



**VNiVERSiDAD
D SALAMANCA**

CAMPUS DE EXCELENCIA INTERNACIONAL



Evaluación de la Vida Independiente de las Personas con Discapacidad Intelectual y Grandes Necesidades de Apoyo

~ Tesis Doctoral ~

Doctorado en Psicología

Modalidad Compendio de Artículos

Mención de Doctorado Internacional

Salamanca, 2023

Doctoranda:

Laura Esteban Sánchez

Directores:

Dr. Miguel Ángel Verdugo Alonso y Dra. Patricia Navas Macho



**VNiVERSiDAD
D SALAMANCA**

CAMPUS DE EXCELENCIA INTERNACIONAL



Assessment of Independent Living for People with Intellectual Disabilities and Extensive Support Needs

~ Doctoral Thesis ~

PhD in Psychology
Compendium of Articles
International Doctorate Mention

Salamanca, 2023

Candidate:

Laura Esteban Sánchez

Supervisors:

Dr. Miguel Ángel Verdugo Alonso & Dra. Patricia Navas Macho

Autorización de los directores

Dr. Miguel Ángel Verdugo Alonso, catedrático de Psicología de la Discapacidad en el Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos de la Universidad de Salamanca y Dra. Patricia Navas Macho, profesora titular del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos de la Universidad de Salamanca,

CERTIFICAN:

Que la Tesis Doctoral realizada bajo su dirección por Laura Esteban Sánchez, con el título “Evaluación de la Vida Independiente de las Personas con Discapacidad Intelectual con Grandes Necesidades de Apoyo”, presentada bajo la modalidad de Tesis por Compendio de Publicaciones y que opta a la Mención de Doctorado Internacional, reúne los requisitos de calidad, originalidad y presentación exigibles a una investigación científica, por lo que es susceptible de ser sometida a la valoración del tribunal encargado de juzgarla.

Y para que así conste y surta los efectos oportunos, firman este documento en

Salamanca, a 28 de octubre de 2023



Dr. Miguel Ángel Verdugo Alonso



Dra. Patricia Navas Macho

Índice de Contenidos

Modalidad de la Tesis Doctoral	8
Estilo y Organización	11
Style and Organization	14
Agradecimientos	17
Resumen	20
Abstract	22
Introducción	24
Introduction	27
SECCIÓN A. JUSTIFICACIÓN TEÓRICA Y OBJETIVOS	29
CAPÍTULO 1. JUSTIFICACIÓN TEÓRICA	30
1.1 PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL CON GRANDES NECESIDADES DE APOYO	30
<i>1.1.1 Definición y características de las personas con grandes necesidades de apoyo</i>	30
<i>1.1.2 Calidad de vida de las personas con grandes necesidades de apoyo</i>	34
<i>1.1.3 Investigación y personas con grandes necesidades de apoyo</i>	37
1.2 DE LA INSTITUCIONALIZACIÓN AL EJERCICIO DE DERECHOS EN COMUNIDAD	42
<i>1.2.1 Modelos de atención a la discapacidad</i>	43
<i>1.2.2 El enfoque de derechos y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad</i>	49
<i>1.2.3 La autodeterminación: concepto clave en el ejercicio de derechos</i>	58
<i>1.2.4 El Modelo de Calidad de Vida y Apoyos (MOCA) como marco de implementación del enfoque de derechos</i>	60
1.3 INVESTIGACIONES SOBRE DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y VIDA INDEPENDIENTE EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	63
<i>1.3.1 Estudios sobre desinstitucionalización y vida independiente en personas con discapacidad intelectual</i>	64
<i>1.3.2 Estudios sobre desinstitucionalización y vida independiente en personas con grandes necesidades de apoyo</i>	67
<i>1.3.3 La experiencia piloto del Proyecto “Mi Casa” en España</i>	68
<i>1.3.4 Justificación de la Tesis Doctoral</i>	71
CAPÍTULO 2. OBJETIVOS E HIPÓTESIS	74
2.1 OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS	74
2.2 HIPÓTESIS DE INVESTIGACIÓN.....	76
SECCIÓN B. STUDIES COMPRISING THE COMPENDIUM OF PUBLICATIONS ...	78
CHAPTER 3. FIRST STUDY	79

ABSTRACT	79
KEYWORDS	80
3.2 MATERIALS AND METHODS	87
3.3 RESULTS	94
3.4 DISCUSSION	104
3.5 CONCLUSIONS	109
CHAPTER 4. SECOND STUDY	111
ABSTRACT	111
KEYWORDS	112
WHAT THIS PAPER ADDS?	112
4.1 INTRODUCTION.....	113
4.2 METHOD.....	116
4.3 RESULTS	120
4.4 DISCUSSION	129
Appendix 1. Interview for people with intellectual disability	135
CHAPTER 5. THIRD STUDY	136
ABSTRACT	136
KEYWORDS	137
5.1 INTRODUCTION.....	137
5.2 METHOD.....	141
5.3 RESULTS	146
5.4 DISCUSSION	152
CHAPTER 6. FOURTH STUDY	159
ABSTRACT	159
KEYWORDS	159
6.1 INTRODUCTION.....	159
6.2 METHOD.....	164
6.3 RESULTS	172
6.4 DISCUSSION	177
SECCIÓN C. RESÚMENES EN CASTELLANO DE LOS ESTUDIOS QUE FORMAN EL COMPENDIO DE PUBLICACIONES	182
CAPÍTULO 7. RESUMEN DEL PRIMER ESTUDIO	182
7.1 INTRODUCCIÓN	183
7.2 OBJETIVOS.....	184
7.3 MÉTODO.....	184
7.4. RESULTADOS	186
7.5. DISCUSIÓN.....	189
7.6. CONCLUSIÓN	191

CAPÍTULO 8. RESUMEN DEL SEGUNDO ESTUDIO	192
8.1 INTRODUCCIÓN	192
8.2 OBJETIVO.....	193
8.3 MÉTODO.....	193
8.4 RESULTADOS.....	194
8.5 DISCUSIÓN.....	197
8.6 CONCLUSIÓN	199
CAPÍTULO 9. RESUMEN DEL TERCER ESTUDIO	201
9.1 INTRODUCCIÓN	201
9.2 OBJETIVOS.....	202
9.3 MÉTODO.....	202
9.4 RESULTADOS.....	203
9.5 DISCUSIÓN.....	206
9.6 CONCLUSIÓN	207
CAPÍTULO 10. RESUMEN DEL CUARTO ESTUDIO	208
10.1 INTRODUCCIÓN	208
10.2 OBJETIVOS.....	208
10.3 METODOLOGÍA	209
10.4 RESULTADOS.....	210
10.5 DISCUSIÓN.....	211
10.6 CONCLUSIÓN	212
SECCIÓN D. DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN DE LA TESIS DOCTORAL	214
CAPÍTULO 11. DISCUSIONES.....	215
11.1 PRINCIPALES HALLAZGOS Y COMPARACIÓN CON LITERATURA PREVIA	215
<i>11.1.1 Calidad de vida general</i>	<i>216</i>
<i>11.1.2 Oportunidades para hacer elecciones y autodeterminación</i>	<i>217</i>
<i>11.1.3 Participación en actividades, inclusión social y relaciones interpersonales.....</i>	<i>220</i>
<i>11.1.4 Conductas desafiantes y bienestar emocional.....</i>	<i>222</i>
<i>11.1.5 Bienestar físico.....</i>	<i>223</i>
<i>11.1.6 Bienestar material.....</i>	<i>224</i>
<i>11.1.7 Desarrollo personal</i>	<i>225</i>
<i>11.1.8 Relaciones familiares y calidad de vida familiar.....</i>	<i>226</i>
11.2 FORTALEZAS Y LIMITACIONES DE LA TESIS DOCTORAL	227
11.3 IMPLICACIONES PRÁCTICAS	229
CAPÍTULO 12. CONCLUSIONES.....	233
CHAPTER 12. CONCLUSIONS	235

SECCIÓN E. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS Y ANEXOS.....	237
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	238
ANEXOS.....	287

Índice de Tablas

Tablas del Capítulo 1

Tabla 1.1 Características y necesidades de las personas con grandes necesidades de apoyo.....	33
---	----

Tabla 1.2 Resumen de retos metodológicos en la investigación en personas con grandes necesidades de apoyo.....	42
--	----

Tablas del Capítulo 3

Table 3.1 Sociodemographic characteristics.....	89
---	----

Table 3.2 Items addressing each article.....	91
--	----

Table 3.3 Parameters of the ESEM final model.....	96
---	----

Table 3.4 MIMIC models.....	98
-----------------------------	----

Table 3.5 Fit of final SEM Models.....	99
--	----

Tablas del Capítulo 5

Table 5.1 Sample characteristics.....	143
---------------------------------------	-----

Table 5.2 Latent variable analysis and mean comparison on the RCS.....	148
--	-----

Table 5.3 Results of latent variable analysis and differences between means on the ASPM.....	150
--	-----

Table 5.4 Results of the quality of life.....	151
---	-----

Table 5.5 Average group scores regarding the frequency of behavioral problems.....	152
--	-----

Table 5.6 Average group scores regarding the severity of behavioral problems at different points in time.....	153
---	-----

Tablas del Capítulo 6

Table 6.1 Characteristics of the sample.....	167
--	-----

Table 6.2 Measurement quality indicators.....	174
---	-----

Table 6.3 Paired Samples T-Test (rescaled latent scores).....	176
---	-----

Tablas del capítulo 7

Tabla 7.1 Ítems del cuestionario.....	185
---------------------------------------	-----

Índice de Figuras

Figuras del Capítulo 3

Figure 3.1. Mean differences according to the extent of support needs.....	100
Figure 3.2 Size of mean differences by living setting (differences not significantly different from zero are not represented).....	101
Figure 3.3 Size of mean differences according to degree of support needed and living environment.....	102

Figuras del Capítulo 6

Figure 6.1 Evolution model.....	172
Figure 6.2 Estimated model.....	175

Modalidad de la Tesis Doctoral

Esta Tesis Doctoral, de acuerdo con el RD99/2011, de 28 de enero por el que se regulan las enseñanzas oficiales de Doctorado, y el Reglamento de Doctorado de la Universidad de Salamanca, en su procedimiento del 15 de febrero de 2013, se presenta en la modalidad de Compendio de Artículos y opta a la mención de Doctorado Internacional. Forman parte del Compendio dos estudios publicados, un tercero ya aceptado y un cuarto enviado para su publicación. Los estudios incluidos en el Compendio son los siguientes:

Esteban, L.¹, Navas, P.², Verdugo, M. A.³, & Arias, V. B.⁴. (2021). Community living, intellectual disability, and extensive support needs: A rights-based approach to assessment and intervention. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(6), 3175. <https://doi.org/10.3390/ijerph18063175>

ISSN: 1660-4601

FACTOR DE IMPACTO DE LA REVISTA (JCR-2021): 4.614.

NÚMERO DE ORDEN (JCR-2021): Public, Environmental & Occupational Health Q1 (45/182)

Esteban, L.¹, Navas, P.², Verdugo, M. Á.³, García Iriarte, E.⁵, & Arias, V. B.⁴. (2023).

A community living experience: Views of people with intellectual disability with extensive support needs, families, and professionals. *Research in Developmental Disabilities*, 137, 104503.

<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104503>

ISSN: 0891-4222

FACTOR DE IMPACTO DE LA REVISTA (JCR-2022): 3.1

NÚMERO DE ORDEN (JCR-2022): Special Education Q1 (3/43)

Navas, P. ², **Esteban, L.** ¹, Arias, V. B. ⁴, & Verdugo, M. A. ³ (aceptado para publicación*). Mejorando la calidad de vida y reduciendo los problemas de conducta de personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo y grandes necesidades de apoyo mediante la desinstitucionalización y vida independiente. *Psicothema*.

ISSN: 0214-9915

FACTOR DE IMPACTO DE LA REVISTA (JCR-2022): 3.6

NÚMERO DE ORDEN (JCR-2022): Psychology, Multidisciplinary Q2 (39/147)

*Puede consultarse la carta formal de aceptación en el Anexo 1.

Esteban, L. ¹, Arias, V. B. ⁴, Navas, P. ², & Verdugo, M. A. ³ (under review). Decision-Making opportunities: A key aspect in processes aimed at fostering independent living. *Intellectual and Developmental Disabilities*.

ISSN: 1934-9491

FACTOR DE IMPACTO DE LA REVISTA (JCR-2022): 1.8

NÚMERO DE ORDEN (JCR-2022): Special Education Q3 (26/43)

Nombre y afiliación de los autores de las publicaciones incluidas

¹ Laura Esteban Sánchez. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca.

² Patricia Navas Macho. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca.

³ Miguel Ángel Verdugo Alonso. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca.

⁴ Víctor Benito Arias González. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca.

⁵ Edurne García Iriarte. School of Social Work and Social Policy. Trinity College Dublin.

Estilo y Organización

La presentación de esta Tesis Doctoral se basa en las normas de la 7ª edición del manual de estilo de la Asociación Americana de Psicología (APA, 2019) aunque se han tomado algunas licencias relativas a la alineación del texto y al formato de los títulos y subtítulos con el objetivo de facilitar la lectura de un documento tan extenso. Se ha optado por adoptar el estilo del resto del documento (incluyendo normas APA) a la hora de presentar cada publicación, con objeto de evitar el uso de distintos formatos (propios de cada revista). Así mismo, aunque se ha mantenido la numeración de tablas y figuras de los artículos, para evitar que haya distintas tablas con el mismo número se ha añadido delante (separado por un punto) el número correspondiente al capítulo en el que se encuentra dicho artículo.

En la redacción de la presente Tesis Doctoral se ha utilizado un lenguaje inclusivo que antepone a la persona frente a su condición de discapacidad. Para evitar redundancias, dado que el término ‘personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo’ es muy largo, es reemplazado a lo largo del texto por otras expresiones similares como, por ejemplo, personas con discapacidades significativas o se hace uso del término personas con discapacidad si los estudios referidos incluían una muestra conformada en su totalidad por personas con discapacidad intelectual y grandes necesidades de apoyo. El término escogido en las publicaciones en inglés es mayoritariamente ‘people with intellectual disability with extensive support needs’, frente a otros comúnmente usados en la literatura (por ejemplo, people with profound and multiple disabilities). Una mayor discusión sobre terminología y justificación del uso de términos y clasificaciones basadas en las necesidades de apoyo en lugar de en la severidad de la discapacidad intelectual puede ser consultada en el apartado 1.1 de la justificación teórica.

En cuanto a la organización de los distintos apartados de la Tesis Doctoral se presentan cinco secciones principales (secciones A-E) que se componen, a su vez, de varios capítulos. Precediendo a las secciones A-E se incluye un índice de contenidos y otro de tablas y figuras, seguidos por los apartados resumen e introducción.

La Sección A, compuesta por el Capítulo 1 y el Capítulo 2, incluye la fundamentación teórica que justifica el desarrollo de esta Tesis Doctoral, así como sus objetivos e hipótesis. A continuación, la Sección B, compuesta de los Capítulos 3, 4, 5 y 6, recoge en cada capítulo cada uno de los estudios que conforman el compendio de artículos de la Tesis Doctoral (escritos en inglés) y cuyos resúmenes en castellano se incluyen en la Sección C, en los Capítulos 7, 8, 9 y 10.

La Sección D recoge una discusión general de toda la Tesis Doctoral. Concretamente el Capítulo 11 engloba y articula las discusiones previamente recogidas en cada una de las publicaciones. En este Capítulo se resumen los objetivos perseguidos en la presente Tesis Doctoral, así como los hallazgos obtenidos en las distintas publicaciones que la componen, acompañados por una reflexión sobre fortalezas, debilidades e implicaciones prácticas. En esta misma Sección, en el Capítulo 12 se incluye una breve conclusión de la Tesis Doctoral.

Finalmente, la Sección E incluye todas aquellas referencias bibliográficas empleadas en el desarrollo de la Tesis Doctoral, incluidas las de los estudios que forman parte del compendio de publicaciones. Se ha optado por un listado único de referencias para facilitar la lectura ya que muchos de los estudios citados en las distintas publicaciones y en la justificación teórica son comunes. A continuación, en el anexo se incluye la carta de aceptación del tercer estudio incluido en el compendio.

Con esta estructura se cumple con el Reglamento de la Universidad de Salamanca, que establece los siguientes requisitos para la presentación de una Tesis Doctoral por compendio de artículos:

“1. Un apartado en castellano que refleje la coherencia y relación directa entre los artículos/publicaciones presentadas. Dicho apartado incluirá al menos una introducción con los antecedentes del tema objeto de estudio, la hipótesis de trabajo y los objetivos, así como las principales conclusiones. Cuando se considere oportuno podrá incluirse un anexo metodológico que complete descripción de la metodología indicada en los artículos.

2. Una copia completa de las publicaciones originales que conformarán la Tesis Doctoral (artículos, capítulos de libro, libro o libros aceptados o publicados).

3. En el supuesto de que los artículos que integran la tesis estén redactados en una lengua distinta al castellano, se incluirá para cada uno un resumen en castellano en el cual se especificarán: los objetivos de la investigación, la metodología utilizada, los resultados alcanzados, y las conclusiones.”

Las secciones A y D dan respuesta al primer requisito, mientras que las Secciones B y C dan respuesta al segundo y tercer requisito.

Para dar respuesta también a los requisitos de Mención Internacional, se han combinado los idiomas español e inglés. La mayor parte de la Tesis se ha redactado en lengua española pero los apartados de estilo y organización, resumen, introducción y conclusiones están escritos en ambos idiomas. Así mismo, las publicaciones originales (incluidas en la Sección B) se encuentran escritas exclusivamente en inglés, pero un resumen en castellano de cada una de ellas puede ser consultado en la Sección C.

Style and Organization

The presentation of this Doctoral Thesis is based on the standards of the 7th edition of the American Psychological Association (APA, 2019) style manual, although some licenses have been taken regarding the text alignment and the format of titles and subtitles to facilitate reading such a long document. To avoid mixing different formats required by journals, the content of the publications has been adapted to APA style. To avoid several tables and figures, from different articles, having the same number, the chapter's number has also been added, separated by a point, to the title.

Along the entire Doctoral Thesis, inclusive language has been used putting the person before its condition. To avoid being redundant, given that the term "people with intellectual disability and extensive support needs" is quite long, it will be replaced by similar expressions such as, for example, people with significant disabilities along the document. The term people with disabilities is used when the referred studies included a sample made up entirely of people with intellectual disabilities and extensive support needs. The term used in the publications included in this Doctoral Thesis usually is "people with intellectual disability with extensive support needs", rather than others commonly used in the literature (for example, "people with profound and multiple disabilities"). Further discussion about terminology and justification of the use of different terms and classifications based on support needs and not on the severity of intellectual disability can be consulted in Section 1.1 of the Introduction.

Regarding the organization of the different Sections of the Doctoral Thesis, five principal Sections are presented (Sections A to E), which are composed by several chapters. Preceding A-E Sections an index of contents, tables and figures is included, followed by the sections 'Abstract' and 'Introduction'.

Section A, composed by Chapter 1 and Chapter 2, includes the theoretical foundation that justifies the development of this Doctoral Thesis, and its objectives and hypothesis. After Section A, the Section B, composed by Chapters 3, 4, 5 and 6, incorporates each study that shapes the compendium of articles of the Doctoral Thesis written in English, but Spanish resumes of these articles are included in Section C, in Chapters 7, 8, 9, and 10.

Section D includes a general discussion of the entire Doctoral Thesis. More specifically, Chapter 11 encompasses and articulates the discussions previously exposed in every publication. In this Chapter the aims pursued in this Doctoral Thesis are recapitulated, and so are the findings obtained in the different publications that compound it, along with a reflection on strengths, weaknesses, and practical implications. In this same Section, a brief conclusion of the Dissertation is exposed in Chapter 12.

Finally, Section E includes each reference used in the development of the Doctoral Thesis, including the ones from the studies that conform the compendium of publications. A single reference list has been elaborated to facilitate reading because several references used in different publications and in the theoretical justification are common. After this, the Annex includes the letter of acceptance of the third study that make up the compendium of publications.

This structure complies with the regulations of the University of Salamanca, that establish the following requirements for the presentation through compendium of articles:

“1. One Section in Spanish that reflects the coherence and direct relation between the presented articles/publications. This Section will include at least an

introduction with background of the main topic of the study, the working hypothesis, the objectives, and the main conclusions. When considered appropriate, a methodological annex may be included that completes the description of the methodology used in the articles.

2. One entire copy of the original publications that form the PhD (articles, book chapters, books or books accepted or published)

3. Supposing that the articles that integrate the PhD are written in some language apart from Spanish, for each one of them, a resume in Spanish will be included that will specify: the aims of the research, the methodology that has been used, results obtained and conclusions."

Sections A and D meet the first requirement, while Sections B and C meet the second and third requirement.

To also comply with the international mention requirements, English and Spanish languages have been combined. Most of the Doctoral Thesis has been written in Spanish but Style and Organization, Abstract, Introduction and Conclusions Sections are written in both languages. In the same way, original publications (included in Section B) have been written just in English, but in Section C, a resume in Spanish for each one of them can be consulted.

Agradecimientos

He tenido la suerte de descubrir el mundo de la discapacidad y de la investigación de la mano de uno de los grandes cuando todavía era una estudiante de Grado. Gracias Miguel Ángel por confiar en mí y darme la gran oportunidad de crecer contigo y con todas las personas del Instituto que con tanto esfuerzo y cariño fundaste y dirigiste durante tantos años. Solo puedo resumir toda mi gratitud y admiración diciendo que no es que hayas sido un gran tutor, sino que para mí has sido un verdadero padre académico.

Gracias a mi otra directora a quien admiro por su capacidad para estar “a mil historias” y aun así poner tanto esfuerzo y detalle en cada una, como si fuera la única en ese momento. Gracias, Patricia, por tu cercanía y por vivir conmigo el “día a día” de esta Tesis. Desde el principio me diste la seguridad de saber que siempre estabas, al tiempo que me dabas cada vez más libertad y autonomía. Pero, sobre todo, gracias por darme la oportunidad de ser parte de un proyecto tan bonito y del que he aprendido tanto.

Gracias a los dos por formar un gran equipo juntos y darme tanto apoyo durante estos años, pero especialmente en los últimos meses. Sólo espero que podáis estar orgullosos de esta Tesis, como yo lo estoy de que hayáis sido vosotros quienes me acompañasteis en ella.

Gracias al que considero casi un tercer director de Tesis. Víctor, sin tu trabajo esta Tesis tampoco existiría. Gracias por tus explicaciones que hacían parecer sencillos análisis tan complicados y por tus aportaciones en las revisiones, siempre tan oportunas y con ese toque de humor tan tuyo.

Por supuesto, gracias a la otra mitad de “las Lauras”. Cuántas veces nos habremos cruzado por Béjar sin saber que acabaríamos siendo compañeras, hermanas académicas

y AMIGAS en mayúsculas. Te has convertido en un pilar fundamental y solo puedo dar gracias a la Tesis, al INICO y a la vida por ponerme a alguien como tú en el camino.

Gracias a los (hoy ya todos profesores) de la antigua sala 132, donde todo empezó. Supongo que por vosotros decidí meterme en este lío de la Tesis. Pero especialmente por ti Vir. Ya lo sabes, aunque me haga mayor, siempre seré tu alumna. Gracias por seguir enseñándome y cuidando de mí.

Dicen que lo bueno se hace esperar. Natalia, Blanca y Victoria, vosotras habéis llegado casi al final, pero en el momento justo para ser un gran apoyo. Gracias por ser luz. Junto con Alejandro y David sois el gran descubrimiento de este último año. Y gracias al resto de compañeros de la sala de grupos, fondo SID, “inframundo” e INICO en general, porque todos formáis parte de este proceso de aprendizaje. Muchas gracias también a Ángela e Iñaki por vuestra fugaz pero fundamental ayuda. A Manoli, por el cariño y apoyo, siempre con esa sonrisa que da paz. A los Irreverentials, por poner banda sonora y amenizar este final de Tesis. Y, por último, pero no menos importante, a Julián. Si alguien sabe cuánto he viajado para realizar este trabajo de campo eres tú. Gracias por tu paciencia y eficacia en cada una de las visitas tras los viajes.

Gracias a la profesora Edurne por, en tiempos de pandemia, abrirme las puertas del Trinity College Dublín (una experiencia que nunca olvidaré), permitirme conocer el trabajo de Inclusive Research Network y enseñarme tanto en tan poquito tiempo y con tanto cariño. Esa estancia fue un punto de inflexión para mí.

También quiero agradecer a la gente del Departamento de Personalidad por ponérmelo tan fácil en este primer acercamiento a la docencia y porque he disfrutado mucho de los ratitos que hemos compartido durante estos años.

Fuera del ámbito universitario también hay muchísima gente a la que quisiera agradecer así que intentaré ser breve. A todas las personas con discapacidad, sus familias y las entidades que les prestan apoyos que han participado en los estudios. Después de tantas visitas ya me sentía como en casa. El aprendizaje personal y profesional que me llevo de todos y cada uno de esos ratitos es de un valor incalculable.

A mis amigos, por resetearme siempre cerebro y corazón. Gracias a vosotros esta Tesis tiene un color especial. Pero especialmente gracias a ti Cris, por darnos a todos una lección de valentía y fuerza. Siento si alguna vez no estuve a la altura de las circunstancias. Lo bueno es que voy a tener toda la vida para compensarlo.

A toda mi familia (incluida la que he tomado prestada pero que muy pronto será cien por cien mía). No entendíais del todo bien lo que hacía, pero aun así os sentíais orgullosos y me dabais siempre vuestro cariño y apoyo. Especialmente vosotros, Papá y Mamá. Gracias por comprender lo importante que era esto para mí y por sufrirlo en silencio. Pero sobre todo gracias por hacerme dar siempre mi mejor versión y por todos los esfuerzos que habéis hecho durante tantos años para que llegara hasta este punto. Gracias por estos 28 años.

Finalmente, gracias al amor por llegar tan pronto a mi vida y desde entonces no marcharse ni un minuto, incluso a miles de Km. Tú, Fer, probablemente seas el que más me ha aguantado y apoyado incondicionalmente durante estos años. Gracias por cuidarme, por devolverme la confianza en mí cuando la perdía y por celebrar cada pequeño avance más fuerte que yo. Y aunque ninguno somos muy de parques de atracciones, tú conoces perfectamente la montaña rusa de emociones que es una Tesis y yo no podría haber elegido mejor compañero para la noria de la vida. Te quiero.

Resumen

Dentro del colectivo de personas con discapacidad intelectual, las personas con grandes necesidades de apoyo constituyen un colectivo vulnerable, que experimenta una peor calidad de vida y tiene más probabilidades de ser segregado e institucionalizado. A pesar de ello, este colectivo no ha recibido suficiente atención en las políticas públicas y en las investigaciones, especialmente en lo que a su inclusión y derechos se refiere. Por este motivo, surge la necesidad de desarrollar la presente Tesis Doctoral, cuyo objetivo es evaluar la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual y grandes necesidades de apoyo en España.

En primer lugar, la presente Tesis Doctoral explora mediante un estudio transversal, que incluye una muestra de 729 personas con discapacidad intelectual, el grado en que los apoyos profesionales prestados por organizaciones del tercer sector en España se orientan a garantizar este derecho en el caso de personas con grandes necesidades de apoyo, en comparación con aquellos que requieren apoyos menos intensos. Los resultados obtenidos indican que las personas con grandes necesidades de apoyo reciben menos apoyos orientados a promover su vida independiente que quienes presentan discapacidades menos significativas. Además, estos resultados son similares en cualquier entorno de vivienda, con una ligera diferencia a favor de quienes viven con su familia.

Una vez detectada la necesidad de que los apoyos prestados por las organizaciones se orienten en mayor medida a promover el derecho a la vida independiente de aquellos con más necesidades de apoyo, se estudian los cambios en los resultados personales de un grupo de 54 personas con grandes necesidades de apoyo que participan en un proyecto piloto que promueve la vida independiente e inclusión en la comunidad (consistente en la

puesta en marcha de 11 viviendas en la comunidad y prestación de apoyos personalizados). Así mismo se estudian factores asociados a dichos cambios. Para ello se emplea un diseño longitudinal (recogiéndose datos antes del traslado a las viviendas, seis meses y un año después de dicho traslado) y se combina el uso de metodología cuantitativa y cualitativa. Los resultados obtenidos sugieren que, cuando las personas con grandes necesidades de apoyo tienen la oportunidad de experimentar un proceso de desinstitucionalización y promoción de su vida independiente en comunidad, se producen mejoras en diversos aspectos de su vida que incluyen la participación y elección, la reducción de problemas de conducta y la mejora de su calidad de vida. Si bien los resultados obtenidos son positivos, se señalan aspectos a mejorar en futuros procesos de desinstitucionalización y de promoción de la vida independiente. Entre dichos aspectos destaca el poco control que las personas con grandes necesidades de apoyo tienen sobre aspectos fundamentales de su vida, tales como decidir dónde o con quién vivir o decidir sobre los apoyos que reciben. Además, se observa que algunos de los resultados obtenidos, están mediados por la forma de prestar apoyos, siendo fundamental que los profesionales permitan que las personas con grandes necesidades de apoyo, con los apoyos oportunos, ejerzan un mayor control sobre su vida.

En definitiva, los resultados obtenidos en esta Tesis Doctoral apoyan los procesos de transformación de los servicios segregados hacia enfoques más personalizados, inclusivos y respetuosos con los derechos de las personas y su pertenencia comunitaria, también para quienes presentan mayores necesidades de apoyo.

Palabras clave: *discapacidad intelectual, grandes necesidades de apoyo, derechos, vida independiente, desinstitucionalización*

Abstract

People with extensive support needs are a vulnerable group among the collective of people with intellectual disability, who experience poor quality of life and have more probabilities of being segregated and institutionalized. In spite of it, this group has not received enough attention in public policies and research, especially regarding their inclusion and rights. For this reason, there is a need to develop this Doctoral Thesis, which objective is to evaluate the right to independent living of people with intellectual disabilities and extensive support needs in Spain.

Firstly, this Doctoral Thesis analyzes through a transversal study, that includes a sample of 729 people with intellectual disability, the degree in which professional supports provided by organizations from the third sector in Spain are oriented to guarantee this right in the case of people with extensive support needs, in comparison with those who require less intense support.

The findings indicate that people with extensive support needs receive less support oriented to promote their right to independent living than those with less significant disabilities. Furthermore, these results are similar in any living environment, with a slight difference in favour of those who live with their family.

After ascertaining the need to develop community-based services that promote independent living for people with higher support needs, this Doctoral Thesis examines the individual outcomes of a group of 54 people with extensive support needs who participated in a pilot project aimed at promoting independent living and community inclusion (consisting in setting up 11 homes in the community and the provision of personalized support). Some factors

associated with the changes observed are also studied. To do so, a longitudinal design is used (data collection took place before moving to the new homes, six months and one year after this moving) combining quantitative and qualitative methodologies. The results suggest that, when people with extensive support needs have the opportunity to experience a deinstitutionalization process, several improvements in different aspects of their lives take place, such as participation and choice, behavioural problems and quality of life. Although results are positive, some aspects to improve in future deinstitutionalization processes are highlighted. Among those aspects, the lack of control that people with extensive support needs have over key issues of their lives, like choosing where to live or with whom, or deciding over the support they receive, stands out. Moreover, it has been observed that some of the outcomes are mediated by the way support is provided. Because of that, it is necessary that professionals allow people with extensive support needs to exercise greater control over their lives.

Finally, the results obtained in this Doctoral Thesis support transformation processes of segregated services towards personalized and inclusive approaches that guarantee the rights and community belonging of people with extensive support needs.

Introducción

Desde un enfoque de derechos, todas las personas con discapacidad, por su dignidad inherente, deben recibir el mismo trato social y participar en su comunidad como cualquier ciudadano. Sin embargo, dentro del colectivo de personas con discapacidad intelectual (en adelante DI) las personas con grandes necesidades de apoyo han recibido poca atención en las políticas públicas y en las investigaciones, especialmente en lo que a su inclusión y derechos se refiere. Esto se traduce en una peor calidad de la atención y apoyos recibidos, constituyendo un grupo especialmente vulnerable que experimenta una mayor segregación y riesgo de exclusión social.

La Tesis Doctoral que se presenta a continuación estudia el derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual y grandes necesidades de apoyo en España. Esta Tesis integra la evidencia recogida sobre el grado en que los apoyos profesionales prestados por organizaciones del tercer sector se orientan a garantizar este derecho en el caso de personas con grandes necesidades de apoyo, así como sobre los cambios en los resultados personales que la vida en comunidad supone para este colectivo y algunos factores relacionados con dichos cambios.

La presente Tesis Doctoral se enmarca y conjuga dos proyectos llevados a cabo en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) junto con Plena inclusión España, ambos enmarcados en la estrategia “Todos Somos Todos” cuyo objetivo es examinar y dar a conocer la situación de las personas con grandes necesidades de apoyo, reivindicar sus necesidades y transformar los servicios de apoyo hacia modelos centrados en cada persona, reivindicando el fin de servicios asistenciales y segregadores. En primer lugar, el Proyecto “Todos somos todos: análisis de los apoyos recibidos por personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo” analiza desde

una perspectiva de derechos los servicios de apoyo prestados a estas personas por parte de las organizaciones del tercer sector de acción social, así como las dificultades experimentadas a la hora de cubrir las necesidades de apoyo de este colectivo. Los resultados de este proyecto ponen de manifiesto la vulneración casi sistemática de diferentes derechos de las personas con grandes necesidades de apoyo y la insuficiente garantía del derecho a la vida independiente y a ser incluido en la comunidad, el cual es transversal al ejercicio del resto de derechos recogidos en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (UN, 2006). La constatación de la necesidad de desarrollar servicios basados en la comunidad que fomenten el ejercicio de derechos y la vida independiente de las personas con grandes necesidades de apoyo origina el proyecto “Mi Casa”. Este proyecto ha implicado la puesta en marcha de viviendas en la comunidad que han permitido iniciar un proceso de desinstitucionalización (o de prevención de la institucionalización en el caso de personas que residían en el hogar familiar) con aquellos que presentan discapacidad intelectual con mayores necesidades de apoyo. El objetivo de este proyecto ha sido analizar, mediante un estudio longitudinal, el impacto que diferentes entornos de vivienda (institucional o comunitario) ejercen en la calidad de vida de las personas con mayores necesidades de apoyo.

Dado que las investigaciones realizadas en esta Tesis Doctoral se enmarcan en la estrategia y proyectos de la organización Plena inclusión, se ha contado con su colaboración en la realización y financiación del trabajo de campo. Además, para el desarrollo de esta Tesis se ha contado también con financiación del Ministerio de Universidades mediante la obtención de un contrato predoctoral (ref. FPU17/01384).

La estructura de la Tesis Doctoral se divide en seis secciones (A–D, referencias y anexos) para cumplir con los requisitos del Reglamento de Doctorado de la Universidad de Salamanca. Está escrita en castellano, aunque algunos apartados se acompañan de una

traducción al inglés para cumplir con los requisitos de la Mención Internacional a la que opta.

Introduction

From a rights-based approach, every person with disability, due to their inherent dignity, must receive the same social treatment and participate in their community as any citizen. Nevertheless, among people with intellectual disability (from here on, ID), individuals with extensive support needs have received little attention in public policy and research, especially regarding their inclusion and rights. This translates into a worse quality of life, care and supports received, constituting an especially vulnerable group that experiences more segregation and risk of social exclusion.

The Doctoral Thesis that is now presented studies the right to independent living of people with ID and extensive support needs in Spain. This Thesis integrates evidence collected about the degree to which professional supports provided by disability related services are oriented to guarantee this right, as well as on the changes in personal results that living in the community means for people with extensive support needs and some factors related to these changes.

This Doctoral Thesis is framed and combines two projects carried out by the Institute for Community Inclusion (INICO) along with Plena Inclusión España (main service provider for people with ID in Spain), both framed in their strategy "Todos somos Todos" (All means All) which main goal is to raise awareness about the situation of people with extensive support needs in our country and to claim the need of transforming support services towards person centered models, demanding the end of institutional and segregated services. First, the project "Todos somos Todos: Análisis de los apoyos recibidos por personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo" [All means All: Analysis of the supports received by people with intellectual disabilities and extensive support needs] analyzes, from a rights perspective, the support services that

are provided to this group by organizations from the third sector, as well as the difficulties experienced while meeting their support needs. The results of this project highlight the constant violation of different rights within the group of individuals with ID whose needs are more intense, as well as the insufficient guarantee of the right to independent living and to be included in the community, which is transversal to the exercise of the rest of rights included in the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UN, 2006). The ascertainment of the need to develop community-based services that promote independent living for people with higher support needs gave rise to the "Mi Casa" [My House] project. This project has involved setting up houses in the community that have allowed to start a process of deinstitutionalization (or prevention of institutionalization in the case of people who lived in the family home) with those who have intellectual disabilities and greater support needs. The objective of this project has been to analyze, through a longitudinal study, the impact that different housing environments (institutional or community) have on the quality of life of people with greater support needs. Given that the research carried out in this Doctoral Thesis is framed within the strategy and projects developed by Plena inclusion, they have cooperated in its development, also funding the field work. In addition, we have also received funding from the Ministry of Universities through a pre-doctoral contract (ref. FPU17/01384).

The Doctoral Thesis' structure is divided in six Sections (A-D, references and annex) to meet the requirements of the Doctoral Regulations of the University of Salamanca. It has been written in Spanish, although some Sections are accompanied by an English translation to comply with the requirements of the International Mention for which it is eligible.

**SECCIÓN A. JUSTIFICACIÓN TEÓRICA Y
OBJETIVOS**

CAPÍTULO 1. JUSTIFICACIÓN TEÓRICA

1.1 PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL CON GRANDES NECESIDADES DE APOYO

Dadas sus particularidades con respecto al grupo general de personas con DI, en este primer apartado del marco teórico se presenta una conceptualización sobre las personas con DI que presentan grandes necesidades de apoyo, ya que conocer las características y necesidades de la población objeto de estudio es fundamental para comprender tanto el objetivo como la metodología de esta Tesis Doctoral.

1.1.1 Definición y características de las personas con grandes necesidades de apoyo

Dentro de la población de personas con DI, existe un colectivo heterogéneo al que suele denominarse ‘personas con grandes necesidades de apoyo’ que se caracteriza por limitaciones severas en su funcionamiento intelectual y conducta adaptativa y que, además, puede presentar alteraciones en su funcionamiento motor, déficits sensoriales, problemas graves de comunicación y otras condiciones de salud física o mental (Bigby y Fyffe, 2009; Mansell, 2010; Nakken y Vlaskamp, 2007; Samuel y Pritchard, 2001; Verdugo y Navas, 2017). En este grupo también se incluye a personas que, aunque no presenten las características mencionadas, experimentan problemas de conducta o salud mental tan graves que limitan significativamente su funcionamiento, requiriendo apoyos extensos o generalizados en su día a día (Verdugo y Navas, 2017).

Existe, no obstante, una falta de consenso en cuanto a la denominación de este colectivo. En el contexto anglosajón, es frecuente referirse al mismo con términos como ‘discapacidad intelectual múltiple y profunda’ mientras que en el contexto norteamericano prevalecen términos como ‘personas con discapacidad intelectual y

necesidades de apoyo significativas’ o ‘personas con discapacidad intelectual significativa’ (Maes et al., 2021; Verdugo y Navas, 2017). En el caso de España, el término más aceptado en el tercer sector es ‘personas con grandes necesidades de apoyo’ (Plena Inclusión, 2016). No obstante, esta tendencia hacia el uso de términos que señalen las necesidades de apoyo en lugar de la severidad de la discapacidad no se produce en la misma medida en la literatura científica, donde los términos que aparecen con mayor frecuencia son ‘discapacidad intelectual severa y profunda’ o ‘discapacidad intelectual profunda y múltiple’ (Verdugo y Navas, 2017) a pesar de que la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) ya en su novena edición incorpora el concepto de apoyos (Luckasson et al., 1992) y desde entonces ha ido abandonando progresivamente las clasificaciones basadas en la gravedad para adoptar terminología y clasificaciones basadas en la intensidad de los apoyos que requiere la persona. También existe discusión sobre la operativización y evaluación de los elementos centrales que caracterizan a este colectivo. Por ejemplo, se discute el criterio de presencia de una discapacidad física grave frente a la presencia de la combinación de otras limitaciones sensoriales/físicas o condiciones de salud de carácter más general. Así mismo existe debate en cuanto al hecho de que algunas definiciones establezcan como criterio que el cociente intelectual (CI) sea menor a 25 cuando la estimación de CI mediante pruebas estandarizadas en este colectivo no siempre es válida, especialmente cuando presentan graves limitaciones sensoriales o motoras (Maes et al., 2021). En la Tabla 1 se muestran las características que Verdugo y Navas (2017), refiriéndose a las distintas dimensiones que configuran el funcionamiento humano según Schalock et al. (2010), establecieron como centrales tras revisar las múltiples definiciones existentes en la literatura.

Tabla 1.1*Características y necesidades de las personas con grandes necesidades de apoyo*

Dimensiones del modelo de funcionamiento humano	Necesidades de las personas con grandes necesidades de apoyo
Capacidades Intelectuales	Cociente intelectual de 20 a 25, o edad mental por debajo de los 24 meses, lo que se traduce en aprendizaje y creación de esquemas mentales a través de estímulos fundamentalmente sensoriales, siendo preciso que se produzca un proceso de aprendizaje fundamentalmente asociativo y operante que permita la construcción de rutinas que les capaciten para predecir situaciones y anticiparse a las mismas. El trabajo con contingencias, unido a la observación e imitación, favorece que aquellos con mayores necesidades de apoyo ejerzan cierto control sobre su entorno.
Conducta Adaptativa	El aprendizaje y adquisición de habilidades adaptativas se encuentra estrechamente ligado en este colectivo a la interacción constante con profesionales de apoyo y el entorno en el que viven, haciendo uso de todas las ayudas técnicas que sean necesarias. Dadas sus limitaciones en capacidades intelectuales, el aprendizaje de este tipo de habilidades requiere de la estructuración del entorno, de modo que favorezca los tipos de aprendizaje antes comentados, entorno en el que el profesional ha de proporcionar un apoyo sistemático, activo y constante. Para que el profesional ofrezca el apoyo de forma adecuada será fundamental la observación de las expresiones y estado de alerta de la persona con DI profunda o severa (a través del grabado de interacciones y su posterior observación), de modo que sea capaz de interpretar este tipo de comunicación más sensorial que pudiera ser utilizada por la persona con DI para expresar deseos, intereses o preferencias. La comunicación e interacción con la familia será crucial para comprender el modo de comunicación de la persona. El refuerzo positivo unido a expectativas positivas sobre sus capacidades de aprendizaje facilitará la adquisición de este tipo de habilidades.
Salud	Muchas necesidades a nivel sensorio-motor. Presencia en ocasiones de problemas visuales y auditivos, lo cual condicionará su comunicación y requerirá por parte del profesional tener en cuenta el aspecto sensorial de cara a facilitar la interacción. Numerosos problemas de salud que varían ampliamente en este colectivo. Presencia en ocasiones de problemas de conducta que no han de ser interpretados como consecuencia de la discapacidad presente, siendo necesario atender a la intención comunicativa que se deriva de los mismos a partir de metodologías como el Análisis Funcional de la Conducta y el Apoyo Conductual Positivo.

Tabla 1.1 (cont.)

Participación	<p>Ofrecer múltiples opciones para explorar el entorno y conocer el método de comunicación empleado por la persona para realizar elecciones será crucial para conseguir que este colectivo tome parte en actividades que realmente sean de su interés. Para ello será necesario generar un lazo de ‘dependencia’ positiva y segura que tenga en cuenta las necesidades, deseos y preferencias de la persona, lo que requiere un trabajo previo y extenso de observación y conocimiento de sus formas de expresión y comunicación. Será por tanto preciso contar con profesionales comprometidos y motivados –intentando garantizar su estabilidad durante largos períodos de tiempo–, con formación específica, que interactúen con la familia y con otros profesionales de diversas disciplinas (es fundamental que la información fluya de manera horizontal y continuada sobre sus necesidades de apoyo dado el número de profesionales que pueden estar implicados en atender las necesidades tan diversas de estas personas).</p>
Contexto	<p>La adecuada interacción del profesional o familiar con la persona con DI resultará muy importante para lograr que ésta última sea parte activa del entorno en que vive, para lo cual será necesario generar contextos fácilmente ‘predecibles’ en los que la persona con DI tenga mayor oportunidad de desenvolverse con las ayudas técnicas necesarias disponibles, así como trabajar las actitudes de las personas del entorno para desarrollar expectativas positivas con respecto a las capacidades de la persona.</p>

Nota. De Todos somos todos. Derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo, Verdugo y Navas (2017), pp. 26-27, Real Patronado sobre Discapacidad.

Las personas con grandes necesidades de apoyo constituyen un 0,16% de la población española, lo que supone un total de 63.610 personas (Navas et al., 2017), cifra similar a la de Reino Unido o Finlandia (Arvio y Sillanpää, 2003; Emerson, 2009) aunque estudios de otros países señalan que esta cifra puede llegar hasta el 0,4 % (van Bakel et al., 2014). A pesar de ello, hasta el momento apenas han recibido atención por parte de políticas públicas e investigaciones (Kreuger et al., 2008; Maes et al., 2007; Verdugo, Gómez, Arias et al., 2013) lo que se traduce en una peor calidad de la atención y de los apoyos recibidos (Balboni et al., 2020; Beadle-Brown et al., 2009; Córdoba-Andrade et al., 2019; Gur, 2018; Lombardi et al., 2016; Memisevic et al., 2016; Peña-Salazar et al., 2018; Vos et al., 2010). Este colectivo constituye un grupo especialmente vulnerable que

experimenta una mayor segregación y riesgo de exclusión social (Baker, 2007; Beadle-Brown et al., 2015; Bigby et al., 2009; Korinko, 2016; Navas et al., 2017).

1.1.2 Calidad de vida de las personas con grandes necesidades de apoyo

A pesar de las dificultades mencionadas, las personas con grandes necesidades de apoyo pueden establecer relaciones, tomar decisiones y disfrutar de actividades (Mansell, 2010). No obstante, y debido a la intensidad de los apoyos que requieren, su calidad de vida está intrínsecamente relacionada con la calidad de los apoyos recibidos (Maes et al., 2007; Nieuwenhuijse et al., 2022). En un estudio reciente de Nieuwenhuijse et al. (2022) los profesionales consideraron como principales indicadores de una buena calidad de vida en este colectivo la felicidad, estar relajado, la ausencia de dolor, desarrollarse, la capacidad para influir en su entorno y tener contacto con otras personas.

A pesar de que el contacto con otras personas es uno de los principales indicadores de calidad de vida que además influye en la participación (Friedman y Rizzolo, 2018), las personas con grandes necesidades de apoyo suelen tener menos interacciones sociales y menos probabilidades de tener amigos (Friedman y Rizzolo, 2018; McConkey et al. 2018). Esto se debe a que la mayoría de las interacciones en las que participan son familiares o meramente instrumentales con profesionales, reduciéndose los espacios para establecer amistad con otras personas (Hughes et al., 2011). De hecho, en el estudio llevado a cabo en España por Verdugo y Navas (2017) el 38% no tenía ningún amigo y un 62% carecía de oportunidades para relacionarse con personas no conocidas o estas oportunidades eran escasas, resultados similares a los encontrados por Beadle-Brown et al. (2015).

Si bien el bienestar emocional es un aspecto central en la calidad de vida de este colectivo (Nieuwenhuijse et al., 2022) las personas con grandes necesidades de apoyo son

las que tienen más probabilidades de experimentar problemas de salud mental y las que menos probabilidades tienen de recibir un apoyo adecuado, debido a una serie de factores entre los que destacan las dificultades para expresar cómo se sienten (Sheehy y Nind, 2005). En este sentido, la mayoría de las personas con grandes necesidades de apoyo tienen dificultades de comunicación (Smith et al., 2020) y muchos de ellos se comunican de forma pre o protosimbólica, utilizando expresiones faciales, movimientos, sonidos, postura corporal o tensión muscular (Maes et al., 2007; Munde y Vlaskmp, 2019). Cuanto más pueda una persona con grandes necesidades de apoyo mostrar cómo se siente o lo que desea y cuanto mejor entienda estas señales el profesional que le presta apoyos, mejor será su calidad de vida (Nieuwenhuijse et al., 2022).

Por otro lado, las personas con discapacidades más significativas tradicionalmente han sido consideradas por la sociedad como "incapaces" de participar en la toma de decisiones sobre su propia vida, especialmente cuando carecen de capacidad verbal o tienen dificultades de comunicación (Björnsdóttir et al., 2015; Dew et al., 2019; Vega et al., 2018). Es cierto que la capacidad de las personas con DI y mayores necesidades de apoyo para imaginarse en nuevas situaciones es más limitada (Brown y Brown, 2009), pero los entornos ricos en oportunidades y los apoyos adecuados les permiten ir ganando familiaridad con las opciones, facilitando que cada vez sean más competentes a la hora de hacer elecciones (Cameron y Murphy, 2002; Neely-Barnes et al., 2008; Robertson et al., 2001). Hay que tener en cuenta que, aun siendo capaces de hacer una elección mentalmente, pueden no ser capaces de expresársela a otros, por lo que es necesario desplegar opciones de comunicación alternativas o esfuerzos por parte de los profesionales en la interpretación de su voluntad (Brown y Brown, 2009; Cameron et al., 2002; Robertson et al., 2001), a través de estrategias como la traducción o interpretación vital (Plena Inclusión, 2017).

También la participación de las personas con grandes necesidades de apoyo en actividades se ve influida por las actitudes de los profesionales hacia sus capacidades, ya que estos pueden considerar como una condición o requisito previo para la participación que la persona presente determinadas habilidades (Bigby et al., 2015; Bigby et al., 2012; Jones et al., 2008; Talman, et al., 2019). Esta creencia, sumada a que dependen de otras personas para realizar actividades, supone que las personas con grandes necesidades de apoyo están en riesgo de tener mayores tiempos vacíos o de espera (Beadle-Brown et al., 2015; Embregts et al., 2020; Haines et al., 2018; Mansell y Beadle-Brown, 2012). Además, entre las pocas actividades realizadas por este colectivo se da una ausencia de variedad, siendo la mayoría actividades pasivas, como ver la televisión, o que no se ajustan a las preferencias individuales de cada persona (Embregts et al., 2020). En cuanto a la actividad diurna estructurada fuera del hogar, según los resultados del estudio llevado a cabo por Beadle-Brown et al. (2015) en Inglaterra, menos del 40% tenía un programa de día individualizado o asistía a algún tipo de centro de día y sólo el 4% de las personas con grandes necesidades de apoyo tenía algún tipo de trabajo (remunerado o no), cifra similar a la encontrada por Verdugo y Navas (2017) quienes además señalan que solo el 6% completa los estudios primarios.

La baja tasa de empleo entre las personas con grandes necesidades de apoyo, sumada a los gastos que deben afrontar para obtener los recursos y apoyos que requieren, se traduce en una importante reducción del bienestar material de este colectivo y sus familias, que afrontan sobrecostes de más de 47.000 euros anuales (FEAPS, 2015).

Aumentar la participación en actividades significativas es posible para esta población mediante el empleo de metodologías como el Apoyo Activo, que se basa en la premisa de que la capacidad de la persona para participar no es tan importante como la capacidad del profesional para lograr que esta participe. El empleo de esta metodología

se relaciona además con mayores oportunidades de hacer elecciones y la disminución de conductas desafiantes para el entorno (Beadle-Brown et al., 2012).

Por último, aunque los datos sobre el estado de salud física de las personas con discapacidades más significativas son escasos (Van Timmeren et al., 2016) se sabe que experimentan una mortalidad mayor que las personas con discapacidades menos significativas y que la población general (Mansell, 2010; Van Timmeren et al., 2017). Esto se debe a que en este grupo se dan factores de riesgo para la salud asociados a la mortalidad, como son la falta de habilidades motrices, incapacidad para alimentarse por sí mismos, limitadas habilidades de comunicación o de autocuidado (Van Timmeren et al., 2016; 2017). En el estudio de Van Timmeren et al. (2016), que analizaba los problemas de salud de adultos con grandes necesidades de apoyo, se concluye que en este colectivo se informa con frecuencia de estreñimiento, discapacidad visual, epilepsia, espasticidad (>75%), deformaciones, incontinencia, reflujo gastroesofágico (50-75%), cerumen impactado, disfagia, deformidad del pie, contractura, eczema/dermatitis, problemas de menstruación, neumonía y micosis (25-50%).

1.1.3 Investigación y personas con grandes necesidades de apoyo

Al encontrarnos ante un grupo que depende totalmente de apoyos proporcionados por terceros en su vida cotidiana, la evaluación es de vital importancia para definir sus necesidades, preferencias y capacidades y así poder ofrecerle un apoyo a medida (Van der Putten et al., 2017).

Se deben desarrollar prácticas basadas en la evidencia a la hora de trabajar con este colectivo, y para ello es necesaria la realización de más estudios con grupos más grandes y con diseños más sólidos (Munde y Vlaskamp, 2019) ya que existe una

infrarrepresentación de este grupo en la investigación y un limitado progreso en este campo debido a diversos problemas y desafíos metodológicos (Maes et al., 2021).

El conocimiento de la calidad de los métodos de evaluación utilizados en el grupo de las personas con grandes necesidades de apoyo es escaso, al igual que hay una escasez de instrumentos desarrollados y validados en este colectivo. Para la mayoría de los instrumentos utilizados, hay poca o ninguna evidencia científica relativa a las propiedades psicométricas para las personas con DI con mayores necesidades de apoyo (Maes et al., 2021; Wessels et al., 2021) con algunas excepciones en nuestro contexto como la Escala San Martín de Calidad de Vida, desarrollada y validada en este colectivo y que cuenta con evidencias de excelentes propiedades psicométricas (Verdugo, Gómez, Arias et al., 2013).

La limitada investigación que se ha llevado a cabo en este grupo de población se ha centrado en las perspectivas y experiencias de los cuidadores, familiares y otras personas que pueden expresar sus puntos de vista y opiniones (Calveley et al., 2012). La interpretación de los intereses o deseos de estos individuos sigue siendo uno de los retos más difíciles para investigadores y clínicos (Bertelli et al., 2019; Cluley, 2017). A pesar de la variedad de enfoques y dispositivos de comunicación aumentativa o alternativa que existen, las personas con grandes necesidades de apoyo presentan dificultades para actuar como informantes directos (Calveley et al., 2012). Es difícil involucrarlos en un procedimiento tradicional de entrevista debido a que la mayoría no es capaz de utilizar el lenguaje hablado, muestra dificultades en cuanto al pensamiento abstracto, una elevada aquiescencia y recencia y alteraciones del estado de alerta (Bertelli et al., 2019; Cluley, 2017; Munde y Vlaskamp, 2019; Wessels et al., 2021), lo que dificulta evaluar su perspectiva de calidad de vida (Nieuwenhuijse et al., 2022).

Aunque la información proporcionada por ‘proxies’ pueda ser diferente a la de un autoinforme, actualmente ambos tipos de medida son válidos y es importante considerarlos en la evaluación (Bertelli et al., 2019). Aun así, sigue siendo necesario encontrar enfoques de evaluación alternativos que permitan incorporar la experiencia subjetiva de las personas con grandes necesidades de apoyo (Maes et al., 2021; Simmons y Watson, 2015).

Si bien involucrar a las personas con grandes necesidades de apoyo no es fácil, tampoco lo es reclutar a otras personas significativas como profesionales o familiares. La intensidad de los apoyos que requiere este colectivo hace muy demandante el trabajo de los profesionales y familiares, por lo que dedicar tiempo y esfuerzo a participar en investigaciones puede no ser una prioridad para ellos. Esto se suma a la falta de motivación, especialmente en estudios de intervención, porque familiares y profesionales pueden manifestar dudas sobre el potencial de mejora de las personas con discapacidades significativas (Maes et al., 2021).

Otro aspecto que limita la participación de las personas con grandes necesidades de apoyo en la investigación, son las complejidades y dilemas éticos. Es importante que los investigadores y los responsables de conceder la aprobación ética de proyectos que implican a personas cuyas necesidades de apoyo son muy intensas sean conscientes de, además de los posibles riesgos, los potenciales beneficios de dicha participación para las personas (Boxal y Ralph, 2011). Entre los beneficios indirectos de la participación de este colectivo en estudios están la distracción de la rutina, la oportunidad de reunirse con otras personas y de sentirse útil y colaborador, o un mayor acceso a atención y apoyo profesional. El beneficio de desarrollar una relación con un investigador puede ser particularmente relevante para las personas con grandes necesidades de apoyo, cuya vida social suele ser pobre (Calveley, 2012; McConkey et al., 2018). En el caso de quienes

carecen de capacidad legal para dar su consentimiento, la evaluación del "best interest" permite a las personas con DI con mayores necesidades de apoyo ser incluidas en estudios de investigación (Calveley, 2012). En los últimos años se está desarrollando una tendencia a incluir además en el protocolo de consentimiento, indicadores de comportamiento de la persona con grandes necesidades de apoyo (movimientos corporales, expresiones faciales o sonidos) que puedan anular el consentimiento por poder de la persona que le "sustituye" en la toma de decisiones (Calveley, 2012).

Así mismo, otra de las limitaciones en el desarrollo de investigaciones con personas con grandes necesidades de apoyo es que, debido a su heterogeneidad y el pequeño tamaño de las muestras a las que los investigadores pueden acceder, no siempre es posible hacer subgrupos lo suficientemente grandes como para analizar resultados teniendo en cuenta determinadas variables de interés. También responder una pregunta a nivel grupal es difícil debido a las diferencias individuales y heterogeneidad mencionada. Esta heterogeneidad, además, dificulta la selección de un grupo control en aquellos estudios que así lo requieren, ya que no está claro cuáles son las características más relevantes a las que atender cuando se lleva a cabo la selección, por lo que los diseños longitudinales de línea base múltiple, evaluaciones criterioles o diseños de cuña escalonada son las mejores alternativas para responder a esta dificultad (Maes et al., 2021).

Además de las dificultades expuestas hasta el momento existen otras muchas detectadas en los últimos años por el Special Interest Research Group on Profound and Multiple Intellectual Disabilities (SIRG PMID) de la International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (IASSIDD) que ayudan a entender la infrarrepresentación de este grupo en la investigación y el limitado progreso

en este campo (Maes et al., 2021; IASSIDD, 2020, 2023). Estas dificultades pueden ser consultadas en la Tabla 2, elaborada a modo de síntesis.

Tabla 1.2

Resumen de retos metodológicos en la investigación en personas con grandes necesidades de apoyo

1. Demarcación de los participantes	Diferentes terminologías Discusión sobre los elementos centrales de la definición Dificultades en la operacionalización y evaluación de los elementos centrales
2. Reclutamiento de participantes	Muestras de pequeño tamaño debido a las bajas tasas de prevalencia Problemas de salud que provocan el abandono en estudios longitudinales Número limitado de canales de reclutamiento Dificultades para llegar a las familias y motivarlas
3. Recogida de datos e instrumentos	Falta de instrumentos específicamente desarrollados y evaluados Inadecuación del autoinforme Validez poco clara de los informes de los representantes Problemas de fiabilidad y validez de las observaciones conductuales Niveles fluctuantes de alerta y atención de las personas con grandes necesidades de apoyo
4. Análisis de datos	No siempre es posible tener en cuenta la heterogeneidad del grupo objetivo Uso de pruebas no paramétricas Fiabilidad y validez del análisis de datos cualitativos Dificultades para encontrar un grupo de control adecuado
5. Ética/Inclusión de la "voz" de las personas con grandes necesidades	Dificultades para incluir la "voz" de las personas con grandes necesidades de apoyo en el proceso de investigación Dificultades para incluir a otras personas significativas en el proceso de investigación Dificultades para obtener el consentimiento informado de las personas con grandes necesidades de apoyo
6. Modelos teóricos	Falta de modelos teóricos específicos Dudas sobre la aplicabilidad de los modelos teóricos generales Necesidad de desarrollar un modelo teórico específico adaptado o nuevo

Nota. Adaptado de Maes et al. (2021).

Al igual que la investigación, la prestación de apoyos a este colectivo entraña numerosas dificultades y retos (Doukas et al., 2017). En los últimos años, se ha producido una mayor visibilización de este colectivo y de las situaciones de segregación que experimentan. Esto ha favorecido que la prestación de apoyos se oriente a superar las limitaciones existentes para incluir a esta población en su comunidad, con mayor énfasis en la desinstitucionalización, especialmente tras la pandemia de la enfermedad COVID-19 que evidenció las carencias del modelo institucional (Duffy, 2021; Navas et al., 2020).

1.2 DE LA INSTITUCIONALIZACIÓN AL EJERCICIO DE DERECHOS EN COMUNIDAD

La manera de entender y prestar apoyo a las personas con discapacidad ha ido evolucionando a lo largo de los años desde la institucionalización hasta la pertenencia comunitaria. Aunque se contraponen teóricamente, ambos enfoques en la prestación de servicios coexisten en la realidad debido a una multiplicidad de condicionantes normativos, sociales, culturales, económicos y políticos (Díaz, 2014). En este apartado se presentan las características y efectos de la institucionalización, los inicios del movimiento de desinstitucionalización y los diferentes servicios basados en la comunidad que se han ido desarrollando, con especial énfasis en nuestro contexto al estar esta Tesis Doctoral centrada en la provisión de apoyos comunitarios en España a las personas con DI y grandes necesidades de apoyo.

El enfoque que guía la realización de la presente Tesis Doctoral es un enfoque de derechos, por lo que en este apartado también se presenta este enfoque y sus principales implicaciones en el ámbito de la DI (especialmente en el caso de personas con grandes necesidades de apoyo) y, finalmente, como marco teórico sólido para guiar las prácticas profesionales hacia el ejercicio de estos derechos, se presenta el Modelo de Calidad de

Vida y Apoyos que pone especial énfasis en la autonomía y autodeterminación de las personas.

1.2.1 Modelos de atención a la discapacidad

Históricamente, el internamiento en instituciones cerradas tales como hospicios, hospitales, orfanatos o asilos fue la respuesta de las sociedades para la atención (y control) de aquellos individuos que se encontraban en determinadas situaciones de vulnerabilidad y que, debido a ello, se enjuiciaba que podían ser un riesgo para la propia sociedad (Díaz, 2014).

Estas instituciones, generalmente benéficas, estaban gobernadas por órdenes religiosas que desde una perspectiva de caridad atendían de manera segregada a la población con discapacidades graves. Cuando el objetivo comienza a ser prevenir la deficiencia a través de la investigación etiológica, comienza a profesionalizarse la plantilla con personal sanitario que era el único reconocido con autoridad, ya que eran quienes podían hacer diagnósticos y distinguir al “válido” del “inválido”. Posteriormente, los médicos comienzan a promover el desarrollo de las capacidades y la rehabilitación de los residentes, mediante el empleo de nuevas técnicas de ortopedia, cirugías, entrenamientos, etc. Posteriormente, a los médicos se unen los psicólogos y pedagogos formando equipos multiprofesionales y extendiendo la rehabilitación, anteriormente restringida al aspecto físico, a aspectos psicológicos y sociales (Guzmán, 2012).

Estos modelos tradicionales de corte exclusivamente médico-rehabilitador que caracterizaron durante décadas las prácticas profesionales han fomentado que un modelo de asistencia institucional, que otorga poca o nula oportunidad a las personas para ejercer control sobre su propia vida, haya sido el predominante para las personas con discapacidad y especialmente con DI. Según la Organización Mundial de la Salud (2011)

las instituciones se definen, más que por su tamaño o características físicas, por su cultura.

Esta cultura institucional se caracteriza principalmente por:

(a) despersonalización: eliminación de las posesiones personales, señales y símbolos de individualidad y humanidad.

(b) rigidez del sistema de rutinas: se establecen horarios y actividades independientemente de las preferencias y necesidades individuales de las personas.

(c) trato en bloque: se concibe a la persona como miembro de un “grupo”, privándole de su individualidad y privacidad.

(d) distancia social: se dan jerarquías en las que los profesionales tienen un estatus superior a los usuarios (European Commission, 2009; Mansell y Beadle-Brown, 2010).

Un estudio del Observatorio Estatal de la Discapacidad (Huete et al., 2015) resume los efectos negativos que la institucionalización, de tipo voluntaria o involuntaria, supone para la calidad de vida de las personas, entre los que destacan: (a) pérdida de libertad y de proyecto de vida; (b) aislamiento y deterioro de relaciones sociales; (c) pérdida de responsabilidades y de autonomía como consecuencia de la sustitución en las tareas del día a día; (d) segregación de la sociedad, y en ocasiones dentro de la propia institución, en función del grado de discapacidad; (e) autoconcepto de “persona enferma”; y (f) violencia y malos tratos dada la dificultad, en ocasiones, de identificarlos.

Tras el movimiento iniciado en Estados Unidos en los 60’s en favor de los derechos civiles, comienza a gestarse el Movimiento de Vida Independiente que defiende que las personas con discapacidad tengan un papel central en el tratamiento de asuntos y desarrollo de políticas que les conciernan y aboga por la libertad de elección, tal y como refleja el slogan “Nothing about us without us” (Lamichane, 2016). Este movimiento critica duramente las condiciones en las que viven las personas con discapacidad dentro

de las instituciones y sus efectos negativos, al tiempo que reivindica modelos sociales de atención personalizada basados en la comunidad (Emerson y Hatton, 2005; Lamichane, 2016; Mansell et al., 2007). La vida independiente es una idea históricamente procedente de las personas con discapacidad y sus familias que demanda un cambio de paradigma desde una concepción médica hacia un enfoque de derechos. Reivindica que las personas con discapacidad ejerzan el control sobre la manera en que quieren vivir, mediante la creación de formas de apoyo que potencien el pleno ejercicio de sus derechos, como la asistencia personal, y el ajuste de las instalaciones comunitarias a los principios del diseño universal (Committee on the Rights of Peoples with Disability [CRPD], 2017; Lamichane, 2016). Este movimiento de vida independiente recibe un importante impulso con la publicación de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (UN, 2006) como se detallará con posterioridad.

Junto a la filosofía de vida independiente, tradicionalmente más ligada al ámbito de la discapacidad física y sensorial, en el campo de la DI comienza a cobrar importancia a finales de los años 80 el concepto de autodeterminación. El concepto de autodeterminación comienza a traducirse, a nivel práctico, en una metodología denominada Planificación Centrada en la Persona, que se basa en la firme creencia de que todos tenemos distintos intereses, necesidades y sueños y que nadie debe verse privado del control de su propia vida (López et al., 2004). De esta forma, las prácticas profesionales comienzan a orientarse hacia el desarrollo y logro de proyectos de vida significativos para cada persona. Da comienzo entonces una transición hacia modelos de atención basados en la comunidad caracterizados por centrarse en las personas, ofreciéndoles apoyos a ellas y también a su entorno para que puedan vivir como parte de la comunidad y mejorar su calidad de vida (Mansell et al., 2007). Esta transición supone concebir la comunidad como el lugar natural donde las personas con discapacidad deben

vivir y compartir los mismos derechos como ciudadanas mediante la adaptación de los servicios de apoyo a sus demandas y necesidades, y constituye uno de los mayores avances en materia de vida independiente (Puyaltó, 2016).

Cabe destacar además que, aunque los servicios basados en la comunidad son una alternativa mejor que la institucionalización, de acuerdo con Mansell y Beadle-Brown (2009) no todas las opciones que se han ido desarrollando a lo largo del tiempo son igual de ordinarias o inclusivas. En primer lugar, tras la II Guerra Mundial se desarrollaron viviendas agrupadas como las aldeas comunitarias, donde las personas con discapacidad y sus familias convivían. Inspirándose en esta opción, y como parte del plan de cierre de instituciones, algunos países desarrollaron otra opción de viviendas agrupadas: los campus residenciales, donde el número de personas con discapacidad es mayor y en lugar de familiares se cuenta con apoyos profesionales asalariados. Frente a las viviendas agrupadas se encuentran las viviendas dispersas, que incluyen los hogares de grupo (casas ordinarias pertenecientes a organizaciones en las que vive un número reducido de personas con apoyo profesional surgidas en los años 70) o las viviendas con apoyos (surgidas para mejorar el modelo anterior, donde las personas reciben el apoyo en su propio domicilio). Dado que las viviendas dispersas no generan una serie de actividades y dinámicas paralelas a las del resto de la sociedad garantizarían en mayor medida el derecho a la vida independiente e inclusión en la comunidad (Mansell y Beadle-Brown, 2009).

A pesar del auge del enfoque de derechos y la ratificación de la CDPD (UN, 2006), cuando las personas con discapacidad exigen un alto nivel de apoyos de extraordinaria intensidad, los Estados parte aún suelen contemplar las instituciones como la única alternativa, considerando en ocasiones que otras soluciones son demasiado costosas o que la persona no es capaz de vivir fuera de un entorno institucional. A menudo se considera

que las personas con discapacidad intelectual, especialmente aquellas con necesidades más extensas, no pueden vivir fuera de entornos institucionales (CRPD, 2017; Mansell, 2010).

La materialización del derecho a la vida independiente es muy desigual entre diferentes países lo cual refleja un diferente grado de compromiso institucional respecto a la inclusión de las personas con DI (Verdugo y Navas, 2017). Se observa un claro declive de modelos institucionales en países como Inglaterra, Estados Unidos, Canadá, Noruega y Suecia, donde se ha reducido drásticamente el número de personas con DI institucionalizadas (Beadle-Brown et al., 2007). Destaca especialmente el caso de Estados Unidos, país en el que solo un 15% de las personas con DI viven en servicios residenciales de cuatro o más personas (Larson et al., 2020). Por el contrario, el número de personas con DI que viven institucionalizadas en Europa no ha cambiado sustancialmente en los últimos diez años (Šiška y Beadle-Brown, 2020). En algunos países, entre los que se encuentra España junto a Bélgica, Holanda, Alemania y Grecia, el modelo predominante sigue siendo el institucional, aunque ya se han dado los primeros pasos hacia la desinstitucionalización. En el caso concreto de España, según Verdugo y Jenaro (2019), 36.000 personas con discapacidad viven aún en instituciones, de las cuales el 91% presenta DI (lo que supondría un total de 32.760 personas con DI institucionalizadas). Por último, aún existe un grupo amplio de países (Hungria, Polonia, Rumanía, República Checa, Francia, entre otros) donde las personas con DI siguen cautivas en instituciones (Beadle-Brown et al., 2007).

Se debe elaborar un plan de acción concreto para que las personas con discapacidad vivan de forma independiente en el seno de la comunidad, que incluya la adopción de medidas para facilitar el apoyo formal a la vida independiente en la comunidad, de manera que el apoyo informal que prestan las familias, especialmente en

el caso de personas con grandes necesidades de apoyo, no sea la única opción (CRPD, 2017). De acuerdo con distintos informes de Naciones Unidas, no pueden construirse nuevas instituciones ni ampliarse las ya existentes o incorporar nuevos residentes cuando otros las abandonen. Tampoco deberían establecerse sistemas de vida “satélite” o ramificaciones de las instituciones que tengan la apariencia de una forma de vida individual (apartamentos o viviendas individuales) pero que gravitan en torno a las instituciones (CRPD, 2017).

En el caso concreto de España, la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad (UN, 2006) y su protocolo facultativo son firmados y ratificados en el año 2007, entrando en vigor en 2008. En el año 2011 se publica la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que tiene como objetivo, entre otros, avanzar hacia la autonomía desinstitucionalizada y una sociedad inclusiva. Desde entonces se han ido produciendo en nuestro país avances con implicaciones importantes para el ejercicio del derecho a la vida independiente, aunque ha sido recientemente cuando se han comenzado a desarrollar estrategias específicas para promover la desinstitucionalización (CRPD, 2019; Šiška y Beadle-Brown, 2020) que, en nuestro país, afecta a la mayor parte de las personas con DI y grandes necesidades de apoyo (Verdugo y Navas, 2017). Entre estos avances destacan el tercer eje (‘Autonomía y vida independiente’) de la nueva Estrategia para la Discapacidad 2022-2030 y el componente 22 del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia que, entre otros aspectos, están promoviendo el desarrollo de una Estrategia Estatal de Desinstitucionalización que se pondrá en marcha a partir del 2024 y en cuya elaboración y evaluación participa un grupo de personas expertas que evaluará su implementación para monitorizar los avances producidos. Así mismo, y gracias a los fondos Next Generation EU, se está iniciando,

mediante la financiación de proyectos de innovación, una transformación e innovación de los servicios sociales hacia apoyos individualizados en la comunidad y el hogar, permitiendo la participación real de las personas con discapacidad en la sociedad. Estas iniciativas además son conscientes de los mayores retos y dificultades que entraña la desinstitucionalización de las personas con mayores necesidades de apoyo, quienes son el foco de muchas de estas transformaciones. Pretenden, además, adoptar un enfoque de derechos en la prestación de apoyos, enfoque que comentaremos a continuación con mayor detalle.

1.2.2 El enfoque de derechos y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

En el marco de las políticas sociales se debe tener en cuenta un enfoque de derechos que enfatice la dignidad personal y trato social que requieren las personas con discapacidad para participar como cualquier otro ciudadano (Verdugo, Gómez y Navas, 2013).

El enfoque basado en los derechos humanos es un marco conceptual basado en estándares internacionales que promueven y protegen los derechos humanos cuyo fin es corregir las desigualdades y discriminación que impiden el desarrollo de algunos grupos de la población por distribuciones injustas de poder (UN, s.f).

Este enfoque de derechos se extiende al campo de las personas con discapacidad, e implica dejar de considerarlas como objeto de medidas asistenciales, de beneficencia o caridad y reconocer su condición de sujetos de derechos (Hernández, 2015). El enfoque de la justicia o de los derechos (Schalock et al., 2021) complementa e integra los planteamientos de los modelos médico, psicoeducativo y sociocultural ya que, desde esta perspectiva la persona no solo presenta una deficiencia y ha de hacer frente a las barreras

del entorno, sino que además enriquece la condición humana y es un ciudadano de pleno derecho que ha de ejercer un papel activo en el marco sociopolítico y participar plenamente en todos los aspectos que le afecten (Verdugo, Gómez y Navas, 2013).

Este enfoque gana un importante impulso gracias a la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad [CDPD] (UN, 2006) cuyo objetivo general es “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de todas las personas con discapacidad” (p. 4). Algunos de los principios en los que se basa esta Convención son el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual (incluida la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas), la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad, la igualdad de oportunidades, la accesibilidad o el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas.

Aunque todos los tratados internacionales de derechos humanos se extienden a las personas con discapacidad, este gran colectivo de personas sigue padeciendo discriminación y a menudo no se respetan sus derechos humanos en condiciones de igualdad con los demás. Por ese motivo era necesaria la CDPD, ya que define explícitamente y aplica los principios de derechos humanos existentes a las personas con discapacidad y ofrece una base autorizada e internacionalmente acordada para el desarrollo de legislación y políticas internas (Gómez, Morán, Solís et al., 2023; Navas et al., 2012).

La CDPD (UN, 2006) se compone de 50 artículos de los cuales 26 implican obligaciones específicas para los Estados que la ratifican y que son: art. 5) *Igualdad y no discriminación*; art. 6) *Mujeres con discapacidad*; art. 7) *Niños y niñas con discapacidad*; art. 8) *Toma de conciencia*; art. 9) *Accesibilidad*; art. 10) *Derecho a la*

vida; art. 11) Situaciones de riesgo y emergencias humanitarias; art. 12) Igual reconocimiento como persona ante la ley; art. 13) Acceso a la justicia; art. 14) Libertad y seguridad de la persona; art. 15) Protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes; art. 16) Protección contra la explotación, la violencia y el abuso; art. 17) Protección de la integridad personal; art. 18) Libertad de desplazamiento y nacionalidad; art. 19) Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad; art. 20) Movilidad personal; art. 21) Libertad de expresión y de opinión y acceso a la información; art. 22) Respeto de la privacidad; art. 23) Respeto del hogar y de la familia; art. 24) Educación; art. 25) Salud; art. 26) Habilitación y rehabilitación; art. 27) Trabajo y empleo; art. 28) Nivel de vida adecuado y protección social; art. 29) Participación en la vida política y pública; art. 30) Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte.

Si bien la Convención está dirigida a provocar cambios en el macrosistema mediante el desarrollo y la implementación de políticas públicas, al ser un tratado es un mero compromiso de los países que la firman que no implica obligación a menos que se firme su Protocolo Facultativo (Navas et al., 2012). La implementación de tales cambios es un desafío importante, siendo necesaria la operativización los derechos recogidos en la Convención para su adecuada garantía (Navas et al., 2012). Una vez operativizados y evaluados los indicadores relevantes para cada derecho, se pueden establecer estrategias de apoyo para mejorar la calidad de vida y el ejercicio de derechos. En ese sentido, en los últimos años diferentes grupos de investigación comienzan a desarrollar y validar bancos de indicadores e ítems basados en el marco conceptual de calidad de vida que puedan ser utilizados para evaluar e implementar los derechos recogidos en la Convención (Gómez et al., 2022; Gómez, Morán, Navas et al. 2023; Lombardi et al., 2019; Verdugo et al., 2012) y los Objetivos de Desarrollo Sostenible (Gómez, Morán, Navas et al., 2023).

Uno de los artículos más destacados de la Convención es el número 19, que recoge el derecho de todas las personas con discapacidad a “vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad”. Se trata de uno de los artículos más relevantes, ya que es transversal al estar interrelacionado con el resto de los derechos recogidos en la Convención, ya que esta afirma que todos los derechos deben ejercerse dentro de la comunidad en la que la persona elija vivir y en la que pueda desarrollar plena y libremente su personalidad (CRPD, 2017).

De acuerdo con este artículo, los Estados deben garantizar a todas las personas con discapacidad:

- (a) la oportunidad de elegir en igualdad de condiciones su lugar de residencia, dónde y con quién vivir, y no verse obligados a vivir con arreglo a un sistema de vida específico.
- (b) acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria y residencial y otros servicios de apoyo en la comunidad (incluida la asistencia personal) para facilitar su inclusión y evitar su aislamiento.
- (c) que las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades (UN, 2006, pp.15-16).

A pesar de que la Convención subraya el derecho de todas las personas con discapacidad a vivir en sus comunidades, el concepto de vida independiente suele dar lugar a confusión en la manera de entenderlo (Lamichane, 2016), lo que se traduce en la interpretación de este derecho como ‘aplicable’ para aquellas personas que dispongan de cierta autonomía. Para tratar de acabar con dicha confusión, en la Observación General nº 5 sobre el derecho a la vida independiente (CRPD, 2017) se especifica que vivir de manera independiente es parte esencial de la autonomía y la libertad de la persona y no

debe confundirse con vivir solo. Tampoco debe interpretarse de manera simplista como la capacidad de realizar actividades cotidianas por uno mismo, sin ayuda, ya que esto excluiría a aquellos que requieren apoyos más extensos en su vida diaria y la Convención es clara en cuanto a que este derecho debe ser efectivo sin importar el tipo o grado de discapacidad. La independencia, en consonancia con lo establecido en el artículo 3 a) de la Convención (que establece el respeto de la dignidad inherente y la autonomía individual), debe considerarse una forma de autonomía personal que implica que la persona con discapacidad tenga la posibilidad de elegir y controlar su estilo de vida y sus actividades cotidianas (CRPD, 2017).

Por este motivo, resulta más esclarecedor hablar de interdependencia que de independencia, ya que la mutua dependencia no excluye la posibilidad de desarrollar la autonomía; más bien, es condición imprescindible para la misma (Carmona, 2020) especialmente en el caso de quienes presentan discapacidades más significativas.

Así mismo este derecho incluye llevar una vida social plena y tener acceso a todos los servicios que se ofrecen al público, así como a los servicios de apoyo proporcionados a las personas con discapacidad para que puedan ser incluidas y participar plenamente en todos los ámbitos de la vida social.

Por tanto, este derecho tendría dos dimensiones o vertientes. Por un lado, la vida independiente se referiría a una dimensión individual, como un derecho a la propia emancipación sin ver denegados accesos ni oportunidades, mientras que la inclusión en la comunidad entrañaría una dimensión social mediante la creación de entornos inclusivos.

Según el propio Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD, 2017), existen una serie de barreras a la hora de garantizar el derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad, entre las que destacan:

- *La negación de la capacidad jurídica* ya sea mediante leyes y prácticas oficiales o de facto por la sustitución en la adopción de decisiones relativas a los sistemas de vida. La capacidad jurídica implica, por un lado, la capacidad legal de ser titular de derechos y de ser reconocido como persona jurídica ante la ley y por otro la legitimación para actuar con respecto a esos derechos y el reconocimiento de esas acciones por la ley. Si bien estos dos componentes deberían ser inseparables, en el caso de las personas con discapacidad el segundo componente es frecuentemente denegado o reducido (CRPD, 2014) y especialmente en el caso de personas con discapacidad intelectual porque las evaluaciones a las que se les somete se centran en su cognición y, por lo general, no tienen en cuenta la naturaleza interdependiente de la toma de decisiones humana (Watson, 2016). Para que las personas vivan independientemente e incluidas en la comunidad, deben disfrutar de plena capacidad jurídica que les posibilite acceder a diferentes opciones de vivienda y servicios de apoyo que permitan recuperar el control de su vida. Para ello los Estados deben velar porque se respeten las decisiones de las personas con discapacidad, proporcionándoles los apoyos necesarios en el proceso de toma de decisiones (CRPD, 2022).

- *La integración insuficiente de la discapacidad en las asignaciones presupuestarias generales y la falta de adecuación de los sistemas de apoyo y protección social* para garantizar una forma de vida independiente en la comunidad. Destaca una ausencia de asignaciones presupuestarias y marcos jurídicos adecuados para la prestación de asistencia personal y apoyo individualizado (CRPD, 2017, 2019). Concretamente en España, los datos del IMSERSO (2022) ponen de manifiesto la predominancia de los servicios

residenciales frente a otras opciones más en línea con el derecho a la vida independiente como la asistencia personal. Además, la financiación de la asistencia personal es insuficiente, especialmente para quienes requieren más necesidades de apoyo, y en muchas comunidades autónomas es incompatible con otras prestaciones (Díaz, 2014). Por otro lado, las viviendas no resultan asequibles para las personas con discapacidad, en muchos casos ni siquiera para aquellos que tienen algún tipo de trabajo ya sea segregado u ordinario, por lo que es necesario un mayor acceso a la vivienda social (CRPD, 2022; Pallisera, Fullana et al., 2018).

- *La institucionalización física y reglamentaria, también de niños, y todas las formas de tratamiento forzoso* por las que las personas con discapacidad se ven sometidas a intervenciones médicas sin su consentimiento libre, previo e informado mediante el uso de medicamentos psicotrópicos, tratamientos electroconvulsivos y terapias de conversión (CRPD, 2022).
- *La falta de estrategias y planes de desinstitucionalización y la continuación de las inversiones en instituciones de prestación de cuidados.* Es necesaria la creación de planes que aseguren la sostenibilidad de los sistemas de apoyo comunitario inclusivo que incluyan planes de acción detallados en cuanto a plazos, criterios y recursos, y la prohibición de invertir fondos públicos en crear y/o renovar instituciones (CRPD, 2019, 2022). Los Estados deben dejar de alegar o insinuar que las personas con discapacidad eligen vivir en instituciones para justificar la perpetuación de los modelos institucionales (CRPD, 2022).
- *Las actitudes negativas, los estigmas y los estereotipos* que impiden que las personas con discapacidad sean incluidas en la comunidad y accedan a los

servicios en igualdad de condiciones. Las personas con discapacidad que han vivido institucionalizadas siguen experimentando estigmatización y discriminación aun en su comunidad, especialmente si siguen acudiendo a servicios de día segregados (Jahoda y Markova, 2004). Para acabar con estas situaciones de prejuicio y discriminación los Estados parte deben desarrollar actividades de sensibilización que fomenten las prácticas y valores de inclusión de las familias, barrios y comunidades (CRPD, 2022).

- *Las ideas erróneas sobre el derecho a vivir de forma independiente en la comunidad.* Existe la creencia de que vivir de manera independiente significa vivir solo y realizar todas las actividades por uno mismo, sin apoyo. Estas creencias excluyen del disfrute de este derecho a todas las personas con discapacidad, especialmente a aquellas con grandes necesidades de apoyo (CRPD, 2017). Es necesario comprender que la vida independiente tiene que ver más con el desarrollo de proyectos de vida elegidos y el respeto a las voluntades y preferencias de todas las personas con discapacidad, incluidas quienes requieren apoyos más intensos.
- *La falta de servicios e instalaciones disponibles, aceptables, asequibles, accesibles y adaptables,* como transporte, atención sanitaria, escuelas, espacios públicos, viviendas, teatros, cines, bienes y servicios y edificios públicos. Los Estados deben garantizar que ninguna persona sea excluida del uso de servicios generales por motivos de discapacidad, presencia de enfermedades mentales, consumo de medicación, escaso apoyo familiar y social, u otros factores de exclusión (CRPD, 2022). Además, deben garantizar la accesibilidad universal de instalaciones y servicios de la comunidad ya que constituye un requisito para la vida independiente (UN, 2006; CRPD, 2017)

pero resulta alarmante la falta de esta especialmente en el ámbito de la vivienda, incluyendo aquellas de protección oficial, así como en el ámbito del transporte, ocio y cultura (Casado, 2021; Fundación ONCE, 2017). Es importante recordar, además, que la accesibilidad universal incluye la accesibilidad cognitiva, por la que los entornos, bienes, servicios e información deben ser comprensibles para todas las personas (UN, 2006). Sin embargo, según el Observatorio Estatal de Discapacidad (2016) las actuaciones en este sentido son puntuales, sin estrategia común y no están claramente definidas.

- *La ausencia de mecanismos de supervisión apropiados para asegurar la aplicación adecuada del artículo 19*, incluida la participación de organizaciones que representan a las personas con discapacidad. Las personas con discapacidad deben ser consultadas y deben desempeñar un papel activo en los procesos de planificación y seguimiento de los procesos de desinstitucionalización (CRPD, 2022; UN, 2006). Estos procesos, además, deben incluir la recolección sistemática de datos e información desglosados por tipo de discapacidad y ámbitos como nivel de acceso de la vivienda, nivel de sistemas de apoyo y de protección social que permitan realizar análisis sobre el progreso en la desinstitucionalización y ejercicio del derecho a la vida independiente en cada Estado (CRPD, 2017).
- *Una descentralización inapropiada*, lo que da lugar a disparidades entre las autoridades locales y a la desigualdad en las posibilidades de vivir de manera independiente dentro de la comunidad en un Estado parte. Dado que las competencias en servicios sociales están transferidas a las CCAA existen importantes diferencias en la disponibilidad de los distintos servicios y

prestaciones, así como diferencias en la gestión de la demanda o los tiempos de espera (Huete et al., 2021; OECD, 2022).

Como se ha puesto de manifiesto, existen numerosas barreras que impiden o limitan el derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad, y esto es especialmente notable en el caso de quienes presentan más necesidades de apoyo. Es necesario superar estas barreras a través de la prestación de apoyos centrados en la persona que sean coherentes con un enfoque de derechos y que promuevan la autonomía y calidad de vida de todas las personas.

1.2.3 La autodeterminación: concepto clave en el ejercicio de derechos

Las personas con discapacidad deben conocer y reivindicar por sí mismas sus derechos. La autorrepresentación o autodefensa son estrategias que promueven la autodeterminación, un concepto que en los últimos años se ha convertido en guía para la mejora de la calidad de vida en el ámbito de los servicios sociales y especialmente en el campo de la DI (Wehmeyer et al., 2013). Así mismo, la CDPD (UN, 2006) establece entre sus principios el fomento de la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas. Y más específicamente el derecho a la vida independiente se encuentra estrechamente relacionado con el derecho de las personas con discapacidad a ejercer control sobre su propia vida.

Se entiende por conducta autodeterminada aquellas “acciones volitivas que capacitan a la persona para actuar como el principal agente causal de su propia vida y mantener o mejorar su calidad de vida” (Wehmeyer, 2005, p.117). Ser agente causal implica que la persona es la principal responsable de que ocurran ciertas cosas en su vida, sin que esto signifique tener capacidad para llevar a cabo las acciones, sino control para que esas acciones se pongan en marcha. De acuerdo con la teoría de la agencia causal

(Shogren et al., 2017), las personas influyen y son influidas por los contextos en los que viven y se desarrollan (que incluyen los apoyos y oportunidades) y es dentro de esta interacción persona-contexto donde las personas se convierten en agentes de su propia acción o agentes causales sobre sus vidas. Esta interacción es más evidente en el caso de personas con discapacidades físicas, que mediante el empleo de asistencia personal pueden llevar a cabo actividades en las que no participan físicamente pero que se desarrollan bajo su control. En el caso de las personas con DI, especialmente si precisan de apoyos de mayor intensidad, esta interacción puede no parecer tan clara y, a los ojos de algunas personas, pueden parecer incapaces de tomar solas y sin apoyo una decisión. No obstante, en la medida en que se proporcionen apoyos que les permitan tener mayor participación y control sobre el proceso de toma de decisiones, todas las personas con DI pueden llegar a ser más autodeterminadas (Wehmeyer et al., 2013).

La toma de decisiones con apoyo para personas con grandes necesidades es un proceso interdependiente y complejo que se lleva a cabo entre las personas que apoyan y las que reciben apoyo. La persona con discapacidad contribuye al proceso expresando su voluntad y sus preferencias, utilizando una serie de métodos de comunicación alternativos (como el lenguaje corporal, la expresión facial, los gestos y las reacciones fisiológicas) mientras que el personal de apoyo contribuye al proceso respondiendo a estas expresiones de voluntad y preferencia, reconociendo (en lugar de ignorando), interpretando y actuando en consecuencia (Watson, 2016).

Fomentar la autodeterminación conlleva importantes beneficios ya que incrementos en la autodeterminación en población con DI, independientemente de la intensidad de los apoyos que precisen, se relacionan con mejoras en diversos aspectos de su vida (Kuld et al., 2023). En el caso de aquellos con mayores necesidades de apoyo estas mejoras incluyen mejoras en conducta adaptativa, reducción de problemas de

conducta o mayores niveles de participación (Beadle-Brown et al., 2021; Elliott y Dillenburger, 2016; Kuld et al., 2023; Sullivan y Roane, 2018).

El entorno en el que las personas viven, aprenden y trabajan influye en los niveles de autodeterminación, ya que los contextos difieren en el grado en que permiten a las personas recibir apoyos personalizados e individualizados (Wehmeyer y Bolding, 1999) o disponer de oportunidades para la elección y control (Jones et al., 2018). Diversos estudios han relacionado los entornos de vivienda comunitarios y menos restrictivos con mayores oportunidades para tomar decisiones y ser más autodeterminado (Bigby et al., 2012; Bigby et al., 2018; Burke et al., 2021; Linehan et al., 2015; McConkey et al., 2016; Neely-Barnes et al., 2008; Stainton et al., 2011). Así mismo, en el estudio de Reid et al. (2001) se observó cómo los entornos laborales que permitían hacer más elecciones promovían la independencia y autodeterminación de los participantes con DI ‘severa y profunda’.

No obstante, y pese a que la autodeterminación es un concepto que ha recibido mucha atención, aún es necesario realizar un importante esfuerzo para asegurar que los servicios y apoyos que se prestan a las personas con DI, especialmente a aquellas con mayores necesidades de apoyo, promuevan su autodeterminación y calidad de vida (Jones et al., 2018).

1.2.4 El Modelo de Calidad de Vida y Apoyos (MOCA) como marco de implementación del enfoque de derechos

El paradigma de calidad de vida y apoyos, orientado a la mejora de resultados personales desde un enfoque comunitario y de prestación de apoyos individualizados, ha introducido importantes cambios en el trabajo con las personas con DI (Verdugo et al., 2021). Tal y como propone este modelo, se han de desarrollar políticas y prácticas basadas

en valores, que respeten los derechos de todas las personas con DI y sus familias y que mejoren su calidad de vida y bienestar personal. Esto implica facilitar la participación en la comunidad, promover el sentido de pertenencia, maximizar las capacidades de la persona, permitir la libertad para participar en las principales actividades de la vida y respetar los derechos humanos y legales y las diferencias individuales (Gómez et al., 2021; Verdugo et al., 2021).

La integración del concepto de calidad de vida y el modelo de apoyos en el MOCA proporciona un marco teórico y profesionalmente sólido para la provisión de apoyos para aquellos que presentan grandes necesidades de apoyos, mediante la evaluación de resultados centrada en la persona, transformación de las organizaciones y cambio de sistemas de tal manera que se alineen los resultados deseados a alcanzar con las necesidades de apoyo de una persona y con estrategias de apoyo personalizadas y adecuadas para ello. Este modelo además permite conectar las prácticas de los profesionales con las prioridades y valores de las organizaciones en las que trabajan, ajustar la toma de decisiones políticas entre las organizaciones y el sistema desarrollando un marco conceptual basado en valores, y establecer los criterios para una evaluación centrada en la persona (Gómez et al., 2021; Verdugo et al., 2021).

El MOCA (Gómez et al., 2021; Verdugo et al., 2021) se compone de cuatro elementos principales que incluyen los valores esenciales, las dimensiones de calidad de vida individual y familiar, los sistemas de apoyos y las condiciones facilitadoras.

En cuanto a los valores introducidos en este modelo destacan los derechos humanos y legales de las personas, la capacidad y el potencial de las personas para crecer y desarrollarse, el énfasis en la autodeterminación, la naturaleza universal de la multidimensionalidad de la calidad de vida y su énfasis en la inclusión y la equidad para las personas con discapacidad y sus familias, el compromiso de abordar las necesidades

de apoyo de una persona y fomentar oportunidades para mejorar su funcionamiento individual y bienestar personal (Verdugo et al., 2021).

El concepto de calidad de vida es multidimensional y está influenciado por la interacción de factores personales y ambientales, por lo que los contextos físicos, sociales y culturales tienen una influencia determinante sobre las personas. Las dimensiones de calidad de vida proporcionan un marco de referencia para usar el MOCA en la provisión de apoyos, la evaluación de resultados centrada en la persona, la transformación de la organización y el cambio de sistemas (Gómez et al., 2021; Verdugo et al., 2021). Las dimensiones de la calidad de vida individual, según Schalock y Verdugo (2002) son: autodeterminación, bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, desarrollo personal, derechos, relaciones interpersonales e inclusión social.

Los sistemas de apoyos, componente clave del MOCA, brindan un marco de referencia para mejorar el funcionamiento y el bienestar individual o familiar. Se utilizan en la planificación de apoyos una amplia gama de recursos y estrategias que se centran en los siguientes elementos:

- (a) *Elección y autonomía personal*: que implica tener oportunidades para tomar decisiones y ejercer la autodeterminación, ser reconocido como persona ante la ley y disfrutar de capacidad jurídica en igualdad de condiciones con quienes no tienen discapacidad mediante apoyos en la toma de decisiones;
- (b) *los entornos inclusivos*: que son aquellos que brindan acceso a recursos, información y relaciones; fomentan el crecimiento y el desarrollo y apoyan a las personas y se adaptan a las necesidades psicológicas de autonomía, competencia y afinidad;
- (c) *los apoyos genéricos*: son aquellos que están ampliamente disponibles para la población en general, incluidos los apoyos naturales, tecnología, prótesis, oportunidades de aprendizaje de por vida, adaptaciones razonables, dignidad y respeto,

y fortalezas o activos personales; y *(d) los apoyos especializados*: son intervenciones, estrategias y terapias profesionales (Verdugo et al., 2021, p. 15).

Por último, las condiciones facilitadoras se refieren a factores contextuales que interactúan con propiedades del micro-, meso- y macrosistema y que influyen en el éxito de la aplicación del MOCA. Algunas de las condiciones facilitadoras de la calidad de vida son la participación en la comunidad, la promoción del sentido de pertenencia, maximización de capacidades y oportunidades, o la libertad para participar en las principales actividades de la vida (Gómez et al., 2021; Verdugo et al., 2021).

1.3 INVESTIGACIONES SOBRE DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y VIDA INDEPENDIENTE EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

En los comienzos del proceso de desinstitucionalización los esfuerzos en investigación se concentraron en estudiar las características de los servicios basados en la comunidad y sus costes, pero a medida que este movimiento fue ganando impulso, el foco de interés se desplazó hacia la evaluación de resultados personales como conducta adaptativa y, posteriormente, calidad de vida (Chowdhury y Benson, 2011; Cooper y Picton, 2000; Van Loon, 2021). En este apartado se exponen los resultados de estudios relativos a los efectos que la desinstitucionalización y vida independiente tienen en la vida de las personas con DI, así como las principales dificultades o barreras que experimentan durante el ejercicio de este derecho. Finalmente, se expone el caso particular de las personas con DI con grandes necesidades de apoyo, por ser un colectivo que, como se ha comentado en el primer apartado, posee unas características y dificultades específicas y que está en mayor medida institucionalizado.

1.3.1 Estudios sobre desinstitucionalización y vida independiente en personas con discapacidad intelectual

Algunos autores señalan que los estudios disponibles sobre efectos de la desinstitucionalización no incluyen un rango amplio y consistente de indicadores de calidad de vida, observándose una ausencia de literatura sobre aspectos como el bienestar material, físico, emocional, o los derechos (Bigby y Beadle-Brown, 2018; Chowdhury y Benson, 2011). Pero la literatura disponible permite afirmar que los entornos comunitarios se relacionan con mejores resultados en algunos de los aspectos que conforman una vida de calidad para las personas con DI, como son la inclusión social o la participación en la comunidad (Bigby et al., 2017; Bigby et al., 2012; Lakin y Stancliffe, 2007; Latorre y Liesa, 2016; Liesa y Vived, 2010; Linehan et al., 2015; McConkey et al., 2013; McConkey y Collins, 2010), las relaciones interpersonales (Bigby et al., 2012; Duggan y Linehan, 2013; Emerson et al., 2000; Felce et al., 2008; Kozma et al., 2009; Lakin y Stancliffe, 2007; Liesa y Vived, 2010; McConkey et al., 2016; McConkey et al., 2013; Sáenz, 2018; Salmon et al., 2018), o la autodeterminación, al ofrecer mayores oportunidades para realizar elecciones (Bigby et al., 2012; Bigby et al., 2017; Emerson et al., 2000; Felce et al., 2008; Lakin y Stancliffe, 2007; Linehan et al., 2015; McConkey et al., 2013; McConkey et al., 2016; Sáenz, 2018; Stainton et al., 2011).

La falta de apoyos individualizados (Abbot y McConkey, 2006; Cocks y Boaden, 2011), no permitirles hacer planes solos (Abbot y McConkey, 2006), y las percepciones inadecuadas de los profesionales sobre lo que significa inclusión (o sobre las personas con DI) y la relación que tienen con la persona a la que prestan apoyos, pueden condicionar los resultados personales alcanzados en materia de independencia e inclusión durante procesos de desinstitucionalización (Björnsdóttir et al., 2015, Clement y Bigby, 2009, Cocks y Boaden, 2011). Con respecto a su independencia, es importante que

durante estos procesos de transición los profesionales entiendan su cambio de funciones y adopten un rol de apoyo más que de cuidado (Aboot y McConkey, 2006; Karban et al., 2013; Pallisera, Vilà et al., 2018), mediante el empleo de metodologías como el apoyo activo que fomenten la autonomía y participación de la persona en todas las esferas de su vida (Koritsas et al., 2008). En ocasiones, los profesionales asumen que su función es dar un apoyo completo a las personas (por ejemplo, ayudándolas con su cuidado personal aun cuando estas no lo requieren o no lo desean, o tomando decisiones por ellos) lo que podría obstaculizar su independencia (García-Iriarte et al., 2016). En ese sentido, el personal de apoyo reconoce que se siente incómodo al no saber dónde se encuentra la línea entre promover la independencia y permitir que la persona lleve a cabo hábitos o conductas que no son beneficiosos para ella (Karbon et al., 2013).

En cuanto a la inclusión y participación, si bien en el estudio de McConkey y Collins (2010) los profesionales consideraron que debían involucrar a la persona en actividades sociales y comunitarias y tratar de ampliar sus redes sociales, en un estudio más reciente de Pallisera, Vilá et al., (2018) los profesionales apenas hicieron referencia a la necesidad de orientar su trabajo hacia este fin durante procesos de transición a la vida en comunidad.

Al igual que ocurre con los profesionales, las familias también juegan un rol importante en los procesos de desinstitucionalización, ya que pueden constituir un apoyo o, por el contrario, una importante barrera (Pallisera et al., 2017; Puyaltó y Pallisera, 2018). Si bien es cierto que contar con el apoyo familiar es muy importante (Pallisera et al., 2017; Puyaltó y Pallisera, 2018), las familias pueden suponer una barrera para que las personas con DI expresen sus propios deseos o tomen sus propias decisiones (Bowey et al., 2005; Deguara et al., 2012; Puyaltó y Pallisera, 2018) pudiendo incluso llegar a no reconocer el potencial de desarrollo de la persona con discapacidad o a no apoyar su

cambio de vivienda (Jahoda y Markova, 2004). Es necesario trabajar estos aspectos desde un enfoque centrado en la familia que además tenga en cuenta las dificultades que también pudieran atravesar durante estos procesos como la falta de información, el dolor por la separación, los miedos o las preocupaciones (Bowey et al., 2005; Jones y Gallus, 2016; Owen et al., 2015; Pallisera, Vilá et al., 2018; Roos y Søndena, 2020).

Las propias personas con DI han informado de algunas dificultades específicas que afrontan una vez se encuentran en las viviendas comunitarias como, por ejemplo, sentimientos de soledad o de vulnerabilidad, problemas para manejar el dinero o tomar su medicación, ir de compras o realizar tareas domésticas, así como el excesivo control o intromisión del personal de apoyo que limita su autonomía (Bond y Hurst, 2009; Cocks y Boaden, 2011; Deguara et al., 2012; Puyaltó y Pallisera, 2018; Rubio-Jiménez y Kershner, 2021; Salmon et al., 2018). Así mismo denuncian la falta de privacidad que sufren a veces, prohibiciones de estar a solas con sus parejas (Hollomotz, 2008; Pallisera et al., 2017), la falta de apoyo familiar o la obligación de continuar acudiendo a servicios diurnos que, según ellos mismos, están estigmatizados por la sociedad (Jahoda y Markova, 2004). Otra de las quejas de las personas con DI, en la cual coinciden con familiares (Jones y Gallus, 2016) es la falta de personal (Pallisera et al., 2017) sumada a la inestabilidad de estos profesionales y sus constantes cambios (Puyaltó y Pallisera, 2018).

Es importante trabajar en superar las dificultades experimentadas por las personas con DI a la hora de ejercer su derecho a la vida independiente, ya que, como se ha mencionado anteriormente, este modo de vida implica numerosos beneficios para este colectivo además de ser un derecho inherente de todas las personas.

1.3.2 Estudios sobre desinstitucionalización y vida independiente en personas con grandes necesidades de apoyo

El derecho a la vida independiente precisa de un sistema de apoyos ideado para vivir en comunidad, con herramientas que garanticen que todas las personas, independientemente del grado de discapacidad, tengan la libertad de elegir y ejercer control sobre lo que ocurre en sus propias vidas. Estos sistemas de apoyos, no obstante, han sido tradicionalmente negados a aquellos con la etiqueta de “grandes dependientes” por necesitar apoyos generalizados en su día a día, sin los cuales no pueden desenvolverse, ejercer sus derechos y participar en la comunidad en igualdad de condiciones (Gómez, 2012).

Además de las barreras generales para la vida independiente, mencionadas en los apartados anteriores, que afectan a todas las personas con discapacidad y en especial a aquellos con DI, las personas con grandes necesidades de apoyo experimentan otras dificultades añadidas. Lamentablemente, existe cierto debate acerca de la idoneidad de los modelos de provisión de apoyos en la comunidad para las personas con más necesidades de apoyo (Bigby, et al., 2009; Young y Ashman, 2004).

La actitud infantilizadora que se tiene hacia ellas (Björnsdóttir et al., 2015) y la confusión entre independencia y autonomía, que da lugar a miedos y resistencias por parte de profesionales y de las propias familias a la hora de iniciar procesos de desinstitucionalización (Bowey et al., 2005; Jones y Gallus, 2016; Pallisera et al., 2017), se une a la preocupación por el posible mayor coste que supondría su inclusión en la comunidad (Mansell, 2010). Según Cameranesi et al. (2022) las resistencias se deben a la falta de estudios que aporten resultados concluyentes sobre el impacto de la transición a la comunidad para este colectivo.

Si bien es cierto que el número de experiencias de desinstitucionalización en personas con grandes necesidades de apoyo es menor que en aquellos con discapacidades menos significativas, existen algunas evidencias de que su transición a la vida en comunidad se relaciona con mejoras en la conducta adaptativa (Bigby et al., 2012; Heller et al., 1998), autodeterminación (Bigby et al., 2018; Young y Ashman, 2004), relaciones interpersonales y participación (Bigby et al., 2012) y calidad de vida general (Maes et al., 2007; McCarron et al., 2019; Young y Ashman, 2004). De hecho, en los estudios de McCarron et al. (2019) y Young y Ashman (2004), las personas con DI y mayores necesidades de apoyo se beneficiaron más de los procesos de transición a la comunidad que aquellos con necesidades menos intensas. Los resultados de estudios recientes (Cameranesi et al., 2021; 2022) muestran que la transición a la comunidad de personas con grandes necesidades de apoyo se asocia con mejoras en todas las dimensiones de calidad de vida.

No obstante, la investigación en este campo es aún escasa y resulta necesario explorar en mayor profundidad cómo las personas con discapacidades significativas pueden beneficiarse de las recientes filosofías de prestación de servicios, como la vida en comunidad y el apoyo centrado en la persona (Munde y Vlaskamp, 2019).

1.3.3 La experiencia piloto del Proyecto “Mi Casa” en España

La estrategia “Todos Somos Todos” desarrollada por Plena inclusión tiene por objetivo conocer la situación de las personas con grandes necesidades de apoyo, reivindicar sus necesidades y transformar los servicios de apoyo hacia modelos centrados en cada persona, reivindicando el fin de servicios asistenciales y segregadores. Como parte de esta estrategia, el INICO analiza el grado en que los servicios del tercer sector se orientan a la garantía y ejercicio de derechos de este colectivo. Los datos, objeto de análisis de esta Tesis Doctoral (Capítulo 3), evidencian la

vulneración casi sistemática de diferentes derechos y la insuficiente garantía del derecho a la vida independiente y a ser incluido en la comunidad. Además, en su V Plan Estratégico 2016-2020, coincide con la Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020 y establece como reto llevar a cabo procesos de desinstitucionalización y de prevención de la institucionalización mediante la creación de nuevos servicios que promuevan la vida en comunidad de todas las personas para dar cumplimiento al artículo 19 de la Convención anteriormente mencionada (UN, 2006).

Para ello pone en marcha en 2019 el Proyecto Piloto ‘Mi Casa’, que consiste en la puesta en marcha de 11 viviendas en la comunidad que permitan iniciar un proyecto de vida independiente a aquellas personas que requieren apoyos más intensos, incluyendo en la mayoría de los casos procesos de desinstitucionalización. Además, consciente de que la simple reubicación o cambio de contexto físico no garantiza la inclusión social real de las personas con DI si no se acompaña de cambios en las prácticas profesionales y organizacionales, junto a la apertura de viviendas en la comunidad realiza formaciones para el personal que prestará el apoyo en las mismas, y que incluyen metodologías como el apoyo conductual positivo, el apoyo activo o la planificación centrada en la persona.

En primer lugar, en 2018 se organizan seminarios con el objetivo de dar a conocer el proyecto, terminar de definirlo con las organizaciones y buscar aliados para ponerlo en marcha, tanto en la Administración de las distintas comunidades autónomas como en las propias organizaciones. En estos seminarios se establecen los elementos comunes que deben caracterizar el proyecto Mi Casa, los cuales se describen a continuación (Navas et al., 2021):

- Los hogares a los que transitarán las personas con grandes necesidades de apoyo deben ser ‘hogares normales en barrios normales’. Ello implica, por ejemplo,

prescindir de grandes habitaciones compartidas por varias personas, o eliminar sistemas de videovigilancia, u otro tipo de restricciones, dentro de las viviendas.

- Se debe contar con el apoyo de la Administración, que debe flexibilizar la financiación y el marco normativo actual de tal manera que sea posible financiar las viviendas en la comunidad y los apoyos que las personas reciben en la misma.
- Se han de incorporar los principios de la Planificación Centrada en la Persona en los procesos de tránsito, por lo que la decisión de cambiar de entorno de vivienda debe ser el resultado de una decisión de la persona con DI, con los apoyos que precise de su círculo de apoyo más cercano.
- Los profesionales han de formarse en metodologías (i.e., apoyo activo, apoyo conductual positivo) que promuevan la participación real de la persona en su entorno, formando parte y ejerciendo el máximo control posible sobre este.
- Los servicios y apoyos también han de estar centrados en la familia de la persona con grandes necesidades de apoyo, prestando especial atención antes, durante y después del proceso a los miedos y preocupaciones de aquellos familiares convencidos de que la institucionalización es la única o la más adecuada opción para su familiar.
- El proceso debe incorporar el mayor número de agentes sociales mediante la búsqueda de aliados en la comunidad vinculados a servicios sanitarios, educativos y sociales.
- El proyecto debe analizar el impacto que la nueva situación de vivienda tiene en las personas con DI, así como el coste de la misma frente a un modelo residencial/institucional.

Más de 15 organizaciones de 13 comunidades autónomas se adhirieron al proyecto “Mi Casa” en alguna de las siguientes fases: 1) Sensibilización, incidencia y búsqueda de

aliados en la Administración; 2) Constitución del equipo de trabajo y planificación del proceso de pilotaje para la puesta en marcha del proyecto en un futuro próximo; 3) Inicio del pilotaje del proyecto ‘Mi Casa’, despliegue y seguimiento.

En esta última fase de despliegue y seguimiento del pilotaje participaron organizaciones de las siguientes regiones: Murcia (organización APCOM), Canarias (PROBOSCO), Cataluña (PRODIS), Comunidad de Madrid (APADIS y PAUTA), Comunidad Valenciana (Fundación Koynos), Extremadura (Plena inclusión Montijo) y Andalucía (Asociación VALE).

En esta fase de despliegue y seguimiento que implicó la apertura de viviendas en la comunidad con apoyos centrados en cada persona, el Instituto de Integración en la Comunidad (INICO) adquirió un papel esencial, al analizar mediante un estudio longitudinal prospectivo que se prolongó durante un periodo de tres años (de marzo de 2019 a mayo de 2022), el impacto que diferentes entornos de vivienda (institucional frente a comunitario) pudieran ejercer en la calidad de vida de las personas con DI con mayores necesidades de apoyo. La evaluación referida a los resultados personales alcanzados por las personas con grandes necesidades de apoyo corresponde al contenido de esta Tesis Doctoral, quedando fuera del alcance de esta el análisis de la calidad de vida familiar, satisfacción de los profesionales o transformación de las organizaciones.

1.3.4 Justificación de la Tesis Doctoral

Es importante realizar estudios que monitoricen la materialización del derecho a la vida independiente e inclusión en la comunidad y que permitan conocer el nivel de inclusión y participación, las oportunidades para hacer elecciones y la calidad de los apoyos recibidos por las personas con discapacidad (Šiška y Beadle-Brown, 2020). Los resultados obtenidos facilitarán desarrollar mejores servicios y apoyos comunitarios que

permitan ejercer este derecho al tiempo que se disfruta de la mayor calidad de vida posible (Gómez et al., 2021; Munde y Vlaskamp, 2019).

Como se ha comentado en apartados anteriores, las personas con grandes necesidades de apoyo están infrarrepresentadas en la literatura científica (Cameranesi et al., 2022; Maes et al., 2021). Son especialmente escasos en este colectivo los estudios sobre desinstitucionalización y vida independiente, ya que las personas con grandes necesidades de apoyo suelen quedar excluidas de estos modelos de atención (Mansell, 2010; Kreuger et al., 2008). Existe, por tanto, escasa evidencia sobre cambios en la calidad de vida de este subgrupo de la población con DI tras la transición (Cameranesi et al., 2022; Munde y Vlaskamp, 2019).

Además, existen aspectos (e.g. problemas de conducta o bienestar físico) sobre los cuales no está claro el efecto de los procesos de desinstitucionalización y vida independiente, bien por escasez de evidencias o bien por la obtención de resultados contradictorios en estudios previos realizados en población con DI con menores necesidades de apoyo (Martin et al., 2012). De nuevo, la falta de evidencias en el colectivo de personas con grandes necesidades de apoyo es acusada.

En la realización de estudios sobre desinstitucionalización y vida independiente es importante tener en cuenta el empleo de datos longitudinales que permitan hacer inferencias más fiables sobre los cambios y su dinámica, y que permitan atribuir los cambios observados al cambio de vivienda (Cooper y Pinckton, 2000).

Recientemente, Cameranesi et al. (2022) han llevado a cabo un estudio con datos longitudinales sobre los cambios en calidad de vida de personas con grandes necesidades de apoyo tras un proceso de desinstitucionalización. No obstante, estos autores señalan la necesidad de añadir más evidencia en este campo. Además, en dicho estudio los datos se

recogieron de manera retrospectiva, por lo que sigue resultando necesario realizar estudios longitudinales prospectivos en esta población.

Así mismo, es necesario indagar en los elementos del proceso o factores responsables de dichos cambios (Cooks y Boaden, 2011). Otro aspecto a tener en cuenta a la hora de realizar estudios sobre este tema es el referido a la necesidad de incluir las percepciones de todos los implicados en el proceso (Tracy, 2010). No obstante, la percepción de las personas con DI, y en mayor medida la de aquellos con grandes necesidades de apoyo, no suele incluirse en los estudios (Abbott y McConkey, 2006; Björnsdóttir et al., 2015; Salmon et al., 2018).

La presente Tesis Doctoral, pretende dar respuesta a todas estas necesidades detectadas en la literatura, al centrarse, desde un enfoque de derechos, en personas con grandes necesidades de apoyo e incluir el estudio longitudinal, de carácter prospectivo, de su calidad de vida tras iniciar un proceso de tránsito y promoción de la vida independiente. Para ello, además, evalúa un amplio abanico de medidas e indicadores mediante metodología tanto cuantitativa como cualitativa e incluye tanto a agentes implicados como a las propias personas con discapacidad, en la medida de lo posible. Así mismo inicia el estudio de algunos factores asociados a los cambios que se producen tras el cambio de vivienda, aunque futuras investigaciones que incluyan una muestra más amplia deberían seguir profundizando en este aspecto.

CAPÍTULO 2. OBJETIVOS E HIPÓTESIS

2.1 OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS

El objetivo global de esta Tesis Doctoral es estudiar el grado en que las personas con grandes necesidades de apoyo ejercen el derecho a la vida independiente y cómo el ejercicio de este derecho impacta en su calidad de vida. Para ello, se plantearon los siguientes objetivos generales (OG) y específicos (OE):

OG1. Analizar en qué medida el apoyo prestado por organizaciones del tercer sector se dirige a promover el derecho a la vida independiente e inclusión en la comunidad de las personas con DI con grandes necesidades de apoyo en comparación con aquellos con discapacidades menos significativas.

OE1. Analizar las diferencias que pudieran existir entre personas con grandes necesidades de apoyo y personas con necesidades más intermitentes a la hora de recibir apoyos orientados a promover la vida independiente e inclusión en la comunidad

OE2. Analizar el efecto de interacción entre el entorno de vivienda y las diferencias entre las variables latentes objeto de estudio (i.e., apoyos recibidos orientados a promover la vida independiente e inclusión en la comunidad).

OG2. Analizar las percepciones de personas con grandes necesidades de apoyo, profesionales y familiares tras iniciar un proceso de desinstitutionalización y promoción de la vida independiente.

OE3. Explorar cambios en las condiciones de vida de las personas con DI y sus familias tras la transición a viviendas en la comunidad.

OE4. Profundizar en los facilitadores y barreras para la vida independiente e inclusión en la comunidad.

OE5. Explorar los factores a mejorar en los procesos dirigidos a fomentar el derecho a la vida independiente en la comunidad.

OG3. Analizar en qué medida varían los niveles de elección, la participación en las actividades cotidianas, los problemas de conducta y la calidad de vida de personas con grandes necesidades de apoyo tras un proceso de desinstitucionalización y promoción de la vida independiente.

OG4. Explorar los factores determinantes y los procesos asociados a los posibles cambios en la autodeterminación de las personas con DI con grandes necesidades de apoyo que iniciaron un proceso de desinstitucionalización y promoción de la vida independiente.

OE6. Analizar en qué medida varía el nivel de autodeterminación, oportunidades para tomar decisiones y apoyos recibidos tras el cambio de contexto residencial y si los posibles cambios pueden atribuirse al cambio de vivienda.

OE7. Analizar el tipo de relación existente entre el apoyo recibido por la persona, las oportunidades de elección y su nivel de autodeterminación.

OE8. Analizar si las relaciones entre los constructos (apoyo recibido por la persona, oportunidades de elección y autodeterminación) son estables después de pasar de un contexto de vivienda a otro, o si se producen cambios en la forma en que se relacionan.

Los trabajos incluidos en el compendio de artículos dan respuesta a cada uno de los objetivos generales. Dichos artículos se presentan en la Tesis Doctoral de tal manera que el primer estudio da respuesta al primer objetivo general planteado (OG1), el segundo artículo corresponde al segundo objetivo (OG2), y así sucesivamente.

2.2 HIPÓTESIS DE INVESTIGACIÓN

Con respecto al OG1, se espera que las personas con grandes necesidades de apoyo reciban menos apoyos orientados a la vida independiente y promoción de su inclusión en la comunidad (OE1), especialmente cuando viven en residencias (OE2).

Tras llevar a cabo el proceso de desinstitucionalización y promoción de la vida independiente se espera que las personas con grandes necesidades de apoyo experimenten una mejora en su calidad de vida, participación y elecciones, así como una reducción en la severidad y frecuencia de las conductas desafiantes en caso de existir (OG3).

El OG2 es de carácter exploratorio, pero se espera encontrar que las percepciones de los participantes, sus familiares y profesionales sobre los cambios en las condiciones de vida tras iniciar el proyecto de vida independiente (OE3) sean congruentes con los resultados del OG3. Así mismo se espera identificar barreras y facilitadores (OE3) que permitan establecer propuestas de mejora para futuros procesos similares (OE4).

Respecto al OG4, en primer lugar, se espera que los apoyos recibidos, oportunidades para elegir y nivel de autodeterminación aumenten tras el cambio de vivienda, siendo asimismo esperable observar efectos de arrastre altos en el nivel de apoyos recibidos ya que dependen en mayor medida de condiciones más estables y menos susceptibles al cambio como condiciones físicas o de salud, mientras que se espera observar un efecto contrario en el caso de las elecciones o autodeterminación. Se espera que las variables de autodeterminación, elecciones y apoyos se relacionen entre sí.

Además, se espera obtener resultados diferentes en función del tipo de residencia previa al tránsito, hipotetizando que se observarán cambios de menor intensidad en aquellas personas que transiten a las viviendas en la comunidad desde el hogar de su familia.

**SECTION B. STUDIES COMPRISING THE
COMPENDIUM OF PUBLICATIONS**

CHAPTER 3. FIRST STUDY

Community living, intellectual disability and extensive support needs: a rights-based approach to assessment and intervention

Esteban, L., Navas, P., Verdugo, M. A., & Arias, V. B. (2021). Community living, intellectual disability and extensive support needs: a rights-based approach to assessment and intervention. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(6), e3175. <https://doi.org/10.3390/ijerph18063175>

ABSTRACT

People with intellectual disability (ID) and extensive support needs experience poorer quality of life than their peers whose disability is not as severe. Many of them live in residential settings that limit community participation and prevent them from exercising control over their lives. This work analyzes the extent to which professional practices are aimed at promoting the right to community living for people with ID and extensive support needs, as well as the rights that are particularly linked to it, such as the right to habilitation and rehabilitation and the right to privacy. A specific questionnaire was designed and administered to 729 adults with intellectual disability ($M = 37.05$; $DT = 12.79$) living in different settings (family home, residential facilities, and group homes). Measurement and Structural Models were estimated using exploratory structural equation modeling. Results obtained reveal that people with extensive support needs receive less support in terms of guaranteeing their right to independent living and privacy, especially when they live in disability-related services. This study highlights the need to implement and monitor, using valid and reliable indicators, mesosystem strategies that guarantee the

right to live and participate in the community, especially for individuals with ID and extensive support needs.

KEYWORDS

intellectual disability; extensive support needs; rights; community living; privacy; rehabilitation; professional practices.

3.1 INTRODUCTION

The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities is based on the principles of non-discrimination, equal opportunities and accessibility (UN, 2006), and it is aimed at promoting, protecting and ensuring the full and equal enjoyment of all human rights and fundamental freedoms by all persons with disabilities (p. 4) by means of appropriate modifications and adjustments. However, as some authors point out (Verdugo et al., 2014a), changes in paradigms and models of care guided by the aforementioned principles 'have been almost exclusively limited to individuals with intellectual or developmental disabilities with higher levels of functioning' (p. 7).

Thus, people with intellectual disabilities and extensive or generalized support needs are more likely to be placed in segregated institutions (settings in which, regardless of size, individuals do not have the right to exercise control over their lives). In these contexts, professional practices offer few opportunities for self-determination and participation, under the assumption that the inclusion of people with greater support needs is difficult to achieve (Kozma et al., 2009). These beliefs undoubtedly impact the work performed by professionals, providing fewer opportunities for participation (Beadle-Brown et al., 2015; Netten et al., 2010) and potentially calling into question inclusion as a long-term goal within person-centered plans (Netten et al., 2010). This situation results in a lack of compliance with the rights set forth in the Convention (UN, 2006) and, in

particular, with the right to live independently and participate in the community (Article 19). For these reasons, this study aims to analyze the extent to which professional practices promote the right of participating and living in the community of people with intellectual disability and extensive support needs and the extent to which the living environment and the support provided in it promote greater or lesser compliance with the Convention.

Before going into detail about the situations of exclusion still faced by this group, especially with regard to their inclusion and participation in the community, it is necessary to offer a definition of what the literature understands by people with intellectual disabilities and extensive support needs, given that the imprecise conceptualization of this population group consequently affects the way in which assessment protocols and plans for the provision of services and supports are operationalized (Nakken et al., 2007).

People with intellectual disability and extensive support needs constitute a very heterogeneous group (Navas & Verdugo, 2018). This group, which has also been described as people with profound intellectual and multiple disabilities, is generally characterized by severe limitations in their intellectual functioning and adaptive behavior. Likewise, they might also experience motor disorders, sensory deficits, severe communication problems and other physical or mental health conditions (Bigby & Fiffe, 2009; Doukas et al., 2017; Mansell, 2010; Samuel & Pritchard, 2001; Verdugo & Navas, 2017). This group also includes people who do not share the mentioned characteristics but present severe challenging behaviors that significantly limit their functioning to the extent that they require extensive or generalized support in their daily life (Verdugo & Navas, 2017).

Although the aforementioned characteristics are frequently mentioned to define this group of the population with ID, the context (understood not only as the physical environment surrounding the person, but also as his or her social network and systems of supports) plays an important role in the configuration of a person's support needs (UN, 2006; WHO, 2011). Intellectual disability should be, therefore, understood as a state of functioning (Schalock et al., 2010) that results when an individual (with his or her limitations and strengths) interacts with his or her environment (Schalock et al., 2010; UN, 2006; WHO, 2011). This state of functioning can be improved if the person is provided with appropriate supports (Schalock et al., 2010), so some contexts will be more 'facilitating' than others and will contribute more to reducing the intensity of his or her support needs (Shogren et al., 2014). However, people with more severe disabilities have been traditionally considered 'incapable' of participating in decision-making about their own lives, regardless of the support they receive, especially when they lack verbal capacity or have communication difficulties (Björnsdóttir et al., 2015; Dew et al., 2019; Vega et al., 2018). This way of thinking has resulted in considering that person's needs and desires will remain unchanged throughout his or her life and can be satisfied with the same professional services and supports, not paying much attention to how the context or professional practices could be modified to reduce support needs.

Individuals with intellectual disabilities and extensive support needs can account for up to 0.4% of the general population (van Bakel et al., 2014). In the specific case of Spain, where this research is framed, the figure stands at 0.16%, which means a total of 63,610 people (Navas & Verdugo, 2018), a number that is similar to the figures reported for countries such as Finland (0.13%) or the United Kingdom (0.2%) (Arvio & Sillanpää, 2003; Emerson, 2009). Despite this significant number, they are hardly taken into consideration in public policies and research (Kreuger et al., 2008). This translates into a

reduced number of studies on their quality of life (Petry et al., 2009; Verdugo et al., 2014a), even though it is known to be poorer than that of people with lower support needs (Beadle-Brown et al., 2009; Vos et al., 2010). Indeed, having extensive support needs is the best predictor of the worst results in the different areas that account for good quality of life (Córdoba-Andrade et al., 2019; Lombardi et al., 2016). Similarly, other studies suggest that lower levels of adaptive behavior (Balboni et al., 2020; Gur, 2018), greater severity of the intellectual disability (ID) (Memisevic et al., 2016) or the presence of challenging behaviors (Peña-Salazar et al., 2018) are associated with poor personal results.

The worst personal results obtained by people with intellectual disability and extensive support needs are especially apparent in areas such as self-determination or social inclusion (Beadle-Brown et al., 2007; Córdoba-Andrade et al., 2019). Likewise, and although research has repeatedly proven that living in community environments fosters this group's self-determination (Björnsdóttir et al., 2015; Kozma et al., 2009; Sáenz, 2018), those whose disabilities are more severe are less likely to live and participate in ordinary settings (Beadle-Brown et al., 2015; Bigby et al., 2009), especially if they have exceptional medical or behavioral needs (Korinko, 2016). The limited experiences of community participation that are available to them due to their living in segregated contexts place them at increased risk of social exclusion (Baker, 2007; Beadle-Brown et al., 2007).

Despite the limited opportunities afforded to this group of individuals with ID, research so far has revealed that the transition into the community of people with extensive support needs is related to improvements in adaptive behavior (Bigby et al., 2012; Young & Ashman, 2004), self-determination (Bigby et al., 2018, Young & Ashman, 2004), interpersonal relationships (Bigby et al., 2012), participation (Bigby et

al., 2018) and overall quality of life (McCarron et al., 2019; Young & Ashman, 2004). In fact, according to several studies (McCarron et al., 2019; McConkey et al., 2017; Young & Ashman, 2004), people with intellectual disability and extensive support needs benefited more from the transition to community than those with ID who required less support.

Notwithstanding the benefits to people with ID and extensive support needs of individualized support in community settings, this group is often excluded from these services because of the additional costs that could be involved (Mansell, 2010). This discrimination is against Article 19 of the International Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UN, 2006), which establishes that State Parties will provide the necessary support services (including personal assistance) so that all people with disabilities, regardless of type or severity, may enjoy a fully independent life (with the support they may require) in the community. Independent living does not mean living autonomously, without support or unmet needs (White et al., 2010). Independent living should be understood as a life of choice, in which we can all need support in our daily lives and support others. This concept of interdependency should be emphasized because, as noted above, the term 'independent' can deny people with more severe disabilities fundamental rights by thinking they will never reach such independence due to the intensity of their support needs, and blur society's responsibility to personalize the supports that, in a 'disabling' context, the person may need. People with extensive support needs can participate in their community when they have appropriate support (Bellamy et al., 2010).

In the case of Spain, as revealed in the last report on the process of deinstitutionalization in Europe, no specific policy to promote life in the community for people with disabilities has been developed (Šiška & Beadle-Brown, 2020), which

particularly affects people with more severe intellectual and developmental disabilities. A study based on the most recent data obtained for this country (Verdugo & Navas, 2017) reveals that this social group still faces many situations of social exclusion and violation of rights. Thus, 16,591 people with extensive support needs continue to live in institutions and the support they receive is mainly focused on residential care (32.4%) and the assistance provided by day-care centers (28.2%), other resources to promote inclusion in community living being vestigial (Verdugo & Navas, 2017). These data reflect the institution based model that prevails in Spain for those people with more significant disabilities, to the detriment of other services that are more inclusive and are consistent with the contents of Article 19 of the Convention, such as personal assistance (Díaz, 2014; Ruíz et al., 2019). This situation is a matter of concern to the Committee on the Rights of Persons with Disabilities, which, in its latest report on Spain, criticizes the barriers to personal assistance services, as well as the constant investment of public funds in residential institutions (CRPD, 2019).

The segregation of people with intellectual disability and extensive support needs not only violates their right to be provided with the necessary support to live in the community (Article 19 of the Convention), but it also affects others, such as the right to habilitation and rehabilitation (i.e., the right of people with disabilities to attain and maintain maximum independence and to full inclusion and participation in all aspects of life, which is gathered in Article 26 of the Convention) or the right to privacy (Article 22). These rights can be severely violated when people live in specific, non-natural contexts (Parker, 2009).

It is therefore essential to monitor the implementation of the Convention through the use of precise instruments, assessing how the support provided to people with ID and extensive support needs ensures compliance with the rights outlined in this international

treaty (Gómez, et al., 2020; Navas & Verdugo, 2018; Verdugo & Navas, 2017). In this regard, and in relation to the right to live independently and being included in the community that concerns this study (Article 19 of the Convention), it should be noted that living in community settings is a necessary but not sufficient condition to achieve the goal of inclusion of people with ID (Šiška & Beadle-Brown, 2020). That the person can live and participate in the community involves a major change in the provision of support, requiring person-centered professional practices (Beadle-Brown et al., 2007; Bigby et al., 2014; Bigby & Beadle-Brown, 2018; Felce et al., 2001; García Iriarte et al., 2016; King et al., 2017). Hence, despite living in community settings where there are enough professionals available, many people with significant disabilities may spend a large part of their time alone, without participating in activities that they are interested in (Beadle-Brown et al., 2015; Netten et al., 2010; Thompson et al., 2004).

The aim of this study is, therefore, to analyze the extent to which professional support is aimed at promoting the right to community living for people with intellectual disability and extensive support needs, as well as the rights that are particularly linked to it, such as the right to habilitation and rehabilitation and the right to privacy, as specified in the following aspects:

- (a) Analysis of the extent to which a set of indicators contributes to measure the latent variables under study (i.e., professional practices aimed at promoting the right to living independently, alongside those of habilitation and rehabilitation, and privacy of people with ID).
- (b) Analysis of the differences in these latent variables between people with ID and extensive support needs and people with ID and less intense support needs.

- (c) Analysis of the interaction effect between the home environment where people with ID live and the differences among the latent variables under study. (i.e., community living, habilitation and rehabilitation, and privacy).

3.2 MATERIALS AND METHODS

3.2.1 Participants

The total sample included 729 adults diagnosed with ID. This sample was divided into two subsamples according to the level of the person's support needs: high support needs (i.e., extensive support needs) ($n = 470$) and low support needs ($n = 259$). Table 3.1 shows the demographic characteristics of all the participants grouped according to their support needs.

The distribution of men and women in both groups of people with ID was equiprobable ($\chi^2(1, N = 729) = 0.47, p = .49$). Neither were there any statistically significant differences between groups as regarded age. Although the need for more extensive support to perform everyday activities can be the result of other reasons beyond the severity of the ID, there was a statistically significant association between this variable and the intensity of the support required ($\chi^2(2, N = 729) = 252.05, p < .001$). Thus, while only 9.7% ($N = 25$) of those with low support needs had been diagnosed with severe or profound ID, such percentage rose to 68.9% ($N = 324$) among individuals with extensive support needs. Moreover, the latter had twice the risk of suffering from an associated disability ($p < .001$, CI 95% [1.7, 3.2]), this being a physical or sensory disability in most cases (39.5% and 26.4%, respectively).

All the information regarding the sample was obtained through 429 informants, all of them professionals belonging to different organizations that provided support for people with ID. Most of them were women (78.8%), with an average age of 39.86 ($SD =$

9.13). The average time of contact with the person with ID was 7.26 years ($SD = 6.1$) the frequency of contact in most cases being daily (82.7%).

Table 3.1

Sociodemographic characteristics

	ESN* ($n = 470$)	LSN* ($n = 259$)	Total ($N = 729$)
Age			
Range	18-76	20-78	18-78
M (SD)	37.05 (12.79)	39.06 (12.57)	37.76 (12.74)
Sex			
Male %(n)	57.4 (270)	54.8 (142)	56.5 (412)
Female %(n)	42.6 (200)	45.2 (117)	43.5 (317)
Diagnosis			
ID %(n)	51.3 (241)	76.1 (197)	60.1 (438)
Down Syndrome %(n)	14.7 (69)	11.2 (29)	13.4 (98)
Cerebral Palsy %(n)	16.4 (77)	4.2 (11)	12.1 (88)
ASD %(n)	11.1 (52)	6.9 (18)	9.6 (70)
Other %(n)	6.6 (31)	1.5 (4)	4.8 (35)
Severity of ID			
Mild %(n)	6.8 (32)	37.5 (97)	17.7(129)
Moderate %(n)	23.0 (108)	51.4 (133)	33.1 (241)
Severe %(n)	50.0 (235)	9.3 (24)	35.5 (259)
Profound %(n)	18.9 (89)	0.4 (1)	12.3 (90)
Unknown %(n)	1.3 (6)	1.6. (4)	1.9 (10)
Other disabilities %(n)	63.0 (296)	41.7 (108)	55.4 (404)
Residential Setting			
Family (receiving professional support in family home) %(n)	66.1 (310)	70.3 (182)	67.5 (492)
Residential facility or nursing home %(n)	31.5 (148)	20.8 (54)	27.7 (202)
Group Home %(n)	2.3 (11)	8.9(23)	4.7 (34)

* *ESN = Extensive support needs; LSN = Low support needs.*

3.2.2 Instrument

The data used for the purposes of this study belong to a broader line of research whose aim was to assess the extent to which disability organizations engage in actions aimed at defending and guaranteeing the rights of people with ID that are defined in the Convention (UN, 2006). With this purpose, after a review of the scientific literature (Navas & Verdugo, 2018) and a thorough analysis of the Articles stated in the Convention,

a 52-indicator questionnaire was developed. This initial set of indicators was shared with a team composed of eight experts, who were relatives of people with ID ($n = 3$) and professionals ($n = 5$) belonging to disability organizations. After this analysis, 19 new indicators were added, so that the final set encompasses 71 indicators related to the Articles of the Convention.

The questionnaire, which is to be completed by a professional who knows the person with ID whose rights are being assessed very well, is aimed at measuring how the organization that provides support to such person engages in the practices addressed in each item, based on the following response format: *1 = Never (i.e., the statement completely fails to reflect what is being done by the organization that the person with ID attends), 2 = Sometimes (i.e., the statement reflects an action that is from time to time or sporadically performed by the organization), 3 = Frequently (i.e., the statement reflects an action that is frequently, but not systematically, performed by the organization), 4 = Always (i.e., the statement perfectly reflects what is being done by the organization that the person with ID attends).*

Since this study analyzes the extent to which professional support is aimed at promoting the right to living in the community of people with ID and extensive support needs (Article 19 of the Convention), as well as the aspects that are particularly linked to it, such as the right to habilitation and rehabilitation (Article 26) and the right to privacy (Article 22), Table 3.2 includes the items developed. Should the reader be interested, a copy of the entire questionnaire may be requested to the corresponding author.

Table 3.2*Items addressing each article*

Convention Article	Items
Article 19. Right to Living Independently and Being Included in the Community	<p>Regularly participates in community activities</p> <p>The person with disability is who ultimately and with the relevant support makes choices and decisions related to aspects of daily living (what clothes to wear, who they interact with, the activities they perform...)</p> <p>The person with disability has chosen the people who are part of his/her personal support circle</p> <p>The organization provides the necessary support so that, if desired, the person may live in his/her home, regardless of age or disability</p>
Article 22. Respect for Privacy	<p>The person has decided who may access his/her personal information</p> <p>The person has a private and intimate space inside the place where he/she lives</p> <p>The person's privacy and intimacy are respected in the services provided by the organization (e.g., knocking before entering, closing the door when showering the person, when the person is using the toilet, etc.)</p>
Article 26. Habilitation and Rehabilitation	<p>The person's interests are closely observed to provide activities that may respond to the person's preferences</p> <p>The aim of the support provided by the organization's professionals is that the person may achieve growing levels of participation in daily activities</p> <p>The approach of the individual support plan is multidimensional and holistic to improve the person's quality of life</p> <p>The individual support plan includes clear strategies and enough supports to enable the person's inclusion in ordinary settings</p>

3.2.3 Procedure

The research team initially contacted a total of 261 disability organizations that are part of the main provider of support for people with ID in Spain, Plena inclusion, which is made up of 900 local entities. These organizations were contacted in view of their previously expressed interest in collaborating in a broader study on the rights of the people with extensive support needs in Spain (Navas & Verdugo, 2018). Finally, 77 organizations took part in the study (29.5%). Since the purpose of this research is to explore the extent to which professional support contributes to guaranteeing the rights of all the people with ID, regardless of the support needed, we asked each of the participating organizations to randomly select a number of users with extensive and low support needs within their organization in order to explore possible differences in the provision of professional services to these two groups of ID population. Criteria for this selection were based on the size and characteristics of each organization.

To favor the identification of users with extensive or low support needs, the organizations were given an operational definition of people with extensive and generalized support needs, whose content appears in the introduction to this article. The score achieved by the people with ID assessed using the Supports Intensity Scale (SIS) was also requested (Thompson et al., 2004) confirming that 99.0% of the people identified by the professionals as ‘people with extensive support needs’ obtained a SIS score that was consistent with the need for extensive or generalized support needs.

The professionals who completed the questionnaire were also given a summary of the Articles gathered in the Convention, the questionnaire described in the previous Section, an instruction sheet, and the informed consent to be filled out by the professional and the person with ID to be assessed (or his/her legal guardian when appropriate). All

this was accompanied by a letter that included the specifics of the research and the contact details of the research team to solve any query. All the procedures performed in this research were in accordance with the 1964 Declaration of Helsinki and its subsequent amendments. This procedure was also approved by the Bioethics Committee of the University of Salamanca (registration number 434).

3.2.4 Data analysis

Measurement and structural models were estimated using exploratory structural equation modeling, ESEM (Asparouhov et al., 2009; Marsh et al., 2009). ESEM integrates the procedures of exploratory factor analysis (EFA) and confirmatory factor analysis (CFA). Thus, ESEM combines the flexibility of EFA with the main advantages of CFA, including estimation of standard comparative fit indices across nested models, the possibility of evaluating and modeling sources of local misfit, or the capacity to perform invariance and multi-group analysis, generally more efficiently and realistically than specifications based on the independent-cluster model of confirmatory factor analysis (Marsh et al., 2009). ESEM models were estimated using oblique target rotation. Target rotation finds the rotated solution that is closest to a pre-specified loading pattern, enabling ESEM to be used in a semi-confirmatory mode (Asparouhov et al., 2009).

The analysis was performed in three stages. The first involved examining the extent to which the empirical structure of the data was coherent with the theoretical structure using an ESEM factor model to evaluate goodness-of-fit. After defining the measurement model, the testing for metric invariance among groups included as predictor variables in the SEM model (i.e., sex, age, support needs, disability, comorbidity, and living setting) was performed. This was done using ESEM-MIMIC models (multiple indicators-multiple causes) as recommended by Morin, Arens and Marsh (Morin et al.,

2016). According to this procedure, three MIMIC models were compared for each grouping variable: a saturated model that hypothesizes scalar noninvariance, an invariance model that hypothesizes full scalar invariance, and a null model that hypothesizes the lack of relationship between grouping variables and latent variables. If the fit of the saturated model is better than that of the invariance model, it is advisable to examine whether or not the problem is generalized to all regression parameters, in which case the feasibility of goodness-of-fit of a partial invariance model according to the impact of noninvariance on the estimator of latent means is estimated. The third stage involved the estimation of the final SEM model and the comparison of its fit with that of alternative specifications.

All models were estimated from polychoric correlation matrices using weighted least squares mean and variance (WLSMV) adjusted for estimation given the ordinal nature of the input data (Beauducel et al., 2006). Goodness-of-fit was evaluated using the comparative fit index (CFI), the Tucker-Lewis index (TLI), the root mean square error of approximation (RMSEA), the modification indices (MI) and the standardized expected parameters of change (SEPC). For the CFI and TLI indices, estimated values above 0.90 and 0.95 indicate acceptable and good fit, respectively (Hu et al., 1999). For the RMSEA, values equal to or lower than .05 and .08 are considered good and acceptable, respectively (Hu et al., 1999, Browne & Cudeck, 1992). MI greater than 10 together with SEPC greater than .20 suggest the presence of local misfit that should be investigated (Garrido et al., 2020; Saris et al., 2009; Whittaker, 2012). All analyses were performed using MPlus v.7.3 (Muthén & Muthén, 2014).

3.3 RESULTS

3.3.1 Analysis using ESEM models of the extent to which the set of indicators developed allows the study, minimizing measurement error, of the latent variables that are the object of research: right to living independently and being included in the community, right to privacy and right to habilitation and rehabilitation.

The fit of the ESEM three-factor model was acceptable (RMSEA = .075, CFI = .985; TLI = .968). After inspecting possible sources of local misfit, seven correlated residuals with modification indices and SEPC values above 10 and 0.3, respectively, were observed. To begin with, the parameter with the largest misspecification was freed (correlation among residuals of items C3 and C4; MI = 44, SEPC = 1.4). The modified model achieved substantially better fit (RMSEA = .055; CFI = .992; TLI = .982), with no more free parameters with SEPC > .3. The initial standardized loadings of the modified model were reasonably large (.44 to .94, $M = .70$) and consistent with the scale's theoretical structure (see Table 3.3). Cross-loadings were generally small (0.001 to 0.28, $M = 0.09$), and explained common variance in each item according to initial loading was between 73% and 99%, suggesting that each item has adequate discrimination power in its corresponding theoretical factor.

Table 3.3*Parameters of the ESEM final model*

Item/factor	F1	F2	F3	iECV
A1	.47	-.04	.28	.73
A2	.60	.15	.07	.93
A3	.94	-.01	-.04	.99
A4	.48	.28	.00	.75
B1	.26	.44	-.02	.74
B2	.01	.74	.05	.99
B3	.02	.68	.10	.98
C1	-.08	.06	.89	.99
C2	.11	-.02	.85	.98
C3	-.11	.05	.84	.98
C4	.14	-.06	.75	.96
ω	.70	.66	.90	

Notes: iECV=item explained common variance. In bold=primary/targeted loadings. A, B and C factors correspond to professional practices oriented to promote the rights included in Articles 19, 22 and 26 of the Convention, respectively.

Table 3.4 shows the fit indexes for the MIMIC models estimated for each grouping variable. The results in Table 4 can be interpreted as follows: for each grouping variable (i.e., sex, age, etc.) the fit of three MIMIC models is compared. If the best fit is observed in the null model, then (a) there is no relevant measurement bias contaminating comparisons between groups, and (b) there are no differences between groups in the measured variables (e.g., there are no substantial differences between people according to sex, age, etc. in those variables under study –independent living and community participation, privacy and habilitation and rehabilitation-). If the best fit is shown by the invariant model, then (a) there is no measurement bias, and (b) there are substantial

differences between groups in the measured variables. Finally, if the best fit is shown by the saturated model, then (a) there is probably some degree of measurement bias, which (b) makes meaningful comparisons between groups unfeasible, unless measurement bias is concentrated in a limited number of items (which makes it possible to estimate a partially invariant model, controlling the bias in the affected items).

The null model showed best fit for sex, age, degree of disability and presence of other disabilities. This means that (a) model invariance was sufficient for group comparisons to be meaningful, but (b) group differences were irrelevant. According to the parameters of the invariant models, no differences in groups (sex and presence of another disability) or correlation (age and degree of disability) were significantly different from zero ($p < .05$) in any of the three factors.

As regards support needs, the saturated model showed slightly better fit than the invariant model (suggesting lack of invariance), and the null model achieved poorer fit than its competitors (suggesting the presence of significant group differences). After inspecting the modification parameters, a new partially invariant model was estimated freeing the intercept of item C3. The fit of this model was slightly better than that of the saturated model, suggesting that measurement bias was lower and limited to a single item. The differences in latent means estimated by the invariant and partially invariant models were compared, obtaining a negligible difference (0.02 standard deviation). This result suggests that the effect of the item's differential functioning in the general model was irrelevant. Finally, in the case of the 'living setting' variable, the invariant model obtained better fit than its competitors, showing sufficient invariance and presence of significant effects of the covariate on the factors.

Table 3.4*MIMIC models*

Covariable	Model	df	χ^2	RMSEA	CFI	TLI
Sex	Saturated	24	70	.055	.992	.979
	Invariant	32	71	.044	.994	.987
	Null	35	53	.029	.997	.994
Age	Saturated	24	67	.056	.993	.980
	Invariant	32	65	.042	.994	.988
	Null	35	54	.031	.997	.994
Support needs	Saturated	24	71	.055	.993	.979
	Invariant	32	84	.051	.992	.983
	Partial invariant	31	72	.046	.993	.986
	Null	35	126	.064	.986	.973
Disability	Saturated	24	65	.053	.993	.981
	Invariant	32	75	.047	.993	.985
	Null	35	66	.038	.995	.990
Comorbidity	Saturated	24	72	.056	.992	.979
	Invariant	32	77	.047	.993	.985
	Null	35	59	.033	.996	.993
Home	Saturated	24	72	.056	.992	.975
	Invariant	40	81	.040	.993	.987
	Null	46	139	.056	.985	.975

Note: df = degrees of freedom; CS = chi-square; RMSEA = Root mean error of approximation; CFI = Comparative fit index; TLI = Tucker-Lewis index; in bold = retained model.

To verify the results described above and obtain the final estimations, three new models were estimated (Table 3.5). The exhaustive model included all the covariates simultaneously. The parsimonious model included all the covariates but setting the regression paths of the covariates that obtained a null effect in previous models to zero (this means simultaneous verification of the hypotheses that the variables sex, age, disability and comorbidity have no effect on respect for the person with disability's rights). The interaction model included a new covariate based on the interaction between the support needs and type of residence variables.

Table 3.5*Fit of final SEM Models*

Model	Df	χ^2	RMSEA	CFI	TLI
Exhaustive	79	108	.026	.994	.991
Parsimonious	74	128	.027	.995	.992
Interaction	107	131	.020	.996	.994

Note: df = degrees of freedom; CS = chi-square; RMSEA = Root mean error of approximation; CFI = Comparative fit index; TLI = Tucker-Lewis index; in bold = retained model.

The parsimonious model achieved slightly better fit than the exhaustive model in certain indices (Δ CFI = .001, Δ TLI = .001), and slightly worse in others (Δ χ^2 = 20, Δ RMSEA = .001). Since misfit was minimal and located in the indices that were most affected by differences in parsimony, we decided to keep the parsimonious model. As regards the interaction model, it achieved better fit than the parsimonious model in all indices (Δ RMSEA = -.007, Δ CFI = .002, Δ TLI=.003) except for chi-square (Δ χ^2 = 3). Although both models achieved good absolute fit, the presence of differences in most fit indices makes it advisable to conserve the interaction model and inspect its parameters before deciding on its retention.

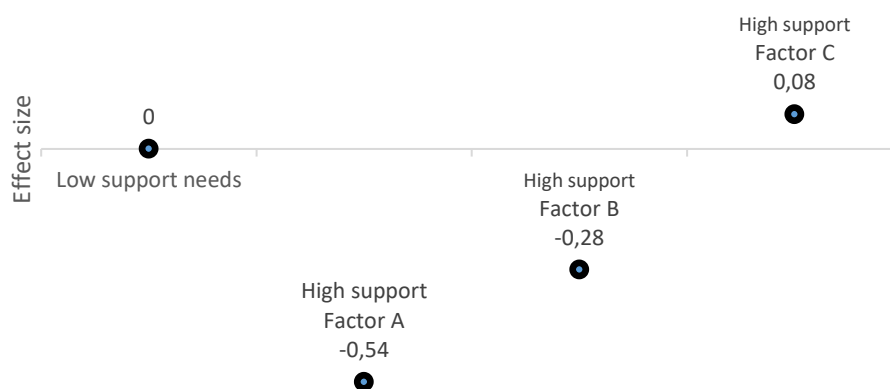
3.3.2 Analysis of differences in the latent variables under study between people with intellectual disability and extensive support needs and people with low support needs

Figure 3.1 shows differences in latent means on each factor according to the extent of support needs (interaction model), expressed as effect size in relation to a mean setting at zero for the group of people with low support needs. Thus, each value represents the size effect of the difference between the group with low support needs (whose mean is always zero) and the group with extensive support needs on each of the examined factors: factor A (professional practices aimed at promoting independent living and inclusion in the community), factor B (professional practices that guarantee privacy), factor C

(professional support that promotes habilitation and rehabilitation). The extensive support needs group achieved moderately lower scores on factor A ($p < .01$, $d = .54$), slightly lower on factor B ($p < .01$, $d = .28$), and no significant difference on factor C ($p > .05$, $d = .08$). Considering that lower scores on factors A, B and C indicate lower compliance with the rights set forth in the Convention, these results suggest, without taking into account any other variables that will be studied later, that people with extensive support needs experience more difficulties in receiving professional supports that promote their right to community living and privacy.

Figure 3.1.

Mean differences according to the extent of support needs



Note: A, B and C factors correspond to professional practices oriented to promote the rights included in Articles 19, 22 and 26 of the Convention, respectively.

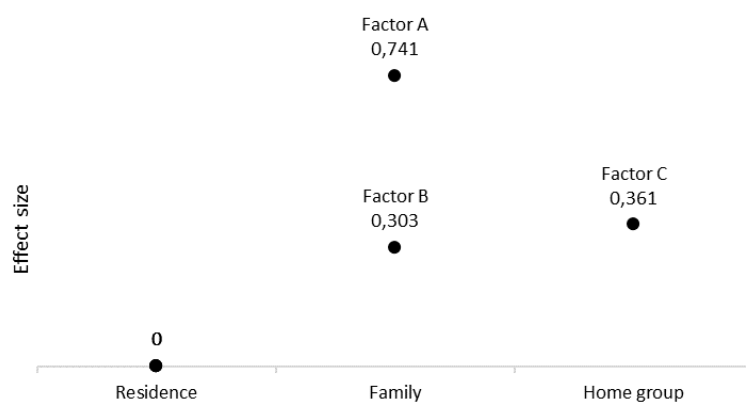
3.3.3 Analysis of the interaction effect between living environment and differences in the latent variables under study

Figure 3.2 shows the differences in means on each factor according to the person's living setting: residential facility (nursing home), group home (also known as supervised

apartment in some countries) or family home (for reasons of clarity, the graph only shows differences that are significantly different from zero). People living at nursing homes were used as baseline level for the rest of groups (mean zero). On factor A (i.e., living independently and being included in the community), the group living with their family achieved substantially higher scores than the nursing home group ($d = .74$), and slightly higher than those living in a group home ($d = .37$). On factor B (i.e., privacy), individuals living with their families obtained slightly higher scores than the nursing home group ($d = .30$), and non-significant differences compared to individuals living in a group home or supervised apartment ($d = .17$, ns). Finally, those living with their family showed no significant differences on factor C (i.e., habilitation and rehabilitation) compared to any of the other groups ($d = .07$ and $.02$). The group of people with ID living in a group home scored slightly higher on factor C than the nursing home and family groups ($d = .36$). This difference, however, and as explained later in this section, is reduced once segregation according to level of support needs is included in the model.

Figure 3.2

Size of mean differences by living setting (differences not significantly different from zero are not represented).

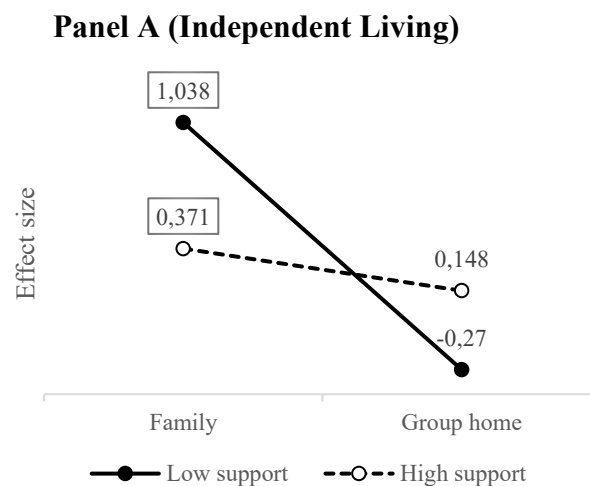


Note: A, B and C factors correspond to professional practices oriented to promote the rights included in Articles 19, 22 and 26 of the Convention, respectively.

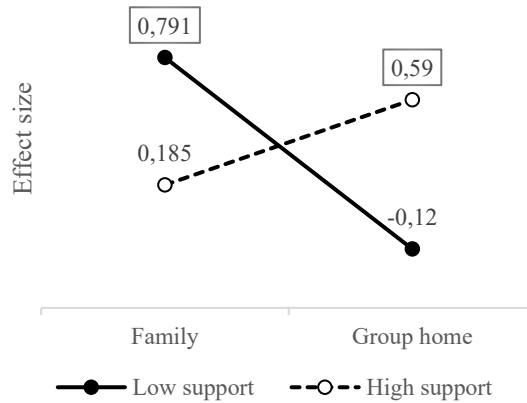
Figure 3.3 (panels A, B y C) shows the differences in latent mean between living environments, separately for extensive and low support needs. Each point on the graph represents the standardized mean difference (analogous to Cohen's d) between those living in a nursing home (group that is being used as baseline level and its mean is set to zero) and the other two groups (family and group home) on each variable of interest, taking also into account the degree of support required (high support needs or low support needs). Differences that are significantly different from zero ($p > .05$) are provided inside a rectangle.

Figure 3.3

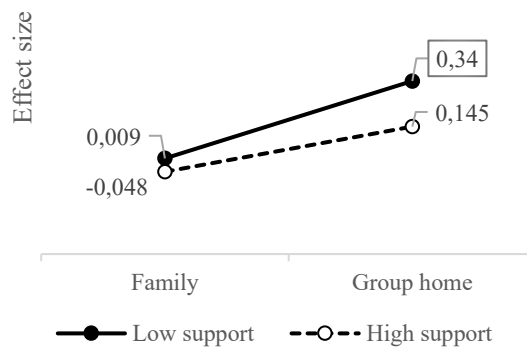
Size of mean differences according to degree of support needed and living environment



Panel B (Privacy)



Panel C (Habilitation and Rehabilitation)



Note: A, B and C factors correspond to professional practices oriented to promote the rights included in Articles 19, 22 and 26 of the Convention, respectively. The rectangle indicates differences significantly different from zero.

On factor A (i.e., independent living) there was a clear interaction effect: people living at the family home with low support needs obtained scores that were much higher than those of their nursing home counterparts ($d = 1.08$), while the same difference was much lower in the case of people with extensive support needs ($d = 0.37$). There were no significant differences ($p > .05$) between low and high support needs depending on whether they lived in a nursing home or a group home. Overall, we might conclude that, among people with extensive support needs, professional practices aimed at promoting

the right to living independently (i.e., factor A) are similar across the three living settings, with a slight difference in favor of those who live with their family. On the other hand, in the group with low support needs, the family home seems to be by far the setting where the right to living independently is better satisfied by the professional support provided, with no noticeable differences between the nursing home and group home settings.

On factor B there was once again a significant interaction effect. Among individuals with low support needs, guarantee of the person's right to privacy is greater when they live with their family than when they do so in a nursing home ($d = 0.791$) or a group home ($d = 0.911$), while it was similar between nursing home and group home ($d = -0.12$, ns). This effect varied inversely among people with extensive support needs: privacy was respected to the same extent in nursing home and family settings ($d = .18$, ns), but significantly more in group homes than in residential facilities or nursing homes ($d = 0.59$) and family settings ($d = .40$). This result indicates that the difference observed between nursing home and family across the entire sample ($d = 0.30$ in Figure 3.2) is not a generalizable effect, but the mixture between a significant effect ($d = 0.79$) and a non-significant effect ($d = 0.18$). Likewise, the lack of differences between group home and nursing home across the entire sample is not such, but the results of the mixture of a moderate effect ($d = 0.59$) and a non-significant effect ($d = -0.12$).

Regarding factor C (i.e., right to habilitation and rehabilitation) there were no significant differences in professional practices between living environments, against what had been observed before including segregation according to level of support needs. Consequently, the loss of statistical significance could be due to a reduction in the power of the instrument because of the smaller number of subjects in each group and the small magnitude of group differences. In terms of size effect only, a very weak interaction was observed, with no differences across groups except in the case of people with low support

needs living in group homes, whose scores on the “habilitation/rehabilitation” factor were slightly higher than those obtained for nursing home and family ($d = 0.34$). We can therefore conclude that there are possibly no substantial differences in living settings regarding the degree of implementation of measures aimed at guaranteeing the right to habilitation/rehabilitation, regardless of the extent of the person’s support needs.

3.4 DISCUSSION

The main goal of this study was to analyze the extent to which professional practices are aimed at promoting the right of participating and living in the community of people with intellectual disability and extensive support needs, as well as their right to privacy and to habilitation and rehabilitation, both of which are aspects related to the former (Parker, 2009).

According to the results, it can be affirmed that organizational and professional practices aimed at guaranteeing the right to living independently are more frequent when the needs of the person with ID are not so extensive. This is consistent with the findings of previous studies that suggest that people with extensive support needs receive less support aimed at their social inclusion (Pallisera et al., 2020) or that the funding of the support they need to live independently is not enough (Fisher et al., 2019). Although not as noticeable, this is also the case with supports aimed at ensuring their privacy. As already stated by Björnsdóttir and Stefánsdóttir (Björnsdóttir et al., 2020), people who require extensive support suffer from a lack of privacy that also threatens other rights such as the right to sexuality. Thirdly, the results of this study suggest that all people with ID, regardless of their support needs, benefit from professional practices aimed at fostering their right to habilitation and rehabilitation. The advanced implementation of person-centered planning in Spain (Cuervo et al., 2017; Mata & Carratalá, 2007) could

explain the lack of differences in the assessed indicators (aimed at verifying whether work with the person is done based on their likes and preferences and in community settings) according to the person's support needs.

Another of the objectives was to analyze the extent to which the living environment and the support provided in it promote greater or lesser compliance with the assessed rights. Regarding the right to living independently and being included in the community (Article 19 of the UN Convention), the results show that those who live with their family receive professional support that is more oriented towards ensuring the fulfillment of this right, especially if they have lower support requirements. The existence of a support network for those who live with their families could contribute to explain these results, since natural, alongside professional support, plays an important role in the fostering of independent living (Duggan & Linehan, 2013). Given the role that families play in promoting independent living (Deguara et al., 2012; Puyaltó & Pallisera, 2018), any process aimed at fostering the participation of the person with ID in his or her community should focus not only on the person, but also on the family unit, making it part of the process as the family members themselves claim (Jones & Gallus, 2016). It is therefore important to attend to their needs and remember that they may also require support to adjust to possible changes in the lives of their relatives with ID (Jones & Gallus, 2016). Both person-centered planning and family-centered planning should be combined, preparing the family for changes and addressing their needs (Tabatabaina, 2003). When families are involved, initial doubts and fears shift, over time, to satisfaction with the life their family members with ID have in their community (Jones & Gallus, 2016; Owen et al., 2015). In these processes of person- and family-centered planning, public policies should promote the funding of supports such as personal assistance and community resources, so that the family does not experience an overload of care that may interfere

with its role as a catalyst for the inclusion of his or her family member (Verdugo & Navas, 2017).

It is surprising to find out that there are almost no differences in the participation and living in the community indicators between those who are living at a residential facility and those who live in a supervised apartment (group home) in their community, regardless of the person's support needs. The reason for this could be that independent living services such as group homes often differ from nursing homes in size or location, but still keep some of facilities' characteristics (García Iriarte et al., 2016), such as rigid routines, social distance or depersonalization (Bigby et al., 2012). As noted by certain authors (Biby & Fiife, 2006; Otamendi & Navas, 2018) the type of home might be not as important as the type of support provided, which should be focused on the person and encourage participation. It is essential for organizations that provide support for people with ID to adopt a Quality of Life Supports Model, focused on personal results, to replace traditional care models (Gómez et al., 2021; Verdugo et al., 2021; Schalock et al., in press).

Regarding the right to privacy (Article 22 of the UN Convention), the study's results show that when the person's support needs are lower and they live with their family, the organization makes more efforts to guarantee their right to intimacy. These results are consistent with those obtained in previous studies where family is suggested to provide crucial support, although it can also become a source of important obstacles if, despite professional support, it overprotects and exerts control over the person with disability (Coll et al., 2016; Puyaltó & Pallisera, 2018) this overprotection being greater towards people with extensive support needs (Björnsdóttir et al., 2015; Vega et al., 2018) according to the data presented. Once again, the fact that professional practices are less oriented towards guaranteeing respect to privacy when the person lives in an institutional

setting, reveals the need to revise our support provision model in organization-linked contexts (CRPD, 2019).

Finally, professional practices are always geared towards seeking maximum independence for the person (Article 26 of the Convention), regardless of the person's living environment or support needs. These results are consistent with the observations gathered in the latest report of the Convention's committee in Spain (CRPD, 2019), where no violation of the right to habilitation and rehabilitation is detected.

Nevertheless, the results of this study should be taken with caution, since it is not free from limitations. The most important of these is the fact that the items included and analyzed are focused on the actions engaged in by the organizations rather than on those performed by the people within the person with ID's closest social circle. Therefore, it would be advisable to examine family practices and how they align with the articles of the Convention, since, according to Björnsdóttir et al. (2015), the support provided in the family home may have characteristics that are typical of that provided by institutions.

Another of the limitations of this study is that variables related to the organization and its culture could not be controlled. Results might vary if factors such as the number of people allocated to each professional, leadership or training of the professionals, or engagement of the organization with the inclusion of people with ID in community settings were to be considered, since all these aspects have an impact on the provision of support that may favor the person's participation and inclusion (Bould et al., 2019). Examining such factors and their relation to the results is important, since, unlike the personal variables addressed, they are also potentially modifiable.

Although the study sample is large ($N = 729$), the total number of people living in group homes or supervised apartments is another limitation due to its size ($n = 34$). It

would be advisable to rely on a larger sample size in this group, which would mean an improvement in the power of the analysis, allowing the identification of small but substantively relevant effects.

The relevance of this work lies in the importance of providing data on the measures taken by organizations to promote the exercise of rights of a traditionally neglected group as are people with intellectual disability and extensive support needs. Among the analyzed rights, emphasis should be placed on the importance of that of living independently and being included in the community, both because of its cross-cutting nature and because it is essential for full enjoyment of the rest of the rights laid down in the Convention (CRPD, 2017). Moreover, this right is especially linked to a central area of people's lives as is self-determination, where people with extensive support needs experience lower levels of satisfaction than those with less severe disabilities (Balboni et al., 2020; Gur, 2018; Lombardi et al., 2016).

The results presented here show that deinstitutionalization remains a challenge for the European Union, as noted in the latest report on transition to community-based services in 27 EU member states (McCarron et al., 2019). This report concludes that 'the number of people in institutions does not appear to have changed substantially over the past 10 years' (p. 3), with people with ID and more extensive support needs most likely to continue living in institutional settings. The Academic Network of European Disability experts, highlights the great difficulties and barriers encountered in Spain for the implementation of the Convention and, particularly, Article 19 (Verdugo & Jenaro, 2019), as also does the Committee on the Rights of Persons with Disabilities in its concluding observations on the combined second and third periodic reports of Spain (CRPD, 2019), in which 'the lack of a strategy for deinstitutionalization and of an action plan to promote independent living for all persons with disabilities in their community' (p. 9) is reported,

as public funds continue to be invested in the construction of new residential institutions for this population group. A reform of the system is therefore urgently needed and should abandon mere assistance or rehabilitation approaches in order to prioritize funding of support systems (not necessarily linked to a specific and disability-related service) focused on the life project that the person, together with his or her circle of support, wishes to build.

This study reveals the need for the implementation and monitoring of strategies at the mesosystem level that may truly guarantee the right to living independently and participating in the community of people with extensive support needs. In this regard, it would be interesting for future lines of research to engage in a longitudinal assessment of the changes in the quality of life, and especially in self-determination, of this population group, following processes of deinstitutionalization and transformation of the support model, including the perspective of professionals, relatives, and people with ID themselves since experiences of individuals with extensive support needs are often overlooked (Simmons, 2018).

3.5 CONCLUSIONS

This study has assessed the professional practices aimed at promoting the right of people with ID and extensive support needs to live and participate in their community, alongside other related rights, such as that to privacy or to habilitation and rehabilitation. The results obtained reveal that people with extensive support needs receive less support in terms of guaranteeing their right to independent living and privacy. Lastly, emphasis must be placed on the importance of performing well-planned deinstitutionalization processes that are not just limited to mere relocation in other spaces. Organizations that provide care for people with ID should transform their support model from a traditional

approach to rehabilitation into one that is linked to the rights gathered in the Convention (UN, 2006) and to the improvement of individual quality of life (Schalock et al., in press). The use of valid and reliable indicators such as the ones presented, which enable monitoring of the appropriate implementation of measures, can be useful to progress towards full exercise of the rights of people with ID and, most especially, of those who have extensive support needs.

Author Contributions: Conceptualization, P.N and M.A.V; Methodology, V.B.A.; Writing – original draft, L.E., P.N., M.A.V and V.B A.; Writing – review & editing, L.E., P.N., M.A.V and V.B.A

Funding: This research was fund by the Spanish Royal Board on Disability and the Spanish Ministry of Universities FPU17/01384.

Institutional Review Board Statement: All the procedures performed in this research were in accordance with the 1964 Declaration of Helsinki and its subsequent amendments. Informed consent was obtained from all subjects involved in the study. This procedure was also approved by the Bioethics Committee of the University of Salamanca (registration number 434).

Acknowledgments: We are thankful to the effort and time of organizations and professionals who have voluntarily collaborated and participated in the present study.

Conflicts of Interest: The authors declare no conflict of interest.

CHAPTER 4. SECOND STUDY

A Community living experience: views of people with intellectual disability with extensive support needs, families, and professionals

Esteban, L., Navas, P., Verdugo, M. A., García Irirarte, E., & Arias, V.B. (2023). A community living experience: Views of people with intellectual disability with extensive support needs, families, and professionals. *Research in Developmental Disabilities, 137*, 104503. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104503>

ABSTRACT

Background: Despite the benefits of community living for people with intellectual disabilities (ID) and extensive support needs, they remain highly institutionalized.

Aims: To qualitatively analyze the perceptions of people with ID, including those with extensive support needs, professionals, and family members six months after the implementation of 11 community homes for 47 people in different regions of Spain.

Methods: Thematic analysis of 77 individual interviews conducted with 13 people with ID, 30 professionals and 34 family members was performed using Nvivo12.

Results: Seven themes were found: (1) “the room as I like it”, (2) “sometimes I don’t obey”, (3) “here I do a bit of everything”, (4) “lots of people love me here”, (5) “all thanks to them, who have helped me” (6) “I miss my mom”, and (7) “I’m happy here”.

Implications: Transitioning into the community has shown a clear positive change in emotional well-being, opportunities to participate in activities or exercise control over one's life. Nevertheless, certain restrictions were still present in people’s lives, which significantly limit their right to independent living. While many of these restrictions may

disappear, professional practices typical of a medical model can be recreated in services located in the community.

KEYWORDS

intellectual disability, extensive support needs, community living, independent living, community-based services

WHAT THIS PAPER ADDS?

In Spain 32,760 individuals with ID remain institutionalized, and half of them require extensive support.

Perceptions of people with ID about their living environment, especially of those who experience extensive support needs, have been frequently omitted in previous studies.

This paper analyzes the experiences of people with extensive support needs, family members and professionals after the move of 47 people with ID to community homes.

The study takes a rights-based approach to disability, situating the voice of disabled people at the centre of the analysis. The qualitative analysis conducted identified positive experiences in relation to well-being, participation, and control over people's lives as well as limitations to independent living, such as the recreation of institutional cultures in community-based services. The experiences reported here indicate an overall improvement in people's lives, however, the voices of people with intellectual disabilities are critical to assess any restrictions to full participation in the community and to independent living.

4.1 INTRODUCTION

The provision of supports in community settings is associated with important improvements in the quality of life of people with ID (Gómez et al., 2021; Verdugo et al., 2021), such as social inclusion and community participation (e.g., Bigby et al., 2017; Linehan et al., 2015; McConkey et al., 2013), interpersonal relationships (e.g., Duggan & Linehan, 2013; Felce et al., 2008; McConkey et al., 2016; Salmon et al., 2018) or decision-making (e.g., Bigby et al., 2017; Linehan et al., 2015; McConkey et al., 2013; McConkey et al., 2016; Sáenz, 2018; Stainton et al., 2011). However, despite the benefits of community living, there has not been a substantial reduction in the number of people with ID who remain institutionalized across Europe in the last decade (Šiška & Beadle-Brown, 2020, 2022). In Spain, although the first steps toward deinstitutionalization have been taken, 32,760 individuals with ID remain institutionalized (Verdugo & Jenaro, 2019), half of whom require extensive support (Verdugo & Navas, 2017).

People with ID who require more intensive support, either because of additional physical or sensory disabilities or because of the presence of other behavioral or mental health disorders (Verdugo & Navas, 2017), frequently experience greater social exclusion and poorer quality of life (Lombardi et al., 2016) as a result of often being forced to live in segregated settings.

The insufficient implementation of deinstitutionalization processes for this group is in part due to the existence of numerous barriers that limit or hinder their inclusion in the community. For example, the mistaken belief that independent living means to live on one's own with complete autonomy (Committee on the Rights of Persons with Disabilities [CRPD], 2017); infantilizing attitudes toward those with greater support needs (Björnsdóttir et al., 2015); and resistance from relatives and professionals when it

comes to initiating deinstitutionalization processes for those who require extensive supports (Bowey et al., 2005; Jones & Gallus, 2016; Pallisera et al., 2017). However, living in community settings has been associated with improvements for this group as regards adaptive behavior (Bigby et al., 2012), self-determination (Bigby et al., 2018; Young & Ashman, 2004), interpersonal relationships and participation (Bigby et al., 2012), and overall quality of life (McCarron et al., 2019; Young & Ashman, 2004). In fact, the studies by McCarron et al. (2019) and Young & Ashman (2004) reported that people with ID and greater support needs benefitted more from the transition to community than those whose needs were less intensive.

Given the improvements in personal results that living in the community entails for this group, it is necessary to engage in deinstitutionalization processes, as Spain was urged to do in the latest Report on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD, 2019). However, such processes should not be limited to relocating the person to a different sized or elsewhere located service that reproduces the cultural patterns of an institution. To prevent this from happening, it is essential to adequately plan the transition to the community, by properly accompanying professionals so that they may provide active support, focused on the person, and relinquish the traditional care role (Bigby et al., 2014; García Iriarte et al., 2016; Hostyn et al., 2011; Netten et al., 2010; Pallisera et al., 2018).

Families also play an important role in deinstitutionalization processes and may become either facilitators or barriers (Pallisera et al., 2017; Puyaltó & Pallisera, 2020). Although research results suggest that families are more satisfied once their relatives are in community settings (Jones & Gallus, 2016; Kozma et al., 2009), they may require additional support to progress from initial opposition to change toward the ultimate satisfaction that comes from their relative living and participating in the community.

The relevance of the role played by professionals and families fostering independent and community living for people with ID has led to a variety of studies on their perceptions regarding deinstitutionalization processes. However, the voices of people with ID are rarely heard, especially when they have extensive support needs (Abbott & McConkey, 2006; Björnsdóttir et al., 2015; Salmon et al., 2018).

Priority should be given to knowing the vision of people with ID as informants of their own lives because their perceptions provide the best descriptions of their quality of life, and it may not coincide with that of professionals and relatives (Chowdhury & Benson, 2011; Verdugo et al., 2014b). People with disability should be consulted and allowed to play an active role in decision-making, especially when related to processes aimed at fostering their independence and autonomy (UN, 2006). Moreover, when they are given the chance, they provide solutions that should be taken into account to ensure satisfactory deinstitutionalization processes (Björnsdóttir et al., 2015; Bowey et al., 2005; García Iriarte et al., 2014; Pallisera et al., 2017).

Therefore, the purpose of this study is to qualitatively analyze the perceptions of people with ID, including those with extensive support needs, professionals and relatives six months after initiating a deinstitutionalization process for 47 people in different regions across Spain. Individuals with ID moved to 11 housing units, which were part of a pilot project aimed at generating learning about independent and community living support processes. Throughout this project, seven service providers facilitated people's move into a new community living context, seeking to allow the person to decide, providing any support that might be required, and focusing each relocation on the person and their family's needs. These processes were combined with intensive training for support professionals in methodologies aimed at fostering inclusion in the community, such as active support, positive behavioral support or person-centered planning.

This general aim can be operationalized in the following specific objectives:

- 1) To analyze, from a qualitatively perspective, possible changes in the life conditions of people with ID and their families after transition to community settings.
- 2) To delve into facilitators and barriers to community living.
- 3) To explore factors to be improved in processes aimed at fostering community living.

4.2 METHOD

Qualitative research is used to gather and understand a variety of perspectives, seeking to establish patterns of what people do or think and examining the implications of such patterns. Besides standing out for their higher ecological validity, qualitative designs can yield unexpected and emerging effects due to the fact that they are focused on learning about people's experiences rather than on testing predetermined hypotheses (Patton, 2015). Qualitative methods are contributing to scientific research on the quality of life of people with ID by taking into account their experience (Beail & Williams, 2014; Smith et al., 2009).

4.2.1 Participants

A total of 77 individual interviews were conducted. This study analyzes the experiences of 13 of the 47 people who moved to the community who, although limited, had enough ability for using spoken language to facilitate their participation in the interviews. Additionally, 30 professionals who supported them and 34 relatives were also interviewed. Out of the potential 47 relatives or legal guardians, only 34 were included, since some declined to participate for a variety of reasons such as a poor relationship with their relative, lack of interest in the study or unavailability.

Regarding participants' characteristics, 64.6% presented severe or profound intellectual disability; more than half (57.4%) had another co-occurring disability, and 70.2% had chronic health conditions. Also, according to participants' medical records prior to their transition, mental health problems were frequent in the sample (44.7%), being the most prevalent uncooperative behaviors (84.6%), withdrawal or inattentive behaviors (76.9%), and disruptive (69.2%), stereotyped (61.5%) or socially offensive (61.5%) behaviors. These characteristics are similar to those reported by Verdugo and Navas (2017) in a study carried out in Spain about people with ID and extensive support needs.

4.2.1.1 People with intellectual disability

The 13 people with disability (7 men and 6 women) were adults between the ages of 23 and 57 ($M = 42.77$; $SD = 12.29$) who had moved six months earlier into a community-based accommodation. Before the move, four of them lived with their families (although they were depended on other disability related services) and the other nine lived in residential institutions (ranging from 10 to 43 places), with a history of institutionalization ranging between 4 and 23 years ($M = 12.22$; $SD = 7.26$). At the time of the data collection, only two people were working in ordinary settings. According to the professionals interviewed, all the participants required extensive support to live in the community, either because of their intellectual disability or because of the existence of physical limitations or mental health or behavioral issues and environmental barriers.

4.2.1.2 Professionals

The 30 professionals who were interviewed (86.6% women), with ages between 21 and 53 ($M = 35.27$; $SD = 9.17$), provided support for one or several of the 47 people who initiated the transition to community-based living arrangements. Most of them

(93.3%) were professionals providing direct supports and 25% were newly hired staff. The majority were trained or had training in positive behavior support (80%), active support (76.7%), and person-centered planning (70.0%).

4.2.1.3 Families

The ages of the 34 relatives were between 26 and 79 ($M = 53.32$; $SD = 13.87$). Out of these, 17 were parents of the person with disability, 12 were siblings, and the remaining five were other relatives or legal guardians. Eleven families were matched to the 13 people with ID who took part in the study.

4.2.2 Instrument

Since the purpose of moving to the community is to achieve significant changes in participation and quality of life, and because of the need to gather information about the barriers experienced, the following questions were addressed to relatives and professionals (a) *“What aspects do you think are especially relevant to achieve (person’s name) inclusion in the community?”*; (b) *“In your opinion, what challenges are you facing along the process?”*; (c) *“What dimensions of his/her quality of life do you think are being positively influenced after the change of accommodation?”*.

For people with ID, an open-ended structured interview was designed. This format was chosen to ensure that questions were consistent across different accommodations and thus favor comparability. The preliminary version of this interview was reviewed by an expert in easy-to-read-texts and by a person with ID, both of whom suggested certain changes aimed at ensuring greater cognitive accessibility. Once the changes had been included, the interview was reviewed and validated again. As an example, some of the questions included were “tell me about where you live”, “tell me about the rules and

timetables at home” or “tell me about the professionals who help you” (see the complete interview in Appendix 1).

4.2.3 Procedure

The interviews were conducted by the first author six months after the person’s relocation, either at their new accommodations or at the headquarters of the support-providing organization. The interviews were carried out individually with each participant and lasted between half an hour and two hours. The presence of a support professional during the interview to facilitate communication was only necessary in three cases.

Informed consent was obtained from all participants, consent being also asked to their legal guardians when necessary. Ongoing consent into the study was sought during the entire data collection process as recommended by Maes et al. (2021).

Interviews with relatives and professionals were audio recorded. In the case of people with disability, because of communication difficulties, answers were literally registered on paper during the interview to be later transcribed. All names were replaced with pseudonyms or pronouns, and names of cities, residences or streets were removed.

The procedure described above was approved by the Bioethics Committee of the University of Salamanca (2019).

4.2.4 Data analysis

An inductive thematic analysis was performed. After reading the information gathered from the interviews and identifying the main topics without trying to fit them into a preliminary coding scheme, the six phases suggested by Braun & Clarke (2006) for processing information in a thematic analysis were used: 1. Become familiar with the

data, 2. Generate initial categories or codes, 3. Search for themes, 4. Review themes, 5. Define and name themes, and 6. Produce the final report.

The interviews were conducted, manually transcribed and analyzed by the same person, which allowed greater immersion and understanding of the data (Patton, 2015). Nonetheless, being aware that qualitative research is influenced by the researcher's position, the analyses and codebook were regularly reviewed and discussed with another author (Patton, 2015). The analysis was entirely performed using Nvivo 12 software.

4.2.5 Researcher's position

The study was carried out adopting a phenomenological approach, which involves learning about participants' experiences and influenced by a human rights model of disability which seeks to place the experience of people with disability at the center. This is why, throughout the results section, priority has been given to the voice of people with disability regarding their experiences when labeling the themes, preserving their own words.

4.3 RESULTS

The interviews with people with disability, professionals and relatives yielded the following seven main themes, which will be developed in the following sections: (1) *"the room as I like it"*, (2) *"sometimes I don't obey"*, (3) *"here I do a bit of everything"*, (4) *"lots of people love me here"*, (5) *"all thanks to them, who have helped me"* (6) *"I miss my mom"* and (7) *"I'm happy here"*.

Theme "the room as I like it"

One of the main topics drawn from the analysis was the importance of feeling at home in the new accommodation. For the people with disability who took part in this

study, the new house needed to be pleasant. One of the characteristics they mentioned was size. However, while professionals and relatives mentioned that it was a smaller house as regarded space or number of places available as a positive aspect, people with disability stated that they liked the new dwelling because it was very large, perhaps because they felt that they had more room for themselves.

“It’s a bit cold, but it’s large” (Belén, 33 years old, person who formerly lived with her family).

“I think that, at the physical level, being in a smaller house allows him to use the elevator, to use the shower chair longer or whenever he wants to because it’s available. That has improved, indeed” (Juan, 21 years old, professional).

In their new dwelling, people with disability had personal space, generally their bedroom, where they could enjoy privacy, as well as keep their things.

“I’ve got a TV (...) I’ve got all sorts of stuff (...). And here I can have, look, the room as I like it. There was [at his room in the residential setting] only a poster and two pictures of my family, and look at all I’ve got here (...) What I like the most is that the center is near” (Ramón, 47 years old, person who had spent five years in several institutions).

The participants spoke about the importance of the house being in a central place with services. Apart from location, families and professionals noted the importance of the surrounding’s accessibility, both physical and cognitive, which may be an issue in an ordinary building.

“Access to the flat is a bit difficult, between a lamppost and some gardens, the chair... we find it hard to take her” (Josefa, 79 years old, mother of a person with cerebral palsy).

Theme “Sometimes I don’t obey”

Another topic of great relevance was the freedom to decide and exercise control over their own life.

First, only some of the people with ID affirmed that they had been consulted about the move, although they all expressed that they were happy with the change of residence. Some of the people did not choose their housemates either, which, in some cases, gave rise to difficulties in day-to-day coexistence.

“I don’t want to live with Charo, because she jumps on the chairs. I would like to live on my own and without Rosa because when I’m sick I can’t stand anyone and they don’t let me sleep. But Elena is good” (Laura, 55 years old, person who has lived in a nursing home for 22 years).

After changing their place of residence, most of participants started making more decisions about certain aspects of their lives. They showed less dependence on routines and more freedom to go out and spend their money as they wished. However, certain decisions, especially related to leisure activities in the community, were not always based on individual choice but on group consensus and on the availability of professional support. Although there were improvements in decision-making as compared to their former living environment, there were rules (especially associated with timetables or tasks) that still limited the interviewees’ freedom to live independently.

“Of course... sometimes I don’t obey. Going to bed (...) I always want to stay [awake] a little longer. I have to be at home at a certain time. And if I’m out fishing I don’t want to come back, I want to go on and on because it’s a sport I like a lot (...) And before [in the former living environment] they wouldn’t let me do anything (Daniel, 24 years old, person who has spent six years living in different institutions).

Topic “I do a bit of everything here”

Both those who used to live with their families and those who lived in an institution used to spend long terms of inactivity before the transition. After moving into the community, people with ID enjoyed more opportunities to learn and develop new abilities, especially those related to household tasks, self-care or social skills, which was reflected in an increased participation in several areas of their lives, including those where they required more intensive support, such as employment.

“I didn’t use to go fishing before, I didn’t leave to go anywhere, I would only sleep. Here I do a bit of everything and I go to the mechanics’ workshop, I mend things, I like it” (Daniel, 24-year-old person who has spent six years living in different institutions).

Professionals and relatives stressed the importance of the person being allowed to choose the activities they were to participate in, of small groups to facilitate participation in leisure activities in the community and of a good selection of accessible activities in the district or city.

“She now goes to work, gets up in the morning, makes her bed, makes coffee and dresses, gets ready. That has definitely improved. She didn’t do it before, now she does. This is a remarkable thing for this person. (...) So I think the city council should provide support to arrange more activities for these people.” (Mamen, 45 years old, mother of a 23-year-old person who formerly lived in the family home).

“Being a smaller group, she is enjoying leisure more because a van or other means of transport can be used for moving around. Before, since there were so many, it was sometimes a bit unfeasible. They would always go to the same places and now she has a wider range of leisure activities.” (Susana, 29 years old, professional working with Isabel).

As regards participation in the community, and since the interviews were conducted in the post-pandemic period, participants mentioned that COVID-19 had negatively impacted their lives due to the reduction of activities and social contact.

“Before, one could go to the bar, now one can’t because of the virus, to have something to eat, meet people and talk face-to-face.” (Dolores, 57-year-old person who has spent seven years in a nursing home).

Theme “Lots of people love me here”

Inclusion in the community is not limited to taking part in activities and requires sustaining mutual relationships with other people, feeling accepted and loved.

“And I go to mass every Sunday because I get on very well with the priest. Lots of people love me here” (Ramón, 47-year-old person who has spent five years living in institutions).

Relatives and professionals agreed on the importance that the people expand their social circle, but reported that it is sometimes difficult due to society’s negative attitudes, which is why professionals are to play the role of “social connectors”. However, even well-intentioned professionals occasionally displayed patronizing attitudes, taking for granted that they know what is best for people with ID, or even describing as “normal” relationships only those with people without disability.

“I go to visit my friends in the countryside, he comes... I also see that he socially has not only the relationships he has here at the center, because I think that they’re what he desires: normal relationships.” (Elvis, 39-years-old professional working with Daniel).

Finally, some people with disability expressed the importance of privacy and others their desire to live as a couple, even those who were not in a relationship at the time. No professionals took these aspirations into account and only one relative made

some comment in this regard that reflected an attitude that denied, as well as the right to live independently, the right to decide over issues related to personal relationships, marriage, family and parenthood, which are covered by article 23 of the CRPD.

“I would like to meet more [people] and find myself a girlfriend and live with her. I would be the happiest man in the world.” (Israel, 54-year-old person who has spent 23 years living in a nursing home).

“Living in a house alone, we don’t think so, with their partner, no. But it would be alright to share with other boys.” (Francisca, 71 years old, mother).

Theme “All thanks to them, who have helped me”

The change towards living in the community involved performing many tasks, some of them completely new. In certain cases, people would only require little support to carry out activities that they already knew how to do, while in others the professionals taught them to perform the new activities on their own.

*“And I now know everything. I know how to mop the floor, load the dishwasher, hang out the laundry and all sorts of things. And shower, since I didn’t know how to shower. They used to shower me at *the nursing home*. I now know how to shower on my own. All thanks to them, who have helped me. Since I had never done it. If it wasn’t for them, I couldn’t do those things.” (Guadalupe, 43-year-old person who has spent four years living in a nursing home).*

However, there were families who considered that professionals should perform these basic tasks for the people rather than with the people. Besides, such families were more focused on emphasizing the importance of support in dietary and hygiene activities, of a more welfare-oriented nature.

“So they feed him, he’s fine. Like a child, while he is fed and clean, he is happy, if you know what I mean.” (Amelia, mother, 75 years old).

Other families had a way of understanding their children's lives that was the exact opposite. They viewed it as full of possibilities and regarded support as a fundamental aspect to achieving such full-filling life, which is why certain staff continuity was positively valued. The continuity would allow them to understand the interests, preferences and needs of each person.

“It must be sensitive people and, above all, people who respect his likings, his preferences, who know him well and treat him like an adult at all times. When support works, everything else works, both at home and in the community, at the daycare center, everywhere. For me, it's much more important that he be accompanied by someone who knows how he is and who is willing to have fun with him than the activity itself.” (María Jesús, mother, 59 years old).

Professionals and relatives regarded this type of person-centered support as possible when ratios dropped, but they often considered that there was no funding available. None of the people with disability made any comments in this respect, which could mean that these aspects were not important to them or that they did not participate in decisions related to the selection or management of their support people.

“Almost all the difficulties have to do with economic and funding issues... [At the beginning] It was very hard because support couldn't be funded 24h a day.” (Cristina, 28 years old, professional working with Israel).

Theme “I miss mom”

Family relationships were important to many of the people with ID who were interviewed. Likewise, professionals stressed the relevance of taking care of family ties in the transition process, since relatives are an important source of emotional and material support. Some relatives and professionals also emphasized the importance of good family-service communication and coordination to better meet the person's needs. While

most families maintained frequent contact with the person, some mentioned that the dwelling's location, their age or other duties, as well as certain restrictions that still existed in the person's home (such as visiting hours), prevented them from visiting their relatives as often as they would like to.

"I find it hard to get there by transport and, well, you can't always go whenever, right? That is, there's a timetable from 5 to 7 in the afternoon, then, mm, well I can't go at noon or whatever, I can't say: well, it suits me better now." (Josefa, mother, 79 years old).

Some people with ID who had so far lived with their family found separation difficult.

"I miss mom" (Fernando, 38-year-old person who used to live in the family home).

While professionals were aware of this difficulty, many families mentioned that they were the only ones who suffered such separation.

"We thought he would miss his home more (...) the thing is that he sees this as his home, which would be more difficult in a nursing home. So we thought that he would miss us more and he hasn't, but that's a great relief" (Ana María, 60 years old, Fernando's mother).

On the other hand, many of the families experienced fears and concerns at the beginning of the process. Their main concerns were associated with adaptation to change and poor attention due to staff shortage or inexperience. Despite these initial fears and concerns, all the families agreed that the change had been positive both for the person with disability and for the entire family, noting that they were now more at ease and enjoyed a greater quality of life.

“The benefit automatically transfers to the family, when he is fine, the rest of us are fine. Keep in mind that he is a person with behavioral disorders; perhaps the rest of the boys don’t have that. The entire family’s quality of life improves with the relief it brings” (María José, mother, 53 years old).

Theme “I’m happy here”

After relocation to the new dwellings, there was an improvement in the people’s wellbeing, both physical and emotional.

As regards emotional wellbeing, some people mentioned that they were in a better mood and calmer.

“At the nursing home I was worse. I’d go to bed and wouldn’t get out, I didn’t listen to the instructors, I didn’t like the things I did. Twelve years I’ve spent at the nursing home. I’m happy here (...) I’m calmer and less nervous, safer.” (Javier, 56-year-old person who has spent 13 years living in a nursing home).

According to families and professionals, this greater tranquility materialized in a reduction of problematic behaviors, which they find very relevant, since they regarded these behaviors as one of the main obstacles to inclusion. The improvement in wellbeing was sometimes accompanied by benefits at the physical level, improved sleep, lower medication intake and an increase in physical activity.

“I already told you before that she had stopped taking the medication that she used to regularly take, for constipation, for example, because she is physically more active. Insomnia has disappeared. Vitamin D deficiency, we don’t know very well how it is related to all this, but... analytics say so. As for health, we have had to stop giving her a lot of the medication she used to take. She no longer needs it. Wonderful. Rest. She can rest again. She takes a nap after lunch, sleeps right through the night.” (Adriana, 50-year-old professional).

Finally, one family pointed out the still existing barriers for people with intellectual disability to access healthcare services, such as, for example, professionals' lack of knowledge or long waiting times.

“Doctors in general don't know much about autism, you must keep explaining, they don't know what to do, I'm faced with many barriers with that issue [...] I say that he shouldn't wait because he gets nervous and that causes a problem, but lots of times they don't take it into account.” (Raquel, mother, 65 years old).

4.4 DISCUSSION

A central aspect of independent living is the ability to choose and exert control over one's own life (UN, 2006). In this research, after moving into community-based accommodations, participants exhibited an increased participation in decision-making, which is consistent with studies where independent living has been shown to improve self-determination (Bigby et al., 2017; Felce et al., 2008; Linehan et al., 2015; McConkey et al., 2013; McConkey et al., 2016; Sáenz, 2018; Stainton et al., 2011), including that of those who have greater support needs (Bigby et al., 2012; McCarron et al., 2019; Young & Ashman, 2004). Nevertheless, such decisions seem to be restricted to certain aspects of their lives, a feature that is characteristic of institutional settings (CRPD, 2017). First of all, some of the people had not decided where or with whom to live. This result, also reported by Salmon et al. (2018), could respond to the fact that many of the people had their legal capacity restricted or removed, their families or legal guardians being, despite the stated in article 12 of the CRPD (UN, 2006), the ones to make this kind of decisions. Given the recent legal reform that was implemented in Spain in 2021, in which restriction or deprivation of legal capacity was replaced by a decision-making support process, it is

to be expected and desirable that, in line with the CRPD, people with disability may begin to exercise greater control over these central aspects of their lives.

On the other hand, the results of this study show that control over daily activities is partly conditional on the choices of the cohabiting group or the availability of support. As also observed by Koritsas et al. (2008), the support staff is also limited in terms of offering real opportunities to choose, since there are many issues that do not directly depend on them. Besides, as already stated by Pallisera et al., (2017), it would be necessary to rely on more professional resources to undertake real work for inclusion in the community.

As in the study of Bigby et al. (2012), people's participation in activities increased, both at home and in the community. Nevertheless, and as also observed by Abbott & McConkey (2006), relatives and professionals noted the need for a broader choice of accessible activities in the community.

Together with participation in activities, the development of reciprocal relationships is also important. Although participants increased their contact with other people in the community, it is still hard for them, because of society's attitudes, to develop significant relationships, as also noted by Jahoda & Markova (2004). The findings of this and other studies (Bigby & Beadle-Brown, 2015; McConkey & Collins, 2010; Power, 2013) indicate that professionals should act as social connectors to make it easier for people with disability to expand their social circle, which, in most cases, is limited to their housemates and family.

Independent living does not mean being able to do everything autonomously, but choosing, deciding (CRPD, 2017) and relying on adequate support to accomplish it. Understanding this is key to ensuring that people with extensive support needs is not

excluded from experiences aimed at promoting community living. As regards the preferences of the people about what such support should consist of, and in line with the findings of previous studies (Bigby & Beadle-Brown, 2015; Garcia Iriarte et al., 2016; Pallisera et al., 2018), the most outstanding are that professionals know them well, listen to them and understand them, have a good relationship, have fun, and that they help them to learn and do things on their own rather than doing the tasks for them. This last aspect is also emphasized by other researchers, who suggest that the role played by professionals should be aimed at support rather than care, which could be achieved using methodologies such as Active Support (Abbott & McConkey, 2006; Karban et al., 2013; Pallisera et al., 2018).

The results of this study reveal the importance of families as a source of emotional and material support in processes aimed at promoting independent and community living. Some authors note that family relationships may be altered after the change in dwelling due to reasons such as parents' age or distance between houses (Kozma et al., 2009). In this study, certain families mentioned distance or visiting hours as the main barriers to keeping in touch. Despite this and the fact that some people found the separation difficult at first, most participants in this study did not mention any weakening impact on their social networks or the feelings of loneliness noted by other authors (Bigby, 2008; García Iriarte et al., 2016; McCarron et al., 2019; McConkey et al., 2017).

Transitioning to a dwelling in the community not only has an impact on the life of the person with disability, and it is therefore necessary to work from a family-centered perspective that considers the difficulties that families may experience during such processes. The difficulties mentioned by relatives, which are very similar to those reported in previous studies (Bowey et al., 2005; Jones & Gallus, 2016; García Iriarte et al., 2021; Owen et al., 2015; Pallisera et al., 2018; Roos & Søndena, 2020) were pain

because of the separation and concern about aspects that were especially related to support staff or to adapting to the new living environment. Nevertheless, this type of process benefitted the families' quality of life by promoting greater relief and respite, as observed in this and other studies (Garcia Iriarte et al., 2021; Jones & Gallus, 2016).

Whereas the results of previous studies on behavioral disorders and deinstitutionalization are contradictory (Perry et al., 2011), in this project, having a smaller number of people sharing their living space generated a calmer atmosphere that proved beneficial to all the participants, increasing their emotional wellbeing and, according to the professionals, reducing the frequency of challenging behaviors. Future research should explore how community living contributes to reducing problem behaviors with a particular focus on how professional practice contributes to possible changes in these behaviors such as reduction of restrictive practices and increase in positive behavior support, practice leadership or active support in community settings.

Finally, families stressed, as on other occasions (Navas et al., 2019), healthcare professionals' poor knowledge about people with ID and the necessity to increase flexibility in the healthcare services in their community to adapt the provision of care to their needs. These barriers to accessing healthcare in community settings could be an obstacle to deinstitutionalization processes, so future research should explore this aspect further.

One of the strengths of this study is the use of a qualitative approach, which has afforded the possibility of discovering results that were unexpected in this independent living experience (Patton, 2015), such as the limited control that the people have over where they live and whom with, or over certain activities of daily living, but also unexpected positive results after only six months from the relocation, such as reported improvements in physical and emotional wellbeing. Moreover, this study responds to the

need to understand the frequently overlooked view of the people with ID with extensive support needs themselves, as well as that of relatives and professionals (Björnsdóttir et al., 2015; Parrilla & Sierra, 2015). Nonetheless, it has certain limitations that should be addressed in future studies. One such limitation is that, while participants with disability had extensive support needs, only those who were capable of minimum speech were interviewed. Future studies should include methods that can also gather the perspective of people with a complete absence of verbal communication using ethnographic or creative approaches that include interaction among the researcher, the person with extensive support needs and other people who may be significant to the latter (Maes et al., 2021; Simmons & Watson, 2015). The variety of situations registered in the study (people coming from the family home or from different types of institutions) could be regarded as another limitation. Nevertheless, this has meant obtaining a broader variety of results that, because of the nature of qualitative design, contribute to the study's richness and quality (Tracy, 2010). Finally, it should not be forgotten that the results were assessed only six months following the move, so it would be convenient to monitor and assess the situation for a longer period using other complementary techniques and measures.

Conclusions

The findings show a clearly positive change in emotional wellbeing, opportunities to participate in activities or exercise control over one's own life that indicates that living in supported housing inside the community significantly enhances the quality of life of those who have greater support needs.

Despite being positive results, they could be improved, especially in areas such as social inclusion or decision-making over aspects that are generally managed by organizations or families, such as choosing where to live and with whom, or the selection

and hiring of support staff. Likewise, certain restrictions that are still present at home such as timetables or monitoring of visits, noticeably limit the right to independent living. It should not be forgotten that the institutionalizing culture can be recreated in smaller services located in the community through professional attitudes and practices (Linehan et al., 2015). It is essential to assess whether these community services really offer the necessary support to meet the aspirations of truly independent living. In this regard, the Quality of Life Supports Model (Gómez et al., 2021; Verdugo et al., 2021) provides a robust and professional theoretical framework for support delivery, person-centered assessment of results, organization transformation and system change that can be used to align a person's support needs with individualized support strategies and establish parameters for person-centered assessment.

Appendix 1. Interview for people with intellectual disability

Question

Tell me about where you live

Do you like where you live?

What do you dislike about where you live?

Do you like where it is? Why?

Do you like your room? Why?

Did you choose to live in that house?

Would you like to live in a different house? Why?

Do you like the activities that you carry out during the day? Why?

Do you choose the activities you carry out?

Would you like to do other different activities? Which ones?

At home, you live with other people,

Are you happy with them? Why?

Would you like to live with different people? With whom?

Tell me about the rules and timetables at home.

Are you happy with them or not?

Tell me about the workers who help you.

What do you like about the workers who help you?

What do you dislike about the workers who help you?

To carry out activities in your district or city like others do (for example shopping, going to the cinema, going to bars), do you need help?

What do you find hardest?

What things have improved in your life since you've been living in this house?

CHAPTER 5. THIRD STUDY

Mejorando la Calidad de Vida y Reduciendo los Problemas de Conducta de Personas con Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo y Grandes Necesidades de Apoyo Mediante la Desinstitucionalización y Vida Independiente

[Improving Quality of Life and Reducing Behavioral Problems of People With Intellectual and Developmental Disabilities and Extensive Support Needs Through Deinstitutionalization and Independent Living]

Navas, P., Esteban, L. Arias, V. B., & Verdugo, M. A. (accepted for publication*). Mejorando la Calidad de Vida y Reduciendo los Problemas de Conducta de Personas con Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo y Grandes Necesidades de Apoyo Mediante la Desinstitucionalización y Vida Independiente. [Improving Quality of Life and Reducing Behavioral Problems of People With Intellectual and Developmental Disabilities and Extensive Support Needs Through Deinstitutionalization and Independent Living]. *Psicothema*.

*See acceptance letter in Annex 1.

ABSTRACT

Antecedents: People with intellectual and developmental disability (IDD) with extensive support needs are more likely to live in segregated and highly institutionalized environments. So, the aim of this study is to analyze changes in functioning and quality

of life of people with IDD and extensive support needs after transitioning to ordinary houses located in the community. **Method:** The sample includes 54 adults with IDD and extensive support needs, who were assessed three times over time: before transition, six months, and one year after transition. The Resident Choice Scale, San Martin Quality of Life Scale, Active Support Participation Measure, and the Behavior Problem section of the Inventory for Client and Agency Planning were administered. Partial least square-structural equation modeling (PLS-SEM) and t-tests for repeated measures were carried out. **Results:** Significant improvements in decision-making, participation and independence in daily activities, and quality of life were observed, as well as a reduction in the presence and intensity of behavioral problems. **Conclusions:** The benefits found in this study support transformation processes towards more inclusive services and professional practices that foster people's rights and community belonging.

KEYWORDS

Intellectual and developmental disabilities; Extensive support needs; Community living; Choice; Participation

5.1 INTRODUCTION

Under the protection of the traditional medical models, people with disability in general, and with intellectual and developmental disability (IDD) in particular, have lived as 'captives' in institutions until well into the twentieth century. According to the definition provided by the European Commission (2009), institutions or segregated environments would be those where people have no right to exercise control over their lives.

Comprehensive individual development, including psychological development, can only take place under conditions that protect human rights (APA, 2014). Psychology has played an important role in the promotion and advocacy of some of these rights for people with IDD (Navas et al., 2017), such as the right to self-determination (Wehmeyer, 2006, 2020), quality of life (Gómez et al., 2021; Verdugo et al., 2021), or inclusive education (Amor et al., 2018), among others. However, it has yet to be involved in achieving a system change that promotes the right to life in the community for all individuals, including those with IDD. The deinstitutionalization movement started to take shape more than 50 years ago and later received a major boost with the adoption of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UN, 2006). However, there have been no substantial changes in the number of institutionalized people in Europe over the last decade (Šiška & Beadle-Brown, 2020). Deinstitutionalization and independent living are still a challenge for people with IDD, their families, and the professionals that provide them with supports, a challenge that is even bigger for those with extensive support needs (Jones & Gallus, 2016).

People with extensive support needs, frequently referred to as people with ‘profound and multiple intellectual disabilities’ (Maes et al., 2021), are those ‘whose intellectual and adaptive functioning is significantly limited, and generally accompanied by other sensory deficits or other types of disability (mostly of a physical nature). This definition also encompasses people who, though they may not have any of the mentioned conditions, display severe behavioral problems or mental health issues that significantly limit their functioning’ (Navas et al., 2017, p.13).

The transformation that is occurring in the field of IDD towards community-based services and personalized supports aimed at improving quality of life and self-determination (Mumbardó-Adam et al., 2023; Verdugo et al., 2021) is having a significant

impact on psychologists and other professionals and their involvement in planning supports to persons with IDD (Schalock et al., 2019). Nevertheless, people with extensive support needs are still more likely to live in highly institutionalized environments (Mansell, 2010; Navas et al., 2017). The professional practices in such environments offer fewer opportunities for self-determination and participation, under the perception that the goal of inclusion is very difficult to achieve for this group (Baker, 2007; Beadle-Brown et al., 2015; Bigby et al., 2009; Netten et al., 2010) or that there will be an increase in the cost of services (Mansell, 2010). In Spain, where this study is framed, 31,482 people with IDD are still living in institutions, and more than half of them have extensive support needs (Verdugo & Navas, 2017). The development of community-based services remains poor and insufficient (Verdugo & Jenaro, 2019).

Because of this segregation, almost 60% of individuals with IDD and extensive support needs have few or no opportunities to forge friendships, 75% find it difficult to keep in touch with their relatives, and 70% engage in passive activities outside the community (Verdugo & Navas, 2017).

Inclusion in the community of those who require more support leads to improvements in their adaptive behavior and self-determination (Bigby et al., 2018; Young & Ashman, 2004), as well as their quality of life (Cameranesi et al., 2022). Indeed, the studies by McCarron et al. (2019) and Young & Ashman (2004) reported that people with IDD and extensive support needs benefited more from the transition to community living than their peers with disability but less intensive needs. Other studies report that these benefits translated into an improvement in interpersonal relationships (Bigby et al., 2018; Hemmings, 2008), and an increase in participation (Bigby et al., 2018).

Given the improvements that living in the community can entail for this population group, who is frequently excluded from community models, *Plena inclusión*

España (an associative movement that brings together 950 organizations that provide support for people with IDD in Spain) launched a pilot project to promote the transformation of current residential services towards a support and service model aimed at achieving inclusion in the community of those with more significant support needs, helping them to build a life project in ‘normal homes, in normal environments’. This project is aimed at promoting deinstitutionalization, but also preventing the future institutionalization of individuals with IDD that are getting older and still live with their families, being likely to outlive their parents or relatives who are their main support (McCausland et al., 2019). Therefore, the project is aimed at promoting the right to live independently for individuals who have been institutionalized or never had the opportunity to emancipate themselves from their parents. With the support of the Administration, the organizations taking part in this pilot project facilitate the transition of individuals with IDD into a new community living context, encouraging that the decision be made by the person with any support that may be required, and focusing each transition on the needs of the person and his or her family. As well as making 11 housing units in the community available (most of them with four places), the project is characterized by intensive training for support professionals in methodologies such as active support, positive behavior support, or person-centered planning (Navas et al., 2022a) that are proven to foster participation, control over one’s life, and inclusion in the community (Bowring et al., 2020; Lin et al., 2020; McCausland et al., 2022).

Evaluation of the effectiveness of interventions and programs aimed at raising awareness about rights, exercising and upholding rights, and ultimately improving the quality of life of people with IDD, is desirable and necessary (Gómez et al., 2022, 2023; Morán et al., 2023). So, another of the project’s goals is to longitudinally analyze the impact that different living environments might have on the life of people with IDD and

extensive support needs, collecting data at three points in time: before the move, six months and one year after transition. Hence, the purpose of this study is to analyze the extent to which the levels of the people's choice, participation in daily activities, behavioral problems, and quality of life vary after a change in residential setting that was also accompanied by professional training. Drawing from previous literature, which states that community living settings are less restrictive and offer more participation opportunities (Bigby et al., 2012; Burke et al., 2021; Linehan et al., 2015; McConkey et al., 2016), it is hypothesized that six months and one year after the move the participants will score higher on measurement instruments that assess choice, quality of life, and participation in daily activities. On the other hand, it is also expected that the frequency and severity of the participants' challenging behaviors will have decreased.

5.2 METHOD

5.2.1 Participants

The sample was made of 54 people with IDD and extensive support needs (57.4% men) between the ages of 20 and 70 ($M = 43.3$; $SD = 13.2$). Before transition, 70.4% of the sample were institutionalized, while the remaining 29.6% were living with their families. The rest of the characteristics of the sample can be consulted in Table 5.1.

Participants were selected from seven organizations involved in the project. Random sampling was not possible because the project is focused on the desires of people with IDD to move into houses within community settings, desires previously identified by service providers through person-centered planning. The only selection criteria were that all participants had to be people with extensive support needs living in institutions or with their parents and wishing to change their living environment. All participants met these two criteria.

The data regarding people with IDD were obtained through 51 informants, all of them professionals between the ages of 21 and 54 ($M = 34.8$; $SD = 9.0$; 84.3% women). Of these professionals 94.1% were direct support professionals, 2% were occupational therapists and 3.9% psychologists.

Table 5.1

Sample Characteristics

Variable	(%)
Living arrangement before transition	
Residence for people with IDD	63.0
Family home	29.6
Non-specific residences for people with IDD	3.7
Other	3.7
Diagnosis	
Unspecified intellectual disability	42.6
Autism spectrum disorder	29.5
Cerebral palsy	14.8
Down syndrome	9.3
Other	3.8
Level of ID	
Severe/profound	53.7
Moderate	24.1
Mild	7.4
Unknown	14.8
Comorbidities	
Physical disability	40.7
Hearing impairment	7.4
Visual impairment	3.7
Mental health conditions	40.7
Acquired brain injury	5.6
Challenging behaviour	79.2

The criteria for selecting informants were to be a professional who has known and observed the person in different contexts over long periods of time (for at least three months). Although it was intended to interview the same informant at each data collection point, this was not possible in all cases (23 of 51 informants participated in all data collection points). The main reason was that most of the staff who provided information of the person when she or he was at the residential facility did not provide support in the new living environment.

Most professionals (64.7%) were trained by the same agency in person-centered planning, active support and positive behavior support, and 27.5% had been trained in at least one of these methodologies.

5.2.2 Instruments

The level at which the person makes choices in spheres of his or her life was assessed using the Resident Choice Scale, RCS (Hatton et al., 2004). This measure consists of 26 items organized around eight domains that refer to decision-making in different aspects of daily life (Table 5.2). Designed for proxy respondents, the RCS uses a four-point Likert scale format, ranging from 1 (no opportunities and no support to make decisions) to 4 (procedures in place for the person to make choices). The original scale has a Cronbach α of .95, and good interrater reliability (Hatton et al., 2004). There is no Spanish validation of this measure, so a composite reliability analysis for this study was performed (Table 5.2).

The person's level of participation and the support required to get involved in different daily living activities was assessed using the Active Support Participation Measure, ASPM (Jones & Lowe, 2018). This instrument consists of 108 items that are organized around eight activity domains (specified in Table 5.3) and must be completed

by somebody who is well acquainted with the person with IDD. The frequency of participation of the person in the activity over the last four weeks is to be indicated for each item, as well as the degree of support required and received (i.e., physical assistance, verbal cues, or supervision). As for the RCS, this tool has not yet been validated with the Spanish population, so a composite reliability analysis was carried out for this study (Table 5.3).

San Martín Scale (Verdugo et al., 2014a), created to assess the quality of life of people with significant disabilities (using proxies who know the person to be assessed very well), was used. The scale has confirmed reliability and validity. The Cronbach's alpha coefficient for the total scale was .97 (Verdugo et al., 2014a, 2014b). It consists of 95 items that are organized around eight quality of life domains (Table 5.4) proposed by Schalock & Verdugo (2002).

Finally, information on the frequency and severity of behaviors of concern was gathered using the problem behavior section of the Inventory for Client and Agency Planning (ICAP; Bruininks et al., 1986), validated and adapted to Spanish by Montero (1993). This instrument has adequate internal consistency ($\alpha = .80$) and satisfactory test-retest reliability ($\alpha = .88 - .98$) and inter-rater reliability ($\alpha = .92$) (Montero, 1993). The behavioral problems section used in this study gathers the frequency (on a 6-point Likert-type scale from 0 'never' to 5 'once or more in the last hour') and severity (on a 5-point Likert-type scale from 0 'it is not a problem' to 4 'extremely severe') of eight types of problem behaviors (Table 5.5).

5.2.3 Procedure

This study involved the gathering of longitudinal data at three different points in time: before the transition to the community housing units, six months later, and twelve

months after the move. The research team moved to both living environments (i.e., institutional –or before transition- and community), where the instruments were implemented by the same person through a structured individual interview with the reference professional of the person assessed, except for the San Martín Scale, which, since it is designed as a self-report by proxies, was completed by the professionals themselves.

Informed consent was obtained from all the participants before starting the interviews. The research project and its design were approved by the Bioethics Committee of the University of Salamanca.

5.2.4 Data analysis

Given the study's exploratory and predictive nature and the small sample size, the chosen approach was based on partial least square-structural equation modeling (PLS-SEM; Hair et al., 2011). PLS-SEM is a nonparametric technique that makes no assumptions about the distribution of the data and does not require independence of observations (Hair et al., 2019; Rigdon, 2016). Therefore, it can be used with small samples with no major accuracy problems or convergency issues in estimates (Reinartz et al., 2009; Wold, 1982).

The aim of the analysis was to estimate the significance and size of the mean differences between successive assessments (before the move T1, six months after the move T2, and one year later T3) for each latent variable. To obtain the factor scores, we first estimated a PLS-SEM model on the raw data, where the time of the assessment acts as an observable binary predictor variable. Because the PLS algorithm standardizes all variables, when the predictor is a binary variable, the regression path does not have a straightforward interpretation in terms of differences between scores obtained at different

time points. To facilitate interpretation of the results, the regression paths were used to estimate the direction and statistical significance of change, and the standardized factor scores were employed to estimate the size of latent mean differences using a repeated-measures t-test. Effect sizes were interpreted according to Cohen (1988): small (from .20 to .50), medium (.50 to .80), and large (greater than .80). Models were estimated using Smart-PLS software (Ringle et al., 2015).

5.3 RESULTS

The results are presented separately in the sections “Choice”, “Participation in Activities and Received Support”, “Quality of Life” and “Behavioral Problems”.

5.3.1 Choice

Table 5.2 shows the results for the Resident Choice Scale factors: the standardized regression parameter of each MIMIC model (Beta), the probability associated with the null hypothesis of equality of scores between evaluation moments, the effect size (Cohen's d), and the composite reliability analysis. After six months in the new residential setting, there was a statistically significant increase in people's opportunities to make choices in their everyday lives, except for decisions related to “meals” and “staffing issues”. Effect sizes were small for “employment/daytime activities”, moderate for “personal appearance” and “leisure/relationships”, and large for “major home decisions”, “household appearance/possessions” and “household routines”.

The analysis of the participants' scores at six months and one year after transition into the community yielded no statistically significant differences, except in the “meals” and “household routines” variables. This result implies that the improvements in the opportunities for decision-making that were observed at six months from the move were still present one year after the transition. In the case of “meals” and “household routines”

there were significant and positive differences of a moderate size, which suggests improvements in these two areas that had not been previously observed (in the case of “meals”) or that continued to increase people’s opportunities to choose (in the case of “household routines”). Opportunities to make decisions concerning aspects related to support professionals remained unchanged over time.

Table 5.2

Latent Variable Analysis and Mean Comparison on the RCS

Variable	Beta	Prob.T1 =T2	<i>d</i>	CR	Beta	Prob T2=T3	<i>d</i>	CR
Personal appearance	.31	.03*	.62	.81	-.18	.19	-.21	.71
Major home decisions	.41	<.001**	.88	.85	-.15	.87	-.02	.83
Meals	.16	.26	.32	.85	.34	<.001**	.57	.87
Staffing issues	.20	.10	.40	.78	-.07	.07	-.29	.79
Employment/ daytime activity	.24	.02*	.49	.74	.20	.40	.13	.72
Leisure/ relationships	.35	<.001**	.73	.74	.16	.53	.10	.75
Household appearance/ possessions	.38	<.001**	.82	.84	.21	.77	.04	.82
Household routines	.42	<.001**	.89	.84	.31	<.001**	.47	.81

Note. CR = composite reliability; * = significant difference ($p < .05$); ** = significant difference ($p < .01$); *d* = Cohen effect size; Beta = standardized regression between the time of assessment and the latent scores on the factor (positive values other than zero suggest systematic differences in favor of the second time of assessment).

5.3.2 Participation in activities and received support

An index based on the amount and type of support received by the person to carry out an activity over the last month was calculated for each of the ASPM domains (Table 5.3). Since item scores range from 0 (highest level of support) to 3 (lowest level of support), the higher the score on each factor, the lower the support required (i.e., greater autonomy in performing the activity).

As shown in Table 5.3, six months from the transition there was a statistically significant increase in scores for most of the domains, which means fewer support needs and therefore greater autonomy, in activities related to meal preparation, use of household appliances, occupational activities, and household chores, with large effect sizes except in the occupational domain, where the effect size was medium. Such increases remained at one year, except in the occupational domain, where significant changes in the negative direction were reported. Regarding community and self-care dimensions, a significant decrease in autonomy was reported at six months, but one year after the move there were significant improvements with a medium effect size. No significant differences were registered for the shopping and leisure dimensions at any of the assessment times.

Table 5.3*Results of Latent Variable Analysis and Differences Between Means on the ASPM*

Variable	Beta	Prob.T1=T2	<i>d</i>	CR	Beta	Prob.T2=T3	<i>d</i>	CR
Meals	.45	<.001**	1.00	.91	-.10	.37	-.20	.91
Shopping	.15	.17	.30	.93	.11	.05	-.14	.93
Community	-.26	.01*	-.54	.94	.40	.01*	.56	.94
Self-care	-.33	<.001**	-.69	.91	.56	<.001**	1.36	.91
Household appliances	.49	<.001**	1.17	.94	-.22	.32	.21	.94
Leisure	.16	.15	.31	.83	.18	.14	.33	.83
Occupational	.27	.01*	.55	.74	-.27	<.001**	-.87	.74
Household chores	.44	<.001**	.96	.88	.17	.10	-.34	.88

Note. CR = composite reliability. *d* = Cohen effect size. Beta = standardized regression between the time of assessment and the latent scores on the factor (positive values other than zero suggest systematic differences in favor of the second time of assessment). * $p < .05$. ** $p < .01$

5.3.3 Quality of life

Table 5.4 shows the results of the quality of life analysis at group level. All the variables (i.e., quality of life domains) achieved sufficient reliability to be analyzed except for self-determination and physical wellbeing at times T2-T3 because of the low composite reliability indexes obtained in T3 (CR < .70), which precluded analysis. In all cases, there was a significant increase in quality of life scores six months after the move, with generally large effect sizes (between .58 and 1.1). No changes in T3 were registered in personal development, social inclusion, and interpersonal relationships, which indicates that the improvements observed at six months were maintained one year later. By contrast, positive and significant differences were reported in emotional well-being, material well-being, and rights, which suggests that these dimensions continued to grow over time.

Table 5.4*Results of the Quality of Life*

Variable	Beta	Prob.T1=T2	<i>d</i>	CR	Beta	Prob.T2=T3	<i>d</i>	CR
Self-determination	.42	<.001**	.92	.92	na	na	na	<.70
Emotional well-being	.51	<.001**	1.16	.93	.60	<.001**	1.24	.85
Physical well-being	.36	<.001**	.77	.90	na	na	na	<.70
Material well-being	.41	<.001**	.90	.90	.55	<.001**	1.01	.89
Rights	.54	<.001**	1.19	.91	.64	<.001**	1.19	.77
Personal development	.33	<.001**	.71	.95	.12	.54	.21	.87
Social inclusion	.29	.02*	.59	.94	-.35	.31	.14	.91
Interpersonal relationships	.44	<.001**	.94	.91	.56	.10	.34	.92

Note. CR = composite reliability. *d* = Cohen effect size. Beta = standardized regression between the time of assessment and the latent scores on the factor (positive values other than zero suggest systematic differences in favor of the second time of assessment).

* $p < .05$. ** $p < .01$

5.3.4 Behavioral problems

We observed a high variability in the prevalence of behavioral problems at T1, ranging from 15 cases of destruction of property (29%) to 35 cases of stereotypies (64%). Given the large reduction in sample size and the consequent loss of statistical power, we decided to limit the analysis to the description of the frequency and severity of problem behaviors at different time points. Table 5.5 shows the group-level descriptive statistics at each moment of assessment, and for each of the challenging behaviors assessed. Six

months after the move, a reduction in average frequency at group level was reported for all the behavioral problems assessed: from 13% in self-injury to 54% in non-collaborative behavior. One year later there was a high level of continuity of the improvements observed at six months. In certain cases, the frequency observed dropped even more one year after (hetero-aggression, destruction of property, stereotypies, and withdrawn behavior).

Table 5.5

Average Group Scores Regarding the Frequency of Behavioral Problems

Category	<i>n</i>	Average frequency T1	Average frequency T2	Average frequency T3	Difference T1-T2	Difference T1-T3
Self-injury	16	2.30	2.00	2.00	-13%	-13%
Hetero-aggression	22	2.70	1.59	1.45	-41%	-46%
Destruction of property	15	2.64	1.92	1.64	-27%	-38%
Disruptive behavior	30	3.36	2.06	2.05	-39%	-39%
Stereotypies	35	3.94	2.62	2.20	-34%	-44%
Socially offensive	26	3.03	1.73	2.11	-43%	-30%
Withdrawn	28	3.85	2.25	1.92	-42%	-50%
Non-collaborative	31	2.96	1.37	1.55	-54%	-48%

Note. T1 = before transition. T2 = six months after transition. T3 = one year after transition.

Regarding the severity of the problem behaviors, Table 5.6 shows that the results keep pace with those observed for frequency, although with more noticeable improvements six months after the move, with reductions in severity between 19% (self-harm) and 58% (uncooperative behavior). Once again, there was continuity of the improvements observed one year after transition, and the severity even improve for self-

injury (38%), hetero-aggression (72%), destruction of property (68%), and stereotypes (49%).

Table 5.6

Average Group Scores Regarding the Severity of Behavioral Problems at Different Points in Time

Category	Cases	Average severity T1	Average severity T2	Average severity T3	Difference T1-T2	Difference T1-T3
Self-injury	16	1.60	1.30	1.00	-19%	-38%
Hetero-aggression	22	1.81	.81	.50	-55%	-72%
Destruction of property	15	2.00	1.00	0.64	-50%	-68%
Disruptive behavior	30	1.43	.86	1.00	-40%	-30%
Stereotypes	35	1.71	1.05	.88	-39%	-49%
Socially offensive	26	1.34	.96	.96	-28%	-28%
Withdrawn	28	1.71	.96	1.03	-44%	-40%
Non-collaborative	31	1.66	.70	.81	-58%	-51%

Note. T1 = before transition. T2 = six months after transition. T3 = one year after transition.

5.4 DISCUSSION

The purpose of the study was to analyze the changes in living conditions of 54 people with IDD and extensive support needs that moved into regular houses in the community as part of a project aimed at favoring this group's deinstitutionalization and independent living. Overall, the results show a clearly positive trend towards the improvement in participants' functioning and quality of life.

First, the process aimed at fostering independent living is promoting greater participation of the people in decision-making regarding aspects of daily living that concern them. The results obtained using the RCS (Hatton et al., 2004), reveal greater choice-making in matters concerning the environment in which they live, their appearance and personal care, daily living-environment routines, and property they own in their new home, aspects that tend to be much more structured in institutional settings. Hence, the data obtained show that community living environments allow the fostering of people's opportunities for control in such areas. The results obtained are consistent with studies that have associated deinstitutionalization processes and less restrictive living environments with higher levels of choice, personal control, and self-determination (Bigby et al., 2012; Bigby et al., 2018; Burke et al., 2021; Linehan et al., 2015; McConkey et al., 2016; Neely-Barnes et al., 2008; Stainton et al., 2011). According to Chowdhury & Benson (2011) and Talman et al. (2019), shared responsibility between professionals and people with IDD in decision-making concerning aspects of daily living increases after this type of process of moving to community settings. As an area for improvement in future processes, it is worth mentioning that people with IDD seem to still have little room for making decisions regarding who will provide support and how. To change this scenario, psychologists should focus their work on strengthening and positively supervising frontline support teams, accompanying them in natural contexts and ensuring the empowerment of the people with IDD they support (Tamarit, 2018).

The results on the ASPM (Jones & Lowe, 2018) also reveal significant progress towards greater skill's development and independence (lower need for support from the professional or provision of less targeted support) one year after the change in residence, with size effects that range from medium (e.g., activities in the community) to large (e.g., household chores). Such positive changes remain present, or even improve, over time. An

exception is the occupational area, which could be due to the closure of many non-residential support services in the context of the pandemic (Navas et al., 2022b). A significant decrease in autonomy was reported at six months for community and self-care activities. After the move people were confronted for the first time with activities in which they had no opportunity to participate in, therefore having to learn how to perform them (hence the greater need for support at the beginning, which over time was reduced). The improvements registered in the participation of the people with IDD are consistent with the results of other studies (Beadle-Brown et al., 2012; Beadle-Brown et al., 2015; Bigby et al., 2012), in which participants required less support to carry out activities and experienced an increase in their participation.

The results obtained using the San Martin Scale for the assessment of quality of life (Verdugo et al., 2014a) reveal that all the people, despite a certain degree of variability, experience benefits in some of the assessed domains. These findings are similar to the ones recently obtained by Cameranesi et al. (2022), according to whom people with extensive support needs experienced improvement in all quality of life domains after the deinstitutionalization process. The results of the present study are striking because they have been obtained within a limited time frame, whereas most of the changes can only be noticed after longer periods (Schalock et al., 2018). Nevertheless, it must be emphasized that the participants have undergone very important changes in their immediate environment, which plays a very relevant role in the improvement of personal results (Schalock et al., 2018; Shogren et al., 2020).

Likewise, after the transition to the new housing units, there was an overall decrease in the frequency and severity of the behavioral problems that some of the people displayed in the institutional setting. Although challenging behavior is one of the most widely addressed topics in the field of IDD, few studies have examined the changes in

these types of behaviors during deinstitutionalization processes, and those that have approached the issue yield conflicting results (Martin et al., 2012). Certain studies report a reduction in problem behaviors in some people, while there might be an increase in others as a response to the greater demands of the environment (Bigby et al., 2012; Emerson & Hatton, 1996). Other studies have either found no significant differences (Heller et al., 1998) or claim that the improvements found are not maintained long-term (Cooper & Picton, 2000). Some of these differences could be attributed to methodological aspects, such as diversity in the definition of challenging behavior, or the size and characteristics of the sample and the measurement instruments used (Emerson & Hatton, 1996; Kozma et al., 2009). The results of this study should encourage psychologists to adopt a proactive behavioral intervention in natural contexts (Tamarit, 2018) instead of traditional behavior modification techniques. For example, Bowring et al. (2020) reported that interventions based on positive behavior support in community settings improved quality of life and social outcomes for people with IDD.

In short, according to the data, the process has been positive for all the people involved. Moreover, it should be noted that these positive data have been obtained in a context of a pandemic whose repercussions have been significant not only for organizations and their professional staff but also for the people with IDD (Navas et al., 2020).

The findings of this study must be interpreted considering its limitations. First, the lack of a control group prevents us from making causal inferences about the relationship between the changes in supports and the observed improvements. There are, however, several issues related to the inclusion of a control group in these types of studies. The first one refers to the nature of the study itself since it is guided by the desires of individuals with IDD and their families. On the other hand, as Maes et al. (2021) highlight, finding

an appropriate control group is quite challenging due to the complexity of the characteristics of the target group.

Second, the data were gathered during the pandemic (2020-2022), which might have had an impact on the participants' personal results due to the already-mentioned restrictions.

Third, due to the small sample size, it was not possible to analyze possible sources of error associated with discrepancies between informants. In this study we have tried to minimize this effect by: (a) using directly observable behaviors as indicators, and (b) providing the interviewer with sufficient training to standardize data collection as much as possible. Nevertheless, it is desirable that in future research statistical controls be implemented to correct standard errors and adjust estimators for possible non-independence of observations (e.g., by multilevel analysis).

Fourth, it was not possible to engage participants with IDD in a traditional interview procedure. Although the use of proxies is considered valid for this population (Bertelli et al., 2019; Cameranesi et al., 2021) future research should include methods that can also gather the perspective of people with extensive support needs using ethnographic or creative approaches (Esteban et al., 2023; Maes et al., 2021).

Lastly, a larger sample would have allowed analysis according to different personal and environmental variables. It would be interesting to analyze the results considering the person's previous institutionalization history since a recent study reported worse results in certain aspects for people who have spent long periods of time in institutions (Stancliffe et al., 2023). Likewise, other service or staff related factors (i.e., ratios or organizational culture) could lead to different results (Beadle-Brown et al., 2021; Friedman, 2022).

Despite its limitations, this study is an important step towards the development of public policies and services that are more focused on the needs of people with IDD and extensive support needs, a group that is frequently underrepresented in the literature (Cameranesi et al., 2022; Maes et al., 2021). This research provides answers to other shortcomings detected in the studies on independent living available to date since a broad and solid range of indicators has been assessed (Bigby & Beadle- Brown, 2018; Chowdhury & Benson, 2011). Furthermore, using longitudinal data provides more reliable inferences on the changes and their dynamic (Cooper & Pinckton, 2000). We hope this study contributes to the dissemination and application of psychological research to strengthen and inform implementation efforts of the CRPD. It is necessary to advocate for public policies that support global change towards the elimination of oppressive practices and conditions to persons with disabilities (APA, 2014), and psychology should play a key role in promoting change in social and normative changes (Tamarit, 2018). The results of this study support the processes aimed at fostering community living and transforming organizations' services and professional practices towards approaches that are more inclusive and respectful of people's rights and community membership. To this end, Schalock and Verdugo (2012) set out strategies for change, including the development of high-performance teams, overcoming resistance to change and changing thinking styles, establishing support systems aimed at improving personal outcomes and evidence-based practices, being the role of psychologists fundamental in this regard.

Author Contributions

Conceptualization: Patricia Navas, Miguel Ángel Verdugo. Data Curation: Víctor Arias, Laura Esteban. Formal Analysis; Víctor Arias. Funding Adquisition: Patricia Navas, Miguel Ángel Verdugo. Investigation: Laura Esteban, Patricia Navas. Methodology: Patricia Navas, Víctor Arias. Project Administration: Patricia Navas. Writing Original

Draft: Patricia Navas, Laura Esteban. Writing Review and Editing: Patricia Navas, Laura Esteban, Víctor Arias, Miguel Ángel Verdugo.

Acknowledgements

We are thankful to the time of all persons who have voluntarily participated in this study.

Funding

This work was supported by the Spanish Ministry of Universities (FPU17/01384) and “Plena inclusión España”. Plena inclusión has also collaborated facilitating access to the study sample.

Declaration of Interests

The authors declare no conflict of interest.

Data Availability Statement

Analysis code is available by emailing the corresponding author.

CHAPTER 6. FOURTH STUDY

Decision-Making Opportunities: A Key Aspect in Processes Aimed at Fostering Independent Living.

Esteban, L., Arias, V. B., Navas, P., & Verdugo, M. A. (under review). Decision-Making Opportunities: A Key Aspect in Processes Aimed at Fostering Independent Living. *Intellectual and Developmental Disabilities*.

ABSTRACT

The aim of this study is to analyze the determining factors and processes associated with changes in self-determination of people with intellectual and developmental disabilities (IDD) and extensive support needs who moved to ordinary homes within the community. A repeated measures design was carried out, collecting data of 54 participants before the transition and six months after. Partial least square-structural equation modelling (PLS-SEM) was used to examine complex relationships between variables to estimate the models. After transition, participants' levels of self-determination, received supports, and choice significantly increased. The effect that received supports had on self-determination was fully mediated by choice. If supports are not geared towards facilitating autonomy in daily decision-making, there will be no improvement in quality of life.

KEYWORDS

Intellectual Disability; Extensive Support Needs; Community Living; Choice; Self-determination

6.1 INTRODUCTION

All people with intellectual and developmental disabilities (IDD), regardless of the intensity of their support needs, should have the opportunity to live according to their

preferences and desires in the communities of their choice. This right to independent living, gathered in article 19 of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (2006), requires that the persons are at the center of the decision-making processes concerning their lives, being the causal agents of what happens in them.

Self-determined behaviors are known as those “volitional actions that enable the persons to act as the principal causal agents of their own life and to maintain or improve their quality of life” (Wehmeyer, 2005, p. 117). Being a causal agent implies that the person with IDD is responsible for certain things to occur during his or her life, which doesn’t necessarily mean being able to carry out the actions, but monitoring and controlling that these actions are set in motion (Shogren et al., 2017). The Causal Agency Theory integrates the volitional action (to decide), the agentic action (to act), and the action-control beliefs (to believe) as the key components associated with self-determination and establishes skills related to each one of them. For example, choosing and decision making, along with establishing goals, would be key elements of the volitional component. Self-managing, planning, problem solving, and goal achieving would be key skills for the agentic component, while self-awareness and self-knowledge are key for action-control beliefs (Shogren & Raley, 2022). Therefore, decision making, defined as the process of identifying several alternatives, choosing the preferred one and acting for that decision to be made, is a central aspect in self-determination (Wehmeyer et al., 2007). Self-determination is a broader concept than choice and decision-making, which aren’t more than the starting point or a good strategy to develop self-determination skills (Agran & Storey, 2010; Shogren & Raley, 2022).

According to the causal agency theory (Shogren et al., 2015), contextual changes can have an impact on how people may experience greater or lesser control over their lives. Thus, several studies have associated less restrictive housing environments with

improvements in personal control and self-determination (Bigby et al., 2012; Burke et al., 2021; Linehan et al., 2015; McConkey et al., 2016). Likewise, significant improvements in choices and control have also been noticed when people with IDD live in community settings (Bigby et al., 2012; Burke et al., 2021; Cvijetić et al., 2021; Dinora et al., 2020; Linehan et al., 2015; McConkey et al., 2016; Rogers et al., 2020; Shogren et al., 2017). Nevertheless, and despite evidence in favor of community living, there has been no significant change in the number of people with IDD who live in segregated institutions across Europe in the last ten years (Šiška & Beadle-Brown, 2020). A segregated institution is characterized by rigidity in routines and activities, depersonalization, social distance, and block treatment. In such contexts, people have little or no control over their lives (European Commission, 2009; Mansell & Beadle-Brown, 2010). Likewise, families also might limit the control that people with IDD exercise over their life. The possibility of family members overriding the wishes of persons with IDD has been noted in other studies and appears to be motivated by a desire to protect them from potential harm and incorrect assumptions about their ability to choose (Casey et al., 2023a, 2023b). In addition, family members often believe that they are well positioned to guide the person's decisions because they know the person very well (Hillman et al., 2012; Saaltink et al., 2012). This situation has a larger impact on individuals with extensive support needs, who are the target of this study. It is needed to ensure the right of living independently and emancipated from parents for all people with IDD, regardless of their support needs level. The target population of this study are also individuals with IDD that are getting older and likely to outlive their parents, who are their main support (McCausaland et al., 2019). This project is therefore aimed at promoting deinstitutionalization, but also preventing scenarios of future institutionalization of adult individuals who are still living with their families.

In the specific case of Spain, the country in which the present study was carried out, Verdugo and Jenaro (2019) noted that 36,000 people with disability, 91% of whom have an intellectual disability, still live in institutions. Among those who remain institutionalized, virtually all require extensive or pervasive supports (Navas et al., 2017). People with extensive support needs are those ‘whose intellectual and adaptive functioning is significantly limited, and generally accompanied by other sensory deficits or other types of disability (mostly of a physical nature). This definition also encompasses people who, though they may not have any of the mentioned conditions, display severe behavioral problems or mental health issues that significantly limit their functioning’ (Navas et al., 2017, p. 13).

The greatest reasons for this group’s exclusion from processes aimed at fostering community living could be due to prejudices and beliefs about their ‘ability’ (Björnsdóttir et al., 2015; Burke et al., 2021) or reluctance to meet potential extra costs associated with intensive support requirements (Mansell, 2010). According to Cameranesi et al. (2022), these resistances are due to a lack of studies that provide conclusive results on how fostering community living could impact individuals with greater support needs.

The few studies available report improvements in adaptive behavior (Bigby et al., 2012; Heller et al., 1998), self-determination (Bigby et al., 2018; Young & Ashman, 2004), interpersonal relationships and participation (Bigby et al., 2012), and overall quality of life (Cameranesi et al., 2022; McCarron et al., 2019; Young & Ashman, 2004). Indeed, in their studies, McCarron et al. (2019) and Young and Ashman (2004) noticed that people with intellectual disabilities and greater support needs benefitted more from transitioning to the community than those whose support needs were less intense.

Cameranesi et al. (2022) suggest that the improvements noted could respond to the fact that living in smaller houses favors people’s decision-making as regards their

everyday life, including the chance of participating in activities they find interesting, which, in turn, affords the opportunity to develop new skills. Nevertheless, living in smaller houses does not guarantee that people with IDD will have opportunities to decide over their lives (Laurin-Bowie, 2011). Indeed, when it comes to improving individuals' emotional well-being, structural and organizational aspects might not be variables as important as the type of support received (Beadle-Brown et al., 2015). It is, therefore, necessary to inquire into the external factors that might explain these improvements in quality of life and, more specifically, in self-determination, since research in this regard is still scarce (Vicente-Sánchez et al., 2018; Mumbardó-Adam et al., 2017).

For people with extensive support needs, having opportunities to become gradually familiar with the available options to make choices based on their own preferences is crucial (Shogren et al., 2015), as their ability to imagine themselves in different situations might be limited (Brown & Brown, 2009). It should also be noted that, even though capable of making a choice in their minds, a lack of communication skills could prevent them from expressing it to others (Antaki et al., 2006; Brown & Brown, 2009). Despite this, people with the most severe disabilities are capable of making choices (Cameron & Murphy, 2002), the issue being whether services provide adequate opportunities and supports for them to do so (Neely-Barnes et al., 2008).

This study aims to analyze the determining factors and processes associated with possible changes in self-determination of people with IDD and extensive support needs who moved to regular houses in the community, most of them with four places, in which people with IDD receive professional and individualized supports. In Spain, this type of service, allocated in the community, is only available for individuals with intermittent or limited support needs. To this end, the following research questions are raised:

1. To what extent do people's status on the constructs of interest (i.e., self-determination, opportunities to make choices, and support received) vary following a change in their residential context?
2. Can the changes noticed be attributed to a change in residential context?
3. What type of relationship is there between the support received by the participants, the choices they make, and their level of self-determination?
4. Are the relationships between constructs stable after moving from one living context to another, or are there changes in the way they are related?

6.2 METHOD

6.2.1 Participants

The sample used in this study is composed of participants (N=54) of a pilot project implemented in different Spanish regions and aimed at promoting processes of deinstitutionalization and community living for people with IDD and extensive support needs. These people were either institutionalized (institutionalization history between 0.5 to 27 years - $M = 11.3$; $SD = 7.5$ -) or had expressed, supported by their families, a desire to live in the community (29.6%). A total of 11 houses in the community were made available and the transition process was characterized by a common methodology that was aimed at generating learning about how to provide better support for people with more extensive support needs. To that end, support professionals were also trained in methodologies that favor inclusion, such as active support, positive behavioral support, or person-centered planning. As mentioned above, the sample includes 54 people with IDD, aged between 20 and 70 years old ($M = 43.3$; $SD = 13.2$). Other demographic characteristics can be consulted in Table 6.1. The a posteriori power estimate for this sample size and medium effect size ($F > .2$) is larger than .80 ($\alpha = .05$).

Data about people with IDD were obtained through interviews with 51 informants, all of them professionals aged between 21 and 54 years old ($M = 34.8$; $SD = 9.0$), 84.3% of them being women. They were direct support professionals in 94.1% of the cases. The criteria for selecting informants were to be a professional who has known and observed the person in different contexts over long periods of time (for at least three months).

It was possible to interview the same informant at each data collection point in 23 cases. The main reason was that most of the staff who provided information of the person when she or he was at the residential facility did not provide support in the new living environment. Since possible sources of error might be associated with discrepancies between informants, we tried to minimize this effect by using directly observable behaviors as indicators and providing the interviewer who performed all the assessments with sufficient training to standardize data collection as much as possible.

Table 6.1*Characteristics of the sample*

Variables	(%)
Previous living arrangement	
Residences for people with IDD	63.0
Family home	29.6
Non-specific residences for people with IDD	3.7
Other residential settings	3.7
Diagnostic	
Unspecified intellectual disability	42.6
Autism Spectrum Disorder	29.5
Cerebral Palsy	14.8
Down Syndrome	9.3
Other syndromes	3.8
Level of intellectual disability	
Severe/profound	53.7
Moderate	24.1
Mild	7.4
Unknown	14.8
Comorbidities	
Physical disability	40.7
Hearing impairment	7.4
Visual impairment	3.7
Mental health conditions	40.7
Acquired brain injury	5.6
Challenging behaviour	79.2

6.2.2 Instruments

The data analyzed in this study were obtained using the following instruments:

- San Martín Scale (Verdugo et al., 2014). A questionnaire aimed at measuring the quality of life of people with significant disabilities. The scale is designed for proxy response and applied to a professional who has known and observed the person in different contexts. Its reliability coefficient is 0.97 and consists of 95 items organized around the eight domains of quality of life, with four answer options (1=never, 2=sometimes, 3=often and 4=always). The self-determination domain, which is of particular interest to this study, consists of 12 items. The main indicators of self-determination for people with IDD are goals and personal values, decisions and choices, and autonomy/personal control.

- Resident Choice Scale, RCS (Hatton et al., 2004). Applied as an interview with a key informant who knows the person well, the RCS measures environmental opportunities for self-determination in residential settings. This tool assesses the opportunities available for people with IDD to exercise choice on a total of 26 aspects related to everyday activities (e.g., what they eat or what they wear) or life-defining issues (e.g., who they live with or aspects regarding professionals providing supports) organized around eight domains. Informants are asked 'In what ways is the person supported in making choices with regard to the following areas of their life?' Responses to each item are rated by the interviewer on a 4-point scale ranging from 1 (no opportunities and no support to make decisions) to 4 (procedures in place for the person to make their own choices). The scale has a reliability coefficient of $\alpha = 0.95$.

- Active Support Participation Measure, ASPM (Jones & Lowe, 2018). This questionnaire assesses the person's participation, as well as the type and amount of

support needed for it, in a total of 99 daily life activities, organized around eight domains: food and drink preparation, self-care, household chores, use of household appliances, shopping, community activities, leisure and free time, and occupational activity. The frequency of performance of each activity in the last four weeks, as well as the amount and type of support required to engage in it (i.e., physical assistance, verbal support, or supervision), must be recorded.

6.2.3 Procedure

This prospective repeated-measures study involved the collection of data at two different points in time: before the person's transition to the community and six months after. A member of the research team (always the same) moved to both residential contexts, where all the instruments were implemented by means of a structured interview with the reference professional of the person assessed. The interviews took place individually and lasted around an hour and a half. Informed consent was obtained from all the participants before beginning the interviews.

The research project and its design was approved by the Bioethics Committee of the University of (deleted for peer review).

Professionals gave their consent to participate and people with IDD also consented the collection and use of data about them. In the case of people who were legally incapacitated, their guardians gave consent but people with IDD were also consulted.

6.2.4 Theoretical foundation and data analysis

Figure 6.1 shows the evolution model (Roemer, 2016) used in this study. In the evolution model, the indicators obtained at different points in time are used to measure the endogenous and exogenous latent variables. The model in Figure 1 consists of two mediation models. In these models, the support provided predicts selfdetermination both

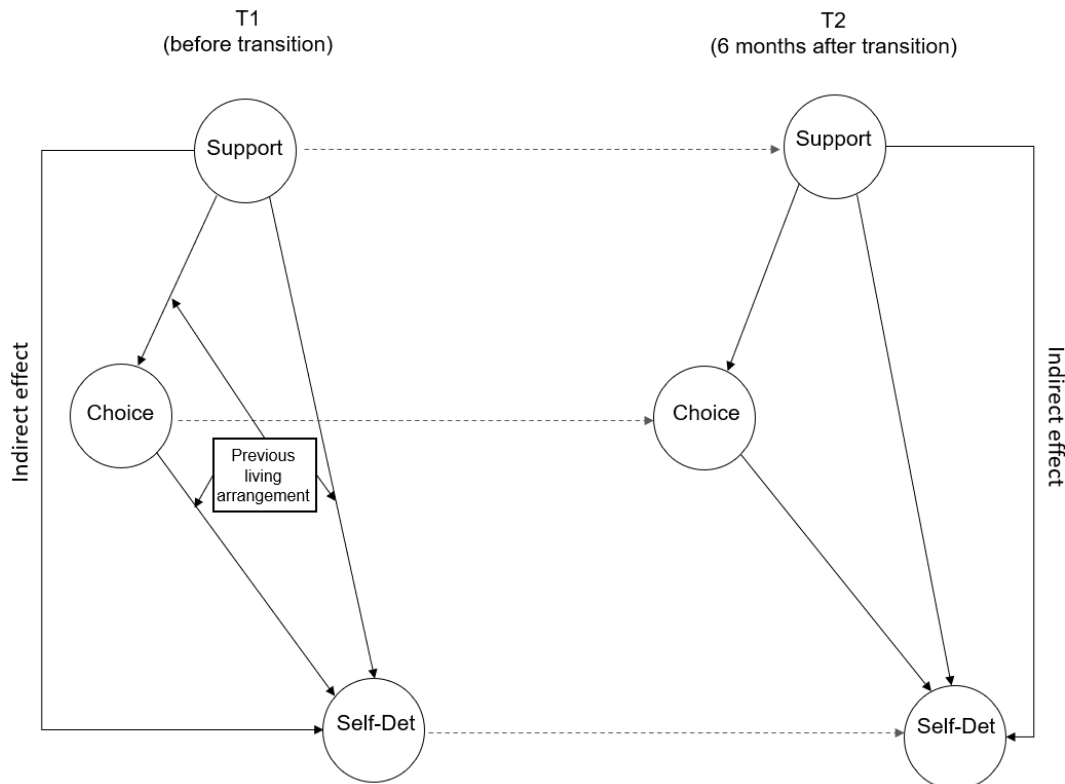
directly and indirectly through the possibility of making choices as a mediating variable. The mediation model estimated before the change in residential context (T1) is connected with the model estimated after the transition (T2) through the carryover effects (represented using a dotted line in Figure 6.1), understood as the effects of a construct on itself in later conditions. This self-regression effect can be interpreted as the stability of the construct over time (Duncan et al., 2013). A large carryover effect suggests that the construct is stable, so that people, regardless of any changes in their status on the construct over time, maintain a similar score pattern as a group. It also indicates that people's status on the construct at a specific point in time could have a causal or predictive impact on their status on the same construct at a later time. By contrast, a small carryover effect indicates that "there has been a substantial reshuffling of the individuals' standings on the construct over time" (Selig & Little, 2012, p. 266) so that the individuals' current status on the construct does not depend on their previous one. If a significant change in people's living context occurs (as is the case in this study), the carryover effects can also be partly interpreted as the extent to which a change in their living context entails changes in the construct.

Thus, for example, support needs could have a moderately large carryover effect since they not only depend on factors that can vary between assessments (e.g., residential context demands), but also on aspects that vary little or not at all over relatively short periods of time (e.g., degree of disability, or chronic health problems). However, as regards choice and self-determination, small carryover effects could be expected. If we assume the possibility that free choice over basic aspects of life does not depend on any unchangeable personal trait, but on the opportunities available in the context, a lack of correlation is to be expected in a scenario where there is a substantial change in residential dynamics.

The evolution model employed, shown in Figure 6.1, is useful to answer the research questions of this study. Hence, the first question (i.e., To what extent do people's status on the constructs of interest vary following a change in their residential context?) was addressed through the analysis of differences between latent scores obtained in T1 and T2 on each construct. To answer question 2 (i.e., Can the changes noticed be attributed to a change in residential context?), the significance and size of the carryover effects were analyzed. Question 3 (i.e., What type of relationship is there between the support received by the persons, the choices they make, and their level of self-determination?) was approached through the analysis of the significance and size of the paths for each of the cross-sectional models (T1 and T2). To answer question 4 (i.e., Are the relationships between constructs stable after moving from one living context to another or are there changes in the way they are related?), the significance and size of the difference between the regression paths obtained in T1 and T2 were analyzed, changes in how the variables relate to each other suggesting significant differences. Finally, we consider that the residence of origin (family home or institution) could influence the relationships between the variables. Therefore, we estimated the interaction effect between the type of residence at T1 and the regression paths.

Figure 6.1

Evolution Model



The models were estimated using partial least square-structural equation modeling (PLS-SEM). PLS-SEM is an alternative approach to covariance-based SEM (Chin et al., 2003; Tenenhaus, 2008). Unlike CB-SEM, PLS-SEM estimates latent variable scores in an iterative sequence of ordinary least-squares regressions (Wold, 1982). PLS-SEM is useful to examine complex relationships between variables, relaxing data distributional assumptions and specification requirements (Chin et al., 2008; Dijkstra, 2010). One of the main advantages offered by PLS-SEM is that it can estimate models with many indicators and latent variables in small sample sizes, generating robust estimations even when the number of observations is smaller than the number of parameters of the model (Dijkstra & Henseler, 2015).

Finally, the latent variables were specified as follows: support was measured using weight indicators that represent the score achieved by the participants on each of the

subscales of the ASPM (Jones & Lowe, 2018). Thus, the factor represents the general level of support needs for participation based on a weighted combination of the indicators of different support areas. The same procedure was followed for the RCS (Hatton et al., 2004), the factor representing a weighted summary of opportunities for choice and decision-making in relevant activities. Lastly, self-determination was directly measured using the answers to the items provided in the San Martín Scale (Verdugo et al., 2014a). Materials and analysis code for this study are available by emailing the corresponding author.

6.3 RESULTS

Step 1: Model fit and quality criteria

Assessment of the measurement models

First, the quality of the measurement models was examined as a prior step to interpreting the structural model. Table 6.2 shows the average of the factor loadings, the average variance extracted (AVE) values of each factor, and the composite reliability (CR) and Cronbach's alpha estimators. Loadings above .70, AVE values above .50, and CR and alpha above .70. are considered acceptable (Hair et al., 2019). In all the cases the thresholds were exceeded, or very close values to them were achieved, with factor loading means between .67 and .72, AVE between .48 and .54, CR between .88 and .93, and alpha between .82 and .90. These results suggest acceptable reliability and convergence validity of the items at both measurement times.

Second, the discriminating validity of the constructs was assessed using the heterotrait-monotrait ratio (HTMT) of correlations (Henseler et al., 2015; Voorhees et al., 2016). Since the HTMT is the mean value of the item correlations across constructs relative to the geometric mean of the average correlations for the items measuring the

same construct, high values (>.85) suggest discriminating validity problems. HTMT values ranged between .80 and .49, suggesting an adequate discriminant validity of the factors.

Table 6.2

Measurement quality indicators

Construct	Mean of loads	AVE	CR	Cronbach alpha
Supports (T1)	0.70	0.50	0.89	0.86
Supports (T2)	0.71	0.52	0.92	0.89
Choices (T1)	0.66	0.48	0.83	0.82
Choices (T2)	0.72	0.53	0.88	0.87
Self-det. (T1)	0.72	0.54	0.93	0.92
Self-det. (T2)	0.69	0.49	0.91	0.90

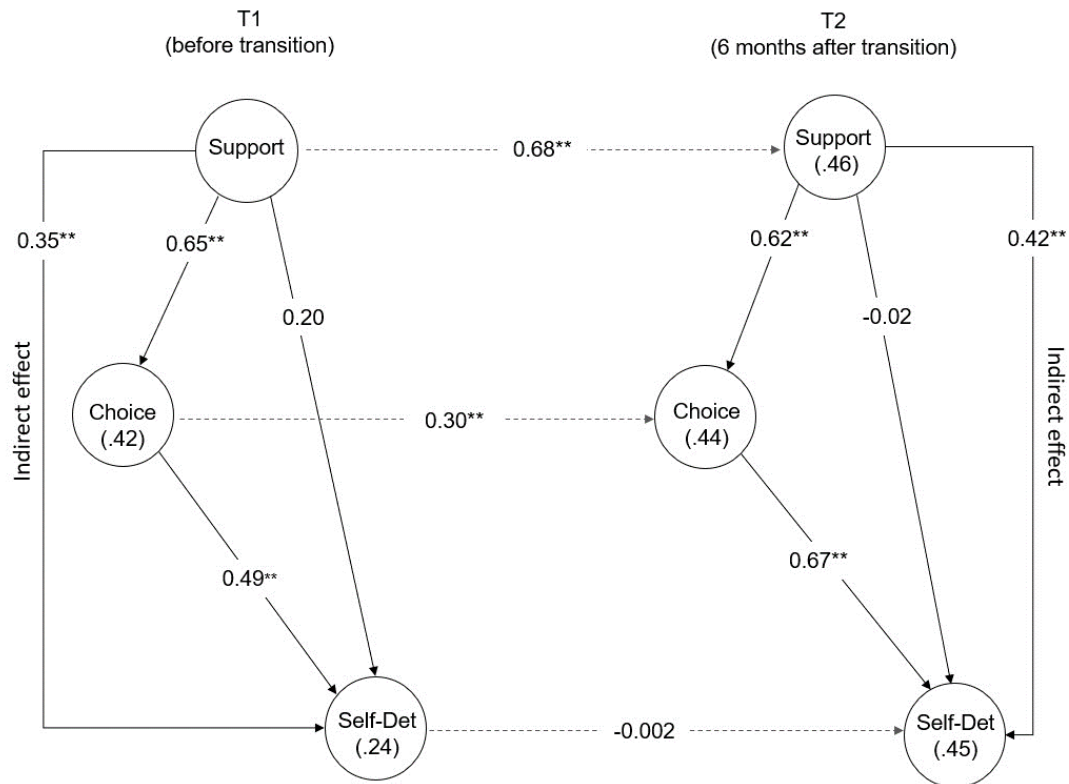
Note. AVE=Average variance extracted; CR=Composite reliability

Assessment of the structural model

First, the variance inflation factor (VIF) of both the items (outer model) and the inner model, was used to detect multicollinearity. As a general rule, it is recommended that most of the VIF values be below 3 (Becker et al., 2015). As regards the inner model, VIF values were between 1 and 2.64. In the outer model (Figure 6.2), VIF values fell within the range of 1.23 to 6.18, with a mean of 3.08, a median of 2.77, and 69% of values falling below the recommended threshold. Since all the VIF values of the inner model were low, and most of the VIF (69%) of the outer model were below the recommended criterion, no reasonable evidence of excessive collinearity was found.

Figure 6.2

Estimated Model



Note. The values inside the circles are the R² values

Secondly, the R² values of the endogenous constructs were examined as a measure of the model's explanatory power (Shmueli & Koppius, 2011; Rigdon, 2012). Figure 6.2 shows the variance explained in each factor (R²) at each time (T1 and T2). At both moments, the predictor variables explained 24% of self-determination variance in T1, and 45% in T2. Although there are heuristics to interpret R² (e.g., values of 0.75, 0.50, and 0.25 can be considered high, moderate, and weak; Hair et al., 2011), in many cases R² must be interpreted in the actual research context, on the basis of the findings of previous studies that have analyzed relationships between similar constructs (Hair et al., 2019). Very few studies have addressed, using regression-based procedures, the relationship between variables similar to the ones used in this study. Nevertheless, previous results

suggest moderate relationships (Bigby et al., 2012; Burke et al., 2021; Stancliffe et al., 2000), which is consistent with the findings of this study.

Step 2: Time-related differences in construct scores

Table 6.3 shows the result of the paired samples T-test, calculated using the construct scores yielded by the evolution model. A significant increase in the means of the three variables was observed, with medium-small effect sizes in support ($d = .43$) and self-determination ($d = .48$), and a large effect size in choice ($d = .79$). These results indicate that the residential and support change has been accompanied by substantial increases in the intensity of the support provided, in the opportunities of making choices, and in the level of self-determination.

Table 6.3

Paired Samples T-Test (rescaled latent scores)

Constructs		Statistic	df	p-value	Mean difference	Effect Size
Support T1	Support T2	-2.74	38	0.009*	-6.57	-0.438
Choice T1	Choice T2	-5.05	39	< .001*	-12.1	-0.799
Self-det T1	Self-det T2	-2.43	24	0.023*	-14.63	-0.485

Step 3: Estimation of regression paths

Figure 6.2 shows the standardized path coefficients and significance of the inner model, as determined by bootstrapping (10,000 sub-samples). No significant interaction effects were observed between residence at T1 (family home or institution) and the model parameters.

The carryover effect of support was moderately large (.677, $p < .05$), suggesting that, at least partially, the amount of support received by the individuals depends on factors that are stable over time. To a certain extent, this result was to be expected, since part of the support required can depend on conditions that are highly stable over time (e.g., chronic health conditions, or physical or sensory disability). The carryover effect of choice was significant but small (.30, $p < .05$), while the carryover effect of self-determination was non-significant, suggesting that current self-determination does not depend on the former level of self-determination, at least following an important change in residential context.

In model T1, support received did not have a significant impact on self-determination (.20, $p > .05$), but it did on choice (.65, $p < .05$). On the other hand, choice had a moderate and significant impact on self-determination (.49, $p < .05$). In addition, support showed a significant indirect effect on self-determination (.35, $p < .05$). These results suggest that the impact of the support received on the person's current self-determination is not direct, but fully mediated by other variables such as the possibility of choosing over everyday aspects that are important for the person.

In model T2, parameters followed very similar patterns: support did not have a direct effect on self-determination (-.02, $p > .05$), but it did on choice (.62, $p < .05$), and the indirect effect was significant (.42, $p < .05$). Choice, once again, had a significant direct effect on self-determination, although it proved substantially larger than in T1 (.67, $p < .01$).

We then tested whether the parameters obtained at T2 were significantly different from those obtained at T1, using the non-parametric Confidence Set Approach (Sarstedt et al., 2011). First, the bias-corrected and accelerated method was used to estimate the confidence interval of the paths (10,000 sub-samples). Subsequently, an analysis was

conducted to check whether each path in T1 was within the confidence interval (CI) of its equivalent path in T2. If the value in T1 falls within the CI of T2, no significant differences between both paths can be proved. All the paths in T1 fell within the CI of the paths in T2, except for the path between choice and self-determination, which was substantially stronger at T2 (difference = .18, $p < .05$). This result suggests that the same relationship dynamics are taking place in the residential facility and the community context. However, certain aspects of the relationship are substantially strengthened after moving into the community, since the impact of opportunities to choose on self-determination was significantly higher in the community context.

6.4 DISCUSSION

The purpose of this study was to assess the extent to which people's choice-making opportunities and self-determination, as well as the support received, changed after moving into community houses where professionals provide more personalized supports. It also sought to study how the pattern of effects of the support received and choices made on self-determination is shaped. Likewise, another aim was to study the stability of the constructs as well as the relationships between them after the change in residential context.

After participants in this study moved to houses in the community, their levels of self-determination, choice, and support received significantly increased, the effect size also proving large in the case of choice. These results are consistent with studies that associate deinstitutionalization processes and less restrictive living settings with higher levels of choice, personal control, and self-determination (Bigby et al., 2012; Bigby et al., 2018; Burke et al., 2021; Linehan et al., 2015; McConkey et al., 2016; Neely-Barnes et al., 2008; Stainton et al., 2011). Moreover, the findings suggest that these changes take place relatively fast (six months after changing residence).

The reason for the increase in the amount and intensity of the support received could be the greater participation of the person in daily activities and decision-making processes in the community context, as opposed to the residential setting (Bigby et al., 2018; Cameranesi et al., 2021). Likewise, a significantly and moderately large carryover effect was found in supports received before and after the transition. This stability could be due to the fact that part of the support that a person needs depends on aspects that are relatively stable and have little potential to change, such as the existence of other disabilities or associated health issues, conditions that frequently affect people with extensive support needs (Mansell, 2010) and remain stable over time, influencing the support needs in other areas of their lives (Arias et al., 2020).

By contrast, small carryover effects were found in choice and self-determination. This suggests that participants' former levels of self-determination and opportunities to choose did not define the levels observed after the transition, and the increase in these variables could be attributed to other context-related factors, such as changes in the support received or the new living environment. This result, which is consistent with previous studies (Jones et al., 2018; Shogren et al., 2015), is regarded as very relevant to promote independent living for people with extensive support needs, as it shows that environmental factors, which can be modified, play an important role in the design of support strategies and interventions aimed at fostering self-determination in those who need more intensive supports.

According to the results obtained, the support received is not a direct predictor of individual self-determination, the latter being conditioned by the person's opportunities to make choices. The increase in self-determination after the change in residential context suggests, therefore, an important impact of the support provided in the community setting on the person's opportunities to make decisions on day-to-day aspects. The residential

context change was accompanied by staff training processes in methodologies such as active support, positive behavioral support, and person-centered planning, which are known to provide people with greater control over their lives, improving their quality of life (Beadle-Brown et al., 2021; Lin et al., 2020). Hence, the findings suggest that, in the new housing context, where certain conditions that are typical of institutions (such as rigid routines) are no longer present, support is focused to a larger extent on promoting the person's choice, and when the possibility of choice is available, a direct impact on self-determination is observed. In other words, the support received will only have a positive impact on self-determination in people with extensive support needs if such support effectively promotes their participation in decision-making processes.

The importance of choice and control for the improvement of other aspects such as social inclusion, interpersonal relationships, satisfaction, and self-esteem, has been noted in other studies (Frounfelker & Bartone, 2021; Mehling & Tassé, 2015) and can be generalized to the population without IDD (Deci & Ryan, 2012), whereas restrictions on the possibility of choosing are associated with depressive mood states (Gurland et al., 2010). For this reason, special attention should be placed on ensuring that the processes of deinstitutionalization and promotion of independent living are not limited to merely relocating the person. It is, therefore, necessary to adopt strategies for transforming how supports are provided (Verdugo et al., 2021), respecting the people's preferences and fostering their possibilities of making choices in daily life.

The findings of this study should be interpreted considering its limitations. First, only two measurement time points were included, which hinders research on relevant aspects such as how the relationship between constructs evolves in the medium and long term. Second, given the sample's characteristics, all the instruments used in this study relied on proxy response which is considered valid for this population (Bertelli et al.,

2019; Cameranesi et al., 2021). However, it is advisable to also gather the person's subjective view when assessing individual quality of life and self-determination, because proxies might rate it lower (Mumbardó-Adam et al., 2023; Shogren et al., 2021). Future research should continue to delve into the possibilities of other methods that can gather the perspective of people with extensive or pervasive support needs using ethnographic or creative approaches (Cluley, 2017; Maes et al., 2021). Similarly, direct observation, despite its cost, allows researchers to improve the reliability and validity of information by being able to contrast the results of observation with information obtained from questionnaires and interviews.

Third, although the sample's size met the requirements to ensure power, and the estimation algorithms used are practicable for small samples, a larger sample would have enabled more thorough analyses that could include other personal and contextual variables, as well as improve the generalizability of results. Lastly, due to ethics issues, an aleatory selection of the sample was not possible. It is important to note that the project is focused on the desires of people with IDD and their families. Future research could incorporate a comparison group who desire to remain living in residences. Having these two groups would allow us to analyze whether the typical characteristics of institutions (such as restrictions or segregation from the community) might hinder changes in support provision and individuals' quality of life.

Despite its limitations, this study focuses on people with intellectual disabilities who require extensive support, a population group that is often underrepresented in the literature (Cameranesi et al., 2022; Maes et al., 2021). The results can likewise be considered for the design and improvement of services and supports aimed at this group, guiding them to a greater extent towards fostering the person's opportunities to choose

because if supports are not geared towards facilitating autonomy in daily decision-making, there will be no improvement in quality of life.

**SECCIÓN C. RESÚMENES EN CASTELLANO DE
LOS ESTUDIOS QUE FORMAN EL COMPENDIO
DE PUBLICACIONES**

CAPÍTULO 7. RESUMEN DEL PRIMER ESTUDIO

Vida en Comunidad, Discapacidad Intelectual y Grandes Necesidades de Apoyo: Un Enfoque Basado en Derechos para la Evaluación e Intervención

En este capítulo se presenta un resumen en castellano del primer artículo incluido en el compendio de artículos, publicado con el título ‘Community Living, Intellectual Disability and Extensive Support Needs: A Rights-Based Approach to Assessment and Intervention’ en la revista *International Journal of Environmental Research and Public Health (IJERPH)* en marzo de 2021. Este artículo lo co-autorizan Patricia Navas, Miguel Ángel Verdugo y Víctor Arias.

7.1 INTRODUCCIÓN

Los paradigmas y modelos de atención a las personas con discapacidad deben transformarse para cumplir con los principios establecidos en la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU. Sin embargo, estos cambios generalmente se limitan a personas con un mayor nivel de funcionamiento por lo que las personas con grandes necesidades de apoyo suelen quedar excluidas de estos planteamientos, debido a creencias sobre la incapacidad de este colectivo o la reticencia a tener que afrontar mayores costes. Un ejemplo es la mayor probabilidad que experimentan de vivir segregados en instituciones que limitan su participación en la comunidad y ejercer control sobre su vida. Es necesario monitorizar la aplicación de la Convención evaluando en qué medida los apoyos profesionales se orientan a garantizar el cumplimiento de derechos como el derecho a la vida independiente y otros relacionados con este, como el respeto de la intimidad y privacidad, o la habilitación y rehabilitación para poder lograr la máxima independencia y participación en todos los aspectos de la vida.

7.2 OBJETIVOS

El objetivo de este estudio es analizar en qué medida el apoyo profesional se enfoca a promover el derecho a la vida en comunidad de las personas con grandes necesidades de apoyo, así como derechos especialmente vinculados a ella, como el derecho a la habilitación y rehabilitación y el derecho a la privacidad. Este objetivo general se puede desglosar en los siguientes objetivos específicos:

(a) Analizar en qué medida un conjunto de indicadores contribuye a medir las variables latentes objeto de estudio (que son las prácticas profesionales dirigidas a promover el derecho a la vida independiente, junto a las dirigidas a promover la habilitación y rehabilitación y privacidad de las personas con DI).

(b) Analizar las diferencias en dichas variables latentes entre personas con DI y grandes necesidades de apoyo y personas con DI con necesidades menos intensas.

(c) Analizar el efecto de interacción entre el entorno de residencia y las diferencias entre las variables latentes objeto de estudio.

7.3 MÉTODO

La muestra de personas con DI ascendió a 729 adultos con una media de edad de 37.05 años ($DT = 12.79$) que vivían en diferentes entornos (hogar familiar, centros residenciales y viviendas tuteladas). La muestra se dividió en dos submuestras de acuerdo con el nivel de apoyos requeridos (470 personas con grandes necesidades de apoyo y 259 con necesidades intermitentes o limitadas de apoyo). La distribución de hombres y mujeres en ambos grupos de personas con DI fue equiprobable $X^2(1, N = 729) = 0.47, p = 0.49$. Se diseñó un cuestionario específico que fue cumplimentado por 429 informantes que prestaban apoyos a las 729 personas con DI, que incluía las preguntas mostradas en la Tabla 7.1.

Tabla 7.1*Ítems del cuestionario*

Artículo de la Convención	Items
Artículo 19. Derecho a vivir independientemente y a ser incluido en la comunidad	<p>Participa habitualmente en actividades llevadas a cabo en la comunidad</p> <p>La persona con discapacidad es quien en última instancia y con los apoyos oportunos, hace elecciones y toma decisiones sobre aspectos del día (qué ropa ponerse, con quién interactuar, las actividades que realiza...)</p> <p>La persona con discapacidad ha elegido a aquellas personas que forman parte de su círculo de apoyo</p> <p>La organización presta los apoyos necesarios para que, si la persona lo desea, pueda vivir en su hogar, independientemente de su edad o discapacidad.</p>
Artículo 22. Respeto a la privacidad	<p>La persona ha decidido quién puede acceder a su información personal.</p> <p>La persona cuenta con un espacio privado e íntimo en el centro de la organización en que reside o en su hogar.</p> <p>Se respeta su privacidad e intimidad en los servicios que proporciona la organización (e.g., llamar antes de entrar, cerrar la puerta cuando le duchan, cuando va al WC, etc.)</p>
Artículo 26. Habilitación y rehabilitación	<p>Se realiza una observación detallada de sus intereses con el objetivo de ofrecerle actividades que respondan a sus preferencias</p> <p>Los apoyos proporcionados a la persona por los profesionales de la organización persiguen que ésta alcance cada vez mayores niveles de participación en las actividades del día a día</p> <p>Su plan individual de apoyos es multidimensional y adopta una visión integral de la persona para mejorar su calidad de vida</p> <p>Su plan individual de apoyos cuenta con estrategias claras y apoyos suficientes para facilitar su inclusión en entornos ordinarios</p>

Los modelos estructurales y de medida se estimaron mediante un modelo exploratorio de ecuaciones estructurales. Todos los modelos se estimaron a partir de matrices de correlación policóricas utilizando mínimos cuadrados ponderados ajustados para la estimación, dada la naturaleza ordinal de los datos. La bondad del ajuste se evaluó mediante el índice comparativo de ajuste (CFI), el índice de Tucker-Lewis (TLI), el error cuadrático medio de aproximación (RMSEA), los índices de modificación (MI) y los parámetros de cambio esperados estandarizados (SEPC). Todos los análisis se realizaron con MPlus v.7.3

7.4. RESULTADOS

7.4.1 Análisis mediante Modelos ESEM del grado en que el conjunto de indicadores desarrollado permite el estudio de las variables latentes investigadas, minimizando el error de medida

El ajuste del modelo ESEM de tres factores fue aceptable (RMSEA = .075; CFI = .985; TLI = .968). Tras identificar las fuentes de desajuste local, el modelo modificado logró un ajuste sustancialmente mejor (RMSEA = .055; CFI = .992; TLI = .982). Las cargas cruzadas y la varianza común explicada sugirieron que cada ítem tenía un poder de discriminación adecuado en su correspondiente factor teórico.

Para cada variable de agrupación se estimaron los índices de ajuste a los modelos de múltiples indicadores-múltiples causas (MIMIC) estimados. Para las variables sexo, edad, grado de discapacidad y presencia de otras discapacidades el modelo nulo mostró el mejor ajuste. Esto significa que las diferencias grupales eran irrelevantes pero la invarianza del modelo era suficiente para que las comparaciones grupales fueran significativas. En el caso del nivel de necesidades de apoyo, dado que el modelo saturado fue el que mejor ajuste mostró, se estimó un nuevo modelo parcialmente invariante, que

ajustó mejor que el saturado (esto sugiere que el sesgo de medición era menor y sólo se daba en un ítem). Por último, en el caso de la variable de entorno de vivienda el modelo invariante obtuvo un mejor ajuste que el nulo o el saturado, mostrando suficiente invarianza y la presencia de efectos significativos de la covariable sobre los factores.

Para verificar los resultados descritos anteriormente y obtener las estimaciones finales, se estimaron tres nuevos modelos: parsimonioso, exhaustivo y de interacción. El modelo de interacción que incluía una nueva covariable basada en la interacción entre las variables de necesidades de apoyo y entorno de vivienda consiguió un mejor ajuste en todos los índices ($\Delta\text{RMSEA} = .007$; $\Delta\text{CFI} = .002$; $\Delta\text{TLI} = .003$) excepto para chi cuadrado ($\Delta\text{X}^2 = 3$).

7.4.2 Análisis de las diferencias en las variables latentes objeto de estudio entre las personas con y sin grandes necesidades de apoyo

El grupo con mayores necesidades de apoyo obtuvo puntuaciones moderadamente inferiores en el factor A, integrado por aquellos indicadores dirigidos a medir las prácticas profesionales orientadas a promover la vida independiente e inclusión en la comunidad ($p < .01$, $d = .54$), ligeramente inferiores en el factor B -prácticas orientadas a promover el derecho a la privacidad- ($p < .01$, $d = .28$) y ninguna diferencia significativa en el factor C ($p > .05$, $d = .08$) que son las prácticas orientadas a promover la habilitación y rehabilitación. Estos resultados sugieren, sin tener en cuenta ninguna otra de las variables que serán objeto de análisis en el siguiente apartado, que las personas con grandes necesidades de apoyo experimentan más dificultades para recibir apoyos profesionales que promuevan su derecho a vivir independientemente en comunidad y a la intimidad.

7.4.3 Análisis del efecto de interacción entre el entorno de vivienda y las diferencias en las variables latentes estudiadas

En cuanto al factor A (es decir, vivir independiente e incluido en la comunidad), el grupo que vivía con su familia obtuvo puntuaciones considerablemente más altas que el grupo de personas en residencias ($d = .74$) y ligeramente superior que los que vivían en viviendas tuteladas ($d = .37$). En el factor B (es decir, privacidad), las personas que vivían con sus familias obtuvieron puntuaciones ligeramente superiores ($d = .30$) que aquellos que vivían en residencias y no hubo diferencias significativas en comparación con quienes vivían en una vivienda tutelada ($d = .17$, ns). Por último, los que vivían con su familia no mostraron diferencias significativas en el factor C (es decir, habilitación y rehabilitación) en comparación con ninguno de los otros grupos ($d = .07$ y $.02$). El grupo que residía en viviendas tuteladas puntuó ligeramente más alto en el factor C que quienes vivían en una residencia o con su familia ($d = .36$) pero esta diferencia, sin embargo, se reduce una vez que se incluye en el modelo la variable referida al nivel de necesidades de apoyo.

Al incluir la variable referida a la intensidad de las necesidades de apoyo presentes, en el factor A (vida independiente) hubo un claro efecto de interacción. Quienes vivían con su familia y presentaban bajas necesidades de apoyo obtuvieron puntuaciones muy superiores a las de sus iguales en contextos residenciales ($d = 1.08$), mientras que la diferencia entre contextos de vivienda fue mucho menor en el caso de las personas con grandes necesidades de apoyo ($d = .37$). En general, entre las personas con grandes necesidades de apoyo, las prácticas profesionales dirigidas a promover el derecho a vivir de forma independiente son similares en los tres entornos de vida, con una ligera diferencia a favor de quienes viven con su familia.

Por otro lado, en el grupo con necesidades de apoyo menos intensas, el hogar familiar parece ser, con diferencia, el entorno en el que mejor se satisface el derecho a

vivir de forma independiente, sin que existan diferencias notables con respecto a la garantía de este derecho entre residencias y viviendas tuteladas.

En el factor B (privacidad) también se encontró un claro efecto de interacción ya que entre quienes presentaron necesidades de apoyo menos intensas la garantía de la privacidad fue mayor en el hogar familiar que en el contexto residencial ($d = .79$) o en las viviendas tuteladas ($d = .91$). En el caso de las personas con grandes necesidades de apoyo se observó el efecto contrario, ya que los apoyos orientados a la promoción del derecho a la privacidad fueron mayores en las viviendas tuteladas que en las residencias ($d = .59$) o en el hogar familiar ($d = .40$).

En cuanto al factor C (habilitación y rehabilitación) no se encontraron diferencias significativas en los entornos de vivienda en cuanto al grado de aplicación de las medidas destinadas a garantizar este derecho, independientemente de la magnitud de las necesidades de apoyo de la persona.

7.5. DISCUSIÓN

Las personas con grandes necesidades de apoyo reciben menos apoyos orientados a la promoción de su derecho a la vida independiente e inclusión en la comunidad. En menor medida esto también sucede con las prácticas enfocadas a promover su derecho a la intimidad y la privacidad. Ambos resultados son congruentes con estudios previos que indican que las personas con discapacidades más significativas reciben menos apoyos orientados a promover su inclusión social y que experimentan una falta de privacidad para ejercer otros derechos como el derecho a la sexualidad. Que no haya diferencias entre grupos en función de sus necesidades de apoyo en cuanto a su derecho a la habilitación y rehabilitación podría explicarse por el hecho de la amplia implementación en España de la Planificación Centrada en la Persona, ya que los indicadores evaluados estaban muy

centrados en el trabajo basado en las preferencias de las personas y el uso de recursos comunitarios.

Que las personas que viven con sus familias reciban más apoyos que fomentan su vida independiente e inclusión en la comunidad, especialmente si presentan necesidades de apoyo intermitentes o limitadas, podría estar relacionado con el hecho de contar con una red de apoyo informal más fuerte. Es importante destacar que apenas se encontraron diferencias en esta variable entre quienes vivían en hogares tutelados y en residencias, independientemente de sus necesidades de apoyo. Conviene recordar que las viviendas tuteladas pueden diferir en tamaño o localización, pero tienden a reproducir prácticas institucionales como rigidez en rutinas, distancia social o despersonalización.

Este estudio presenta una serie de limitaciones como, por ejemplo, no haber controlado variables relativas a la organización proveedora de apoyos y su cultura organizacional. Otra limitación reside en que, a pesar de contar con una muestra amplia ($N = 729$) el número de personas residiendo en viviendas tuteladas fue pequeño ($n = 34$).

Finalmente, este estudio subraya la importancia de evaluar en qué medida las organizaciones promueven el ejercicio de derechos de un colectivo tradicionalmente olvidado. De acuerdo con los resultados, es importante poner especial énfasis en el derecho a la vida independiente e inclusión en la comunidad por ser además un derecho transversal al ejercicio del resto de derechos recogidos en la Convención y estrechamente ligado a la autodeterminación, un área central de la vida de todas las personas. Futuros estudios debieran analizar longitudinalmente cambios en la calidad de vida y especialmente autodeterminación de personas con grandes necesidades de apoyo tras un proceso de desinstitucionalización y transformación del modelo de apoyos.

7.6. CONCLUSIÓN

Es necesaria la transformación de las organizaciones proveedoras de apoyos de un enfoque tradicional de rehabilitación a otro vinculado a los derechos recogidos en la Convención y a la mejora de la calidad de vida individual. El uso de indicadores válidos y fiables como los presentados, que permiten supervisar la aplicación adecuada de medidas, puede ser útil para avanzar hacia el pleno ejercicio de los derechos de las personas con DI y, muy especialmente, de aquellas que tienen amplias necesidades de apoyo.

CAPÍTULO 8. RESUMEN DEL SEGUNDO ESTUDIO

Una Experiencia de Vida en comunidad: Visión de Personas con Discapacidad con Grandes Necesidades de Apoyo, Familias y Profesionales.

En este capítulo se presenta un resumen en castellano del trabajo titulado “A community living experience: Views of People with Intellectual Disability with Extensive Support Needs, Families, and Professionals” publicado en abril de 2023 en la revista *Research in Developmental Disabilities*. Este artículo lo co-autorizan Patricia Navas, Miguel Ángel Verdugo, Edurne García Iriarte y Víctor Arias.

8.1 INTRODUCCIÓN

El paradigma de calidad de vida y apoyos se orienta a la mejora de resultados personales mediante la prestación de apoyos individualizados en entornos comunitarios. A pesar de los beneficios de la vida en comunidad, la puesta en marcha de procesos de desinstitucionalización es insuficiente en España, especialmente en el caso de personas con grandes necesidades de apoyo. Es necesario llevar a cabo procesos de desinstitucionalización y monitorizarlos, prestando especial atención a que estos no se limiten a una simple reubicación de las personas en otros contextos.

Los profesionales y familiares juegan un papel fundamental en estos procesos de promoción de la vida independiente y en comunidad por lo que se han llevado a cabo diversos estudios sobre sus percepciones con respecto a estos procesos. Sin embargo, la voz de las personas con DI, verdaderas protagonistas de estos procesos, generalmente ha sido obviada, especialmente cuando presentan grandes necesidades de apoyo.

8.2 OBJETIVO

Analizar cualitativamente las percepciones de personas con DI, incluyendo a aquellas con grandes necesidades de apoyo, profesionales y familiares seis meses después de ponerse en marcha 11 viviendas en la comunidad para 47 personas en diferentes regiones de España que forman parte de un proyecto piloto que persigue generar aprendizaje sobre los procesos de apoyo a la vida independiente y en la comunidad. Se pretende analizar las percepciones sobre los posibles cambios en la vida de las personas con DI y sus familias tras la transición a un entorno comunitario, así como profundizar en los facilitadores y barreras para la vida en comunidad y explorar los aspectos a mejorar en los procesos dirigidos a fomentar la inclusión de las personas con mayores necesidades de apoyo.

8.3 MÉTODO

Un total de 77 entrevistas fueron analizadas, de las cuales 13 correspondían a personas con DI con grandes necesidades de apoyo con edades comprendidas entre los 23 y 57 años ($M = 42.8$; $DT = 12.3$) que habían transitado a las nuevas viviendas hacía al menos seis meses. Otras 30 entrevistas se realizaron a profesionales, la mayoría de ellos mujeres (86.6%) de entre 21 y 53 años ($M = 35.3$; $DT = 9.2$), y 34 a familiares cuyas edades oscilaron entre 26 y 79 años ($M = 53.3$; $DT = 13.9$).

Para recoger la información se diseñaron dos entrevistas abiertas estandarizadas, una dirigida a profesionales y familiares y otra dirigida a las personas con grandes necesidades de apoyo, que fue revisada y validada por expertos en lectura fácil. Las entrevistas se realizaron de manera individual y presencial con cada uno de los participantes, bien en las nuevas viviendas o en la sede de la organización proveedora de apoyo a la persona, y la duración de cada una fue de entre media hora y dos horas.

Se realizó un análisis temático inductivo teniendo en cuenta las seis fases que plantean Braun y Clarke (2006). Las entrevistas fueron realizadas, transcritas manualmente y analizadas por la misma persona y, para incrementar el rigor del estudio, los análisis y libro de códigos fueron revisados y discutidos periódicamente con otro de los autores. En el momento de etiquetar los temas se priorizó la voz de las personas con discapacidad sobre sus propias experiencias, conservando sus propias palabras. Todo el análisis se llevó a cabo a través del Software Nvivo 12.

8.4 RESULTADOS

En las entrevistas con personas con discapacidad, familiares y profesionales se encontraron siete temas principales que se desarrollarán a continuación: (1) *“la habitación como a mí me gusta”*, (2) *“a veces no obedezco”*, (3) *“aquí hago de todo un poco”*, (4) *“aquí me quiere mucha gente”*, (5) *“todo eso por ellas, que me han ayudado”* (6) *“echo de menos a mamá”* y (7) *“aquí me siento a gusto”*.

Tema “La habitación como a mí me gusta”

Uno de los temas principales que arrojó el análisis de las entrevistas fue la vivienda y la importancia de sentirla como propia. En la nueva vivienda, las personas con discapacidad contaban con un espacio propio, generalmente la habitación, en el que poder disfrutar de intimidad, así como poder tener sus cosas. Además de características de la vivienda como el tamaño, hablaron de la ubicación, señalando la importancia de que se encontrara en una zona céntrica con servicios y de la accesibilidad tanto física como cognitiva de la zona.

Tema “A veces no obedezco”

Otro de los temas de gran relevancia fue la libertad para decidir y ejercer control sobre la propia vida. Tras el cambio de vivienda, la mayoría de las personas con DI podían

elegir y decidir sobre ciertos aspectos de su vida y manifestaron una mayor libertad. Sin embargo, aún existían normas (relacionadas especialmente con horarios o tareas) que limitaban el derecho a vivir de manera independiente de las personas entrevistadas. Además, y aunque todos manifestaron estar contentos con la transición a la vivienda, sólo algunas de las personas con DI afirmaron que fueron consultadas sobre dicho traslado o sobre la elección de sus compañeros de vivienda.

Tema “Aquí hago de todo un poco”

Tras el cambio de vivienda, las personas con DI disfrutaban de mayores oportunidades para aprender y desarrollar nuevas habilidades, especialmente aquellas relacionadas con las tareas domésticas, autocuidado o sociales, lo que se reflejaba en un aumento de la participación en diversas áreas de su vida. Profesionales y familiares remarcaron la importancia de que las actividades en las que participaba cada persona fueran elegidas por ellas mismas, en grupos reducidos y que existiera una buena oferta de actividades accesibles en el barrio o ciudad.

Tema “Aquí me quiere mucha gente”

La inclusión en la comunidad requiere mantener relaciones recíprocas con otras personas del barrio o ciudad y sentirse aceptado y querido. Familiares y profesionales coincidieron en la importancia de que las personas amplíen su círculo social, lo cual consideraron complicado debido a las actitudes negativas de la sociedad, señalando que los profesionales deben ejercer una labor de “conectores sociales”.

Algunas personas con discapacidad manifestaron la importancia de la privacidad a la hora de estar con sus parejas y otras su deseo de vivir con ellas, incluso quienes en ese momento no se encontraban en una relación. Sin embargo, ni profesionales ni

familiares hicieron mención a esta posibilidad durante las entrevistas o incluso llegaron a considerar que no sería oportuno.

Tema “Todo es por ellas, que me han ayudado”

El cambio hacia una vida en la comunidad supuso la realización de muchas tareas, algunas completamente nuevas. En algunos casos, las personas requerían sólo una ayuda complementaria para realizar actividades que ya sabían cómo hacer, mientras que en otros los profesionales les enseñaron a realizar por sí mismas las nuevas actividades.

Si bien algunos familiares tenían una visión más asistencialista de cómo deben ser los apoyos, la mayoría de los profesionales y familiares destacaron la importancia de los apoyos centrados en la persona, para lo cual es necesario cierta continuidad y mayor financiación para mejorar ratios. Ninguna persona con discapacidad hizo comentarios al respecto, lo que puede significar que estos aspectos no son importantes para ellas o que no se les implica en las decisiones relacionadas con la selección o gestión de sus personas de apoyo.

Tema “Echo de menos a mamá”

Las relaciones familiares eran importantes para muchas de las personas con discapacidad entrevistadas y la separación para quienes aún vivían con su familia fue difícil en algunos casos. Por estos motivos los profesionales remarcaron la importancia de cuidar las relaciones familiares en el proceso de transición. Algunos familiares y profesionales subrayaron, además, la importancia de una buena comunicación y coordinación familia-servicio. Si bien la mayoría de las familias mantenían un contacto frecuente, algunas indicaron algunas dificultades para visitar a su familiar como la ubicación de la vivienda o la existencia de horarios de visitas.

Muchas de las familias experimentaron preocupaciones al inicio del proceso como dudas sobre la adaptación de su familiar y miedos ante una posible falta de atención por escasez de personal o inexperiencia. Finalmente, todas coincidieron en que había sido un cambio positivo tanto para la persona con discapacidad como para la familia al completo.

Tema “Aquí me siento a gusto”

Tras el traslado a las viviendas se produjo una mejora en el bienestar, tanto físico como emocional, de las personas. En cuanto al bienestar emocional, algunas personas refirieron encontrarse con mejor estado de ánimo y más tranquilos. Según familias y profesionales, esta mayor tranquilidad se reflejaba en una reducción de conductas problemáticas. La mejora del bienestar emocional se acompañaba en algunos casos de beneficios a nivel físico, con mejoras del sueño, menores consumos de medicación y un aumento de la actividad física.

8.5 DISCUSIÓN

En este estudio, los participantes manifestaron un aumento de su participación en la toma de decisiones, lo que es congruente con investigaciones que han demostrado que la vida independiente mejora la autodeterminación. No obstante, estas decisiones parecen limitarse a algunos aspectos de la vida, presentando las viviendas puestas en marcha algunas características propias de entornos institucionales o no respetando aspectos centrales del derecho a la vida independiente como elegir dónde o con quién vivir.

Como en otros estudios, la participación de las personas ha aumentado tanto en actividades dentro de la vivienda como en la comunidad, así como sus relaciones sociales, pero, tal y como ya señalaron estudios previos, es necesaria una mayor oferta de actividades accesibles en la comunidad y que los profesionales ejerzan un rol de

conectores sociales ya que en la mayoría de los casos las interacciones de las personas se limitan a los propios compañeros de la vivienda u otras personas con discapacidad.

Vivir de manera independiente no significa ser capaz de hacerlo todo de manera autónoma, sino elegir, decidir y contar con buenos apoyos para poder hacerlo. Entender esto es clave para no excluir al colectivo de personas con grandes necesidades de apoyo de experiencias orientadas a promover este derecho. Para ello los profesionales deben adoptar un rol más de apoyo que de cuidado, lo que se podría lograr mediante el empleo de metodologías como el Apoyo Activo.

La transición a una vivienda en la comunidad no solo produce impacto en la vida de la persona con discapacidad, por lo que es necesario trabajar desde un enfoque centrado en la familia que tenga en cuenta las dificultades que experimentan durante estos procesos. De esta forma las familias, como se ha observado en este y otros estudios, también se benefician del proceso disfrutando de una mayor tranquilidad y calidad de vida familiar.

Los resultados de estudios previos sobre problemas de conducta y desinstitucionalización son contradictorios, pero según los participantes de este estudio el menor número de personas compartiendo vivienda ha generado un ambiente más tranquilo y beneficioso para todos los participantes, aumentando su bienestar emocional y, según los profesionales, disminuyendo la frecuencia de aparición de conductas problemáticas.

Una de las fortalezas de este estudio es el empleo de metodología cualitativa, que ha permitido descubrir resultados no esperados en esta experiencia de vida independiente. Además, el presente estudio da respuesta a la necesidad de conocer la visión frecuentemente ignorada de las propias personas con DI que presentan grandes

necesidades de apoyo, además de la de familiares y profesionales. La variedad de situaciones registradas en el estudio (personas provenientes de hogar familiar o de diferentes tipos de instituciones) podría considerarse una limitación, pero ha permitido contar con datos más variados que, por la naturaleza del diseño cualitativo, contribuyen a la riqueza y calidad del estudio. No obstante, el presente trabajo presenta algunas limitaciones que futuras investigaciones deberían subsanar. Entre las limitaciones destaca que, si bien los participantes con discapacidad presentaban grandes necesidades de apoyo, participaron en las entrevistas quienes tenían un mínimo de lenguaje verbal. Futuras investigaciones deberían incluir métodos que permitan obtener la perspectiva también de las personas con ausencia total de lenguaje verbal mediante enfoques etnográficos o creativos. Por último, no se debe olvidar que los resultados fueron evaluados tan solo seis meses después del traslado por lo que sería conveniente realizar un seguimiento y evaluarlos transcurrido un periodo de tiempo mayor y, en la medida de lo posible, empleando otras técnicas y medidas complementarias.

8.6 CONCLUSIÓN

Los resultados han mostrado que, tras la transición a viviendas comunitarias, se registran cambios claramente positivos en el bienestar emocional, oportunidades para participar en actividades o ejercer control sobre la propia vida que indican que residir en viviendas con apoyos dentro de la comunidad supone importantes beneficios para la calidad de vida de aquellos con mayores necesidades de apoyo.

Pese a ser resultados positivos, aún son mejorables ya que ciertas restricciones aún presentes en el hogar como horarios o control de las visitas limitan de manera notable el derecho a la vida independiente. No se debe olvidar que la cultura institucionalizadora puede recrearse en servicios más pequeños ubicados en la comunidad por medio de las actitudes y prácticas profesionales, por lo que es importante evaluar si estos servicios

comunitarios ofrecen realmente los apoyos necesarios para cumplir con las aspiraciones de una vida realmente independiente.

CAPÍTULO 9. RESUMEN DEL TERCER ESTUDIO

Mejorando la Calidad de Vida y Reduciendo los Problemas de Conducta de Personas con Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo y Grandes Necesidades de Apoyo Mediante la Desinstitucionalización y Vida Independiente

En este capítulo se presenta un resumen en castellano del tercer artículo incluido en el compendio de artículos, aceptado para su publicación en la revista *Psicothema* el 27 de septiembre de 2023 (la carta de aceptación puede ser consultada en el Anexo 1) con el título ‘Mejorando la Calidad de Vida y Reduciendo los Problemas de Conducta de Personas con Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo y Grandes Necesidades de Apoyo Mediante la Desinstitucionalización y Vida Independiente’. Este artículo lo co-autorizan Patricia Navas, Víctor Arias y Miguel Ángel Verdugo.

9.1 INTRODUCCIÓN

En el ámbito de las discapacidades intelectuales y del desarrollo (DID) se está produciendo una transformación de los servicios segregados hacia la provisión de apoyos personalizados en la comunidad. Sin embargo, las personas con grandes necesidades de apoyo tienen más probabilidades de vivir en entornos segregados y altamente institucionalizados (donde se ofrecen menos oportunidades de autodeterminación y participación, bajo la percepción de que el objetivo de la inclusión es muy difícil de alcanzar para este colectivo), a pesar de que algunos estudios muestran que las personas con grandes necesidades de apoyo también experimentan mejoras en sus vidas tras procesos de desinstitucionalización y vida independiente.

Para paliar esta situación Plena inclusión España desarrolla un proyecto piloto consistente en la puesta en marcha de 11 viviendas en la comunidad para personas con grandes necesidades de apoyo junto a una intensa formación de los profesionales en metodologías centradas en la persona.

9.2 OBJETIVOS

Analizar los cambios en calidad de vida, participación, elecciones y conductas desafiantes experimentados por personas con grandes necesidades de apoyo tras la transición a viviendas ubicadas en la comunidad pertenecientes al proyecto mencionado en la introducción.

9.3 MÉTODO

La muestra incluyó 54 adultos con DI con grandes necesidades de apoyo con edades comprendidas entre los 20 y 70 años ($M = 43.3$; $DT = 13.2$) que transitaron a viviendas en la comunidad y fueron evaluados en tres momentos temporales: antes de la transición, seis meses y un año después de la misma. Siguiendo un formato de entrevista individual y presencial, se aplicaron los instrumentos Resident Choice Scale, Escala de Calidad de Vida de San Martín, Active Support Participation Measure y la sección de Problemas de Conducta del Inventario para la planificación de servicios y programación individual (ICAP). La información sobre las variables objeto de estudio fue proporcionada por un total de 51 informantes, todos ellos profesionales de entre 21 y 54 años ($M = 34.8$; $DT = 9.0$), el 84,3% mujeres ($n = 43$). La mayoría (94.1%) eran profesionales de atención directa.

Los datos fueron analizados a partir de modelos de ecuaciones estructurales de mínimos cuadrados parciales (PLS-SEM) y pruebas t para medidas repetidas. Para obtener las puntuaciones factoriales, se estimó un modelo de múltiples indicadores y

múltiples causas (MIMIC) para cada variable latente, en el cual el momento de la evaluación actúa como variable predictora binaria observable. Tras estimar con éxito los modelos MIMIC, se estudió el nivel de fiabilidad compuesta mediante el grado de precisión de las estimaciones de las puntuaciones latentes. Dado que el algoritmo PLS estandariza tanto las variables predictoras como las variables criterio, el parámetro de regresión no tiene una interpretación directa en términos de diferencias entre las puntuaciones obtenidas en diferentes puntos temporales. Para facilitar la interpretación de los resultados, se estimó la diferencia media latente para cada contraste utilizando una prueba *t* de medidas repetidas y los tamaños del efecto se interpretaron de acuerdo con la clasificación de Cohen (1988): pequeños (de .20 a .50), moderados (de .50 a .80), y grandes (más de .80).

9.4 RESULTADOS

9.4.1 Elecciones

Tras seis meses en el nuevo entorno residencial se produjo un aumento estadísticamente significativo de las oportunidades de las personas para tomar decisiones en su vida cotidiana, excepto en las dimensiones "comidas" (que evalúa en qué medida tiene oportunidades para decidir sobre dónde, cuándo y qué come) y "cuestiones de personal" (referida a oportunidades para decidir sobre la contratación o el desempeño de los profesionales que le prestan apoyos). Los tamaños de los efectos variaron entre pequeños para decisiones referidas a "empleo/actividades diarias", a moderados en aspectos relativos a "apariencia personal" y "ocio/relaciones", siendo grandes en las dimensiones "decisiones importantes en el hogar", "apariencia/posesiones del hogar" y "rutinas del hogar".

Un año después del traslado, en el caso de las "comidas" y las "rutinas" se observaron diferencias significativas y positivas de tamaño moderado. Las oportunidades para tomar decisiones sobre aspectos relacionados con los profesionales de apoyo se mantuvieron sin cambios a lo largo del tiempo.

9.4.2 Participación en actividades

A los seis meses de la transición se produjo un aumento estadísticamente significativo de las puntuaciones, indicando mayor autonomía de las personas, en las actividades relacionadas con la preparación de comidas, el uso de electrodomésticos, las actividades ocupacionales y las tareas domésticas, con tamaños de efecto grandes excepto en el dominio ocupacional, donde el tamaño del efecto fue moderado. Estos aumentos se mantuvieron al año, excepto en el ámbito ocupacional, donde se registraron cambios significativos en sentido negativo.

En cuanto a las dimensiones de comunidad y autocuidado, en las que se registró una disminución significativa de la autonomía a los seis meses, se produjeron mejoras significativas con un tamaño del efecto medio un año después del traslado.

Las dimensiones referidas a participación en actividades de ocio o compras fueron las únicas que no registraron diferencias significativas en ninguno de los momentos de evaluación.

9.4.3 Calidad de vida

Se produjo un aumento significativo en las puntuaciones de calidad de vida seis meses después del cambio de entorno residencial, con tamaños del efecto generalmente grandes (entre .58 y 1.1). Las mejoras observadas seis meses después del cambio en desarrollo personal, inclusión social y relaciones interpersonales se mantuvieron un año después, mientras que se registraron diferencias positivas y significativas en bienestar

emocional, bienestar material y derechos, indicando que estas dimensiones siguieron registrando mejoras. Finalmente, en el caso de autodeterminación y bienestar físico no se llevaron cabo los análisis en los momentos T2-T3 debido a la baja fiabilidad compuesta obtenida en el momento T3 ($CR < .70$).

9.4.4 Problemas de conducta

La muestra en este apartado se reduce a aquellos que presentaban conductas desafiantes antes del traslado, muestra que osciló, atendiendo al tipo de conducta desafiante, de 15 (destrucción de objetos) a 35 personas (estereotipias). Debido a esta reducción en la muestra únicamente se describen los resultados del promedio grupal de las puntuaciones en los distintos momentos temporales y el porcentaje en que dichas puntuaciones promedio se reducen.

Tras el traslado, se registró una reducción de la frecuencia media a nivel grupal en todos los problemas de conducta evaluados. Esta reducción osciló entre el 13% en el caso de autolesiones hasta el 54% en conductas no colaboradoras. Un año después se mantuvieron las mejoras observadas, e incluso continuó la mejoría en el caso de las conductas referidas a heteroagresividad, destrucción de objetos, estereotipias y comportamiento retraído.

En cuanto a la severidad de las conductas, se produjeron mejoras seis meses después del traslado, con reducciones de la gravedad que oscilaron entre el 19% (autolesiones) y el 58% (conducta no colaboradora). Un año después hubo continuidad de las mejoras observadas, e incluso hubo nuevas mejorías con reducciones en el caso de las autolesiones (38%), heteroagresividad (72%), destrucción de objetos (68%) y las estereotipias (49%).

9.5 DISCUSIÓN

En línea con lo observado en estudios previos, tras el traslado a las nuevas viviendas, que se presuponen como entornos menos restrictivos, se ha producido una mejora en el nivel de oportunidades para realizar elecciones, aunque las personas con discapacidad aún presentan poco poder de decisión sobre las personas que les prestan apoyos.

En cuanto a la participación, igual que en investigaciones previas, se ha producido una mejora en casi todas las áreas de la vida. El hecho de que en el área ocupacional empeoraran los resultados podría deberse al cierre de los centros ocupacionales o restricciones en estos durante la pandemia de la COVID-19.

La literatura relativa a los problemas de conducta tras procesos de desinstitucionalización y vida independiente es escasa y contradictoria, pero los resultados de este estudio apuntan hacia la disminución de la gravedad y frecuencia de conductas desafiantes tras el cambio de vivienda.

Las mejoras en todas las dimensiones de calidad de vida son un resultado muy positivo ya que se han producido en un periodo relativamente corto y en un contexto de pandemia que ha tenido importantes repercusiones para las personas con discapacidad.

Este estudio cuenta con una serie de limitaciones tales como: la no inclusión de un grupo control o el tamaño de la muestra, que no ha permitido analizar los resultados en función de variables personales y ambientales, o la coincidencia temporal con la crisis de la COVID-19. No obstante, cuenta con algunas fortalezas, como el empleo de un diseño longitudinal prospectivo o la evaluación de diversos indicadores que cubren múltiples aspectos de la vida de las personas con discapacidad.

9.6 CONCLUSIÓN

Los beneficios hallados en este estudio apoyan los procesos de transformación hacia servicios más inclusivos y prácticas profesionales que fomenten la inclusión comunitaria y los derechos de las personas con grandes necesidades de apoyo.

CAPÍTULO 10. RESUMEN DEL CUARTO ESTUDIO

En este capítulo se presenta un resumen en castellano del cuarto estudio titulado “Decision-Making Opportunities: A Key Aspect in Processes Aimed at Fostering Independent Living” que ha sido enviado para su publicación a la revista *Intellectual and Developmental Disabilities*, encontrándose actualmente en revisión. Este trabajo lo coautorizan Víctor Arias, Patricia Navas y Miguel Ángel Verdugo.

10.1 INTRODUCCIÓN

Vivir de manera independiente requiere que la persona esté en el centro de todos los procesos de toma de decisiones. Existe la creencia de que quienes presentan grandes necesidades de apoyo no son capaces de tomar decisiones. Sin embargo, de acuerdo con la teoría de la agencia causal, los niveles de autodeterminación pueden variar en función de los contextos y cuando los servicios y apoyos son los apropiados las personas con grandes necesidades de apoyo también pueden incrementar el control que tienen sobre su vida. A pesar de que la literatura científica señala que factores contextuales y profesionales como el entorno de vivienda o los apoyos prestados influyen en el nivel de autodeterminación, los estudios al respecto son escasos, especialmente en el colectivo de personas con discapacidad intelectual (DI) y mayores necesidades de apoyo.

10.2 OBJETIVOS

Analizar los factores determinantes y los procesos asociados a los posibles cambios en la autodeterminación de las personas con DI y grandes necesidades de apoyo que transitaron a viviendas en la comunidad en el marco de un proyecto piloto orientado a promover la inclusión y vida independiente de personas con discapacidades significativas. Concretamente el estudio pretende responder las siguientes preguntas de investigación:

(a) ¿En qué medida varía el nivel de las personas en los constructos de interés (autodeterminación, oportunidades para tomar decisiones y apoyo recibido) tras el cambio de contexto residencial?; (b) ¿Pueden atribuirse los cambios observados al cambio en el contexto residencial?; (c) ¿Qué tipo de relación existe entre el apoyo recibido por los participantes, las decisiones que toman y su nivel de autodeterminación? y (d) ¿Se mantienen estables las relaciones entre los constructos tras el cambio de contexto de vivienda o cambia la forma en que se relacionan?

10.3 METODOLOGÍA

La muestra de este estudio incluye 54 personas con DI con grandes necesidades de apoyo que participaron en un proyecto de desinstitucionalización y promoción de vida independiente que puso en marcha 11 viviendas comunitarias con una metodología común centrada en poner en marcha procesos de planificación centrada en la persona y la formación de los profesionales de apoyo. Todos los participantes eran adultos de entre 20 y 70 años ($M = 43.3$; $DT = 13.2$). El 29.6% residía anteriormente con su familia, mientras que el 70.4% había estado previamente institucionalizado por un periodo que osciló del medio año a los 27 años ($M = 11.3$; $SD = 7.5$). La información sobre las variables objeto de estudio fue proporcionada por un total de 51 informantes, todos ellos profesionales de entre 21 y 54 años ($M = 34.8$; $DT = 9.0$), el 84,3% de ellos mujeres ($n = 43$). La mayoría (94.1%) eran profesionales de atención directa.

Para recoger los datos se empleó la escala de elecciones Resident Choice Scale, la escala Active Support Participation Measure, y la subescala de autodeterminación de la escala de Calidad de vida San Martín, todas ellas aplicadas antes del traslado y seis meses después.

Se construyó un modelo evolutivo que consta de dos modelos de mediación. Para responder la pregunta *a* (*¿En qué medida varía la situación de las personas en los constructos de interés tras un cambio en su contexto residencial?*) se analizaron las diferencias en las puntuaciones latentes en cada constructo. Con respecto a la pregunta *b* (*¿Pueden atribuirse los cambios observados a un cambio en el contexto residencial?*), se analizó la significación y tamaño del efecto de los efectos de arrastre (entendidos como los efectos de un constructo sobre sí mismo en condiciones posteriores). La pregunta *c* (*¿Qué tipo de relación existe entre el apoyo recibido por los participantes, las decisiones que toman y su nivel de autodeterminación?*) se respondió mediante el análisis de la significación y tamaño del efecto de los paths en cada uno de los modelos crossectionales. Y finalmente, para responder a la pregunta *d* (*¿Las relaciones entre los constructos se mantienen estables tras pasar de un entorno de vivienda a otro, o se producen cambios en la forma en que se relacionan?*), se analizó la significación y tamaño del efecto en los paths obtenidos entre el momento previo al traslado y el momento posterior a este. Finalmente, se analizó el efecto de interacción entre el entorno de vivienda anterior y los paths de regresión. Los modelos se estimaron mediante el uso de modelos de ecuaciones estructurales basados en mínimos cuadrados parciales (PLS-SEM).

10.4 RESULTADOS

Tras la transición, los niveles de autodeterminación, apoyos recibidos y nivel de elecciones de los participantes aumentaron significativamente con tamaños del efecto pequeños-medianos en apoyos ($d = 0.43$) y en autodeterminación ($d = 0.48$), y un tamaño del efecto grande en elecciones ($d = 0.79$). El efecto de los apoyos recibidos sobre la autodeterminación estuvo totalmente mediado por las elecciones. Esto significa que el impacto del apoyo recibido sobre la autodeterminación actual de la persona no es

directo, sino que está totalmente mediado por otras variables como la posibilidad de elegir sobre aspectos cotidianos que son importantes para la persona.

En cuanto a los efectos de arrastre, en el caso de la variable apoyo fue moderadamente grande (.677, $p < .05$), lo que sugiere que, al menos parcialmente, la cantidad de apoyo recibida por los individuos depende de factores que son estables a lo largo del tiempo. El efecto de arrastre de la elección fue significativo pero pequeño (.30, $p < .05$), mientras que el efecto de arrastre de la autodeterminación no fue significativo, lo que sugiere que la autodeterminación actual no depende del nivel anterior de autodeterminación, al menos tras un cambio importante en el contexto residencial.

10.5 DISCUSIÓN

El aumento en los niveles de elección y autodeterminación tras el traslado es congruente con estudios previos que relacionan los procesos de desinstitucionalización y los entornos de vivienda comunitarios con mejoras en elección, control personal y autodeterminación. Estos cambios se han producido relativamente rápido, en tan solo seis meses.

Los efectos de arrastre altos en la variable de apoyos recibidos, que se interpretan como la estabilidad del constructo, podrían deberse a que parte de los apoyos que necesita una persona dependen de aspectos relativamente estables como otras discapacidades o problemas de salud. Por el contrario, los efectos de arrastre pequeños o no significativos en el caso de las elecciones y autodeterminación respectivamente, sugieren que los niveles previos no condicionan los resultados observados tras el tránsito y que por tanto, las mejoras se observan tanto en aquellos que partían de niveles más bajos de autodeterminación como en aquellos cuyos resultados en esta variable eran más altos.

De acuerdo con los resultados obtenidos, los apoyos recibidos en la nueva vivienda estarían más orientados a promover que la persona haga sus propias elecciones, lo cual supone una mejora en la autodeterminación, pero solo se producen mejoras cuando los apoyos se orientan a aumentar las posibilidades de elección.

Este estudio presenta algunas limitaciones, por ejemplo, el hecho de incluir solo dos momentos temporales, no contar con un grupo control o, por motivos éticos, la selección de una muestra de conveniencia. Otra limitación reside en que, debido a las grandes necesidades de la muestra, la evaluación se ha realizado mediante proxies, no contando con la visión subjetiva de los participantes. Finalmente, aunque el tamaño de la muestra es suficiente para garantizar la potencia estadística y los algoritmos empleados funcionan bien con muestras pequeñas, un mayor tamaño podría haber permitido incluir otras variables personales y ambientales en el modelo, así como mejorar la generalización de los resultados.

A pesar de las limitaciones, este estudio proporciona información útil para el colectivo de personas con grandes necesidades de apoyo, grupo infrarrepresentado en la literatura científica. Los resultados pueden tenerse en cuenta en el diseño y mejora de los servicios y apoyos dirigidos a este colectivo, orientándolos en mayor medida hacia el fomento de las oportunidades de la persona para elegir ya que, como muestran los resultados de este estudio, si los apoyos no están orientados a facilitar la autonomía en la toma de decisiones cotidianas, no se producirá una mejora de la calidad de vida.

10.6 CONCLUSIÓN

Los servicios deben transformarse hacia apoyos comunitarios que faciliten la autonomía en la toma de decisiones, o de lo contrario, no habrá mejoras en la

autodeterminación y, por ende, calidad de vida, de las personas con grandes necesidades de apoyo.

**SECCIÓN D. DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN DE LA
TESIS DOCTORAL**

CAPÍTULO 11. DISCUSIONES

En este capítulo se presentan los principales hallazgos de la Tesis Doctoral y se comparan con estudios previos. Así mismo, se discuten sus limitaciones y fortalezas, así como implicaciones para la práctica profesional.

11.1 PRINCIPALES HALLAZGOS Y COMPARACIÓN CON LITERATURA PREVIA

El primer objetivo de esta Tesis era comparar el apoyo prestado por organizaciones del tercer sector dirigido a promover el derecho a la vida independiente e inclusión social, así como otros derechos estrechamente vinculados a este, en función del nivel de necesidades de apoyo de las personas con DI receptoras del mismo. Los resultados indican que, efectivamente, hay diferencias significativas pues las personas con discapacidades más significativas reciben menos apoyos que promuevan su vida independiente y respeten su privacidad, especialmente cuando residen en instituciones. Ambos resultados son congruentes con estudios previos que indican que quienes presentan necesidades de apoyo más extensas reciben menos apoyos orientados a la inclusión social (Pallisera et al., 2020) y sufren una falta de privacidad para ejercer otros derechos como el derecho a la sexualidad (Björnsdóttir y Stefánsdóttir, 2020).

Un resultado que merece ser destacado es que, dentro del grupo de personas con necesidades de apoyo menos intensas, apenas se observaron diferencias entre los apoyos recibidos para promover su vida independiente e inclusión en residencias o viviendas tuteladas, recibiendo en ambos casos menos apoyos que cuando residen en el hogar familiar. Esto recuerda la importancia de supervisar que las viviendas en comunidad no sean una réplica a pequeña escala de las instituciones en lo que a cultura y prácticas profesionales se refiere (CRPD, 2017).

Teniendo en cuenta los resultados anteriores, cobra especial importancia analizar en qué medida los servicios de vivienda en la comunidad responden realmente a las aspiraciones del derecho a la vida independiente recogido en la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad (UN, 2006) y promueven una mejora de la calidad de vida de las personas con DI. Esta cuestión ha sido objeto de análisis en el segundo y tercer objetivo de esta Tesis Doctoral, centrados en analizar (de forma cuantitativa y cualitativa, respectivamente) cómo varían los resultados personales de un grupo de personas con grandes necesidades de apoyo tras un proceso de desinstitucionalización y promoción de la vida independiente consistente en la puesta en marcha de viviendas en comunidad.

Concretamente se pretendía conocer si el tránsito a viviendas comunitarias se acompaña de mejoras en oportunidades de elección, participación en actividades cotidianas, problemas de conducta y calidad de vida. Dado que los cambios observados tras el cambio de vivienda han sido similares en el segundo y tercer estudio, de carácter cualitativo y cuantitativo, respectivamente, se presentan los resultados de ambos trabajos de forma conjunta para facilitar el análisis de posibles congruencias e incongruencias entre ambos estudios. De igual manera, los resultados relativos al cuarto objetivo de la Tesis (examinar los factores determinantes y los procesos asociados a los posibles cambios en la autodeterminación tras el proceso de transición a las viviendas en comunidad) se presentan junto a los resultados de cambios en autodeterminación, complementando dichos resultados. De esta manera se pretende facilitar una visión más global y comprehensiva de todos los hallazgos obtenidos en esta Tesis Doctoral.

11.1.1 Calidad de vida general

Los resultados obtenidos en la Escala San Martín de Calidad de Vida (Verdugo et al., 2014a) indican que todas las personas con grandes necesidades de apoyo, aun

existiendo cierta variabilidad, experimentan beneficios en alguna de las dimensiones evaluadas. Estos resultados son similares a los obtenidos recientemente por Cameranesi et al. (2022), según los cuales las personas con grandes necesidades de apoyo experimentaron mejoras en todas las dimensiones de calidad de vida tras el proceso de desinstitucionalización. En la misma línea, McCarron et al. (2019) señalaron que las personas con discapacidades más significativas no sólo se benefician de estos procesos, sino que lo hacen incluso en mayor medida que quienes presentan menos necesidades de apoyo.

Los resultados obtenidos son llamativos porque se han producido en un espacio de tiempo limitado, cuando la mayor parte de los cambios en los resultados de calidad de vida se aprecian en periodos temporales más largos (Schalock et al., 2018), y en un contexto de pandemia, con importantes repercusiones no sólo para las organizaciones y sus profesionales, sino también para las personas con discapacidad (Navas et al., 2020).

En los siguientes apartados se comentan en detalle los resultados obtenidos en las distintas dimensiones de calidad de vida, a excepción de la dimensión de derechos, por considerarse transversal a todas las demás.

11.1.2 Oportunidades para hacer elecciones y autodeterminación

Los datos obtenidos en la escala de elecciones (Hatton et al., 2004) muestran que los entornos de vivienda comunitarios permiten, en mayor medida que los segregados, promover la capacidad de control que las personas con grandes necesidades de apoyo tienen sobre distintos aspectos de su vida. Así mismo, según los datos de la subescala de autodeterminación de la escala de Calidad de Vida San Martín, tras el traslado a las viviendas en comunidad los participantes aumentaron su nivel de autodeterminación. Los resultados observados coinciden con estudios que han relacionado los procesos de

desinstitucionalización y los entornos de vivienda menos restrictivos con mayores niveles de elecciones, control personal y autodeterminación (Bigby et al., 2012; Bigby et al., 2018; Burke et al., 2021; Linehan et al., 2015; McConkey et al., 2016; Neely-Barnes et al., 2008; Stainton et al., 2011). La responsabilidad compartida entre profesionales y personas con DI en la toma de decisiones en aspectos del día a día incrementa tras este tipo de procesos de traslado a entornos comunitarios (Chowdhury y Benson, 2011; Talman et al., 2019).

Tal y como se comprobó en el último estudio, las mejoras en autodeterminación están mediadas por el aumento en las oportunidades para hacer elecciones, que como ya se ha comentado, aumentaron tras la transición a las nuevas viviendas. Según Björnsdóttir et al. (2015), tras el cambio de contexto de vivienda las personas con grandes necesidades de apoyo continúan presentando dificultades para tomar decisiones debido a que no disponen de suficiente información en la que basar sus elecciones por la falta de experiencias previas en el contexto restrictivo anterior. Sin embargo, de acuerdo con los resultados obtenidos en el presente trabajo, los niveles previos de autodeterminación y las oportunidades de elección de los participantes no determinan los niveles observados tras la transición, por lo que los incrementos pueden ser atribuidos a cambios en el contexto o los apoyos recibidos, lo cual es congruente con otros estudios previos (Jones et al., 2018; Shogren et al., 2015). Es importante destacar que, de acuerdo con los resultados aquí obtenidos, sólo cuando los apoyos se orientan a aumentar las posibilidades de elegir se producen mejoras en la autodeterminación de las personas con grandes necesidades de apoyo.

Como aspecto a mejorar en futuros procesos, cabe destacar que las personas parecen contar aún con poco margen para tomar decisiones sobre quiénes les prestarán apoyos y cómo lo harán. Los resultados del análisis cualitativo de percepciones de las

personas con discapacidad y resto de agentes implicados tras la puesta en marcha del proyecto coinciden con los resultados de la escala de elecciones en tanto que las personas experimentan mayor libertad y oportunidades para elegir, pero no toman decisiones relativas al personal que les presta apoyos. Sin embargo, sí que tienen preferencias sobre cómo prefieren que sean los apoyos, y en línea con lo obtenido en estudios previos (Bigby y Beadle-Brown, 2015; García-Iriarte et al., 2016; Pallisera, Fullana et al., 2018), las personas destacan como aspectos que valoran en quienes les proporcionan apoyo que les conozcan bien, les escuchen y entiendan, tengan buena relación y puedan divertirse, y que les ayuden a aprender y hagan las cosas con ellos en lugar de por ellos.

Un aspecto que requiere una profunda reflexión de cara a mejorar futuros procesos de desinstitucionalización es que, de acuerdo con lo manifestado en el análisis cualitativo, la mayoría de las personas no habían decidido ese traslado a las viviendas ni los compañeros con los que compartirlas. Si bien el proyecto ‘Mi Casa’ partía de la premisa de centrar el proceso en las decisiones de cada persona, y en su caso, su familia, como ya encontraran Salmon et al. (2018) en su estudio, muchas personas con discapacidad no eligieron dónde ni con quién vivir, aspecto clave del derecho a la vida independiente. Esto podría deberse a que los procesos de planificación centrada en la persona no hayan sido bien adaptados a las necesidades de apoyo de la persona, así como a que en algunos casos los traslados estén condicionados por decisiones de la administración pública (debido al concierto de las plazas residenciales) o al hecho de que en el caso de las personas incapacitadas legalmente la decisión final recaía sobre la familia u otros tutores legales. Con la reciente reforma legal de la Ley 8/2021 de 2 de junio de 2021 por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica (Ley 8/2021 de 2 de junio de 2021, 3 de junio, 2021), que reemplaza la sustitución en la toma de decisiones por la prestación de los apoyos

oportunos para que la persona sea quien decida sobre los aspectos importantes de su vida, se espera reducir este tipo de situaciones en las que la decisión del tutor legal prima sobre la de la propia persona con discapacidad.

11.1.3 Participación en actividades, inclusión social y relaciones interpersonales

Los resultados obtenidos en la Escala de Apoyo Activo (Jones y Lowe, 2018) indican también una mayor participación en todas las variables evaluadas, con un progreso significativo hacia una mayor independencia, tras el traslado a las nuevas viviendas. Las mejoras observadas en la participación de las personas con grandes necesidades de apoyo coinciden con los resultados de otros estudios en población con DI (Beadle-Brown et al., 2012; Beadle-Brown al., 2015; Bigby et al., 2012), en los que los participantes, tras recibir un apoyo más activo, ven incrementada su participación y reducido el apoyo necesario para realizar distintas actividades de la vida cotidiana. Así mismo, en el estudio cualitativo todos los participantes manifestaron un aumento en la participación tanto dentro de la vivienda como fuera de esta, destacando el desarrollo y aprendizaje de algunas actividades totalmente nuevas para ellos. Las mejoras en la participación en actividades podrían además estar relacionadas con el incremento en las oportunidades para hacer elecciones, ya que según Stancliffe et al. (2022), quienes tienen más control sobre las actividades que realizan participan en ellas en mayor medida.

El aumento en la participación en actividades, tanto dentro como fuera de la vivienda, podría relacionarse con las mejoras observadas en inclusión social aunque, como ya señalaron Abbott y McConkey (2006), familiares y profesionales reivindican aún la necesidad de una mayor oferta de actividades accesibles en la comunidad.

Los ambientes comunitarios ofrecen mayores oportunidades para la inclusión social,

pero la simple reubicación no garantiza la inclusión real de las personas con discapacidad si no se acompaña de los apoyos adecuados (Chowdhury y Benson, 2011; Cooper y Picton, 2000; Duvdevany y Arar, 2004; Šiška y Beadle-Brown, 2020). Si bien esto podría explicar por qué la dimensión de inclusión social parece registrar cambios más lentos también ha de tenerse en cuenta que la recogida de datos tuvo lugar durante un contexto de restricciones sociales importantes debido a la pandemia de la enfermedad COVID-19.

En algunos estudios previos sobre desinstitucionalización se ha registrado tras el cambio de vivienda pérdida de relaciones previas, debilitamiento de las redes sociales y un aumento de los sentimientos de soledad (Bigby, 2008; García Iriarte et al., 2016; McCarron et al., 2019; McConkey et al., 2018). Por el contrario, otros estudios observan cambios positivos en la frecuencia de contacto, tamaño o composición de las redes sociales de las personas con DI (Bigby et al., 2012; Duggan y Linehan, 2013; Emerson et al., 2000; Felce et al., 2008; Kozma et al., 2009; Lakin y Stancliffe, 2007; Liesa y Vived, 2010; McConkey et al., 2016; McConkey et al., 2013; Sáenz, 2018; Salmon et al., 2018). Los resultados de este trabajo coinciden con estos últimos ya que se produjeron mejoras significativas tanto en inclusión social como en relaciones interpersonales. No obstante, conviene matizar que en las entrevistas abiertas se señaló que, aunque el traslado permite a las personas con grandes necesidades apoyo relacionarse con más gente, el establecer relaciones significativas con personas ajenas a su entorno continúa resultando complicado debido a las actitudes de la sociedad (Jahoda y Markova, 2004) y que los profesionales deben actuar como una suerte de nexo social que permita a las personas con DI ampliar su círculo social (Bigby y Beadle-Brown, 2016; McConkey y Collins, 2010; Power, 2013), círculo social que, en la mayoría de los casos, se limita a los propios compañeros de la vivienda u otras personas con discapacidad que acuden a los mismos servicios de día. Así mismo, en las entrevistas se destacó la necesidad de que el proceso de transición

esté centrado tanto en la persona como en la familia, poniendo especial énfasis en la conservación de nexos y relaciones familiares.

11.1.4 Conductas desafiantes y bienestar emocional

Aunque la conducta desafiante es uno de los temas más ampliamente estudiados en el campo de la DI, pocas investigaciones han examinado los cambios en este tipo de comportamientos durante procesos de desinstitucionalización, y los que lo han hecho han arrojado resultados contradictorios (Martin et al., 2012). Algunos estudios han encontrado que las conductas problemáticas disminuyen en algunas personas mientras que en otras se incrementan como respuesta a las mayores demandas del ambiente (Bigby et al., 2012; Emerson y Hatton, 1996) o una menor sensación de seguridad (McCarron et al., 2019). Otros estudios no han encontrado diferencias significativas (Heller et al., 1998) u observan que las mejoras encontradas no se mantienen a largo plazo (Cooper y Picton, 2000). Algunas de estas diferencias pueden atribuirse a aspectos metodológicos, como diversidad en la definición de conducta desafiante, o al tamaño y las características de la muestra y los instrumentos de medida utilizados (Kozma et al., 2009; Emerson y Hatton, 1996).

En este estudio, de acuerdo con los resultados de la escala de problemas de conducta, tras el traslado a las nuevas viviendas los participantes muestran un descenso generalizado en la frecuencia y severidad de los problemas de conducta que presentaban previamente, siendo estos cambios estables en el tiempo. De acuerdo con lo manifestado en las entrevistas abiertas, familiares y profesionales coinciden en que esto se debe a que el menor número de personas compartiendo la vivienda ha reducido el estrés habitual y ha generado un ambiente más tranquilo y beneficioso para todos los participantes, aumentando su bienestar emocional. Dicha mejora del bienestar emocional es

efectivamente constatada por los resultados en la escala objetiva de Calidad de Vida San Martín (Verdugo et al., 2014a). Sería conveniente la realización de estudios que profundicen en la identificación de los factores asociados a la reducción de conductas desafiantes tras el cambio de entorno de vivienda y el tipo de relación entre dichos factores y los cambios observados. Así mismo, habría sido interesante analizar si los cambios en la frecuencia y severidad de las conductas desafiantes fueron acompañados en la misma medida de reducciones en el uso de medicación psicotrópica, ya que generalmente el consumo de estos fármacos es más elevado en las instituciones (García-Domínguez et al., 2022; Robertson et al., 2000), entornos en los que son más frecuentes las prácticas restrictivas entre las cuales se incluye la contención química (CRPD, 2019).

11.1.5 Bienestar físico

Algunos profesionales y familiares señalaron que las personas con discapacidad, tras el cambio de vivienda, disfrutaban de un mejor estado de salud y bienestar físico ya que disfrutaban de un mayor descanso, mejor alimentación y más actividad física. Sin embargo, dentro de las mejoras observadas en las distintas dimensiones de calidad de vida, quizá la más modesta sea precisamente la observada en esta dimensión. Esto podría deberse a que se trata de un aspecto que depende en gran medida de condiciones físicas y de salud relativamente estables y frecuentes en esta población (van Timmeren et al., 2017) sumado a que algunos participantes señalaron que existen ciertas barreras a la hora de acceder a servicios sanitarios en la comunidad, por lo que las necesidades de salud podrían no cubrirse adecuadamente en este contexto (Chowdhury y Benson, 2011; Navas et al., 2019). Otros estudios señalan el posible riesgo asociado a entornos menos ‘controlados’ en los que la persona puede seguir hábitos de vida poco saludables como fumar o seguir una dieta inadecuada (Kozma et al., 2009).

Habría sido interesante llevar a cabo un estudio más pormenorizado del estado de salud y físico de los participantes, ya que las escasas evidencias en la literatura sobre los cambios en salud tras procesos de desinstitucionalización resultan contradictorias (Kozma et al., 2009; Martínez-Leal et al., 2011) y es importante monitorizar el estado de salud y garantizar el acceso a servicios especialmente en aquellos países como España en los que la desinstitucionalización no está lo suficientemente avanzada (Martínez-Leal et al., 2011).

11.1.6 Bienestar material

Aunque algunos estudios indican que la capacidad económica e ingresos, aspectos estrechamente relacionados con el bienestar material, son un condicionante para la vida independiente (Bigby et al., 2017; Deguara et al., 2012; Pallisera, Fullana et al., 2018), apenas hay estudios que analicen los cambios en este tipo de aspectos tras procesos de desinstitucionalización y promoción de vida independiente (Chowdhry y Benson, 2011). Una de las excepciones es el reciente estudio de Cameranesi et al. (2022), en el cual las personas con grandes necesidades de apoyo mejoraron sus resultados en todas las dimensiones de calidad, incluyendo su bienestar material.

Los resultados obtenidos en esta Tesis Doctoral son congruentes con los anteriormente citados de Cameranesi et al. (2022), pues también se produjo una mejora en la dimensión de bienestar material. Es posible que este resultado se deba principalmente a la satisfacción con la nueva vivienda, ya que como muestran los resultados obtenidos en la escala de elecciones, las personas tienen mayor oportunidad de decidir sobre aspectos de la vivienda y posesiones personales, aspecto muy valorado también en las entrevistas abiertas. Las dificultades de acceso al empleo en el caso de las personas con grandes necesidades son muy acusadas (Verdugo y Navas, 2017). Habría

sido conveniente controlar si se ha producido algún cambio en el empleo o estatus económico de los participantes que haya podido influir en su bienestar material, aunque de acuerdo con los datos de participación, parece que ha habido pocas mejoras en el aspecto ocupacional lo cual podría estar relacionado con el contexto de pandemia ya mencionado anteriormente.

11.1.7 Desarrollo personal

Tras la transición a las nuevas viviendas, los participantes experimentaron también una mejora en la dimensión de desarrollo personal. Esta mejora podría deberse a un incremento en el nivel de conducta adaptativa o aprendizaje de habilidades, tal y como señalan estudios realizados en personas con DI en general (Hamelin et al., 2011; Karban et al., 2013; King et al., 2017; Lerman et al., 2005) y con grandes necesidades de apoyo (Bigby et al. 2012), aunque según el metaanálisis de Hamelin et al. (2011) las mejoras en conducta adaptativa son menores en personas con discapacidades más significativas.

El mayor desarrollo de habilidades de la vida diaria e instrumentales podría deberse a las nuevas demandas del entorno y, en consecuencia, a un posible aumento de la participación de las personas en actividades gracias al empleo del Apoyo Activo. De hecho, en las entrevistas abiertas, las propias personas con discapacidad señalaron que tras el traslado a la nueva vivienda realizaban nuevas actividades que anteriormente nunca habían realizado, teniendo que aprender a llevarlas a cabo con el apoyo de los profesionales.

Es importante recordar que en este trabajo no se ha evaluado conducta adaptativa, sino desarrollo personal. Ante la falta de investigaciones que evalúen este aspecto (con la excepción del estudio de Cameranesi et al., 2022), se han comparado los resultados con los obtenidos en investigaciones que estudiaban los cambios en conducta adaptativa, por

ser el aprendizaje de habilidades un indicador de la dimensión de desarrollo personal. Esto señala de nuevo la necesidad de realizar más estudios que permitan acumular y contrastar evidencias con respecto a esta dimensión, que además de hacer referencia al aprendizaje de habilidades, incluye oportunidades de realización personal, a través del aprendizaje a lo largo de la vida, y profesional.

11.1.8 Relaciones familiares y calidad de vida familiar

Esta Tesis Doctoral está centrada en los resultados observados en la calidad de vida individual de personas con discapacidad con grandes necesidades de apoyo. Sin embargo, cabe mencionar brevemente resultados que emergieron de las entrevistas abiertas que ponen de manifiesto también beneficios para las familias de los participantes en procesos de desinstitucionalización y vida independiente.

De acuerdo con lo manifestado en las entrevistas, las familias son una fuente de apoyo tanto emocional como material clave en los procesos de promoción de vida independiente y es fundamental cuidar la relación para que no se produzca una alteración de las relaciones (Kozma et al., 2009). Por ello, es necesario trabajar desde un enfoque centrado en la familia que tenga en cuenta las dificultades que pudieran experimentar durante estos procesos como el dolor por la separación y los miedos o preocupaciones sobre aspectos especialmente relacionados con el personal de apoyo o con la adaptación al nuevo entorno de vivienda (Bowey et al., 2005; García Iriarte et al., 2021; Jones y Gallus, 2016; Owen et al., 2015; Pallisera, Vilà et al., 2018; Roos y Søndena, 2020).

Los resultados de este y otros trabajos muestran que, cuando los procesos son satisfactorios, a pesar de los miedos u oposiciones iniciales, las familias también reportan beneficios como el respiro y tranquilidad que se traduce en una mayor calidad de vida familiar (García Iriarte et al., 2021; Jones y Gallus, 2016).

11.2 FORTALEZAS Y LIMITACIONES DE LA TESIS DOCTORAL

La presente Tesis Doctoral proporciona un estudio exhaustivo, innovador y pionero en España de gran utilidad en el ámbito de los servicios de atención a la DI, y específicamente a aquellos con mayores necesidades de apoyo. Así mismo, es una valiosa aportación a un campo de estudio internacional, el de las personas con DI con grandes necesidades de apoyo, que aún requiere de gran desarrollo.

Entre las principales fortalezas se encuentra el empleo de un diseño longitudinal que permite observar los cambios y su dinámica (Cooper y Picton, 2000). Además, para observar cambios en este colectivo en concreto, ante la dificultad de seleccionar un grupo control adecuado dada la heterogeneidad de las personas con grandes necesidades de apoyo, los diseños longitudinales constituyen una mejor alternativa en tanto que comparan a cada sujeto consigo mismo en las diferentes condiciones (Maes et al., 2021).

La combinación de metodología tanto cualitativa como cuantitativa, el uso de múltiples medidas cuantitativas y la incorporación de múltiples informantes ha dado lugar a una triangulación de la información. Esta triangulación permite, en caso de resultados congruentes, corroborar los hallazgos y, en caso de detectar disparidades, reconocer su complejidad, y subrayar la necesidad de que se realicen nuevos planteamientos que profundicen en esos aspectos desde una perspectiva más amplia (Benavides y Gómez-Restrepo, 2005).

Entre los múltiples informantes, es reseñable la incorporación, en la medida de lo posible, de las personas con DI con grandes necesidades de apoyo, quienes a pesar de ser los protagonistas de estos procesos generalmente son excluidos de las investigaciones (Abbott y McConkey, 2006; Björnsdóttir et al., 2015; Salmon et al., 2018).

Otra fortaleza es la aplicación de todos los instrumentos (a excepción de la escala San Martín) en formato entrevista, aplicada siempre por el mismo investigador que se desplazó a los distintos entornos de vivienda en los distintos momentos temporales.

Dentro de las medidas cuantitativas empleadas, destaca la escala de Calidad de vida San Martín (Verdugo et al., 2014a), que fue desarrollada específicamente para personas con discapacidades más significativas y cuyas propiedades psicométricas, sumadas al marco teórico sólido en el que se basa, la convierten en una excelente herramienta que proporciona información muy valiosa. En cuanto a los análisis estadísticos llevados a cabo, los modelos de ecuaciones estructurales basados en mínimos cuadrados parciales (PLS-SEM) son muy robustos frente a las desviaciones de los supuestos estadísticos básicos y pueden utilizarse con muestras pequeñas sin grandes problemas de precisión ni de convergencia en las estimaciones (Reinartz et al., 2009; Wold, 1982).

Si bien la presente Tesis Doctoral presenta diversas fortalezas, no está exenta de limitaciones a tener en cuenta al examinar los resultados. En primer lugar, en lo referente al primer estudio sobre los apoyos prestados por las organizaciones para garantizar el derecho a la vida independiente y otros relacionados, existe una limitación relativa a la muestra empleada. Si bien se trata de una muestra amplia, el subgrupo de personas que vivían en viviendas tuteladas en la comunidad era pequeño, y dentro de este, el número de personas con grandes necesidades de apoyo era prácticamente irrelevante. Este hecho, que pone de manifiesto la alta institucionalización de este colectivo, podría suponer que algunas diferencias no hayan resultado significativas dado el pequeño tamaño muestral.

Otra limitación relacionada con la muestra es que, en el tercer estudio sobre los cambios observados en diferentes variables tras el cambio de entorno de vivienda, el número de participantes que presentaban conductas desafiantes, y que por tanto se podían

únicamente se presentó una descripción de la frecuencia y severidad de las conductas desafiantes en los distintos momentos temporales.

El uso de escalas como Resident Choice Scale (Hatton et al., 2014) o Active Support Participation Measure (Jones y Lowe, 2018) que no han sido validadas en el contexto español ni en la población con grandes necesidades de apoyo constituye otra limitación. La falta de instrumentos adecuados para los objetivos de esta Tesis y el grupo de personas con DI objeto de estudio, evidencia de nuevo la falta de atención que hasta el momento ha recibido este tema en nuestro país. No obstante, los análisis de fiabilidad compuesta realizados sugieren que los resultados de las diferentes subescalas podían ser interpretados con suficientes garantías.

Como se ha mencionado al discutir los resultados, se han detectado aspectos que habría sido interesante analizar, como, por ejemplo, posibles cambios en el consumo de medicación, en las condiciones económicas de los participantes o en su conducta adaptativa. Así mismo, aunque se ha iniciado el estudio de los factores asociados al cambio en los niveles de autodeterminación y las relaciones entre ellos, sería interesante profundizar en este tipo de análisis para el resto de las variables objeto de estudio, incorporando un mayor número de factores relacionados con la organización y su cultura, los profesionales y su forma de prestar apoyos.

11.3 IMPLICACIONES PRÁCTICAS

Esta Tesis Doctoral presenta implicaciones en distintos planos del sistema social ya que supone un avance para el desarrollo de políticas públicas y servicios más centrados en las necesidades de las personas con DI con grandes necesidades de apoyo, un colectivo de gran vulnerabilidad y que hasta el momento no ha recibido la atención que requiere. Los resultados obtenidos apoyan los procesos de transformación de los servicios

segregados hacia enfoques más personalizados, inclusivos y respetuosos con los derechos de las personas y su pertenencia comunitaria, también para quienes presentan mayores necesidades de apoyo. Se espera también que los resultados obtenidos sirvan para concienciar y motivar los cambios necesarios en las políticas públicas para sustituir la atención residencial por otras prestaciones de apoyos en la comunidad, incluida la asistencia personal.

En estos momentos ya se ha confeccionado la Estrategia para la Discapacidad 2022-2030, así como el componente 22 del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia, y se está trabajando en la Estrategia Estatal de Desinstitucionalización que se pondrá en marcha en el año 2024, por lo que se espera que en los próximos años la desinstitucionalización y creación de servicios que promuevan la vida independiente e inclusión en la comunidad reciban un importante impulso en nuestro país. La toma de decisiones en cuanto a la transformación de los servicios sociales debe basarse en evidencias (OECD, 2022). Así pues, los resultados de esta Tesis pueden servir de aprendizaje y tenerse en cuenta en las futuras transformaciones y creaciones de servicios en la comunidad. En este sentido, para que el proceso de tránsito sea coherente con el artículo 19 de la CDPD (UN, 2006) debe estar realmente centrado en la persona y responder a sus deseos y preferencias sobre dónde o con quién vivir, aspecto que no se ha visto del todo respetado en este estudio. Se espera que los recientes cambios legales que promueven los apoyos en la toma de decisiones en lugar de la sustitución faciliten que la decisión acerca de dónde vivir responda a las preferencias de la persona y no a intereses de la organización o de la familia. También para garantizar la elección de dónde y con quién vivir las administraciones públicas deberán flexibilizar los procedimientos de adjudicación de plazas públicas.

Otro aspecto clave que debe tenerse en cuenta es la necesidad de que los apoyos se orienten a la promoción de oportunidades para hacer elecciones en el día a día. Los resultados de este trabajo han puesto de manifiesto que los apoyos que permiten aumentar las oportunidades para ejercer control sobre el entorno y la propia vida son los que realmente promueven una mayor autodeterminación y por tanto calidad de vida. En ese sentido es fundamental que los profesionales cuenten con formación en metodologías como el Apoyo Activo o la Planificación Centrada en la Persona.

Además de enfoques centrados en la persona, también es fundamental trabajar desde un enfoque centrado en la familia que permita superar los miedos y preocupaciones iniciales y favorecer que la transición sea satisfactoria para ambas partes (persona con discapacidad y familia), que se conserven los vínculos familiares y así también lograr una mayor calidad de vida familiar.

Se debe prestar especial atención a la cultura y prácticas presentes en los servicios, vigilando que no tenga lugar la replicación de prácticas propias de entornos restrictivos y segregados (como la rigidez de rutinas y horarios, despersonalización, trato uniforme, distancia o jerarquías sociales o trato autoritario) en un entorno más pequeño pero ubicado en la comunidad, lo que ha venido a denominarse transinstitucionalización.

También es necesario poner el foco no solo en las viviendas, sino en las comunidades en las que se insertan. Se debe trabajar en la sensibilización de la población para eliminar estigmas aún presentes, mejorar la accesibilidad de los entornos y buscar alianzas que conecten a las personas con discapacidad con las personas de su comunidad.

Estos elementos ya han sido incorporados en el nuevo proyecto “Mi Casa: una Vida en Comunidad” que está siendo desarrollado por Plena inclusión de 2022 a 2024 y consiste, entre otras acciones, en la puesta en marcha de 66 viviendas para personas con

DI, de las cuales más de la mitad presenta grandes necesidades de apoyo. Este proyecto, junto con otras iniciativas también del sector de la discapacidad, como el Proyecto Rumbo, y de otros sectores como el de mayores, menores o personas sin hogar, forman parte de la plataforma de Vías Innovadoras de Desinstitucionalización a través de los Aprendizajes en Sociedad (VIDAS).

CAPÍTULO 12. CONCLUSIONES

Las personas con DI con grandes necesidades de apoyo son un colectivo vulnerable, altamente institucionalizado y que recibe menores apoyos que garanticen su derecho a vivir de manera independiente y a ser incluido en la comunidad.

Las personas con grandes necesidades de apoyo, cuando tienen la oportunidad de experimentar un proceso de desinstitucionalización y promoción de su vida independiente en comunidad, experimentan mejoras en diversos aspectos de su vida que incluyen la participación y elección, la reducción de problemas de conducta y la mejora de su calidad de vida. No obstante, algunos de estos resultados están mediados por la forma de prestar apoyos, cobrando especial importancia las metodologías centradas en la persona que permiten que las personas con grandes necesidades de apoyo ejerzan, con los apoyos que requieran, control en su vida diaria.

Se debe avanzar en la transformación de los servicios de atención residencial segregados hacia la prestación de apoyos personalizados en la comunidad y la monitorización de estos para garantizar que realmente responden a las preferencias de las personas sobre dónde, con quién, de qué manera quieren vivir y cómo quieren ser apoyadas para ello. Al mismo tiempo es necesario trabajar para lograr que el entorno y los servicios comunitarios sean más accesibles y las sociedades más inclusivas, de tal manera que todas las personas con DI, incluidas aquellas con grandes necesidades de apoyo, participen realmente y estén incluidas en su comunidad.

Por último, se debe profundizar en el análisis de los factores asociados a los cambios positivos observados tras el cambio de vivienda, de modo que puedan tenerse en cuenta a la hora de implementar procesos de desinstitucionalización. Con todo ello podrá lograrse que las personas con DI, incluidas aquellas con grandes necesidades de apoyo,

disfruten de su derecho inherente a la vida independiente, al tiempo que gozan de los mejores niveles de calidad de vida que sea posible.

CHAPTER 12. CONCLUSIONS

People with ID and extensive support needs constitute a vulnerable group that is highly institutionalized and receive fewer supports to promote the right to independent living and being included in the community.

When people with extensive support needs have the opportunity of experiencing a deinstitutionalization process, they experience several improvements in different aspects of their lives which include participation and decision-making, decrease in challenging behaviors and improvements in quality of life. Nevertheless, some of these results are mediated by the way supports are provided. Person-centered methodologies allow people with extensive support needs to exercise, with the necessary supports, control in their daily life.

Progress in the transformation of residential and segregated services towards personalized supports in the community must be made and monitored to guarantee that people's preferences about where, with whom and how they want to live are met, as well as their preferences about how they want to be supported to do so. At the same time, it's necessary to work towards more accessible communities and services, so we can build more inclusive societies in which all people with ID, including those with extensive support needs, really participate and belong.

Finally, the factors associated with the positive changes observed after the transition to community settings should be further analyzed to better implement deinstitutionalization processes. This will enable people with ID, including those with extensive support needs, to exercise their inherent right to independent living, while enjoying the best possible quality of life.

SECCIÓN E. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS Y

ANEXOS

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abbott, S., & McConkey, R. (2006). The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities, 10*(3), 275-287.
- Agran, M., Storey, K., & Krupp, M. (2010). Choosing and choice making are not the same: Asking “what do you want for lunch?” is not self-determination. *Journal of Vocational Rehabilitation, 33*(2), 77–88. <http://dx.doi.org/10.3233/JVR-2010-0517>
- American Psychological Association (2014). *Resolution in support of the U.N. Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. <https://www.apa.org/about/policy/support-un-convention>
- American Psychological Association (2019). *Manual de publicaciones de la APA (7 ed.)*. American Psychiatric Publishing.
- Amor, A. M., Verdugo, M. A., Calvo, M. I., Navas, P., & Aguayo, V. (2018). Psychoeducational assessment of students with intellectual disability: Professional-action framework analysis. *Psicothema, 30*(1), 39-45. <https://doi.org/10.7334/psicothema2017.175>
- Antaki, C., Finlay, W. M. L., Sheridan, E., Jingree, T., & Walton, C. (2006). Producing decisions in service-user groups for people with an intellectual disability: Two contrasting facilitator styles. *Mental Retardation, 44*, 322–343. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2006\)44\[322:PDISGF\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2006)44[322:PDISGF]2.0.CO;2)

- Arias, V., Aguayo, V., Verdugo, M. A., & Amor, A. M. (2020). Differences in the support needs of children with developmental disabilities among groups of medical and behavioral needs. *PeerJ*, 8, e9557 <https://doi.org/10.7717/peerj.9557>
- Arvio, M., & Sillanpaa, M. (2003). Prevalence, etiology and comorbidity of severe and profound intellectual disability in Finland. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(2), 108-112. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00447.x>
- Asparouhov, T., & Muthén, B. (2009). Exploratory structural equation modeling. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 16(3), 397-438. <https://doi.org/10.1080/10705510903008204>
- Baker, P. A. (2007). Individual and service factors affecting deinstitutionalization and community use of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(2), 105-109. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00313.x>
- Balboni, G., Mumbardó-Adam, C., & Coscarelli, A. (2020). Influence of adaptive behaviour on the quality of life of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(3), 584-594. <https://doi.org/10.1111/jar.12702>
- Beadle-Brown, J., Beecham, J., Leigh, J., Whelton, R., & Richardson, L. (2021). Outcomes and costs of skilled support for people with severe or profound intellectual disability and complex needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(1), 42-54. <https://doi.org/10.1111/jar.12782>
- Beadle-Brown, J., Hutchinson, A., & Whelton, B. (2012). Person-centred active support - increasing choice, promoting independence and reducing challenging behaviour.

Journal of Applied Research in Intellectual Disability, 25(4), 291-307.

<https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2011.00666.x>

Beadle-Brown, J., Leigh, J., Whelton, B., Richardson, L., Beecham, J., Baumker, T., & Bradshaw, J. (2015). Quality of life and quality of support for people with severe intellectual disability and complex needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(5), 409-421. <https://doi.org/10.1111/jar.12200>

Beadle-Brown, J., Mansell, J., & Kozma, A. (2007). Deinstitutionalization in intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 20(5), 437-442. <https://doi.org/10.1097/yco.0b013e32827b14ab>

Beadle-Brown, J., Murphy, G., & DiTerlizzi, M. (2009). Quality of life for the Camberwell cohort. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(4), 380-390. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00473.x>

Beauducel, A., & Herzberg, P. Y. (2006). On the performance of maximum likelihood versus means and variance adjusted weighted least squares estimation in CFA. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 13(2), 186-203. https://doi.org/10.1207/s15328007sem1302_2

Beail, N., & Williams, K. (2014). Using qualitative methods in research with people who have intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(2), 85-96. <https://doi.org/10.1111/jar.12088>

Bellamy, G., Croot, L., Bush, A., Berry, H., & Smith, A. (2010). A study to define: Profound and multiple learning disabilities (PMLD). *Journal of Intellectual Disabilities*, 14(3), 221-235. <https://doi.org/10.1177/1744629510386290>

- Benavides, M. O., & Gómez-Restrepo, C. (2005). Métodos en investigación cualitativa: triangulación. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 34(1), 118-124.
- Bertelli, M. O., Bianco, A., Rossi, A., Mancini, M., La Malfa, G., & Brown, I. (2019). Impact of severe intellectual disability on proxy instrumental assessment of quality of life. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(3), 272-281. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1350835>
- Bigby, C. (2008). Known well by no-one: Trends in the informal social networks of middle-aged and older people with intellectual disability five years after moving to the community. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33(2), 148-157. <https://doi.org/10.1080/13668250802094141>
- Bigby, C., & Beadle-Brown, J. (2016). Culture in better group homes for people with intellectual disability at severe levels. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 54(5), 316-331. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-54.5.316>
- Bigby, C., & Beadle-Brown, J. (2018). Improving quality of life outcomes in supported accommodation for people with intellectual disability: What makes a difference? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2), e182-200. <https://doi.org/10.1111/jar.12291>
- Bigby, C., Bould, E., & Beadle-Brown, J. (2017). Conundrums of supported living: The experiences of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(4), 309-319. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1253051>
- Bigby, C., Bould, E., & Beadle-Brown, J. (2018). Comparing costs and outcomes of supported living with group homes in Australia. *Journal of Intellectual &*

Developmental Disability, 43(3), 295-307.

<https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1299117>

Bigby, C., Clement, T., Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2009), 'It's pretty hard with our ones, they can't talk, the more able bodied can participate': Staff attitudes about the applicability of disability policies to people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(4), 363-376. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01154.x>

Bigby, C., Cooper, B., & Reid, K. (2012). *Making life good in the community: Measures of resident outcomes and staff perceptions of the move from an institution*. Department of Human Services.

Bigby, C., & Fyffe, C. (2009). Position statement on housing and support for people with severe or profound intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(1), 96-100. <https://doi.org/10.1080/13668250802676020>

Bigby, C., & Fyffe, C. (2006). Tensions between institutional closure and deinstitutionalization: What can be learned from Victoria's institutional redevelopment? *Disability & Society*, 21(6), 567-581. <https://doi.org/10.1080/09687590600918032>

Bigby, C., Knox, M., Beadle-Brown, J., & Bould, E. (2014). Identifying good group homes: Qualitative indicators using a quality of life framework. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52(5), 348-366. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.5.348>

Bigby, C., Knox, M., Beadle-Brown, J., & Clement, T. (2015). 'We just call them people': Positive regard as a dimension of culture in group homes for people with severe

intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(4), 283-295. <https://doi.org/10.1111/jar.12128>

Bigby, C., Knox, M., Beadle-Brown, J., Clement, T., & Mansell, J. (2012). Uncovering dimensions of informal culture in underperforming group homes for people with severe intellectual disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(6), 452-467. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-50.06.452>

Björnsdóttir, K., Stefánsdóttir, G. V., & Stefánsdóttir, Á. (2015). 'It's my life' Autonomy and people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(1), 5-21. <https://doi.org/10.1177/174462951456469>

Björnsdóttir, K., Stefánsdóttir, G. V. (2020). Double sexual standards: sexuality and people with intellectual disabilities who require intensive support. *Sex and Disability*, 38, 421-438. <https://doi.org/10.1007/s11195-020-09643-2>

Bond, R. J., & Hurst, J. (2009). How adults with learning disabilities view living independently. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(4), 286-292. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2009.00604.x>

Bould, E., Bigby, C., Iacono, T., & Beadle-Brown, J. (2019). Factors associated with increases over time in the quality of Active Support in supported accommodation services for people with intellectual disabilities: A multi-level model. *Research in Developmental Disabilities*, 94, 103477. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103477>

Boxall, K., & Ralph, S. (2011). Research ethics committees and the benefits of involving people with profound and multiple learning disabilities in research. *British*

Journal of Learning Disabilities, 39(3), 173-180. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2010.00645.x>

Bowey, L., McGlaughlin, A., & Claire, S. (2005). Assessing the barriers to achieving genuine housing choice for adults with a learning disability: the views of family carers and professionals. *British Journal of Social Work*, 35(1), 139-148. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bch167>

Bowring, D. L., Totsika, V., Hastings, R. P., & Toogood, S. (2020). Outcomes from a community-based Positive Behavioural Support team for children and adults with developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(2), 193-203. <https://doi.org/10.1111/jar.1266.0>

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Brown, I., & Brown, R. I. (2009). Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 11-18. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00198.x>

Browne, M. W. & Cudeck, R. (1992). Alternative ways of assessing model fit. *Sociological Methods & Research*, 21(2), 230-258. <https://doi.org/10.1177/0049124192021002005>

Bruininks, R. H., Hill, B. K., Weatherman, R. F., & Woodman, R. W. (1986). *Examiner's manual. ICAP: Inventory for client and agency planning*. DLM Teaching Resources.

- Burke, K. M., Feinstein, C. S., Gould-Taylor, S. A., Lemanowicz, J. A., Eaton, J. T., Caruso, G. A., Within, R., & Mankin, A. F. (2021). Evaluating lifesharing: Quality of life for pennsylvanians with intellectual disability by residence type. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 56*(3), 255-267.
- Calveley, J. (2012). Including adults with intellectual disabilities who lack capacity to consent in research. *Nursing Ethics, 19*(4), 558-567.
<https://doi.org/10.1177/0969733011426818>
- Cameranesi, M., Chimney, K., & Shooshtari, S. (2022). Changes in the quality of life of persons with profound intellectual and multiple disabilities following community transition: A Canadian study. *Research in Developmental Disabilities, 131*, Article 104360. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104360>
- Cameranesi, M., Shooshtari, S., Dubé, C., & McCombe, L. (2021). Quality of life of persons with severe or profound intellectual and developmental disabilities transitioning into community from a complex care residence in Canada. *Journal on Developmental Disabilities, 26*(1), 1-17.
- Cameron, L., & Murphy, J. (2002). Enabling young people with a learning disability to make choices at a time of transition. *British Journal of Learning Disabilities, 30*(3), 105-112. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3156.2002.00165.x>
- Carmona, D. (2020). Autonomía e interdependencia. La ética del cuidado en la discapacidad. *Revista Humanidades 10*(2), 99-117.
<https://doi.org/10.15517/h.v10i2.41154>

- Casado, D. (2021). *Accesibilidad y seguridad de utilización de las viviendas, así como de sus entornos y conexiones. Importancia en la sociedad actual*. Polibea.
- Casey, H., Desmond, D., & Coffey, L. (2023a). Irish mothers' experiences of providing support in decision-making to adults with intellectual disabilities: A qualitative study. *British Journal of Learning Disabilities*, 1–11. <https://doi.org/10.1111/bld.12553>
- Casey, H., Trayer, A. Desmond, D., & Coffey L. (2023b). Experiences and perceptions of everyday decision making in the lives of adults with intellectual disabilities, their care partners and direct care support workers. *Journal of Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1177/17446295231189020>
- Chin, W. W., Marcolin, B. L., & Newsted, P. R. (2003). A partial least squares latent variable modeling approach for measuring interaction effects: Results from a Monte Carlo simulation study and an electronic-mail emotion/adoption study. *Information Systems Research*, 14(2), 189-217. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3156.2002.00165.x>
- Chin, W. W., Peterson, R. A., & Brown, S. P. (2008). Structural equation modeling in marketing: Some practical reminders. *Journal of Marketing Theory and Practice*, 16(4), 287-298. <https://doi.org/10.2753/MTP1069-6679160402>
- Chowdhury, M., & Benson, B. A. (2011). Deinstitutionalization and quality of life of individuals with intellectual disability: A review of the international literature. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(4), 256-265. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2011.00325.x>

- Clement, T., & Bigby, C. (2009). Breaking out of a distinct social space: Reflections on supporting community participation for people with severe and profound intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(3), 264-275. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00458.x>
- Cluley, V. (2017). Using photovoice to include people with profound and multiple learning disabilities in inclusive research. *British Journal of Learning Disabilities*, 45(1), 39-46. <https://doi.org/10.1111/bld.12174>
- Cocks, E., & Boaden, R. (2011). A quality framework for personalised residential supports for adults with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(8), 720-731. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01296.x>
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.). Erlbaum.
- Coll, T., Comas, J., Cornellà, A., Diaz, G., Fontané, À., Fullana, J., González, C., Martí, P., Pallisera, M., Puyaltó, C., & Vilà. (2016). “Where to live and with whom”. *barriers to and supports for independent living from the viewpoint of advisors with disabilities*. Institute of Educational Research, University of Girona.
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities [CRPD] (2014). *General comment N° 1 (2014) on equal recognition before the law*. <https://www.ohchr.org/en/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no-1-article-12-equal-recognition-1>
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities [CRPD] (2017). *General comment N° 5 (2017) on living independently and being included in the community*.

https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/5&Lang=en

Committee on the Rights of Persons with Disabilities [CRPD] (2019). *Concluding observations on the combined second and third periodic reports of Spain.*

https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fESP%2fCO%2f2-3&Lang=es

Committee on the Rights of Persons with Disabilities [CRPD] (2022). *Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia.*

https://www.ohchr.org/sites/default/files/2021-12/CRPD-Draft_Guidelines-Spanish.docx

Cooper, B., & Picton, C. (2000). The long-term effects of relocation on people with an intellectual disability: Quality of life, behavior, and environment. *Research on Social Work Practice, 10*(2), 195-208.

<https://doi.org/10.1177/104973150001000203>

Córdoba-Andrade, L., Salamanca-Duque, L. M., & Mora-Anto, A. (2019). Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y múltiple de 4 a 21 años de edad.

Psychologia, 13(2), 79-94. <https://doi.org/10.21500/19002386.4014>

Cuervo, T., Iglesias, M. T., & Fernández, S. (2017). Efectos y beneficios de la Planificación Centrada en la Persona (PCP) en las personas adultas con discapacidad intelectual, en las organizaciones y en la comunidad. Estado de la cuestión. *Siglo Cero, 48*(2), 25-40. <https://doi.org/10.14201/scero20174822540>

Cvijetić, M., Kaljača, S., & Glumbić, N. (2021). The role of personal and environmental factors in autonomous behaviour of people with intellectual

disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, online publication. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2021.1989669>

Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2012). Motivation, personality, and development within embedded social contexts: An overview of self-determination theory. In R. M. Ryan (Ed.), *The Oxford handbook of human motivation* (pp. 85-107). Oxford University Press.

Deguará, M., Jelassi, O., Micallef, B., & Callus, A. M. (2012). How we like to live when we have the chance. *British Journal of Learning Disabilities*, 40(2), 123-127. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2012.00743.x>

Dew, A., Collings, S., Dillon Savage, I., Gentle, E., & Dowse, L. (2019). “Living the life I want”: A framework for planning engagement with people with intellectual disability and complex support needs. *Journal of Applied in Research Intellectual Disabilities*, 32(2), 401-412. <https://doi.org/10.1111/jar.12538>

Díaz, E. (2014). Evolución histórica de los servicios de atención a las personas en situación de dependencia: del modelo de internamiento al enfoque comunitario. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 8(2), 87-101.

Dinora, P., Bogenschutz, M., & Broda, M. (2020). Identifying predictors for enhanced outcomes for people with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 58(2), 139-157. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-58.2.139>

- Doukas, T., Fergusson, A., Fullerton, M., & Grace, J. (2017). *Supporting people with profound and multiple learning disabilities*. <http://www.pmlmlink.org.uk/wp-content/uploads/2017/11/Standards-PMLD-h-web.pdf>
- Duffy, S. (2021). *Beyond deinstitutionalization*. Citizen Network. <https://citizen-network.org/library/beyond-deinstitutionalisation.html>
- Duggan, C., & Linehan, C. (2013). The role of ‘natural supports’ in promoting independent living for people with disabilities; a review of existing literature. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(3), 199-207. <https://doi.org/10.1111/bld.12040>
- Duncan, T. E., Duncan, S. C., & Strycker, L. A. (2013). *An introduction to latent variable growth curve modeling: Concepts, issues, and application*. Routledge Academic.
- Elliott, C., & Dillenburger, K. (2016). The effect of choice on motivation for young children on the autism spectrum during discrete trial teaching. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 16(3), 187-198. <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12073>
- Embregts, P. J., van Oorsouw, W. M., Wintels, S. C., Van Delden, R. W., Evers, V., & Reidsma, D. (2020). Comparing a playful interactive product to watching television: an exploratory study for people with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 45(1), 78-88. <https://doi.org/10.3109/13668250.2018.1537846>

- Emerson, E. (2009). Estimating future numbers of adults with profound multiple learning disabilities in England. *Tizard Learning Disability Review*, 14(4), 49-55. <https://doi.org/10.1108/13595474200900040>
- Emerson, E., & Hatton, C. (1996). Deinstitutionalization in the UK and Ireland: Outcomes for service users. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 21(1), 17-37. <https://doi.org/10.1080/13668259600033021>
- Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A., Knapp, M., Järbrink, K., Walsh, P. & Netten, A. (2000). Quality and costs of community-based residential supports, village communities, and residential campuses in the United Kingdom. *American Journal on Mental Retardation*, 105(2), 81-102. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2000\)105<0081:QACOCR>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2000)105<0081:QACOCR>2.0.CO;2)
- Esteban, L., Navas, P., Verdugo, M. Á., García Iriarte, E., & Arias, V. B. (2023). A community living experience: Views of people with intellectual disability with extensive support needs, families, and professionals. *Research in Developmental Disabilities*, 137, Article 104503. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104503>
- European Commission (2009). *Report of the Ad Hoc Expert Group on the transition from institutional to community-based care*. <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=en&catId=89&newsId=614&furtherNews=yes>
- Fassott, G., Henseler, J., & Coelho, P. S. (2016). Testing moderating effects in PLS path models with composite variables. *Industrial Management & Data Systems*, 116(9), 1887-1900. <https://doi.org/10.1108/IMDS-06-2016-0248>

- FEAPS (2015). *El sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual o de desarrollo ocasiona en la familia en España 2014. Informe Ejecutivo*.
http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/informe_ejecutivo_sobreesfuerzo_feaps_final_feb15.pdf
- Felce, D., & Emerson, E. (2001). Living with support in a home in the community: Predictors of behavioral development and household and community activity. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7(2), 75-83. <https://doi.org/10.1002/mrdd.1011>
- Felce, D., Perry, J., Romeo, R., Robertson, J., Meek, A., Emerson, E., & Knapp, M. (2008). Outcomes and costs of community living: semi-independent living and fully staffed group homes. *American Journal on Mental Retardation*, 113(2), 87-101. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2008\)113\[87:OACOCL\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2008)113[87:OACOCL]2.0.CO;2)
- Fisher, K. R., Purcal, C., Jones, A., Lutz, D., Robinson, S., & Kayess, R. (2019). What place is there for shared housing with individualized disability support? *Disability and Rehabilitation*, 43(1), 1-9. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1615562>
- Friedman, C. (2022). The impact of human service provider quality on the personal outcomes of people with intellectual and developmental disabilities. *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, 2, Article 780168. <https://doi.org/10.3389/fresc.2021.780168>
- Friedman, C., & Rizzolo, M.C. (2018) Friendship, quality of life, and people with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 30, 39-54. <https://doi.org/10.1007/s10882-017-9576-7>

Frounfelker, S. A., & Bartone, A. (2021). The importance of dignity and choice for people assessed as having intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 25(4), 490-506. <https://doi.org/10.1177/1744629520905204>

Fundación ONCE (2017). *Estudio de accesibilidad de los bienes y servicios a disposición del público en España*. Real Patronato de Discapacidad.

García-Domínguez, L., Navas, P., Verdugo, M. A., Arias, V. B., & Gómez, L. E. (2022). Psychotropic drugs intake in people aging with intellectual disability: Prevalence and predictors. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35, 12996. <https://doi.org/10.1111/jar.12996>

García Iriarte, E., McConkey, R., & Vilda, D. (2021). Family experiences of personalised accommodation and support for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 25(4), 476-489. <https://doi.org/10.1177/1744629520905207>

García Iriarte, E., O'Brien, P., McConkey, R., Wolfe, M., & O'Doherty, S. (2014). Identifying the key concerns of Irish persons with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(6), 564-575. <https://doi.org/10.1111/jar.12099>

García Iriarte, E., Stockdale, J., McConkey, R., & Keogh, F. (2016). The role of support staff as people move from congregated settings to group homes and personalized arrangements in Ireland. *Journal of Intellectual Disabilities*, 20(2), 152-164. <https://doi.org/10.1177/1744629516633966>

Garrido, L. E., Barrada, J. R., Aguasvivas, J. A., Martínez-Molina, A., Arias, V. B., Golino, H. F., Legaz, E., Ferrís, G., & Rojo-Moreno, L. (2020). Is small still

beautiful for the strengths and difficulties questionnaire? Novel findings using exploratory structural equation modeling. *Assessment*, 27(6), 1349-1367. <https://doi.org/10.1177/1073191118780461>

Gómez, N. (2012). Vida independiente: instrumentos para garantizar el cambio de paradigma. En Pie, A. (coord.), *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente*, (pp. 185-211). Editorial de la Universitat Oberta de Catalunya (UOC).

Gómez, L. E., Monsalve, A., Morán, M. L., Alcedo, M. Á., Lombardi, M., & Schalock, R. L. (2020). Measurable indicators of CRPD for people with intellectual and developmental disabilities within the quality of life framework. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(14), 5123. <https://doi.org/10.3390/ijerph17145123>

Gómez, L. E., Morán, M. L., Al-Halabí, S., Swerts, C., Verdugo, M. A., & Schalock, R. L. (2022). Quality of life and the International Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Consensus indicators for assessment. *Psicothema*, 34(2), 182-191. <http://dx.doi.org/10.7334/psicothema2021.574>

Gómez, L. E., Morán, M. L., Navas, P., Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Lombardi, M., Vicente, E., Guillén, V. M., Balboni, G., Swerts, C., Al-Halabí, S., Alcedo, M. A., Monsalve, A., & Brown, I. (2023). Using the quality of life framework to operationalize and assess the CRPD articles and the Sustainable Development Goals. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1-6. <https://doi.org/10.1111/jppi.12470>

- Gómez, L. E., Morán, M. L., Solís, P., Sierra, M., Pérez, P., & Verdugo, M. A. (2023). La escala yo también tengo derechos: Una herramienta para monitorizar la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 54(3), 11–33. <https://doi.org/10.14201/scero.31228>
- Gómez, L. E., Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2021). A new paradigm in the field of intellectual and developmental disabilities: Characteristics and evaluation. *Psicothema*, 33(1), 28-35. <https://doi.org/10.7334/psicothema2020.385>
- Gur, A. (2018). Challenging behavior, functioning difficulties, and quality of life of adults with intellectual disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*, 64(1), 45-52. <https://doi.org/10.1080/20473869.2016.1221233>
- Gurland, B. J., Cheng, H., & Maurer, M. S. (2010). Health-related restrictions of choices and choosing: Implications for quality of life and clinical interventions. *Patient Related Outcome Measures*, 1, 73-80. <https://doi.org/10.2147/prom.s11842>
- Guzmán, F. (2012). Evolución de atención dirigida a las personas en situación de dependencia. En A., Pie (coord.), *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente*, (pp. 89-111). Editorial de la Universitat Oberta de Catalunya (UOC).
- Haines, D., Wright, J., & Comerasamy, H. (2018). Occupational therapy empowering support workers to change how they support people with profound intellectual and multiple disabilities to engage in activity. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(4), 295-306.

- Hair, J. F., Risher, J. J., Sarstedt, M., & Ringle, C. M. (2019). When to use and how to report the results of PLS-SEM. *European Business Review*, 31(1), 2-24. <https://doi.org/10.1108/EBR-11-2018-0203>
- Hatton, C., Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Kessissoglou, S., & Walsh, P. N. (2004). The Resident Choice Scale: A measure to assess opportunities for self-determination in residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(2), 103-113. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2004.00499.x>
- Heller, T., Miller, A. B., & Factor, A. (1998). Environmental characteristics of nursing homes and community-based settings, and the well-being of adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(5), 418-428. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.1998.00155.x>
- Heller, T., Factor, A. R., Hsieh, K., & Hahn, J. E. (1998). Impact of age and transitions out of nursing homes for adults with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 103(3), 236-248. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(1998\)103<0236:IOAATO>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(1998)103<0236:IOAATO>2.0.CO;2)
- Hemmings, C. P. (2008). Community services for people with intellectual disabilities and mental health problems. *Current Opinion in Psychiatry*, 21(5), 459-462. <https://doi.org/10.1097/ycp.0b013e3283060a6a>
- Henseler, J., Ringle, C. M., & Sarstedt, M. (2015). A new criterion for assessing discriminant validity in variance-based structural equation modeling. *Journal of the Academy of Marketing Science*, 43(1), 115-135. <https://doi.org/10.1007/s11747-014-0403-8>

- Hernández, M. (2015). El concepto de discapacidad: De la enfermedad al enfoque de derechos. *Revista CES Derecho*, 6(2), 46-59.
- Hillman, A., Donnelly, M., Whitaker, L., Dew, A., Stancliffe, R. J., Knox, M., Shelley, K., & Parmenter, T. R. (2012). Experiencing rights within positive, person-centred support networks of people with intellectual disability in Australia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1065-1075. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01647.x>
- Hollomotz, A. (2009), 'May we please have sex tonight?'– people with learning difficulties pursuing privacy in residential group settings. *British Journal of Learning Disabilities*, 37(2) 91-97. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2008.00512.x>
- Hostyn, I., Petry, K., Lambrechts, G., & Maes, B. (2011). Evaluating the quality of the interaction between persons with profound intellectual and multiple disabilities and direct support staff: A preliminary application of three observation scales from parent–infant research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(5), 407-420. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00618.x>
- Hu, L., & Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 6(1), 1-55. <https://doi.org/10.1080/10705519909540118>
- Huete, A., Huete, M. A., Martín, A., & Quezada, M. Y. (2015). *Institucionalización de las personas con discapacidad en España*. Observatorio Estatal de la Discapacidad.

Huete, A., Chaverri, A., & Morales, N. (2021). El Sistema para la autonomía y atención a la dependencia en España (SAAD). *Prisma Social: Revista de Investigación Social*, 32, 25-44.

Hughes, R. P., Redley, M., & Ring, H. (2011). Friendship and adults with profound intellectual and multiple disabilities and English disability policy. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(3), 197-206.

Instituto Nacional de Estadística (2008). *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD)*.
http://sid.usal.es/estadisticas_edad2008.asp

International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities [IASSIDD] (2020). *Conference Report of PIMD SIRG Roundtables*.
<https://ecrmpimd.weebly.com/ecrm-2020---pimd-sirg-roundtables---berlin-germany.html>

International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities [IASSIDD] (2023). *Report on the 11th Early Career Researchers Meeting 6 February 2023, Leuven*. <https://ecrmpimd.weebly.com/ecrm-2023---leuven-hybrid.html>

IMSERSO (2022). *Información Estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Situación a 30 de septiembre de 2022*. <https://imserso.es/el-imserso/documentacion/estadisticas/sistema-autonomia-atencion-dependencia-saad/estadisticas-mensual>

Jahoda, A., & Markova, I. (2004). Coping with social stigma: People with intellectual disabilities moving from institutions and family home. *Journal of Intellectual*

Disability Research, 48(8), 719-729. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2003.00561.x>

Jones, J. L., & Gallus, K. L. (2016). Understanding deinstitutionalization: What families value and desire in the transition to community living. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 41(2), 116-131. <https://doi.org/10.1177/1540796916637050>

Jones, E., & Lowe, K. (2018). *Active Support Participation Measure*. British Institute of Learning Disabilities (BILD).

Jones, J., Ouellette-Kuntz, H., Vilela, T., & Brown, H. (2008). Attitudes of community developmental services agency staff toward issues of inclusion for individuals with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(4), 219–226. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00183.x>

Jones, J. L., Shogren, K. A., Grandfield, E. M., Vierling, K. L., Gallus, K. L., & Shaw, L. A. (2018). Examining predictors of self-determination in adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 30, 601-614. <https://doi.org/10.1007/s10882-018-9607-z>

Karban, K., Paley, C. & Willcock, K. (2013). Towards support: evaluating a move to independent living. *Housing, Care and Support*, 16(2), 85-94. <https://doi.org/10.1108/HCS-02-2013-0001>

King, E., Okodogbe, T., Burke, E., McCarron, M., McCallion, P., & O'Donovan, M.A. (2017). Activities of daily living and transition to community living for adults with intellectual disabilities. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 24(5), 357-365. <https://doi.org/10.1080/11038128.2016.1227369>

- Korinko, K. J. (2016). *Quality of life of people with profound developmental disabilities based upon residential settings*. [Tesis doctoral, Universidad de Walten]. <https://scholarworks.waldenu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=3512&context=dissertations>
- Koritsas, S., Iacono, T., Hamilton, D., & Leighton, D. (2008). The effect of active support training on engagement, opportunities for choice, challenging behaviour and support needs. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33(3), 247-256. <https://doi.org/10.1080/13668250802282944>
- Kozma, A., Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2009). Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: A systematic review. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(3), 193-222. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-114.3.193>
- Kreuger, L., Van Exel, J., & Nieboer, A. (2008). Needs of persons with severe intellectual disabilities: A Q-methodological study of clients with severe behavioural disorders and severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(5), 466-476. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2007.00408.x>
- Kuld, P. B., Frielink, N., Zijlmans, M., Schuengel, C., & Embregts, P. J. C. M. (2023). Promoting self-determination of persons with severe or profound intellectual disabilities: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 67(7), 589-629. <https://doi.org/10.1111/jir.13036>
- Lakin, K. C., & Stancliffe, R. J. (2007). Residential supports for persons with intellectual and developmental disabilities. *Mental Retardation and Developmental*

- Lamichanne, K. (2016). Independent living: Experiences from Japan and the Asia-Pacific region. En E. García Iriarte, R. McConkey, & R. Gilligan (Eds.), *Disability and Human Rights: Global Perspectives*, (pp. 205-216). Red Globe Press.
- Larson, S., Eschenbacher, H., Taylor, B., Pettingell, S., Sowers, M., & Bourne, M. L. (2020). *In-home and residential long-term supports and services for persons with intellectual or developmental disabilities: Status and trends through 2017*. University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration.
- Latorre, C., & Liesa, M. (2016). La inclusión social de personas con diversidad funcional en una experiencia de vida independiente. *Revista de Educación Inclusiva*, 9(2), 171-185.
- Laurin-Bowie, C. (2011). El derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad: la puesta en práctica del artículo 19. En K. Trias (Dir). *Recopilación de las ponencias de la Jornada del X aniversario del servicio de apoyo a la vida independiente "Me voy a Casa"* (pp. 17-28). Fundación Catalana Síndrome de Down.
- Ley 8/2021, de 2 de junio de 2021. (3 de junio de 2021). [Reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica]. Boletín Oficial del Estado, 132, 67789- 67856.
- Liesa, M., & Vived, E. (2010). Discapacidad, edad adulta y vida independiente. Un estudio de casos. *Educación y diversidad: Revista InterUniversitaria de Investigación sobre Discapacidad e Interculturalidad*, 4(1), 101-124.

- Lin, J., Manokara, V., Ng, J. S., & Penchaliah, S. (2020). Implementing Active Support in disability day services: A 6-month prospective study on engagement and behaviours of concern among adults with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1307-1317. <https://doi.org/10.1111/jar.12750>
- Linehan, C., O'Doherty, S., Tatlow-Golden, M., Craig, S., Kerr, M., Lynch, C., McConkey, R., & Staines, A. (2015). *Moving ahead: Factors contributing to successful transition of people with intellectual disabilities from congregated to community-based residential options in two regions in Ireland*. School of Social Work, Trinity College Dublin, Dublin, Ireland. <http://oro.open.ac.uk/55664/1/FINAL%20MOVING%20AHEAD%20MAIN%20REPORT%20pdf.pdf>
- Lombardi, M., Croce, L., Claes, C., Vandavelde, S., & Schalock, R. L. (2016). Factors predicting quality of life for people with intellectual disability: Results from the ANFFAS study in Italy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 338-347. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1223281>
- Lombardi, M., Vandenbussche, H., Claes, C., Schalock, R. L., De Maeyer, J., & Vandavelde, S. (2019). The concept of quality of life as framework for implementing the UNCRPD. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(3), 180-190. <https://doi.org/10.1111/jppi.12279>
- López, M., Marín, A. I., & de la Parte J. M. (2004). La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. *Siglo Cero*, 35(2), 45-55.

- Luckasson, R., Coulter, D. L., Polloway, E. A., Reiss, S., Schalock, R. L., Snell, M.E., Spitalnik, D. M., & Stark, J. A. (1992). *Mental Retardation: Definition, classification and systems of supports (9th)*. American Association on Mental Retardation.
- Maes, B., Lambrechts, G., Hostyn, I., & Petry, K. (2007). Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities: A review of the empirical research literature. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 32*(3), 163-178.
- Maes, B., Nijs, S., Vandesande, S., Van Keer, I., Arthur-Kelly, M., Dind, J., Goldbart, J., Petitpierre, G., & Van der Putten, A. (2021). Looking back, looking forward: Methodological challenges and future directions in research on persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 34*(1), 250-262. <https://doi.org/10.1111/jar.12803>
- Mansell, J. (2010). *Raising our sights: Services for adults with profound intellectual and multiple disabilities*. https://www.mencap.org.uk/sites/default/files/2016-06/Raising_our_Sights_report.pdf
- Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2009). Dispersed or clustered housing for disabled adults: a systematic review. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 34*(4), 313-323. <https://doi.org/10.3109/13668250903310701>
- Mansell, J. & Beadle-Brown, J. (2010). Deinstitutionalisation and community living: position statement of the Comparative Policy and Practice Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of

- Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(2), 104-112. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01239.x>
- Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2012). *Active support: Enabling and empowering people with intellectual disabilities*. Jessica Kingsley Publishers.
- Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J., & Beecham, J. (2007). *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*. Main Report. Tizard Centre, University of Kent. <http://eprints.lse.ac.uk/3460/>
- Marsh, H.W., Lüdtke, O., Muthén, B., Asparouhov, T., Morin, A.J., Trautwein, U., & Nagengast, B. (2010). A new look at the big five factor structure through exploratory structural equation modeling. *Psychological Assessment*, 22(3), 471–491. <https://doi.org/10.1037/a0019227>
- Marsh, H. W., Muthén, B., Asparouhov, T., Lüdtke, O., Robitzsch, A., Morin, A. J. S., & Trautwein, U. (2009). Exploratory structural equation modeling, integrating CFA and EFA: Application to students' evaluations of university teaching. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 16(3), 439-476. <https://doi.org/10.1080/10705510903008220>
- Martin, L., Ashworth, M., & Montague, P. (2012). A longitudinal study of institutional downsizing and challenging behaviors among adults with intellectual disability. *International Journal on Disability and Human Development*, 11(1), 51-59. <https://doi.org/10.1515/ijdh.2012.008>
- Martínez-Leal, R., Salvador-Carulla, L., Linehan, C., Walsh, P., Weber, G., Van Hove, G., Määttä, T., Azema, B., Haveman, M., Buono, S., Germanavicius, A., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H., Tossebro, J., Carmen-Câra, A., Moravec Berger, D., Perry, J. & Kerr, M. (2011), The impact of living arrangements and

deinstitutionalisation in the health status of persons with intellectual disability in Europe. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 858-872. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01439.x>

Mata, G., & Carratalá, A. (2007). *Planificación Centrada en la Persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual*. FEAPS.

McCarron, M., Lombard-Vance, R., Murphy, E., May, P., Webb, N., Sheaf, G., McCallion, P., Stancliffe, R., Normand, C., Smith, V., & O'Donovan, M. A. (2019). Effect of deinstitutionalization on quality of life for adults with intellectual disabilities: a systematic review. *BMJ Open*, 9(4), Article e025735. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2018-025735>

McCausland, D., Brennan, D., McCallion, P., & McCarron, M. (2019). Balancing personal wishes and caring capacity in future planning for adults with an intellectual disability living with family carers. *Journal of Intellectual Disabilities*, 23(3), 413-431. <https://doi.org/10.1177/1744629519872658>

McCausland, D., Murphy, E., McCarron, M., & McCallion, P. (2022). The potential for person-centred planning to support the community participation of adults with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 26(3), 603-623. <https://doi.org/10.1177/174462952110221>

McConkey, R., Bunting, B., Ferry, F., García Iriarte, E., & Stevens, R. (2013). *An evaluation of personalised supports to individuals with disabilities and mental health difficulties*. University of Ulster. https://pure.ulster.ac.uk/ws/portalfiles/portal/11439744/Evaluation_Personalised_Supports_UU2013_from_Genio_Website.pdf

- McConkey, R., & Collins, S. (2010). The role of support staff in promoting the social inclusion of persons with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(8), 691-700. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01295.x>
- McConkey, R., Keogh, F., Bunting, B., & García Iriarte, E. (2017). Changes in the self-rated well-being of people who move from congregated settings to personalized arrangements and group home placements. *Journal of Intellectual Disabilities*, 22(1), 49-60. <https://doi.org/10.1177/1744629516674086>
- McConkey, R., Keogh, F., Bunting, B., García Iriarte, E., & Watson, S. F. (2016). Relocating people with intellectual disability to new accommodation and support settings: Contrasts between personalized arrangements and group home placements. *Journal of Intellectual Disabilities*, 20(2), 109-120. <https://doi.org/10.1177/1744629515624639>
- Mehling, M. H., & Tassé, M. J. (2015). Impact of choice on social outcomes of adults with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 1588–1602. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2312-6>
- Memisevic, H., Hadzic, S., Zecic, S., & Mujkanovic, E. (2016). Predictors of quality of life in people with intellectual disability in Bosnia and Herzegovina. *International Journal on Disability and Human Development*, 15(3), 299-304. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.06.007>
- Montero, D. (1993). *Inventario para la planificación de servicios y programación individual ICAP*. Ediciones Mensajero.

- Morán, L., Gómez, L. E., Verdugo, M. Á., & Schalock, R. L. (2023). The quality of life supports model as a vehicle for implementing rights. *Behavioral Sciences, 13*(5), Article 365. <https://doi.org/10.3390/bs13050365>
- Morin, A. J., Arens, A. K., & Marsh, H. W. (2016). A bifactor exploratory structural equation modeling framework for the identification of distinct sources of construct-relevant psychometric multidimensionality. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal, 23*(1), 116-139. <https://doi.org/10.1080/10705511.2014.961800>
- Mumbardó-Adam, C., Andrés-Gárriz, C., Sánchez-Pedroche, A., & Balboni, G. (2023). Differences in self and proxy assessments of self-determination in young people with intellectual disability: The role of personal and contextual variables. *Behavioral Sciences, 13*, Article 156. <https://doi.org/10.3390/bs13020156>
- Mumbardó-Adam, C., Vicente, E., & Balboni, G. (2023). Self-determination and quality of life of people with intellectual and developmental disabilities: Past, present, and future of close research paths. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities. https://doi.org/10.1111/jppi.12460*
- Mumbardó-Adam, C., Vicente, E., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J., Raley, S. K., & Verdugo, M. A. (2017). Promoviendo la autodeterminación en el aula: El modelo de enseñanza y aprendizaje de la autodeterminación. *Siglo Cero, 48*(2), 41-59. <https://doi.org/10.14201/scero20174824159>
- Munde, V. S., & Vlaskamp, C. (2019). Individuals with profound intellectual and multiple disabilities at work?! Activities in special day service centers in

Germany. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(3), 232-238.

Muthén, L. K. & Muthén, B. O. (2014). *Mplus User's Guide: statistical analysis with latent variables*. Muthén & Muthén.

Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2007). A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 83-87.

Navas, P., Gómez, L. E., Verdugo, M. Á., & Schalock, R. L. (2012). Derechos de las personas con discapacidad intelectual: Implicaciones de la Convención de Naciones Unidas. *Siglo Cero*, 43(3), 7-28.

Navas, P., Llorente, S., García, L., Tassé, M. J., & Haverkamp, S. M. (2019). Improving healthcare access for older adults with intellectual disability: What are the needs? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(6), 1453-1464.
<https://doi.org/10.1111/jar.12639>

Navas, P., & Verdugo, M.A. (2018). *Todos somos todos: Análisis de los apoyos recibidos por personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo*. Real Patronato sobre Discapacidad.

Navas, P., Verdugo, M. A., Amor, A., Crespo, M., & Martínez, S. (2020). *COVID-19 y discapacidades intelectuales y del desarrollo: Impacto del confinamiento desde la perspectiva de las personas, sus familiares y los profesionales y organizaciones que prestan apoyo*.
<https://www.plenainclusion.org/publicaciones/buscador/informe-covid-19-y-discapacidades-intelectuales-y-del-desarrollo-2020/>

- Navas, P., Verdugo, M. A., Arias, V. B., & Esteban, L. E. (2022a). *Informe de evaluación de resultados del proyecto 'Mi Casa'*. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.
- Navas, P., Verdugo, M. A., Martínez, S., Amor, A. M., Crespo, M., & Deliu, M. M. (2022b). Impact of COVID-19 on the burden of care of families of people with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(2), 577-586. <https://doi.org/10.1111/jar.12969>
- Navas, P., Verdugo, M. A., Martínez, S., Sainz, F., & Aza, A. (2017). Derechos y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo. *Siglo Cero*, 48(4), 7-66. <http://dx.doi.org/10.14201/scero2017484766>
- Neely-Barnes, S., Marcenko, M., & Weber, L. (2008). Does choice influence quality of life for people with mild intellectual disabilities? *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(1), 12-26. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2008\)46\[12:DCIQOL\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2008)46[12:DCIQOL]2.0.CO;2)
- Netten, A., Beadle-Brown, J., Trukeschitz, B., Towers, A., Welch, E., Forder, J., Smith, J., & Alden, E. (2010). *Measuring the outcomes of care homes: Final report*. www.pssru.ac.uk/pdf/dp2696_2.pdf
- Nieuwenhuijse, A. M., Willems, D. L., van Goudoever, J. B., & Olsman, E. (2022). The perspectives of professional caregivers on quality of life of persons with profound intellectual and multiple disabilities: a qualitative study. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68(2), 190-197.

Organisation for Economic Cooperation and Development [OECD] (2022). *Modernising Social Services in Spain: Designing a New National Framework*. OECD Publishing <https://doi.org/10.1787/4add887d-en>.

Observatorio Estatal de la Discapacidad (2016). *La accesibilidad cognitiva en España. Estado de situación*. Observatorio Estatal de la Discapacidad.

World Health Organization [WHO] (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento humano*. Organización Mundial de la Salud.

World Health Organization [WHO] (2011). *Informe mundial de la discapacidad*. https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf

Otamendi, N., & Navas, P. (2018). Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento en entornos de vivienda. *Revista Española de Discapacidad*, 6(2), 27-47. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.02.02>

Owen, F., Griffiths, D. M., & Condillac, R. (2015). The Ontario facilities initiative: Perceptions of the deinstitutionalization process. *Journal on Developmental Disabilities*, 21(2), 50-59.

Pallisera, M., Fullana, N., J., Puyaltó, C., Vilà, M., & Díaz, G. (2017). Apoyando la participación real de las personas con discapacidad intelectual: una experiencia de investigación inclusiva sobre vida independiente. *Revista Española de Discapacidad*, 5(1), 7-24. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.01.01>

Pallisera, M., Fullana, J., Puyaltó, C., Vilà, M., Valls, M. J., Díaz, G., & Castro, M. (2018). Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Un estudio basado en sus opiniones, las de sus familias y las de los

- profesionales. *Revista Española de Discapacidad*, 6(1), 7-29. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01.01>>
- Pallisera, M., Fullana, J., Vilà, M., Castro, M., Diaz-Garolera, G., Valls, M.J., & Mejía, P. (2020). Diseño de la guía GAS-VI para la evaluación del apoyo a la vida independiente de personas con discapacidad intelectual. *Revista Española de Discapacidad*, 8(1), 79-102. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.01.05>
- Pallisera, M., Vilà, M., Fullana, J., Díaz-Garolera, G., Puyaltó, C., & Valls, M. J. (2018). The role of professionals in promoting independent living: Perspectives of self-advocates and front-line managers. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(6), 1103-1112. <https://doi.org/10.1111/jar.12470>
- Parker, C. (2009). An overview of article 19 of the UN convention on the rights of persons with disabilities. In focus on article 19 of the UN convention on the rights of persons with disabilities. European Coalition for Community Living.
- Parrilla, A., & Sierra, S. (2015). Construyendo una investigación inclusiva en torno a las distintas transiciones educativas. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 18(1), 161-175. <https://doi.org/10.6018/reifop.18.1.214381>
- Patton, M. Q. (2015). *Qualitative evaluation and research methods: Integrating theory and practice*. Sage Publications.
- Peña-Salazar, C., Arrufat, F., Fontanet, A., Font, J., Mas, S., Roura-Poch, P., & Santos, J. M. (2018). The role of mental health and challenging behaviour in the quality of life in people with intellectual disabilities in Spain. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 12(1), 34-43. <https://doi.org/10.1108/AMHID-06-2017-0022>

- Perry, J., Felce, D., Allen, D., & Meek, A. (2011). Resettlement outcomes for people with severe challenging behaviour moving from institutional to community living. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(1), 1–17. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00567.x>
- Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2009) Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities using the QOL-PMD: First results. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1394–1405. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.06.007>
- Plena Inclusión (2016). Posicionamiento de Plena inclusión sobre personas con discapacidad intelectual o del desarrollo con grandes necesidades de apoyo. <https://www.plenainclusion.org/publicaciones/buscador/posicionamiento-de-plena-inclusion-sobre-personas-con-discapacidad-intelectual-o-del-desarrollo-con-grandes-necesidades-de-apoyo/>
- Plena Inclusión (2017). *Asistencia Personal. Una herramienta clave para el ejercicio del derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Plena Inclusión España.
- Power, A. (2013). Making space for belonging: Critical reflections on the implementation of personalised adult social care under the veil of meaningful inclusion. *Social Science & Medicine*, 88, 68-75. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.04.008>
- Puyaltó, C. (2016). *La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Análisis de los apoyos y las barreras que inciden en la consecución de sus proyectos de vida*. [Tesis de doctorado, Universidad de Girona]. Repositorio Digital de la Universidad de Girona. <https://dugi-doc.udg.edu/handle/10256/13666?show=full>

- Puyaltó, C., & Pallisera, M. (2018). Living independently in Spain: Barriers and supports from the views of people with intellectual disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 67(3), 1-14.
<https://doi.org/10.1080/1034912X.2018.1546833>
- Reid, D. H., Parsons, M. B., Green, C. W., & Browning, L. B. (2001). Increasing one aspect of self-determination among adults with severe multiple disabilities in supported work. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 34(3), 341-344.
- Reinartz, W., Haenlein, M., & Henseler, J. (2009). An empirical comparison of the efficacy of covariance-based and variance-based SEM. *International Journal of Research in Marketing*, 26(4), 332-344.
<https://doi.org/10.1016/j.ijresmar.2009.08.001>
- Rigdon, E. (2016). Choosing PLS path modeling as analytical method in European management research: A realist perspective. *European Management Journal*, 34(6), 598-605. <https://doi.org/10.1016/j.emj.2016.05.006>
- Ringle, C. M., Wende, S., & Becker, J. M. (2015). *SmartPLS 3*. SmartPLS.
<http://www.smartpls.com>
- Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., & Hallam, A. (2000). Receipt of psychotropic medication by people with intellectual disability in residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44(6), 666-676.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2000.00307.x>
- Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Gregory, N., Kessissoglou, S., Hallam, A., & Walsh, P. N. (2001). Environmental opportunities and supports for exercising

self-determination in community-based residential settings. *Research in Developmental Disabilities*, 22(6), 487-502. [https://doi.org/10.1016/S0891-4222\(01\)00085-3](https://doi.org/10.1016/S0891-4222(01)00085-3)

Roemer, E. (2016). A tutorial on the use of PLS path modeling in longitudinal studies. *Industrial Management & Data Systems*, 116, 1901-1921. <https://doi.org/10.1108/IMDS-07-2015-0317>

Rogers, E., Pilch, M., McGuire, B. E., Flynn, E., & Egan, J. (2020). Psychologists' perspectives on supported decision making in Ireland. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(3), 234-245. <https://doi.org/10.1111/jir.12712>

Roos, E., & Søndena, E. (2020). Improving the transition process to independent living for adolescents with profound intellectual disabilities. Experiences of parents and employees. *BMC Health Services Research*, 20(1), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05976-y>

Rubio-Jimenez, A. L., & Kershner, R. (2021). Transition to independent living: Signs of self-determination in the discussions of Mexican students with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 49(3), 352-364. <https://doi.org/10.1111/bld.12398>

Ruiz, S., Rodríguez, P., & Izuzquiza, D. (2019). Personal assistants in the promotion of independent living for persons with intellectual disability: A basic applied investigation. *Siglo Cero*, 50(2), 19-38. <https://doi.org/10.14201/scero20195021938>

- Sáenz, I. (2018). Influencia del tipo de vivienda en la calidad de vida de las personas mayores con discapacidad intelectual o del desarrollo. *Siglo Cero*, 49(1), 89-106. <http://dx.doi.org/10.14201/scero201849189106>
- Salmon, N., García Iriarte, E., Donohoe, B., Murray, L., Singleton, G., Barrett, M., & Dillon, M. (2018) Our Homes: An inclusive study about what moving house is like for people with intellectual disabilities in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities*, 47(1), 19-28. <https://doi.org/10.1111/bld.12251>
- Saaltink, R., MacKinnon, G., Owen, F., & Tardif-Williams, C. (2012). Protection, participation and protection through participation: Young people with intellectual disabilities and decision making in the family context. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1076–1086. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01649.x>
- Samuel, J., & Pritchard, M. (2001). The ignored minority: meeting the needs of people with profound learning disability. *Tizard Learning Disability Review*, 6(2), 34-44. <https://doi.org/10.1108/13595474200100017>
- Saris, W.E., Satorra, A., & van der Veld, W.M. (2009). Testing structural equation models or detection of misspecifications? *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 16(4), 561-582. <https://doi.org/10.1080/10705510903203433>
- Sarstedt, M., Henseler, J., & Ringle, C. (2011). Multi-group analysis in partial least squares (PLS) path modeling: alternative methods and empirical results. *Advances in International Marketing*, 22, 195-218. [https://doi.org/10.1108/S1474-7979\(2011\)0000022012](https://doi.org/10.1108/S1474-7979(2011)0000022012)

- Sheehy, K., & Nind, M. (2005). Emotional well-being for all: mental health and people with profound and multiple learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 33(1), 34-38. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2004.00290.x>
- Schalock, R. L., Baker, A., Claes, C., Gonzalez, J., Malatest, R., van Loon, J., Verdugo, M. A., & Wesley, G. (2018). The use of quality of life scores for monitoring and reporting, quality improvement, and research. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(3), 176-182. <https://doi.org/10.1111/jppi.12250>
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K. A., Snell, M. E., Spreat, S., Tasse, M. J., Thompson, J. R., Verdugo, M. A., Wehmeyer, M. L., & Yeager, M. H. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports (11th Edition)*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2019). The contemporary view of intellectual and developmental disabilities: Implications for psychologists. *Psicothema*, 31(3), 223-228. <https://doi.org/10.7334/psicothema2019.119>
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2012). *A leadership guide for today's disabilities organizations overcoming challenges and making change happen*. Brookes.

- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Gómez, L. E. The quality of life supports paradigm: Its description and application in the field of intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. (in press).
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Gomez, L. E., & Reinders, H. S. (2016). Moving us toward a theory of individual quality of life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(1), 1-12. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.1.1>
- Selig, T. D., & Little, J. P. (2012). Autoregressive and cross-lagged panel analysis for longitudinal data. En B. Laursen, T.D. Little, and N.A. Card. (Eds), *Handbook of Developmental Research Methods* (pp. 266). The Guilford Press.
- Shmueli, G., & Koppius, O. R. (2011). Predictive analytics in information systems research. *MIS quarterly*, 35(3), 553-572. <https://doi.org/10.2307/23042796>
- Shogren, K.A., Anderson, M.H., Raley, S.K., & Hagiwara, M. (2021). Exploring the relationship between student and teacher/proxy-respondent scores on the Self-Determination Inventory. *Exceptionality*, 29, 47-60. <https://doi.org/10.1080/09362835.2020.1729764>
- Shogren, K. A., Luckasson, R., & Schalock, R. L. (2014). The definition of “context” and its application in the field of intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 109-116. <https://doi.org/10.1111/jppi.12077>
- Shogren, K. A., Luckasson, R. & Schalock, R. L. (2020). Using a multidimensional model to analyze context and enhance personal outcomes. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 58(2), 95-110. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-58.2.95>

- Shogren, K. A., & Raley, S. K. (2022). Causal Agency Theory: Defining self-determined actions. In K.A Shogren & S. K. Raley. (Eds). *Self-determination and Agency Causal Theory: Integrating Research and Practice* (pp. 37-50). Springer.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Lassmann, H., & Forber-Pratt, A. J. (2017). Supported decision making: A synthesis of the literature across intellectual disability, mental health, and aging. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 52(2), 144-157.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., & Palmer, S. B. (2017). Causal agency theory. *Development of self-determination through the life-course*, 55-67. https://doi.org/10.1007/978-94-024-1042-6_5
- Simmons, B. (2018). The phenomenology of intersubjectivity and research with profoundly disabled children: Developing an experiential framework for analysing lived social experiences. In Twomey, M. and Carroll, C., eds. *Seen and heard: exploring participation, engagement and voice for children with disabilities*. Oxford: Peter Lang, pp. 125-144.
- Simmons, B., & Watson, D. (2015). From individualism to co-construction and back again: Rethinking research methodology for children with profound and multiple learning disabilities. *Child Care in Practice*, 21(1), 50-66. <https://doi.org/10.1080/13575279.2014.976179>
- Šiška, J., & Beadle-Brown, J. (2020). *Transition from institutional care to community-based services in 27 EU Member States: Final report. European Expert Group on Transition from Institutional to Community-based Care*.
- Šiška, J., & Beadle-Brown, J. (2022). Progress on deinstitutionalisation and the development of community living for persons with disabilities in Europe: Are we

nearly there. *Disability & Society*, Advance Online Publication.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2022.2071676>

Smith, J. A., Flowers P. & Larkin M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Research, and Practice*. Sage Publications.

Smith, M., Manduchi, B., Burke, É., Carroll, R., McCallion, P., & McCarron, M. (2020). Communication difficulties in adults with Intellectual Disability: Results from a national cross-sectional study. *Research in Developmental Disabilities*, 97, 103557.

Stainton, T., Brown, J., Crawford, C., Hole, R., & Charles, G. (2011). Comparison of community residential supports on measures of information & planning; access to & delivery of supports; choice & control; community connections; satisfaction; and overall perception of outcomes. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(8), 732-745. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01378.x>

Stancliffe, R. J., Pettingell, S. L., Bershadsky, J., Houseworth, J., & Tichá, R. (2022). Community participation and staying home if you want: US adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(5), 1199-1207. <https://doi.org/10.1111/jar.13014>

Stancliffe, R. J., Tichá, R., Pettingell, S. L., Houseworth, J., & Bershadsky, J. (2023). Current services and outcomes of formerly institutionalised and never-institutionalised US adults with intellectual and developmental disabilities: A propensity score matching analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 36(4), 859-870. <https://doi.org/10.1111/jar.13103>

- Sullivan, W. E., & Roane, H. S. (2018). Incorporating choice in differential reinforcement of other behavior arrangements. *Behavioral Development, 23*(2), 130–137. <https://doi.org/10.1037/bdb0000079>
- Tabatabaina, M. (2003). Listening to families' views regarding institutionalization & deinstitutionalization. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 28*(3), 241-259. <https://doi.org/10.1080/1366825031000150973>
- Talman, L. (2019). *Participation in everyday life for adults with profound intellectual (and multiple) disabilities*. [Doctoral thesis, Mälardalen University]. Repositorio digital Digitala Vetenskapliga Arkivet DiVA <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1230447/FULLTEXT02.pdf>
- Talman, L., Wilder, J., Stier, J., & Gustafsson, C. (2019). Staff members and managers' views of the conditions for the participation of adults with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 32*(1), 143-151.
- Tamarit, J. (2018). Psychology dealing with the quality of life and social inclusion of people with intellectual or developmental disabilities. *Papeles del Psicólogo, 39*(2), 113-119. <https://doi.org/10.23923/pap.psicol2018.2868>
- Thompson, J. R., Bryant, B., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C., & Rotholtz, D. A. (2004). *Support Intensity Scale*. American Association on Mental Retardation.
- Tracy, S. J. (2010). Qualitative quality: Eight “big-tent” criteria for excellent qualitative research. *Qualitative Inquiry, 16*(10), 837-851. <https://doi.org/10.1177/1077800410383121>

- United Nations [UN] (2006). *Convención de los derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo Opcional, adoptado el 13 de diciembre de 2006*. Naciones Unidas. <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- United Nations [UN] (s.f). *Enfoque para la programación basado en los Derechos Humanos*. <https://unsdg.un.org/es/2030-agenda/universal-values/human-rights-based-approach>
- van Bakel, M., Einarsson, I., Arnaud, C., Craig, S., Michelsen, S. I., Pildava, S., Uldall, P. & Cans, C. (2014). Monitoring the prevalence of severe intellectual disability in children across Europe: feasibility of a common database. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56(4), 361-369. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12281>
- Van Loon J. (2021). Deinstitutionalization Process, Quality of Life as Leading Principle. En F. Maggino (eds) *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research*, (pp. 1-9), Springer https://doi.org/10.1007/978-3-319-69909-7_2328-2
- Van der Putten, A. A. J., Vlaskamp, C., Luijckx, J., & Poppes, P. (2017). *Kinderen en volwassenen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: tijd voor een nieuw perspectief*. [Children and adults with profound intellectual and multiple disabilities: time for a new perspective]. <https://www.rug.nl/gmw/pedagogica-1-and-educationa-1-sciences/research/researchpm-1-d/mensen-met-zeer-ernstige-verstandelijke-en-meervoudige-beperkingen.pdf>
- Van Timmeren, E. A., Van der Putten, A. A. J., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J., Van der Schans, C. P., & Waninge, A. (2016). Prevalence of reported

physical health problems in people with severe or profound intellectual and motor disabilities: a cross-sectional study of medical records and care plans. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(11), 1109-1118.

Van Timmeren, E. A., Van der Schans, C. P., Van der Putten, A. A. J., Krijnen, W. P., Steenbergen, H. A., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J., & Waning, A. (2017). Physical health issues in adults with severe or profound intellectual and motor disabilities: A systematic review of cross-sectional studies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(1), 30-49.

Vega, V., Álvarez, I., & Jenaro, C. (2018). Autodeterminación: Explorando las autopercepciones de adultos con síndrome de Down chilenos. *Siglo Cero*, 49, 89-104. <https://doi.org/10.14201/scero201849289104>

Verdugo, M. Á., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Navallas, E., Fernández, S., & Hierro, I. (2014a). *Escala San Martín. Evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidades significativas*. Fundación Obra San Martín e INICO. <http://sid.usal.es/26729/8-1>

Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Navas, P., & Schalock, R. L. (2014b). Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: Validation of the San Martín scale. *Research in Developmental Disabilities*, 35(1), 75–86. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.025>

Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Navallas, E., Fernández, S., & Hierro (2013). Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades significativas: La escala San Martín. *Siglo Cero*, 44(4), 6-20.

- Verdugo, M. A., Gómez, L.E., & Navas, P. (2013). Discapacidad e inclusión: Derechos, apoyos y calidad de vida. En M. A. Verdugo, & R. L. Schalock (Eds.), *Discapacidad e inclusión: Manual para la docencia* (pp. 17-41). Amarú.
- Verdugo, M. A., & Jenaro, C. (2019). *Living independently and being included in the community*. Academic Network of European Disability Experts (ANED).
<https://www.disability-europe.net/country/spain>
- Verdugo, M. A., & Navas, P. (2017). *Todos somos todos: Derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo*. Real Patronato sobre Discapacidad.
http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/5267/Todos_somos_todos_discapacidad_intelectual.pdf?sequence=1&rd=0031275596861030
- Verdugo, M. A., Navas, P., Gómez, L. E., & Schalock, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1036-1045. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x>
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., & Gómez, L. E. (2021). El modelo de calidad de vida y apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos. *Siglo Cero*, 52(3), 9-28. <https://doi.org/10.14201/scero2021523928>
- Vicente, E., Guillén, V., Verdugo, M. A., & Calvo, M. I. (2018). El rol de los factores personales y familiares en la autodeterminación de jóvenes con discapacidad intelectual. *Psicología Educativa*, 24(2), 75-83.
- Voorhees, C. M., Brady, M. K., Calantone, R., & Ramirez, E. (2016). Discriminant validity testing in marketing: An analysis, causes for concern, and proposed

remedies. *Journal of the Academy of Marketing Science*, 44(1), 119-134.

<https://doi.org/10.1007/s11747-015-0455-4>

Vos, P., De Cock, P., Petry, K., Van Den Noortgate, W., & Maes, B. (2010). What makes them feel like they do? Investigating the subjective well-being in people with severe and profound disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31(6), 1623-1632. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.04.021>

Watson, J. (2016). Assumptions of decision-making capacity: The role supporter attitudes play in the realisation of article 12 for people with severe or profound intellectual disability. *Laws*, 5(1), 6. <https://doi.org/10.3390/laws5010006>

Wehmeyer, M. L. (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities: Reexamining meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, 113-120.

Wehmeyer, M. L. (2006). Autodeterminación y personas con discapacidades severas. *Siglo Cero*, 37(220), 5-16.

Wehmeyer, M. L. (2020). The importance of self-determination to the quality of life of people with intellectual disability: A perspective. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(19), 7121. <https://doi.org/10.3390/ijerph17197121>

Wehmeyer, M. L., Agran, M., Palmer, S., Mithaug, D., Martin, J. & Hughes, C. (2007). *Promoting self-determination and student-directed learning for students with intellectual and developmental disabilities*. Guilford.

Wehmeyer, M. L., & Bolding, N. (1999). Self-determination across living and working environments: A matched-samples study of adults with mental retardation. *Mental*

Retardation, 37(5), 353-363. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(1999\)037<0353:SALAWE>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(1999)037<0353:SALAWE>2.0.CO;2)

Wehmeyer, M. L., Verdugo, M. A., & Vicente, E. (2013). Autodeterminación. En M. A. Verdugo, & R. L. Schalock (Eds.), *Discapacidad e inclusión: Manual para la docencia* (pp. 563-495). Amarú.

Wessels, M. D., Van der Putten, A. A., & Paap, M. C. (2021). Inventory of assessment practices in people with profound intellectual and multiple disabilities in three European countries. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(6), 1521-1537. <https://doi.org/10.1111/jar.12896>

Whittaker, T. A. (2012) Using the modification index and standardized expected parameter change for model modification. *The Journal of Experimental Education*, 80(1), 26-44. <https://doi.org/10.1080/00220973.2010.531299>

White, G. W., Lloyd Simpson, J., Gonda, C., Ravesloot, C., & Coble, Z. (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. <https://doi.org/10.1177/1044207309350561>

Wold, H. (1982). *Soft modelling: the basic design and some extensions. Systems under indirect observation*, Part II, 36-37.

World Health Organization [WHO] (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento humano*. Organización Mundial de la Salud.

World Health Organization [WHO] (2011). *Informe mundial de la discapacidad*. https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf

Young, L., & Ashman, A. F. (2004). Deinstitutionalization for older adults with severe mental retardation: Results from Australia. *American Journal on Mental Retardation*, *109*(5), 397-412. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2004\)109<397:DFOAWS>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2004)109<397:DFOAWS>2.0.CO;2)

ANEXOS



Colegio Oficial de Psicólogos
del Principado de Asturias
Ildefonso S. del Río 4, 1ºB
33001 Oviedo (Spain)

Tel.: +34 985 285 778
Fax.: +34 985 281 374
E-mail: psicothema@cop.es
www.psicothema.com

Laura Esteban Sánchez
Instituto Universitario de Integración en
la Comunidad (INICO).
Univ. de Salamanca. Fac. Psicología
Avda. de la Merced, 109-131
37005 - SALAMANCA

Ref. nº: 2023/303

Oviedo, a 17 de octubre de 2023

Estimado/a colega:

Nos complace informarle que el manuscrito titulado: ***“Improving Quality of Life and Reducing Behavioral Problems of People With Intellectual and Developmental Disabilities and Extensive Support Needs Through Deinstitutionalization and Independent Living”*** [Mejorando la Calidad de Vida y Reduciendo los Problemas de Conducta de Personas con Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo y Grandes Necesidades de Apoyo Mediante la Desinstitucionalización y Vida Independiente] cuyos autores son: Dña. Patricia Navas, Dña. Laura Esteban, D. Victor Arias y D. Miguel Verdugo, ha sido aceptado para su publicación en Psicothema.

Le estamos muy agradecidos de que haya elegido la revista Psicothema como medio de publicación.

Reciba un cordial saludo.

Laura E. Gómez
Directora

Gloria García-Fernández
Gestora

Editor-in-Chief
Laura E. Gómez

Deputy Editor
Rebeca Cerezo

Associate Editors
Susana Al-Halabi
Isabel Benítez
Jorge L. Arias
Jorge F. del Valle
Eduardo Fonseca
José C. Núñez
Paz Suárez-Coalla

Managing Editor
Gloria García-Fernández

Honorary Editor
José Muñiz

Editorial Office
Leticia García
Mª Angeles Gómez