality of life as perceived by adults without disabilities. *Education & Training in Mental Retardation* 27(2), 119-131.
- Kroner, M. J. y Mares, A. S. (2009). Lighthouse independent living program: Characteristics of youth served and their outcomes at discharge. *Children and Youth Services Review* 31(5), 563-571.
- Lacasta, J. J. (2002). La experiencia de FEAPS en el proceso de implantación de la calidad. *Documentación Social* (128), 291-304.
- Ley de promoción de la autonomía personal y atención a personas en situación de dependencia. (2006). [en línea] Recuperado el 17 de diciembre de 2014 http://www.imserso.es/dependencia_01/autonomia_dependencia/texto_ley/index.htm
- Liesa, M. y Vived, E. (2009). La adquisición de competencias para la vida diaria. Un estudio de casos. Diferencias de sexo entre personas con discapacidad.

Feminismo/s. Revista del Centro de Estudios sobre la Mujer de la Universidad de Alicante 13, 207-230.

Liesa Orús, M. y Vived Conte, E. (2010). Discapacidad, edad adulta y vida independiente. Un estudio de casos. *Educación y Diversidad* 4(1), 101-124.

Lin, J.-H., Ju, Y.-H. et al. (2011). Examining changes in self-perceived quality of life in children and adolescents with physical disability using a longitudinal design. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal* 33(19-20), 1873-1879.

Lindsay, S., Kingsnorth, S. et al. (2014). A systematic review of self-management interventions for children and youth with physical disabilities. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal* 36(4), 276-288.

Llorens Montes, F. J. (1996). La comunicación ascendente y la gestión de la calidad en los servicios. *Capital Humano* 9(86), 14-16.

López Fraguas, M. A., Marín González, A. I. y Parte Herrero, J. M. d. I. (2004). La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación: una reflexión sobre la práctica. *Siglo Cero*, 35(210), 45-55.

Lorenzo, R. D. (2003). La calidad de vida solidaria: desarrollo humano, discapacidad y ciudadanía. *Sistema. Revista de Ciencias Sociales* (174), 21-35.

Lorenzo, C. M., Xikota, J. C. et al. (2012). Evaluation of the quality of life of children with celiac disease and their parents: A case-control study. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation* 21(1), 77-85.

- Lu, X., Battistuzzo, C. R. et al. (2015). Effects of training on upper limb function after cervical spinal cord injury: A systematic review. *Clinical Rehabilitation* 29(1), 3-13.
- Maraña, J. J. (2004). *Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos*. A Coruña: Asociación Iniciativas y Estudios Sociales.
- Maraña, J. J. y Novoa, A. (2010). *Curso online Diversidad Funcional y Participación Social: favoreciendo el desarrollo de la Vida Independiente*. Santiago de Compostela: Servicio de Participación e Integración Universitaria, Universidade de Santiago de Compostela.
- Márquez, J. A. (2008). Población joven, vivienda y emancipación. *Sociedad y Utopía*, 32, 283-297.
- Marquis, R. y Jackson, R. (2000). Quality of life and quality of service relationships: Experiences of people with disabilities. *Disability & Society* 15(3), 411-425.
- Martín Quirós, M. A., Delgado Padial, A. et al. (2001). Una experiencia de formación-acción orientada a la gestión de la calidad en servicios sociales. *Intervención Psicosocial* 10(1), 117-126.
- Martinez-Tur, V., Moliner C. et al. (2007). Service quality and quality of life: A study in services for people with mental disability. *Revista de Psicología Social Aplicada* 17(3), 273-285.
- Matsuyama, M., Shiragaki, J. et al. (2001). Conceptualization of difficulties by consumers and workers in personal assistance services: Survey of Independent Living Centers. *Japanese Journal of Special Education* 39(2), 53-63.
- McCabe, M. P., Firth, L. y O'Connor, E. (2009). Mood and quality of life among people with progressive neurological illnesses. *International Journal of Clinical & Health Psychology* 9, 21-35.

- McCabe, M. P., Cummins, R. A. et al. (2000). Sexuality and quality of life among people with physical disability. *Sexuality and Disability* 18(2), 115-123.
- McConkey, R. y O'Toole, B. (2000). Improving the quality of life of people with disabilities in least affluent countries: Insights from Guyana. Kenneth, D.K. y Scalock, R.L. (eds.). *Cross-cultural perspectives on quality of life*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation, 281-289.
- McCrindle, R. J., Williams, V. M. et al. (2011). Wearable device to assist independent living. *International Journal on Disability and Human Development* 10(4), 349-354.
- McKinley, S., Fien, M. et al. (2013). Sleep and psychological health during early recovery from critical illness: An observational study. *Journal of Psychosomatic Research* 75(6), 539-545.
- McPhail, E. R. (1996). A parent's perspective: Quality of life in families with a member with disabilities. En Renwick, R., Brown, I. y Nagler, M. (eds). *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 279-289.
- Medina Tornero, M. E. (1996). Evaluación de la calidad asistencial en servicios sociales. *Revista de Servicios Sociales y Política Social* 14, 23-42.
- Medina Tornero, M. E. (1999a). La gestión de la calidad y el marketing en los servicios sociales. *La cristalera. Revista de Asuntos Sociales* 8, 13-26.
- Medina Tornero, M. E. (1999b). La implantación de la calidad en servicios sociales. Desafío a la tradición. *Papeles del Psicólogo*, 74.
- Medina Tornero, M. E. y Medina Ruiz, E. (2010). La formación para la gestión de la calidad en servicios sociales. Cómo plantearla en el Grado en Trabajo Social. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado* 69, 125-143.

- Medina Tornero, M. E. y Medina Ruiz, E. (2011). Análisis de la calidad percibida en usuarios/as de servicios sociales comunitarios. *Zerbitzuan. Revista de Servicios Sociales* (50), 85-100.
- Méndez de Valdivia, M. (1999). La calidad como factor clave en el desarrollo del sistema público de servicios sociales del año 2000. *Cuadernos de Trabajo Social* (12), 77-92.
- Mendoza, J.A. (2002). *Medición de la calidad del servicio*. [en línea] Recuperado el 14 de enero de 2015 de <http://www.monografias.com/trabajos12/calser/calser.shtml>
- Ministerio de Administraciones Públicas. (1999). *Modelo Europeo de Gestión de calidad*.
- Mittler, P. (1984). Quality of life and services for people with disabilities. *Bulletin of the British Psychological Society* 37, 218-225.
- Modelo EFQM de Excelencia*. [en línea] Recuperado el 12 de enero de 2015 de <http://www.tqm.es/TQM/ModEur/ModeloEuropeo.htm>
- Moniruzzaman, P., Saha, C. et al. (2015). Community based rehabilitation: Does it really improve the level of productivity among persons with physical disabilities? *Work: Journal of Prevention, Assessment & Rehabilitation* 50(3), 395-401.
- Monterrey Meana, M., Fuente García, D. d. I. et al. (2002). Introducción a la calidad de servicios. Claves estratégicas a través de dos casos prácticos. *Alta Dirección* 38(223), 37-44.
- Moorhouse, M. D., Pomeranz, J. L. et al. (2011). Tobacco cessation intervention for people with disabilities: Survey of center for independent living directors. *Rehabilitation Counseling Bulletin* 54(2), 118-121.

- Morris, J. (1993). *Independent Lives*. Tavistock: Macmillan
- Morris, J. (2004). Independent living and community care: A disempowering framework. *Disability & Society* 19(5), 427-442.
- Morrison, A., Margallo, K. et al. (2013). Transitions from parents' home to independent living arrangements for youth with physical disabilities. En Debra Stewart, D. (ed.) *Transitions to adulthood for youth with disabilities through an occupational therapy lens*. Thorofare, NJ: SLACK, 47-66.
- Muntaner Guasp, J. J. (2003). Transición a la vida adulta y activa de las personas con discapacidad. *Bordón*, 55(1), 115-132.
- Mustieles Muñoz, D. (2010). Calidad e innovación en Servicios Sociales de iniciativa privada. *Miscelánea Comillas* 68(133), 705-714.
- Naciones Unidas. (2006). *Convención de los derechos de las personas con discapacidad*. [en línea]. Recuperado el 2 de septiembre de 2015 de <http://sid.usal.es/leyes/discapacidad/10244/3-4-1/convencion-de-la-onu-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad.aspx>
- Newland, P., Jensen, M. P. et al. (2015). Secondary health conditions in individuals with multiple sclerosis: A cross-sectional Web-based survey analysis. *Journal of Neuroscience Nursing* 47(3), 124-130.
- Nicolson, A., Moir, L. et al. (2012). Impact of assistive technology on family caregivers of children with physical disabilities: A systematic review. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology* 7(5), 345-349.
- Nollan, K. A. (2000). What works in independent living preparation for youth in out-of-home care. En Kluger, M., Alexander, G. y Curtis, P. (Eds.) *What works in child welfare*. Washington, DC: Child Welfare League of America, 195-204.

- O'Day, B., Wilson, J. et al. (2004). Consumer outcomes of Centers for Independent Living program. *Journal of Vocational Rehabilitation* 20(2), 83-89.
- Palacios, J. L. (2003). Función y aplicabilidad del control estadístico de la calidad en los servicios sociales. *The function and applicability statistical measurement of quality in social services* (16), 29-48.
- Patterson, J. B. (2011). The department of veteran benefits' vocational rehabilitation & employment independent living program. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling* 42(2), 5-12.
- Pereyra, M. (2003). Para comprender la discapacidad: una visión general de la exclusión, inclusión social de las personas con discapacidad. *Documentación Social* 130, 9-24.
- Perry, J. (2005). Review of Quality of Life and Disability: An Approach for Community Practitioners. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 18(2), 191-192.
- Portalo Prada, J. M. (2004). Modelos de calidad útiles para las organizaciones FEAPS. *Siglo Cero* 35(210), 56-67.
- Power, M. J. y Green, A. M. (2010). Development of the WHOQOL disabilities module." *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation* 19(4), 571-584.
- Priestley, M. (1999). *Disability Politics and Community Care*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Prior, S., Waller, A. et al. (2013). Focus groups as a requirements gathering method with adults with severe speech and physical impairments. *Behaviour & Information Technology* 32(8), 752-760.

- Qureshi, H. (1998). Outcomes and Local Authorities. En Balloc, S. (ed.): *Outcomes of Social Care: A question of quality*. London: NISW (Social Services Policy Forum Paper, nº 6), 15-23.
- Radina, M. E. (2013). Toward a theory of health-related family quality of life. *Journal of Family Theory & Review* 5(1), 35-50.
- Raftka, A. (2005). *Independent Living Institute*. [en línea] Recuperado el 3 de diciembre de 2014 de <http://www.independentliving.org/>
- Real Academia Española. (2001). *Diccionario de la Lengua Española*. (22º ed.).
- Renne, E. P. (2013). Disability and well-being in northern Nigeria. En Warren, N. y Manderson, L. *Reframing Disability and Quality of Life*. New York: Springer Science, 39-59.
- Renwick, R., Brown, I. y Raphael, D. (2000). Person-centred quality of life: contributions from Canada to an international understanding. En Keith, K. y Schalock, R.L. (Eds.), *Cross-cultural perspectives on quality of life*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Ribera, E. (1997). Independencia política y transformación de una metrópoli colonial: la ciudad de México vista por tres británicos. 1821-1841. *Estudios Geográficos*, 58(226), 95-112.
- Río Fernández, Á. d. (2006). El desafío de la calidad en los servicios públicos: comparativa de modelos de gestión y claves para su implantación. *Análisis local* (68), 5-15.
- Rivera, J. M. (2009). Autonomía y dependencia: la necesidad de una construcción normativa que procure facilitar el acceso a los derechos reconocidos por la Ley 39/2009 cuando están implicadas personas incapaces para gobernarse. *Portularia. Revista de Trabajo Social* 9(2), 97-112.

- Roberts, E. V. (1989). A history of the independent living movement: A founder's perspective. En Heller, B.W (ed.) *Psychosocial interventions with physically disabled persons*. Piscataway, NJ: Rutgers University Press, 231-244.
- Rodríguez-Picavea Matilla, A. (2007). Reflexiones en torno a la figura del asistente personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Zerbitzuan. Revista de Servicios Sociales* (41), 115-127.
- Rodríguez-Porrero, C. (2007). Experiencias en la intervención con el entorno facilitador de la autonomía personal. *Intervención Psicosocial: Revista sobre Igualdad y Calidad de Vida* 16(2), 261-268.
- Romañach, J. y Lobato, M. (2005) *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. [en línea] Recuperado el 10 de diciembre de 2014 de <http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/pdf/diversidad funcional.pdf>
- Romero, D. M. (2007). Actividades de la vida diaria. *Anales de Psicología* 23(2), 264-271.
- Sabeh, E. N. (2003). El concepto de calidad de vida aplicado a las personas con discapacidad. *Informació Psicològica* (83), 3-8.
- Salem, R., Bamer, A. M. et al. (2014). Obesity and symptoms and quality of life indicators of individuals with disabilities. *Disability and Health Journal* 7(1), 124-130.
- Salvador, C. (2004). Influencia de las diferencias individuales en la percepción de la calidad de servicios. *Individual differences influence on the perception of service quality* 14(3), 29-46.

- Salvador, C. M. (2005). Percepción de las dimensiones de la calidad de servicios en una muestra de usuarios españoles y paraguayos. *Perception of dimensions of the quality of the service in a sample from Spain and Paraguay* (83), 69-80.
- Sánchez Pérez, M. d. C. (2007). Retos de la calidad de los servicios en el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales* (70), 135-151.
- Sands, D. J. y Kozleski, E. B. (1994). Quality of life differences between adults with and without disabilities. *Education & Training in Mental Retardation & Developmental Disabilities* 29(2), 90-101.
- Sangalang, D. L. K. (2008). Partnership in vocational rehabilitation: An evaluation of the effectiveness of independent living centers (ILCS) in the San Francisco bay area (California), Sangalang, Deborah Lee Kinsey: Golden Gate U , US.
- Schalock, R. L. (1996). *Quality of life: Vol. I: Conceptual and measurement issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (1997). *Quality of life: Vol. II: Conceptual and measurement issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. *Siglo Cero*, 30(181), 5-20.
- Schalock, R. L. (2000). Three decades of quality of life. *Focus on Autism and others Developmental Disabilities*, 15, 116-127.
- Schalock, R. L. (2001). Conducta adaptativa, competencia personal y calidad de vida. En M.A. Verdugo y F. B. Jordán de Urrés (Eds.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*. Salamanca: Amarú, 83-104.
- Schalock, R. L. (2001). Conducta adaptativa, competencia personal y calidad de vida. *Siglo Cero* 32(194), 17-28.

- Schalock, R. L. (2003). Medida de los resultados y gestión de los resultados: el papel de la evaluación basada en los resultados. *Siglo Cero* 34(206), 56-67.
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research* 48, 203-216.
- Schalock, R. L. (2005). Introduction and overview to the special issue. *Journal of Intellectual Disability Research* 49, 695-698.
- Schalock, R. L., Bonham, G. S. et al. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning* 31(2), 181-190.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F. et al. (2007). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2006). Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. En M.A. Verdugo (dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero* 38(4), 21-36.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2008). Quality of life: from concept to application in the field of intellectual disabilities. *Evaluation & Program Planning* 31, 181-190.

- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Bonham, G. S., Fantova, F. y van Loon, J. (2008). Enhancing personal outcomes: organizational strategies, guidelines, and examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 5(1), 18-28.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J. y Lachapelle, Y. (2005). A cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation* 110, 298-311.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Lee, C-S., Lee, T., Van Loon, J. H. M., Swart, K. y Claes, C. (2015). *Manual de la Escala de Eficacia y Eficiencia Organizacional (OEES): Un enfoque sistemático para mejorar los resultados organizacionales*. Salamanca: Universidad de Salamanca, Publicaciones del INICO.
- Serra Buades, F. (2006). Alternativas para el desarrollo de procesos personales de futuro para las personas con discapacidades significativas. *Siglo Cero* 37(219), 59-74.
- Storey, K. (2010). Smart houses and smart technology: Overview and implications for independent living and supported living services. *Intellectual and Developmental Disabilities* 48(6), 464-469.
- Sundar, V. (2007). *Development of an instrument for the evaluation of independent living skills in adults with disabilities*. (Tesis doctoral sin publicar). University of New York at Buffalo.
- Tamarit, J. (2002). Calidad en los servicios para personas con discapacidad intelectual en el ámbito europeo. *Documentación Social* (128), 241-254.
- Tamarit, J. (2005). Hacia un Sistema de Evaluación de la Calidad en FEAPS. *Intervención Psicosocial* 14, 295-308.
- Taylor, J. M. (2013). *The lived experiences of people with physical disabilities who partner with service dogs along with their family members: An interpretive*

phenomenological analysis of family experiences. (Tesis doctoral sin publicar).

Saint Louis University.

Tian, Q., Zheng, Q-L. et al. (2012). Reliability and validity of the Chinese version of World Health Organization Quality of Life-Disability Scales for physical disability. *Chinese Mental Health Journal* 26(10): 780-785.

Tomita, M. R., Moffat, M., et al. (2004). Profile of centers for independent living based on the National CIL Management Database. *Journal of Vocational Rehabilitation* 20(1), 21-34.

Turner, T. L. (1998). Independent living arrangements: Characteristics identifying success in adolescent wards. Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering.

Urmeneta, X. (2007). La vida independiente en Gipuzkoa: una alternativa para las personas con discapacidad y dependencia. *Zerbitzuan. Revista de Servicios Sociales* 42, 87-92.

Usiak, D. J., Moffat, J. et al. (2004). Independent Living Management. *Journal of Vocational Rehabilitation* 20(1), 1-3.

Van Loon, J. (2006). Autodeterminación para todos. La autodeterminación en Arduin. *Siglo Cero* 37(220), 35-46.

Van Loon, J. (2006). Los apoyos en Arduin. Sobre las diversas facetas de los apoyos y la implementación de la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) en una organización de servicios. *Siglo Cero* 37(220), 17-33.

Van Loon, J. (2009). Un sistema de apoyos centrado en la persona: mejoras en la calidad de vida a través de los apoyos. *Siglo Cero* 40(229), 40-53.

- Van Loon, J. (2009). Uso de la Escala de Intensidad de Apoyos en la práctica. Asignación de recursos y planificación de apoyos individuales basados en la Escala de Intensidad de Apoyos. *Siglo Cero* 40(229), 54-66.
- Ventegodt, S., Omar, H. A. et al. (2011). Quality of life as medicine: Interventions that induce salutogenesis. A review of the literature. *Social Indicators Research* 100(3), 415-433.
- Verdugo, M. A. (1989) *La integración personal, social y vocacional de los deficientes psíquicos adolescentes*. Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia, C.I.D.E.
- Verdugo, M. A. (2000). Autodeterminación y calidad de vida en los alumnos con necesidades especiales. *Siglo Cero* 31(189), 5-9.
- Verdugo, M.A. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A. (2009). Calidad de vida, I+D+i y políticas sociales. *Siglo Cero* 40(229), 5-21.
- Verdugo, M. A., Arias, B. et al. (2010). Desarrollo de un instrumento objetivo para medir la calidad de vida en servicios sociales: Fiabilidad y validez en España. *International Journal of Clinical and Health Psychology* 10(1), 105-123.
- Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (2001). El concepto de calidad de vida en los servicios humanos. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urrés (Coords.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*. Salamanca: Amarú, 105-112.
- Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (2009). Quality of Life: From Concept to Future Applications in the Field of Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 6(1), 62-64.
- Verdugo, M. A. y Schalock R. L. (2013) *Discapacidad e Inclusión. Manual para la docencia*. Salamanca: Amarú

- Verdugo, M. A., Arias, B. y Gómez, L. E. (2006). Análisis de la importancia y uso percibido de indicadores de calidad de vida en personas con discapacidad intelectual, familiares y profesionales. *Informe de investigación no publicado*, INICO, Universidad de Salamanca, Salamanca.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E. y Schalock, R. L. (2009). *Escala INTEGRAL. Evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual*. Madrid: CEPE
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E. y Schalock, R. L. (2009). *Formulario de la Escala GENCAT de calidad de vida. Manual de aplicación de la Escala GENCAT de calidad de vida*. [en línea] Departamento de Acción Social y Ciudadanía. Generalitat de Cataluña. Recuperado el 19 de enero de 2015 de:
<http://inico.usal.es/documentos/EscalaGencatManualCAST.pdf>
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B. y Schalock, R. L. (2009). *Escala Integral de Calidad de Vida*. Madrid: CEPE.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D. y Tamarit, J. (2014). *Escala INICO-FEAPS. Evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo*. Salamanca: Universidad de Salamanca, Publicaciones del INICO/FEAPS.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Fernández, S., Hierro, I. y Navallas, E. (2014). *Escala San Martín. Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades múltiples y significativas*. Salamanca: Universidad de Salamanca, Publicaciones del INICO/Obra San Martín.
- Verdugo, M. A., Nieto, T., Jordán de Urríes, B. y Crespo, M. (2009). *Mejorando resultados personales para una vida de calidad: VII Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú.

- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D. y Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research* 49 (10), 707-717.
- Viemero, V. y Krause, C. (1998). Quality of life in individuals with physical disabilities. *Psychotherapy and Psychosomatics* 67(6), 317-322.
- Vuillerot, C., Hodgkinson, I. et al. (2010). Self-perception of quality of life by adolescents with neuromuscular diseases. *Journal of Adolescent Health* 46(1), 70-76.
- Wachsler, S. (2007). The real quality of life issue for people with disabilities. *Journal of Progressive Human Services* 18(2), 7-14.
- Warren, N. y Manderson, L. (2013). Reframing disability and quality of life: Contextual nuances. En Warren, N. y Manderson, L. *Reframing Disability and Quality of Life*. New York: Springer Science, 1-16.
- Webb, S. (2003). Independent living and employment services: Equal paths to community integration. *Journal of Vocational Rehabilitation* 18(2), 125-130.
- Webber, L. S., Jenkinson, J. C. et al. (2002). Adaptive behaviour in Australia: What items are essential for assessing independent living? *Australian Psychologist* 37(1), 63-67.
- Wehmeyer, M. L. y Gragoudas, S. (2004). Centers for independent living and transition-age youth: Empowerment and self-determination. *Journal of Vocational Rehabilitation* 20(1), 53-58.
- Wehmeyer, M. I. (2006). Autodeterminación y personas con discapacidades severas. *Siglo Cero* 37(220), 5-16.

- Wehmeyer, M. y Schalock, R. (2002). Autodeterminación y calidad de vida: implicaciones para los servicios de educación especial y para los apoyos. *Siglo Cero* 33(201), 15-31.
- Wehmeyer, M. L. (2013). *The Oxford handbook of positive psychology and disability*. New York, NY, Oxford University Press.
- Weitzenkamp, D., Gerhart, K. et al. (2000). Ranking the criteria for assessing quality of life after disability: Evidence for priority shifting among long-term spinal cord injury survivors. *British Journal of Health Psychology* 5(Part 1), 57-69.
- White, G. W., Simpson, J. L. et al. (2010). Moving from independence to interdependence: A conceptual model for better understanding community participation of centers for independent living consumers. *Journal of Disability Policy Studies* 20(4), 233-240.
- Whitfield, D. (2011). Review of The person-centered way: Revolutionizing quality of life in long-term care. *Activities, Adaptation & Aging* 35(3), 262-264.
- Wilgosh, L., Scorgie, K. et al. (2010). Quality of life and empowerment issues for post-secondary students with physical and learning disabilities. *Developmental Disabilities Bulletin* 38(1-2), 111-131.
- Wolf-Branigin, M., Schuyler, V., et al. (2007). Improving quality of life and career attitudes of youth with disabilities: Experiences from the Adolescent Employment Readiness Center. *Research on Social Work Practice* 17(3), 324-333.
- Williams, G. H. (1990). The movement for independent living: An evaluation and critique. *Sociology of Health and Illness* 6, 175-200.

Yazicioglu, K., F. Yavuz, et al. (2012). Influence of adapted sports on quality of life and life satisfaction in sport participants and non-sport participants with physical disabilities. *Disability and Health Journal* 5(4), 249-253.

Zapirain, B. G. y Zorrilla, A. M. (2013). Independent living support for disabled and elderly people using cell phones. En Gonçalves, P., Cruz-Cunha, M., Miranda, I. *Handbook of research on ICTs for human-centered healthcare and social care services Vols. I & II*. Hershey, PA: IGI Global, 379-397.

Anexos

Anexo 1. Cuestionario sociodemográfico

- B. Código** (anónimo)
- C. Edad:** (en años)
- D. Sexo:** Hombre=1; Mujer=2
- E. Estado civil:** Soltero=1; Casado/Pareja=2, Separado/divorciado=3; Viudo=4
- F. Residencia habitual:** Con padres (hermanos, etc.)=1; con familia propia (mujer, hijos)=2; solo=3; con amigos/compañeros de piso=4; residencia=5; familia política=6; familia extensa=7
- G. Residente en el CRMF de Salamanca:** Sí=1; No=2
- H. Tiempo que lleva en el CRMF-Salamanca:** Años__ y Meses__
- I. ¿Ha estado en otros CRMF?** Sí=1; No=2; En otros Centros=3
- J. Si ha estado en otros CRMF, ¿cuánto tiempo?:** Años__ y Meses__
- K. Momento de adquisición de la de discapacidad:** congénita=1; adquirida =2
- L. Tipo de discapacidad:** física=1; auditiva=2, visual=3; mixta=4;
- M. ¿Cuál?_____**
- N. Usuario de silla de ruedas:** Sí=1; No=2
- O. Dependiente para las actividades básicas de la vida diaria (vestir, comer):** Sí=1; No=2
- P. Grado de dependencia:**
- Q. Porcentaje de discapacidad:**
- R. Pensionista:** ninguna= 0; pensión contributiva= 1; pensión no contributiva=2; orfandad=3; hijo a cargo=4; RAI=5; viudedad=6
- S. Experiencia laboral previa:** Sí=1; No=2.
- T. Tipo de empleo (en caso afirmativo):** Empleo ordinario= 1; Empleo protegido=2; ambos=3
- U. Situación laboral actual:** activo-ocupado=1; activo-demandante=2; inactivo=3; jubilado=4
- V. Nivel formativo máximo alcanzado:** Primarios=1; Secundarios=2; Primer ciclo FP/Bachillerato=3; FP Superior/Superiores (Universitarios)=4
- W. Grupo formativo** (taller 1-8): o en su caso, **otros** (Estudios Universitarios 9)= 1-9
- X. Titular o beneficiario de la tarjeta de la Seguridad Social:** titular=1; beneficiario=2
- T. Centro Base de origen:** _____

Anexo 2. Modelo de Declaración de consentimiento informado

He sido informado de que mi participación en esta Investigación es voluntaria. He sido informado de que mi participación no implica riesgo para la salud o molestia alguna. He sido informado de que el investigador adquiere el compromiso de responder a cualquier pregunta que se le haga sobre los procedimientos una vez concluida la investigación. He sido informado de que soy libre de retirarme del estudio en cualquier momento sin penalización de ningún tipo.

Doy mi consentimiento informado para participar en la Investigación titulada CALIDAD DE VIDA, CALIDAD DE SERVICIOS Y VIDA INDEPENDIENTE EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y SENSORIAL. Consiento la grabación de la sesión de recogida de datos y la publicación de los resultados del estudio siempre que la información sea anónima o se muestre de manera agregada, de modo que no pueda llevarse a cabo una clara asociación entre mi identidad y los resultados. Entiendo que, aunque se guardará un registro de mi participación en el estudio, el investigador adquiere el compromiso de que todos los datos de mi conducta recogidos de mi participación sólo serán identificados por un número y en ningún caso se mostrarán asociados a mi identidad.

Responsable de la investigación. Maribel Campo (maribel@usal.es)

Participante (Rellenar y firmar)

Apellidos	Nombre	DNI	Firma	Fecha

Anexo 3. Protocolo de grupos focales

CONFIGURACIÓN DE LOS GRUPOS FOCALES:

Se desarrollarán nueve Grupos Focales compuestos por las personas usuarias internas y externas del Centro que pertenezcan a los ocho grupos naturales de la oferta formativa del CRMF, y los estudiantes universitarios que allí se alojan en régimen de residencia:

Grupo 1: Alumnos y alumnas del curso *Operaciones auxiliares de servicios administrativos y generales (Nivel 1)*

Grupo 2: Alumnos y alumnas del curso *Operaciones auxiliares de montaje y mantenimiento de sistemas microinformáticos (Nivel 1)*

Grupo 3: Alumnos y alumnas del curso *Confeción y publicación de páginas Web (Nivel 2)*

Grupo 4: Alumnos y alumnas del curso *Tratamiento y maquetación de elementos gráficos en preimpresión (Nivel 2)*

Grupo 5: Alumnos y alumnas del curso *Actividades de gestión administrativa (Nivel 2)*

Grupo 6: Alumnos y alumnas del curso *Actividades administrativas de recepción y atención al cliente (Nivel 2)*

Grupo 7: Alumnos y alumnas del curso *Desarrollo de productos audiovisuales (Nivel 3)*

Grupo 8: Alumnos y alumnas del curso *Animación 2D y 3D (Nivel 3)*

Grupo 9: Estudiantes universitarios residentes en el CRMF

Guión para Grupo Focal

Paso 1: Presentación de la Investigación:

“Mejora de la calidad de vida en las personas usuarias del CRMF de Salamanca bajo la filosofía de vida independiente”

El objetivo del grupo focal es emplear una técnica donde la interacción genera el conocimiento, donde los participantes pueden hablar y comentar sus pensamientos libremente.

Para poder lograr esto es preciso:

- a) Que compartan libremente pensamientos, y percepciones
- b) Es importante no calificar, o descalificar los aportes de los demás
- c) Todos deben opinar, todas las opiniones son importantes

Paso 2: Introducción

Somos unas investigadoras de la Universidad de Salamanca, externas al CRMF. Estos Centros y las actuaciones sociales tienen como objetivo mejorar tu calidad de vida y que tengas una vida independiente. Para ello necesitamos preguntarte anónimamente y evaluar, como usuario o usuaria del Centro, si los servicios proporcionados por el CRMF contribuyen a mejorar tu calidad de vida y fomentan tu vida independiente.

De esta forma podemos realizar propuestas de mejora de los servicios.

Para poder organizar mejor la información hemos formulado tres objetivos y algunas preguntas que sirven de orientación para hablar del tema. Te las presentamos a continuación para guiarte pero puedes hablar libremente sobre cualquier otro tema sin ningún problema.

1. Poder conocer y evaluar la calidad de vida y vida independiente percibida por los usuarios del CRMF.

- a) ¿Qué entiendes por calidad de vida? y, ¿cómo es tu vida en la actualidad?
 - b) ¿Qué entiendes por vida independiente? y, ¿cómo la vives en este momento?
 - c) ¿Qué importancia tiene para ti el empleo?
2. La calidad de los servicios proporcionados por el CRMF.
- a) ¿Contribuyen los servicios del Centro en tu calidad de vida?, ¿cuáles?, ¿cómo?
 - b) En relación con la vida independiente, ¿para qué crees que te debe preparar el Centro?
3. Propuestas de Mejora.
- a) ¿Cómo deben ser los servicios que ofrece el Centro para mejorar la calidad de vida?
 - b) ¿Cómo deben ser los servicios que se ofrecen en el Centro para mejorar la vida independiente?

Paso 3:

Para concluir la sesión es importante realizar un pequeño cierre dando las gracias por la participación y preguntando si alguien tiene o desea comentar algo que sea importante para lo que hemos abordado y no se ha mencionado, insistiendo en la confidencialidad y el anonimato de las respuestas.

Muchas gracias por tu colaboración

Maribel

Anexo 4. Cuestionario semiestructurado

Somos unas investigadoras de la Universidad de Salamanca, externas al CRMF. Estos Centros y las actuaciones sociales tienen como objetivo mejorar tu calidad de vida y que tengas una vida independiente. Para ello necesitamos preguntarte anónimamente y evaluar, como usuario o usuaria del Centro, si los servicios proporcionados por el CRMF contribuyen a mejorar tu calidad de vida y fomentan tu vida independiente.

De esta forma podemos realizar propuestas de mejora de los servicios.

Para poder organizar mejor la información hemos formulado tres objetivos y algunas preguntas que sirven de orientación. Te las presentamos a continuación para guiarte pero puedes hablar libremente sobre cualquier otro tema sin ningún problema:

1. Poder conocer y evaluar la calidad de vida y vida independiente percibida.
 - a. ¿Qué entiendes por calidad de vida? y, ¿cómo es tu vida en la actualidad?
 - b. ¿Qué entiendes por vida independiente?, ¿cómo la vives en este momento?
 - c. ¿Qué importancia tiene para ti el empleo?
2. La calidad de los servicios proporcionados por el CRMF.
 - a. ¿Contribuyen los servicios en tu calidad de vida?, ¿cuáles?, ¿cómo?
 - b. En relación con la vida independiente, ¿para qué crees que te debe preparar el Centro?
3. Propuestas de Mejora.
 - a. ¿Cómo deben ser los servicios del Centro para mejorar la calidad de vida?
 - b. ¿Cómo deben ser los servicios para mejorar la vida independiente?

Muchas gracias por tu colaboración.

Anexo 5. Transcripciones de los Grupos Focales

A continuación se presenta resumen de las transcripciones realizadas de los grupos focales. Para resguardar la confidencialidad de los usuarios que han participado en la investigación, se presentan de acuerdo a las preguntas que se realizaron, no identificando a la persona, ni grupo al que pertenece.

1. Poder conocer y evaluar la calidad de vida y vida independiente percibida por los usuarios del CMRF.

a. ¿Qué entendéis por calidad de vida y cómo es tu vida en la actualidad?

“yo me muevo, hago todo, estoy saliendo los fines de semana, vamos a empezar un taller de radio. Dentro de lo que cabe estoy sacando actividades a flote, estoy siempre en movimiento, no me gusta estar quieto, nada más que pa dormir la siesta.”

“yo creo que la calidad de vida es como cada uno la vive dentro de sus posibilidades tanto físicas, como psíquicas como monetarias. Y la otra pregunta, yo la estoy viviendo como puedo. Tengo una enfermedad que me impide hacer algunas cosas pero yo en este momento... mi vida en Salamanca es bastante bien.”

“Para mí significa salud, educación, conquistas sociales, libertad de expresión y trabajo. Mi calidad de vida actualmente, como la de muchos de nosotros, se encuentra disminuida y afectada, el trabajo afectado, por la movilidad y las posibilidades para hacer una serie de cosas.”

“mi calidad de vida ahora es buena, porque me ha costado llegar ahí pero en cuanto he llegado la verdad es que yo estoy bien...aparte por ejemplo, yo vivo sola...y si vivo sola quiero decir que plancho, hago la casa, todo... o sea, no vivir sola y luego nada... no! Y luego también pues a nivel no sólo mío sino también a mi alrededor, a los demás les ha costado entender que quiero vivir sola y que soy una persona más, y que tengo la capacidad suficiente como para hacer las cosas también, porque es un aprendizaje de todos, entonces a mí en todos estos años, pues me ha costado mucho pero he llegado ahí”

“Es poder hacer las cosas que uno quiere. Yo hasta ahora, dentro de lo que puedo hacer bien, yo por ejemplo no puedo hacer cosas que requieran esfuerzo, pero es el poder hacer las cosas que tú quieres, siempre dentro de tus limitaciones.”

“adaptándote a lo que tienes más o menos, hacer lo que puedas, sino hacer menos. Que si tienes mucho dinero te adaptas a lo que tienes y gastas lo que tienes”

“valerte por ti mismo, hacer las cosas básicas la vida, por ejemplo las cosas de casa, de tu vida”

“sentirte bien, que no tienes problemas que no tienes que estar pendiente de temas de salud... esas cosas”

“las necesidades diarias, comer, el vestir no sé algo así, el aseo personal, como decía. Si no tienes una ducha donde ducharte y tú te sientes sucia no vas a estar en las mismas condiciones, si no tienes para comer...”

“la mía de momento muy bien, muy bien, no me puedo quejar de nada. La familia bien, yo estoy bien, estoy a gusto aquí, estoy a gusto en casa, tengo cuatro amigos aquí y muchos más fuera. De verdad, estoy muy contento; de momento no me hace falta nada. Lo principal es la familia y, bueno, los problemas que han tenido ellos ... siempre hay algunos y tampoco hay tanta gente tan mala ni en Institutos o en Centros... al principio estando así te da un poco de corte.”

“Por ejemplo es muy importante estar en mi casa, estar con mi familia, haciendo las cosas diarias, aunque sea independiente. Eso es muy importante también”

“También es importante no tener dolores... fundamental”

“lo necesario para vivir el día a día, no sé como explicártelo, es que te traten bien. Eso para mí es importante, el trato hacia mí o hacia otra persona. Eso afecta mucho por el hecho de que si tú te sientes mal no vas a tener una calidad de vida. Igual vas a estar pues de otra forma, pues yo que sé, por ejemplo en adaptaciones que necesites y no puedas tener... eso afecta mucho, o lo que necesites y no lo puedes tener... Por ejemplo si tú necesitas ducharte y no tienes un grifo en casa, o sea ya no te estoy hablando de adaptaciones sino de algo normal... Eso por ejemplo, el bienestar, cosas así”

“Me gustaría tener trabajo. Por ejemplo, estoy muy limitado porque no tengo ni un duro, no puedo salir de fiesta casi, a mí no me dan pensiones ni nada y tengo que depender de mi familia y eso a mí me fastidia mucho pero bueno, bien”

“Yo para mi calidad de vida es tener todas mis necesidades cubiertas básicas, incluidas las afectivas es decir que pueda tener eh, una autonomía como dice ella (nombre eliminado) y un bienestar básico no con grandes lujos pero también las afectivas deben de estar cubiertas, tener contacto con mis padres, con mis hermanos, con amigos, sobrinos y esto en algunos casos no es tan fácil”

“deporte, comida sana, ducharse, lógico, mínimo cada dos días. Aquí en el Centro había uno que, aunque diga así no estoy diciendo a nadie de aquí,... en otra clase hay alguno que lleva una semana sin ducharse... y yo que sé... comida, ejercicio...”

“Calidad de vida para mí también es independencia y que la sociedad nos vaya aceptando poco a poco porque muchas veces para la sociedad los de gran discapacidad somos bichos raros... Aceptación, según el tipo de discapacidad... nosotros mismos también lo hacemos, vemos algo así por la calle que nos llama la atención y nos viramos..! es que es todo el mundo!”

“la mía... bueno, dentro... siempre voy a tener que estar en la silla pos porque es así, y yo pienso que en la medida de mis posibilidades de lo que pueda hacer y lo que no, intentaré ser lo más independiente posible... A veces no te dejan, en algunas cosas, y lo que dice ella (nombre eliminado)... es que muchas veces me tienen que ayudar a cerrar la puerta pos porque tiene que ser así, pues yo me siento mal”

“en lo de calidad de vida añadiría también lo del trato social, que nos traen igual y que nos tengan con un poco más de respeto, la verdad. Tú vas a algunos sitios: ¿has visto a ése?, ¿has visto a ése?, o no sé, cualquier cosa, o que en algunos sitios te prohíban la

entrada o, bueno, los sitios adaptados... también hay muchos sitios que no están adaptados como bancos, ya no me refiero únicamente a cafeterías y tal”

“yo creo que lo mejor que puedo, intento no aplanarme en ciertos aspectos, intento salir a flote cuando puedo. Vamos, que tampoco me quedo ahí o me voy a achantar por cualquier problema, intento buscar una solución y tirar pa lante.”

b. ¿Qué entiendes por vida independiente y cómo la vives en este momento?

“yo, como bien ha dicho mi compañero, hacer dentro de las posibilidades que tiene cada uno una vida lo más libre posible. El poder decidir o si se te cruza el cable y te quieres marchar a tomar algo tu solo... no tener que decir, ¿me llevas?. No, coger e ir donde quieras, hacer lo que te dé la gana. En fin, y tal y como la vivo yo, aprovecho cada día como si fuera el último, como no sé si al otro día me voy a levantar o no: un día menos, una noche más.”

“es alternativa de elegir, lo que quieres, qué quieres conseguir, qué quieres hacer, con quién quieres estar y con quién no quieres estar”

“las necesidades diarias, comer, el vestir no sé algo así..., el aseo personal, como decía (nombre eliminado), sino tienes una ducha donde ducharte y tú te sientes sucia no vas a estar en las mismas condiciones, si no tienes para comer”

“es valerte por ti mismo, digamos que sería como dicen acá una segunda emancipación, porque a raíz de la lesión o lo que sea pues nuestros familiares o el

personal tienen que atenderte y no eres realmente independiente, entonces tienes que valerte por ti mismo, ser independiente nuevamente después de la lesión”

“yo creo que en estos momentos yo considero que es buena, tengo techo, tengo mi salud, me encuentro bien a no ser por mi discapacidad que no me supone problemas. Tengo lo necesario, tengo higiene, tengo lo necesario para comer, tengo lo básico, lo más esencial, tengo amigos, tengo la familia, pues todo”.

“que yo vaya donde quiera, haga lo que quiera y cuando quiera, eso es calidad de vida, no depender de alguien a quien le diga: oye ayúdame a esto o a lo otro... eso para mí no es calidad de vida”.

“yo pienso que esto de la independencia es más bien un concepto psicológico que otra cosa, porque yo puedo ser independiente porque estudio y tal, pero por los diferentes campos a donde tengo que salir y lo que tengo que hacer, pues me siento dependiente, porque a lo mejor me tengo que desplazar no sé cuantos kilómetros y no puedo... es un ejemplo malo, pero lo que quiero decir es que en algunas circunstancias te puedes sentir dependiente, dependes también de otras personas de que te den un apoyo y tú en tu trabajo no vas a hacer lo que tú quieras, es un poco condicionado, a veces te limitan un poco...”

“para mí, vida independiente es cuando una persona ha estado viviendo en casa y llega una hora que se va de casa y a vivir su vida independiente de su familia y no necesita a nadie para subsistir. Yo ahora estoy aquí y de momento estoy bien, puede ser que el día de mañana se me crucen los cables y diga: esto es una puta mierda, y perdón por la expresión, y me largue.”

“no necesitar nada. Siendo dependiente a lo mejor yo necesito apoyos porque me dan bajones y tal, pero yo eso no lo meto para independencia. En mi problema, yo soy independiente totalmente. Yo antes era dependiente ¿vale?, cogía un bus, cogía un taxi o llamaba a una ambulancia, pero yo ahora tengo mi coche, me bajo a mi casa, cojo mi coche y me voy donde me da la gana, ahora soy totalmente independiente”.

“Bueno, vivir sola....porque ¡aquí nos tratan como a niños pequeños!, ese es mi parecer... aquí todos somos grandes, algunas siestas más, siestas menos... pero a mí ¿qué necesidad tengo yo de que, algún fin de semana que no tengo clases, venir ni a las dos ni a las tres? Yo vengo cuando quiero y ¿me pasa algo fuera? si me pasa algo eso es por vida mía, yo soy mayor de edad. No quiero que me traten como si fuera una niña de párvulos! Y a veces nos portamos como niños y somos adultos!”

“en este momento mi vida está bien. De tener, tengo todo, pues lo que estaba diciendo ella, por ejemplo, con tu problema la gente se puede pensar cosas erróneas... lo que hablaban antes. Yo he ido a varios colegios y me han tratado de diferentes formas, en unos me han tratado a patadas, tirándome cosas... la gente no se fía todavía”

"independencia económica también, la independencia económica es bastante importante en el mundo en el que vivimos. Por desgracia, si no tienes dinero no vas a ningún lado, y suerte que tenemos la Seguridad Social que nos trata muy bien nos ayuda bastante porque sino acabaríamos muchos de nosotros tirados en la cuneta. Si no tuviéramos apoyo de los padres, tíos, abuelos, quien fuera, acabaríamos en la cuneta”

“yo, porque sí, me considero independiente. Al principio te cuesta pero luego ya independiente total. Yo hoy en día no veo que me haga falta nada de nada, nada, cosas excepcionales, que no alcanzas eso... pero lo demás no hay ningún problema. Yo lo veo así, claro.”

“el apoyo de una persona fuera de tu círculo, digámoslo familiar, una persona que has conocido pero fuera de tu o en tu ámbito de amistades o donde fuera, que te puede apoyar desde una visión diferente... que no está, como decirlo..., te apoya porque te tiene que apoyar, sino que te dice la verdad. Depende de los casos pero te dice la verdad desde su punto de vista y entonces es otro punto de vista”

“¡Yo opino que no!, que tienen horarios puestos y todo... Entiendo que entre semana lo veo lógico y normal porque tienes clases y tienes que levantarte pero luego el fin de semana yo creo que no, no tienen que poner un horario... ¿cuál es el problema de que unos lleguen a las 3 de la mañana y otros a las 12 o una de la tarde, como tú? Y hacer otras cosas, que te dejen ser creativo”

“hombre, condiciones físicas. Si tuviera un trabajo arreglado a mis condiciones... es que me voy de aquí... y si vosotras me podéis ayudar, mañana me voy. ¡Hombre! yo aquí qué quieres que te diga, maja, vivo aquí y trato de ayudar en lo que puedo... hay personas que a mí no me pueden ver... como en todos los sitios, yo no si eso...”

“ser tú mismo, en todos los aspectos, ni pedirle ni darle explicaciones a nadie, si sales si entras si vas a tomar una cerveza, es entre tú y tú sólo y si tienes una pareja, con hablar con la pareja. Pero yo creo que lo principal de uno es ser independiente, ser tú mismo y no depender de nadie. Si me tengo que ir a la cama y me tengo que levantar,

tengo que ir a tomar una cerveza, si tengo que ir a un sitio hombre, influye lo que hemos hablado del dinero, tener unas posibilidades. No te digo tirarlo, sino tener unas posibilidades para poder manejarte. Yo creo que la vida independiente tienes que ser tú mismo no depender o preguntarle a ella: qué te parece, ¿pongo esto aquí o esto allí? Ser tú, que te dé una opinión ella: me parece que queda mejor aquí que allí, me parece muy bien, pero si tienes que depender todo el rato de una persona, yo creo que no”

“yo pienso que sí tiene importancia, porque independientemente de que ganas dinero, haces mucho la vida independiente, haces lo que te apetezca y no tienes que dar explicaciones del dinero y para qué lo quieres”.

2. La calidad de los servicios proporcionados por el CRMF.

a. ¿Contribuyen los servicios del Centro en mi calidad de vida y cómo?

“yo creo que los servicios, dentro de lo que cabe, te ayudan porque, como hemos dicho antes, un pequeño apoyo logístico porque si no y tendría que estar yendo y viniendo todos los días de (eliminada la región de origen) para hacer el curso aquí”

“el servicio de residencia, como le he dicho, te aporta un pequeño apoyo logístico aunque después tú te busques la vida afuera y te puedas buscar un trabajo el día de mañana y trabajar fuera, pero al principio ya tienes una pequeña base. Voy echando curriculum, moviéndote un poco y si me llaman bien. Si no, acabo el curso y me voy a casa. ¿Que me llaman cuando acaba el curso? vuelvo, pero siempre sabes en principio

que tienes una base de operaciones aquí. El servicio de comidas pues también. Si no, sería una pasta todo el día en comidas, el comer por ahí fuera... o sea te puedes gastar una pasta comiendo todos los días de vales.”

“los servicios del Centro sí que contribuyen a mi calidad de vida, excepto la comida que no me gusta. Yo creo que aparte de todo lo que ofrece el Centro, la formación te debía de entrenar o prepararte para que de puertas pa fuera veas más cosas. También ayudaría que hubiera más actividades porque no hay en las tardes. Durante la semana está bien, tienes el pabellón abierto pero en la tarde y los fines de semana está vacío esto y también en los fines de semana.”

“yo con lo que tengo aquí en el Centro estoy muy bien. Me gustaría que en algunos aspectos hubiera algo más, pero en lo que hay yo estoy muy conforme y estoy muy contento de haber venido aquí (eliminados datos que permiten identificar al participante). Estoy muy contento con esto, que me está ayudando a ser un poco más abierto de lo que soy y por ejemplo tener un poco más estima, por que yo siempre la estima la he tenido por los suelos y no sé qué más decir.”

“pues yo estoy muy satisfecha con todos los servicios del Centro, porque me atienden como si estuviera en mi propia casa. Yo apenas tengo quejas”

“para mi únicamente es la enseñanza por lo que vengo al Centro y está bien, me interesa mucho el curso que estoy haciendo, me gusta todo ese tema”

“pues hombre yo creo que es como dijo (eliminado nombre) al principio. En general, en general referente a la calidad de vida de servicios no está mal, porque te cocinan, la

única cosa lo de los baños, lo de los timbres. Yo por ejemplo una cosa que para mí es un riesgo que a lo mejor es una cosa mía pero a mí me parece que es algo, es que yo me caigo de la cama ¿no? y la mesilla tiene las esquinas que más de una vez me las he clavado, eso para mí es un riesgo que me puedo dar en la cabeza, coño. Hay cosas, hay detalles, los baños, los timbres, que no le están dando la importancia que tienen... a lo mejor tiene más importancia poner un timbre, poner un baño que poner una cámara en la puerta. Por ejemplo, ese mismo dinero que se han gastado ahí lo podrían haber gastado mismamente en poner en los timbres, que si tú te caes en el baño y no hay timbre, ¿cómo llamas?”

“otra cosa: aquí se come muy rápido, yo soy muy lenta y mucha caña. Yo casi siempre, no, siempre soy la última y normalmente cuando hay fruta termino antes porque soy anti fruta, pero cuando hay yogurt a mí me gusta comerlo despacio y en cuanto comienza a salir la gente y te empiezan: vamos, vamos, vamos...”

“Tienes que llamar gritando como llamo yo. Yo tengo el servicio en la habitación. Por el día me resulta más cómodo ir al servicio de fuera que está al lado de los cuidadores, pero en ese servicio no hay timbre y no hay timbre en ninguna puerta. Por eso y como haría falta colocar algún timbre, si te caes o si no puedes...”

b. ¿Contribuyen los servicios del Centro en mi vida independiente y cómo?

“En relación a la vida independiente esto es en primera una escuela porque estamos muchos con diferentes patologías, y problemas, y estás mirando, estás aprendiendo, estás relacionándote... coges experiencia y eso te ayuda en cuanto a ser independiente porque si tú aprendes que lo que a ti te cuesta hacer o lo que te da mucho trabajo

hacer... tú aprendes y eso te vale. Es decir, que yo pienso que la convivencia es lo que te mejora.”

“yo creo que deben poner una persona por la centralita por la noche, por si te llaman de emergencia. Si no está el guardia ahí quién va a atender, la gente suele tener móviles, donde le suelen llamar pero si no...”

“También hay mucha gente con discapacidad que puede ser independiente y no lo es por comodidad y los cuidadores les hacen lo que ellos podrían hacer, porque cuando te puedes mover y todo y llamas al cuidador”

“hay gente que puede hacer muchas cosas y no hace nada, porque se lo dan todo hecho, la que no puede, claro que es normal”

“por ejemplo, yo llegué el sábado a las tres y media y a mí no me han llamado. Yo creo que es a gente que no se ha apuntado. Si tú avisas y dices que voy a venir más tarde, tú lo dices para que lo sepan en el Centro por si necesitas algo o te pasa algo, para saber si has salido o no has salido. Porque aquí en el Centro sabes que puedes contar con el médico, con la enfermera, en cambio si sales no sabes nada de eso... y yo creo, por lo que dicen, que se apuntan por eso mismo”

“esto es muy sencillo. El tema de la hora es que no te da tiempo a explicarte, no te dan la opción de explicarte por qué has llegado tarde, porque no te echan la bronca y si les apetece preguntarte te preguntan. No es así siempre, tampoco es así. Debería ser así, deberían darte la opción, hombre joder... si llegas cinco horas tarde...”

c. Propuestas de Mejora

“cursos. Nos podrían preparar con visitas a otras empresas. Que empresas especializadas, en este caso en (especialidad que está cursando el participante), vinieran a dar charlas, que nosotros pudiéramos medianamente dar ideas a las empresas, meternos ya poco a poco en el mundillo, que si igual no consigues quedarte pero el paso más importante ya está dado”

“pero por lo menos más excursiones”

“claro que se podrían fomentar, porque hay muchas instancias aquí que están desatendidas, o sea no desatendidas sino desaprovechadas, como el área de juegos que tienes ahí la mesa de ping-pong, el futbolín que a menos que vayan los dos de siempre o el pabellón o mismamente que está ahí por decir tenemos pabellón.”.

“yo sé que hay habitaciones en las que falta la llamada de emergencia”

“dime una cosa así: estaba aquí antes una antena de radio y de televisión, dime para qué pusieron cuando hicieron el Centro esas dos tomas que nunca se utilizaron y por qué las quitan ahora que la gente se puede traer tele. Yo no lo entiendo todavía”

“lo que es servicio, voy y no hay nadie, a los 5 minutos nadie vuelvo a los 15 minutos y nadie y muchas veces he tenido que bajar abajo a recepción, por las tarde o fin de semana o festivos y están abajo, porque estaban de palique”

“el viernes comienza a hacer agua el Internet, el sábado te enganchas medianamente por la mañana y el domingo ya ni lo intentes. Yo el otro día antes de marchar por Semana Santa digo: voy a ver los entrenamientos de la Formula 1 y tenemos Internet y

lo puedes ver ahora mismo. Para entrar en la página de la Sexta, del sábado hasta el lunes y eso no es normal porque es un Centro de nuevas tecnologías”

“una mejora general: hacer todas habitaciones y servicios nuevos, así como lo hicieron en Albacete, es decir poner los servicios en la habitación, eso de Albacete lo tomaron de san Fernando la idea, que fue el primero que lo hizo.”

“yo sigo diciendo que se hagan excursiones, que se hagan actividades, que se promueva que la gente se mueva, porque si la gente no se mueve al final están encajonados, aparcados. Al final nosotros mismos hacemos nuestros propios guetos, mientras más paredes tiremos más oportunidades tendremos de decir: hemos hecho esto o lo otro. Yo hace cinco años me fui a Italia. Mi madre me dijo que se me había caído el único tornillo que me quedaba sobre la cabeza, y es una posibilidad que tenemos, lo que hay que hacer es tirar paredes abajo. Cuantas más paredes tiremos menos barreras tendremos. Ya se encargará el mundo de darnos de hostias pero si nosotros nos las ponemos ¿qué vamos a hacer?, cerrarnos”

“pero siempre que nos llaman es para echarnos la bronca pero es verdad, pero no te rías, es verdad”

“yo creo que habría que enfocarlo más a que vayas a estudiar fuera y luego esto pues dedicarlo a aumentar el currículum para complementar como hacer lo de páginas Web, hay cursos que son interesantes para tú luego estudies una carrera universitaria y luego ya pues estás más espabilao, esto más para un tipo complemento pero que no sea tan importante”

“que motiven más los deportes, aquí no hay nada de deportes.”

“yo una cosa tengo que decir, a lo mejor a la gente no le parece interesante, pero las Jornadas: son muy selectivos con la gente, cinco de allí, cinco de aquí, y si de aquí quiere ir toda la clase y de allí sólo dos, no cinco, a veces se le da la opción a todos.”

“del Centro me pueden ayudar, dando estudio, aprendes el idioma, o a hablar con la gente para saber estar en la vida, ayuda a hacer lo que queréis. Me gustaría que aquí hubiera muchos estudios... nada más. Me gusta cómo está el Centro, también los profesores.”

“yo creo que el tema de la informática. Están viviendo de la informática, lo mismo no tiene cabeza, no se te va a meter todo de la informática, tienes que abrirte a otros ámbitos...”

“también tiene que haber salidas de emergencias, las rampas”

“yo pensaba en lo que han dicho. Tienen que mejorar mucho la sala de juegos porque nos aburrimos mucho acá. Los ordenadores que son los que más se utilizan, por lo menos, es que no pido mucho, es que vaya decente.”

“para que viniera gente de fuera y tal. La entrada a la gente de afuera está prohibida”

“es lo que dice (nombre eliminado). Un poco de empatía ¿sabes? un poco de ponerte en nuestro lugar y decir, bueno he llegado a las tres y media de la noche y me estás echando un broncón del 15, y no te das cuenta que vengo en una silla de ruedas y que hay una cuesta de tres pares de narices. Entonces, no sé... son muchas cosas.”