



# VNiVERSiDAD D SALAMANCA

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

DEPARTAMENTO DE PERSONALIDAD, EVALUACIÓN Y TRATAMIENTO PSICOLÓGICOS

**TESIS DOCTORAL**

**APOYOS, SERVICIOS Y CALIDAD DE VIDA EN CENTROS RESIDENCIALES  
CHILENOS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

**Autora: VANESSA VEGA CÓRDOVA**

**Dirigida por: CRISTINA JENARO RÍO**

Profesora Titular del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento

Psicológicos

SALAMANCA, 2011





***Cristina Jenaro Río, Profesora Titular del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos, e Investigadora del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO)***

#### **INFORMA**

De que la Tesis Doctoral realizada bajo su dirección por Dña. Vanessa Vega Córdova, con el título “Apoyos, servicios y calidad de vida en centros residenciales chilenos para personas con discapacidad intelectual”, reúne los requisitos de calidad, originalidad y presentación exigibles a una investigación científica, y está en condiciones de ser sometida a la valoración del Tribunal encargado de juzgarla.

Y para que conste a los efectos oportunos, firmo la presente en Salamanca, a 14 de marzo de 2011.

Fdo. Cristina Jenaro Río



## **AGRADECIMIENTOS**

En la fase final de esta “aventura” de ir a otro país a estudiar, de dejar a la familia, trabajo, amigos... en fin, de abandonar una vida que comienza a ser estable y aventurarse en un nuevo sueño, una nueva meta por cumplir tanto a nivel personal como profesional, es preciso hacer un balance de todo ello. Al mirar hacia atrás y ver todo lo dejado, al poner la mirada en el presente y ver todo lo aprendido y disfrutado de esta experiencia y al mirar hacia el futuro y ver las posibilidades que hay en mi camino, es preciso agradecer a quienes han participado en cada una de la etapas de esta aventura. Sin estas personas no habría sido posible cumplir esta meta.

En primer lugar quisiera agradecer a mi familia, quienes en ocasiones han dejado de lado sus propios sueños e intereses para que cumpliera los míos. A mi padre Jorge, a mi mamá Tita, y a mi hermano Jonathan, quienes siempre han estado ahí para apoyarme en cada momento y formarme con los valores y principios de respeto a la vida y a las personas. Sin duda, sin su gran apoyo y compañía a pesar de la distancia este gran sueño no habría sido lo mismo. Gracias padres porque han sido capaces de mirar más allá, por animarnos a continuar con nuestra formación y por ofrecer a sus hijos todo lo mejor. Esto y otras muchas otras cualidades los convierte en unos excelentes padres. Que más les puedo decir que los Amo mucho y que sin ustedes las cosas serian muy diferentes.

A mi tutora Cristina Jenaro, por ser una persona que no solo me ha enseñado y ha enriquecido profesionalmente, sino que además ha confiado en mí para poder llevar a cabo este proyecto. Gracias profesora por ser una persona acogedora, amable y sobre todo dispuesta y siempre preocupada por lo que sucede con mi persona. También quiero hacer

público mi agradecimiento a mis amigas y colegas de la Universidad Católica por su amistad y apoyos, pata ti Anita, Rossana, Ximena y en especial para mi profesora María Luz por todo lo que han significado sus aportes tanto personales como profesionales en mi vida. Sin lugar a dudas es preciso agradecer a la Fundación Coanil, y en especial a Silvia Vega por su trabajo, por apoyar esta idea, por abrir los espacios para llegar a las residencias y por estar siempre pendiente de que todo resultara bien. Un especial agradecimiento a los funcionarios, profesionales de los diferentes centros, por participar y colaborar con la investigación, por la amable acogida que me profesaron en los centros, y por su participación en este proyecto.

Al pensar en estos tres años y medio vividos en Salamanca no puedo olvidar a los amigos y compañeros de doctorado que han estado en cada uno de los instantes vividos en esta etapa. Gracias por haberme acompañado y por compartir esta experiencia de vida.

Para finalizar un agradecimiento muy especial a mi compañero, mi esposo, Ignacio, tú sabes que sin ti esto no habría sido posible, porque dejaste todo y me acompañaste por tu gran solidaridad y amor, que me demuestras cada día, por tus consejos, tus risas y tus malos momentos. Porque cada uno de esos instantes me ha ayudado a salir fortalecida de todo este proceso. Por todo esto no está demás decir cuánto te Amo.

En estos tres años y medio ha habido momentos difíciles, dulces y muy felices, en los que no sólo he desarrollado una Tesis Doctoral, sino que además he cumplido un importante desafío personal, como era trabajar con personas con discapacidad y especialmente con quienes viven institucionalizados. Este ha sido un proyecto a nivel personal más que profesional y debo decir que ha sido una experiencia extraordinaria.

## Índice de Contenidos

---

<b>AGRADECIMIENTOS .....</b>	<b>5</b>
<b>PRESENTACIÓN .....</b>	<b>17</b>
<b>PARTE I: FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.....</b>	<b>23</b>
<b>CAPÍTULO 1: PARADIGMA DE APOYOS EN LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL .....</b>	<b>25</b>
1.1 COMPRENSIÓN DE LA DISCAPACIDAD DESDE EL PARADIGMA DE APOYOS .....	25
1.2 PARADIGMA DE APOYOS .....	31
1.2.1 Modelo teórico de los apoyos.....	34
1.2.2 Planificación y evaluación de los apoyos .....	42
1.2.3 Instrumentos para la evaluación de los apoyos.....	48
1.2.4 Planificación individualizada de los apoyos .....	56
1.2.5 Evidencia empírica sobre necesidades de apoyos en personas con discapacidad.....	61
1.3 COMPRENSIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN EL CONTEXTO CHILENO .....	73
1.4 CONCLUSIONES .....	78
<b>CAPÍTULO 2: CALIDAD DE VIDA Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL.....</b>	<b>81</b>
2.1 CONCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA .....	81
2.2 MODELOS TEÓRICOS DE CALIDAD DE VIDA .....	91
2.2.1 Modelo de Brown y colaboradores (1989) .....	91
2.2.2 Modelo Procesual de Goode (1989- 1991) .....	92
2.2.3 Modelos Borthwick-Duffy (1992).....	93
2.2.4 Modelo de Campbell et al., (1976) .....	94
2.2.5 Modelo de Ajuste Comunitario de Halpern et al., (1986).....	95
2.2.6 Modelo de Cummins (2000) .....	96
2.2.7 Modelo de Schalock y Verdugo (2002/2003).....	99
2.3 MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA.....	103
2.3.1 Instrumentos de Medición de Calidad de Vida.....	108
2.4 APLICACIÓN DEL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA EN SERVICIOS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL .....	121
2.4.1 Calidad de Vida en FEAPS.....	124
2.4.2 Calidad de Vida en Maryland .....	126

2.4.3	Calidad de Vida en Arduin.....	128
2.5	CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN CONTEXTOS RESIDENCIALES ..	130
2.6	CONCLUSIONES.....	137
<b>CAPÍTULO 3: SERVICIOS RESIDENCIALES PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD ....</b>		<b>143</b>
3.1	DE LA DESINSTITUCIONALIZACIÓN A LA VIDA EN COMUNIDAD.....	145
3.1.1	Evidencias empíricas de servicios comunitarios para personas con discapacidad intelectual.....	150
3.2	IMPACTO DE LA CALIDAD DEL SERVICIO Y LA CALIDAD DE VIDA.....	156
3.3	MODELOS DE CALIDAD APLICADOS A LOS SERVICIOS .....	167
3.3.1	Modelo EFQM.....	168
3.3.2	Normas ISO 900.....	171
3.3.3	SIX Sigma .....	172
3.4	SERVICIOS Y RESULTADOS PERSONALES .....	174
3.5	POLÍTICAS PÚBLICAS Y CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL .....	180
<b>PARTE II: ESTUDIOS EMPÍRICOS .....</b>		<b>189</b>
<b>CAPÍTULO 4: VALIDEZ TRANSCULTURAL DE LA ESCALA DE CALIDAD DE VIDA Y DE LA ESCALA DE INTENSIDAD DE APOYOS CON CHILENOS INSTITUCIONALIZADOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL .....</b>		<b>191</b>
4.1	OBJETIVOS GENERALES.....	192
4.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	192
4.3	HIPÓTESIS.....	192
4.4	MÉTODO .....	194
4.4.1	Análisis estadísticos.....	194
4.4.2	Procedimiento.....	194
4.4.3	Participantes .....	196
4.4.4	Instrumentos.....	203
4.5	RESULTADOS .....	228
4.5.1	Necesidades de Apoyos .....	228
4.5.2	Calidad de Vida.....	241
4.5.3	Predictores de calidad de vida .....	260
4.6	RESUMEN Y CONCLUSIONES SOBRE EL ESTUDIO CUANTITATIVO .....	262



<b>CAPÍTULO 5: NECESIDADES DE APOYO Y CALIDAD DE VIDA PERCIBIDAS POR LOS PROFESIONALES QUE TRABAJAN CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL INSTITUCIONALIZADAS: UNA APROXIMACIÓN CUALITATIVA.....</b>	<b>279</b>
5.1 CONSIDERACIONES PREVIAS SOBRE LA METODOLOGÍA CUALITATIVA .....	281
5.2 OBJETIVOS.....	284
5.3 MÉTODO.....	285
5.3.1 Participantes .....	285
5.3.2 Instrumentos.....	286
5.3.3 Procedimiento.....	289
5.3.4 Análisis de datos .....	291
5.4 RESULTADOS.....	297
5.4.1 Fiabilidad de la codificación: Concordancia entre Jueces.....	298
5.4.2 Percepciones de los profesionales sobre apoyos, calidad de vida y calidad de los servicios .....	300
5.4.3 Percepciones de los cuidadores sobre apoyos, calidad de vida y calidad de los servicios.....	314
5.4.4 Percepciones de los directores sobre apoyos, calidad de vida y calidad de los servicios.....	324
5.4.5 Semejanzas y diferencias en percepciones en función del tipo de informante y de centro .....	338
5.4.6 Percepción de asociación entre calidad del servicio, necesidades de apoyo y calidad de vida .....	347
5.4.7 grupo profesional e institucionalización .....	350
5.5 RESUMEN Y CONCLUSIONES.....	355
<b>CAPÍTULO 6: CONCLUSIONES GENERALES .....</b>	<b>367</b>
<b>7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>381</b>
<b>8. ANEXOS.....</b>	<b>401</b>
8.1 GUIÓN PARA GRUPO FOCAL .....	401
8.2 LISTADO DE CÓDIGOS .....	403
8.3 BAREMOS DE LA SIS CON POBLACIÓN CHILENA INSTITUCIONALIZADA .....	407



## Índice de Tablas

Tabla 1. Características del paradigma de los apoyos .....	34
Tabla 2. Modelo de evaluación del apoyo y proceso de planificación (AAMR, 2002/2004).....	44
Tabla 3. Diferencias entre los instrumentos de medida de conducta adaptativa y la SIS. (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007).....	52
Tabla 4. Dimensiones Prototípicas de Calidad de Vida.....	90
Tabla 5. Dimensiones e indicadores de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002/ 2003).....	100
Tabla 6. Modelo conceptual de calidad de vida: factores, dominios, indicadores .....	101
Tabla 7. Resumen modelos de calidad de vida .....	103
Tabla 8. Resumen de instrumentos calidad de vida .....	119
Tabla 9. Modelos de prestación de servicios a personas con discapacidad .....	148
Tabla 10. Tres fases del desarrollo de los servicios sociales .....	158
Tabla 11. Medidas de Calidad establecidas por el CQL (2005) .....	163
Tabla 12. Medidas de resultados personales.....	177
Tabla 13. Política Proyecto “Included in Society” .....	183
Tabla 14. Distribución de los participantes en los diferentes centros de procedencia .....	197
Tabla 15. Distribución de los participantes en función de la región de nacimiento (Frecuencias) ....	197
Tabla 16. Distribución de los participantes en función del grado de discapacidad (Frecuencias) .....	199
Tabla 17. Distribución de los participantes en función de la presencia de discapacidades adicionales (Frecuencias).....	199
Tabla 18. Distribución de los participantes en función de los años institucionalizados (Frecuencias) .....	200
Tabla 19. Distribución de los participantes en función del estrato social (Frecuencias).....	201
Tabla 20. Distribución de los participantes en función de si han asistido o no a centros de educación especial (Frecuencias).....	202
Tabla 21. Distribución de los participantes en función de si tienen o no prescrita medicación (Frecuencias) .....	202
Tabla 22. Distribución de los participantes en función de si asisten o no a un taller (Frecuencias) ..	202
Tabla 23. Correlaciones de las puntuaciones de la sis con el género y la edad.....	206
Tabla 24. Coeficientes de fiabilidad (consistencia interna) de las puntuaciones en la SIS en los diferentes grupos de edad.....	207
Tabla 25. Coeficientes de fiabilidad (dos mitades) de las puntuaciones en la SIS .....	207
Tabla 26. Fiabilidad entre evaluadores en los ítems y subescalas de la SIS.....	208
Tabla 27. Poder discriminativo de los ítems de la SIS.....	209
Tabla 28. Índices de homogeneidad corregida de las subescalas de la SIS en los diferentes grupos de edad .....	211
Tabla 29. Intercorrelaciones de las subescalas de la SIS.....	212
Tabla 30. Correlaciones entre las subescalas de la SIS y la severidad de la discapacidad intelectual	212
Tabla 31. Resultados de la clasificación .....	215

Tabla 32. Coeficientes de fiabilidad (consistencia interna) de las puntuaciones en la Escala Transcultural de Calidad de Vida (valoraciones sobre importancia) en los diferentes grupos de edad.....	219
Tabla 33. Coeficientes de Correlación corregida de las puntuaciones en la Escala Transcultural de Calidad de Vida (valoraciones sobre importancia) en los diferentes grupos de edad .....	219
Tabla 34. Coeficientes de fiabilidad (consistencia interna) de las puntuaciones en la Escala Transcultural de Calidad de Vida (valoraciones sobre utilización) en los diferentes grupos de edad.....	220
Tabla 35. Coeficientes de Correlación corregida de las puntuaciones en la Escala Transcultural de Calidad de Vida (valoraciones sobre utilización) en los diferentes grupos de edad .....	220
Tabla 36. Coeficientes de fiabilidad (consistencia interna) de las puntuaciones en la Escala Transcultural de Calidad de Vida (juicios sobre valoración) en los diferentes grupos de edad .....	221
Tabla 37. Coeficientes de Correlación corregida de las puntuaciones en la Escala Transcultural de Calidad de Vida (juicios sobre valoración) en los diferentes grupos de edad .....	221
Tabla 38. Coeficientes de fiabilidad (dos mitades) de las puntuaciones en la Escala transcultural de calidad de vida.....	222
Tabla 39. Pesos factoriales de cada ítem de importancia, utilización y valoración.....	223
Tabla 40. Correlaciones entre las subescalas de calidad de vida (Importancia) .....	224
Tabla 41. Correlaciones entre las subescalas de calidad de vida (utilización).....	224
Tabla 42. Correlaciones entre las subescalas de calidad de vida (valoración) .....	225
Tabla 43. Correlaciones de Pearson entre las dimensiones de calidad de vida en sus tres vertientes (importancia, utilización y valoración) .....	226
Tabla 44. Correlaciones entre valoración de la calidad de vida y severidad de la discapacidad.....	226
Tabla 45. Resultados de la clasificación.....	228
Tabla 46. Puntuaciones media y desviación típica en la Parte A de la Escala SIS (Actividades de vida en el hogar) .....	229
Tabla 47. Puntuaciones media y desviación típica en la Parte A de la Escala SIS (Actividades de vida en la comunidad).....	230
Tabla 48. Puntuaciones media y desviación típica en la Parte A de la Escala SIS (Actividades de Aprendizaje a lo largo de la Vida).....	230
Tabla 49. Puntuaciones media y desviación típica en la Parte A de la Escala SIS (Actividades de Empleo) .....	231
Tabla 50. Puntuaciones media y desviación típica en la Parte A de la Escala SIS (Actividades de Salud y Seguridad) .....	231
Tabla 51. Puntuaciones media y desviación típica en la Parte A de la Escala SIS (Actividades sociales) .....	232
Tabla 52. Puntuaciones media y desviación típica en la Parte A de la Escala SIS.....	233
Tabla 53. Puntuaciones media y desviación típica en la Sección 2 de la Escala SIS (Actividades de Protección y Defensa) .....	233
Tabla 54. Porcentajes de necesidades de apoyo en la Sección 3 de la Escala SIS (Necesidades Excepcionales de Apoyo Médico).....	234

Tabla 55. Porcentajes de necesidades de apoyo en la Sección 3 de la Escala SIS (Necesidades Excepcionales de Apoyo Conductual) .....	235
Tabla 56. Estadísticos descriptivos de las puntuaciones en la Escala SIS.....	235
Tabla 57. Niveles de apoyo según el sistema de clasificación de la SIS .....	236
Tabla 58. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en la escala SIS en función de la severidad de la discapacidad –centiles- (Anova) .....	237
Tabla 59. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en la escala SIS en función de los años institucionalizados – centiles- (Anova) .....	238
Tabla 60. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en la escala SIS en función de la asistencia o no a un taller –centiles- (Anova) .....	239
Tabla 61. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en la escala SIS en función del género –centiles- (Anova).....	240
Tabla 62. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en la escala SIS en función de la edad –centiles- (Anova) .....	241
Tabla 63. Puntuaciones medias y dispersión en los ítems de la escala de Calidad de Vida.....	242
Tabla 64. Puntuaciones medias y dispersión en las escalas de Importancia, Utilización y Valoración en el usuario de la escala de Calidad de Vida .....	243
Tabla 65. Puntuaciones medias en las dimensiones de la escala de Calidad de Vida.....	243
Tabla 66. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en importancia de dimensiones de calidad de vida, en función de la edad (Anova).....	245
Tabla 67. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en utilización de dimensiones de calidad de vida, en función de la edad (Anova).....	246
Tabla 68. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en valoración de dimensiones de calidad de vida, en función de la edad (Anova).....	247
Tabla 69. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en importancia de dimensiones de calidad de vida, en función del género (Anova) .....	248
Tabla 70. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en utilización de dimensiones de calidad de vida, en función del género (Anova) .....	249
Tabla 71. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en valoración de dimensiones de calidad de vida, en función del género (Anova) .....	250
Tabla 72. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en valoración de dimensiones de calidad de vida, en función de los niveles de necesidades de apoyo (Anova) .....	251
Tabla 73. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en importancia de dimensiones de calidad de vida, en función del grado de discapacidad (Anova).....	252
Tabla 74. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en utilización de dimensiones de calidad de vida, en función del grado de discapacidad (Anova).....	254
Tabla 75. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en valoración de dimensiones de calidad de vida, en función del grado de discapacidad (Anova).....	255
Tabla 76. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en importancia de dimensiones de calidad de vida, en función de los años de institucionalización (Anova)....	256
Tabla 77. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en importancia de dimensiones de calidad de vida, en función del desempeño o no de un trabajo (Anova)...	258

Tabla 78. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en utilización de dimensiones de calidad de vida, en función de la asistencia o no a un taller (Anova) .....	259
Tabla 79. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en valoración de dimensiones de calidad de vida, en función de la asistencia o no a un taller (Anova) .....	260
Tabla 80. Técnicas cualitativas de recogida de Información .....	282
Tabla 81. Acuerdo medio Porcentaje de pares .....	298
Tabla 82. Kappa de Cohen media de pares .....	298
Tabla 83. Acuerdo medio Porcentaje de pares .....	299
Tabla 84. Kappa de Cohen medio de pares .....	299
Tabla 85. Acuerdo medio Porcentaje de pares .....	300
Tabla 86. Kappa de Cohen media de pares .....	300
Tabla 87. Frecuencia de comentarios relacionados con la calidad de vida e institucionalización, en función del centro de adscripción de los entrevistados.....	343
Tabla 88. Porcentaje de comentarios relacionados con la calidad de los servicios e institucionalización, en función del centro de adscripción de los entrevistados .....	345
Tabla 89. Perfiles y categorías mencionadas de apoyos, calidad de vida y calidad del servicio .....	361
Tabla 90. Baremos de la SIS (población chilena residente en centros para personas con discapacidad) .....	407

## Índice de Figuras

Figura 1. Esquema metodológico de la investigación (Modelo Mixto Secuencial Explicativo).....	20
Figura 2. Interacciones entre los componentes de la CIF .....	28
Figura 3. Modelo teórico de retraso mental (AAMR, 2002/2010).....	30
Figura 4. Paradigma emergente de la discapacidad (Schalock, 2003) .....	32
Figura 5. Modelo de apoyos para personas con discapacidad intelectual (AAMR, 2002/2004, p. 182) .....	37
Figura 6. Modelo de apoyos (Thompson et al., 2009/ 2010).....	41
Figura 7. Enfoque de evaluación y planificación de apoyos de cuatro componentes .....	45
Figura 8. Sistema de apoyos centrado en la persona: aportación – rendimiento – resultados.....	47
Figura 9. Los cinco factores más importantes que influyen en las necesidades de apoyos. ....	53
Figura 10. Modelo teórico de Cummins (Fuente: Arostegui, 2002).....	97
Figura 11. Modelo de calidad de vida subjetiva (Fuente: Cummins, 2000) .....	98
Figura 12. Modelo teórico de calidad de vida (Schalock, 2010) .....	102
Figura 13. Proceso de cambio en los servicios residenciales.....	144
Figura 14. Sistema de calidad integrado para organizaciones que prestan servicios para personas con discapacidad. The Council 2005 (Fuente Schalock at., 2007) .....	165
Figura 15. Modelo EFQM, 2010. Fuente Geomoets (2009) .....	169
Figura 16. Relación Interactiva entre la Política Pública y la Práctica (Shorgen, et al., 2009) .....	182
Figura 17. Puntuaciones en las subescalas de la SIS en función de la severidad de la discapacidad intelectual .....	213
Figura 18. Diagrama de dispersión de las puntuaciones canónicas de los cuatro grupos .....	216
Figura 19. Pasos a seguir en el análisis del discurso. ....	292
Figura 20. Descripción de perfiles.....	295
Figura 21. Relación apoyos, calidad de vida y calidad de los servicios .....	295
Figura 22. Institucionalización y su relación con los apoyos, calidad de vida y calidad de los servicios .....	296
Figura 23. Modelo necesidades de apoyos percibidas por los profesionales.....	301
Figura 24. Frecuencia de mención de las necesidades de apoyo percibidas (profesionales) .....	302
Figura 25. Modelo de calidad de vida percibida por los profesionales .....	305
Figura 26. Frecuencia de mención de las dimensiones de Calidad de vida (profesionales) .....	305
Figura 27. Valores compartidos (profesionales) .....	308
Figura 28. Sistema de garantías básicas (profesionales) .....	309
Figura 29. Sistemas sensibles (profesionales).....	312
Figura 30. Resultados personales (profesionales) .....	313
Figura 31. Modelo de necesidades de apoyos percibidas por los cuidadores.....	315
Figura 32. Frecuencia de mención de las necesidades de apoyo percibidas (cuidadores).....	315
Figura 33. Modelo de calidad de vida percibida por los cuidadores .....	318

Figura 34. Frecuencia de mención de las dimensiones de Calidad de vida (cuidadores).....	319
Figura 35. Valores compartidos (cuidadores).....	320
Figura 36. Sistemas de garantías básicas (cuidadores).....	321
Figura 37. Servicios sensibles (cuidadores) .....	323
Figura 38. Modelo de necesidades de apoyos percibidas por los directores.....	325
Figura 39. Frecuencia de mención de las Necesidades de apoyo (directores).....	326
Figura 40. Modelo de calidad de vida percibida por los directores .....	329
Figura 41. Frecuencia de mención de las dimensiones de Calidad de vida (directores) .....	329
Figura 42. Valores compartidos (directores).....	331
Figura 43. Sistemas de garantías básicas (directores).....	333
Figura 44. Sistemas sensibles (directores).....	335
Figura 45. Mejora de resultados personales (directores) .....	337
Figura 46. Diferencias en la valoración de los apoyos por perfil profesional.....	339
Figura 47. Diferencias en el orden (frecuencia) de mención de los apoyos por perfil profesional....	339
Figura 48. Diferencias en la valoración de los apoyos entre hogares .....	340
Figura 49. Análisis de las diferencias por perfil y calidad de vida.....	341
Figura 50. Diferencias en el orden (frecuencia) de mención de las dimensiones de calidad de vida por perfil profesional .....	342
Figura 51. Análisis de las diferencias entre perfil y calidad del servicio .....	344
Figura 52. Relaciones entre las categorías de calidad del servicio, apoyos y calidad de vida (profesionales).....	348
Figura 53. Relaciones entre las categorías de calidad del servicio, apoyos y calidad de vida (cuidadores).....	349
Figura 54. Relaciones entre las categorías de calidad del servicio, apoyos y calidad de vida (directores).....	350
Figura 55. Relaciones entre institucionalización, apoyos, calidad de vida y calidad de los servicios (profesionales).....	354
Figura 56. Relaciones entre institucionalización, apoyos, calidad de vida y calidad de los servicios (directores).....	355
Figura 57. Citas relevantes sobre necesidades de apoyos (profesionales) .....	356
Figura 58. Citas relevantes sobre percepción de la calidad de vida (cuidadores) .....	358
Figura 59. Citas relevantes sobre calidad del servicio (directores) .....	360
Figura 60. Dimensiones a intervenir para favorecer la desinstitucionalización y la calidad de vida..	364
Figura 61. Impacto de la provisión de servicios en la respuesta a las necesidades de apoyos y la calidad de vida.....	376



## **PRESENTACIÓN**

La presente Tesis Doctoral se centra en el análisis de las necesidades de apoyo, los servicios residenciales y la calidad de vida, en personas con discapacidad intelectual que viven institucionalizadas, en un contexto concreto como es el chileno. Varios factores justifican la relevancia del tema. Así, en Chile en el ámbito de la discapacidad si bien se han generado cambios en la línea de los experimentados a nivel internacional, aún queda una asignatura pendiente en cuanto a las personas con discapacidad intelectual o de desarrollo que viven en hogares porque han sido vulnerados sus derechos o porque se encuentran en abandono. Así pues, es preciso conocer cómo viven las personas con discapacidad y comprender sus necesidades frente a las diversas circunstancias que viven, no sólo por una cuestión de dignidad sino de derechos.

Como indicáramos, el abordaje de la evaluación e intervención en personas con discapacidad intelectual ha experimentado cambios sustanciales en las últimas décadas. A nivel internacional se han producido hitos relevantes que han favorecido cambios en el ámbito de la discapacidad. Estos hitos se relacionan con el cambio en la concepción de la discapacidad intelectual, la provisión de servicios en contextos comunitarios y la desinstitucionalización, la importancia del paradigma de apoyos y la calidad de vida. Estos constructos en su conjunto han generado nuevas líneas de investigación que están aportando diferentes conocimientos sobre la vida de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

Por lo que se refiere al concepto de discapacidad intelectual, en la actualidad es considerada fruto de la relación entre las patologías, las deficiencias y el propio ambiente

(Instituto de Medicina 1991; Luckasson, Borthwick-Duffi, Buntix, Coulter, Creag, Reeve, et al., 2002 World Health Organization [WHO], 2001). Especialmente importante es el hecho de que esta discapacidad no es considerada un rasgo absoluto e invariable de la persona (De kraai, 2002; Devlieger, Rusch y Pfeiffer, 2003; Greenspan, 1999; Schalock Luckasson, Shogren, Borthwick-Duffy et al., 2007), pues si se ofrecen los apoyos pertinentes las personas con discapacidad podrán desenvolverse en diferentes contextos.

En cuanto a la provisión de servicios y al movimiento de desinstitucionalización, en las últimas tres décadas hemos pasado de “cuidados totales” a “una vida con apoyo”. Ello constituye un avance significativo, en cuanto a la manera como la sociedad ve a las personas con discapacidad intelectual y a cómo debemos proporcionar los apoyos. La revisión de literatura indica además que desde hace unos años, los centros residenciales que ofrecen servicios de apoyos a estas personas vienen centrando su trabajo en la mejora de la calidad de vida de sus residentes y en la provisión de apoyos necesarios para desenvolverse y obtener los mejores resultados personales posibles.

Por lo que respecta al paradigma de apoyos, se encuentra estrechamente relacionado con los conceptos previamente expuestos. Así, dichos apoyos se pueden definir como los recursos y estrategias que promueven “las causas” de individuos con o sin discapacidad; que le capacitan para acceder a recursos, información y relaciones en entornos de trabajo y de vida integrados y que incrementan su interdependencia/independencia, productividad, integración en la comunidad y satisfacción (Luckasson, Coulter, Polloway Reiss, Schalock et al.,). El modelo de apoyos propuesto por la AAIDD en el año 2002 y que se mantiene en 2010 (American Association on Intellectual and

Developmental Disabilities, 2010) (véase Figura 5), se basa en un enfoque ecológico para comprender la conducta y se dirige a evaluar la discrepancia entre las capacidades y habilidades de la persona y los requerimientos y demandas de un ambiente.

Finalmente, respecto a la calidad de vida, es introducida en el sistema de 2002 (Luckasson et al., 2002) en estrecha relación con el concepto de apoyos previamente expuesto, dado que se considera que la meta de los apoyos es en definitiva, mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual (Thompson, Hughes, Schalock, Silverman, Tassé, Bryant, Craig y Campbell, 2003).

Así pues, la presente Tesis Doctoral se enmarca en tres constructos fundamentales y que en la actualidad siguen teniendo una relevancia plena: apoyos, calidad de vida y calidad de los servicios. Dichos constructos se abordan a lo largo de tres capítulos teóricos y dos capítulos empíricos en los que se analizan las relaciones entre dichos conceptos.

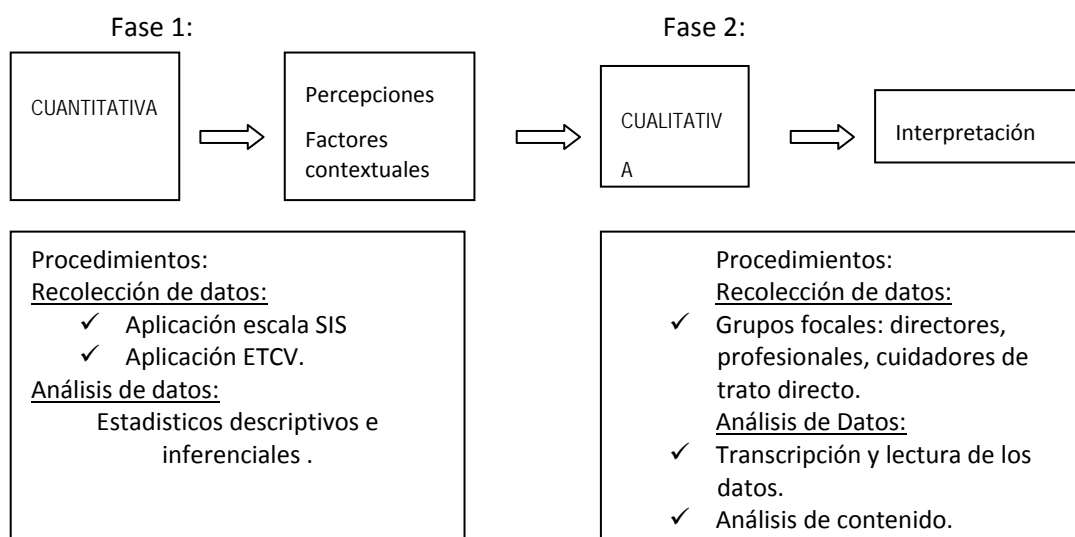
El *capítulo 1* se centra en el paradigma de los apoyos refleja el cambio desde las orientaciones psicopatológicas centradas en el déficit, hacia un enfoque centrado en el crecimiento y la autonomía personal cuya finalidad es mejorar la calidad de vida de las personas. Se entiende así que las personas con discapacidad intelectual deben tener el control sobre sus propias vidas para experimentar una vida de calidad.

En el *capítulo 2* se aborda el concepto de calidad de vida y se incide en su definición e implementación operativa mediante ocho dimensiones fundamentales recogidas de la literatura internacional sobre calidad de vida (Schalock y Verdugo 2002/2003). Se expone cómo este constructo ha sido un concepto transformador en el

área de la discapacidad, y los importantes avances que ha traído consigo en cuanto a cómo se percibe a las personas con discapacidad y su rol tanto personal como en la sociedad.

El capítulo 3 expone el papel fundamental que juegan los servicios residenciales, en la vida de personas con discapacidad. Se detalla cómo éstos no sólo deben cumplir con estándares de calidad, sino que además deben proporcionar acciones en pro de la mejora de la calidad de vida de sus usuarios y de la obtención de resultados personales.

La parte empírica de la presente Tesis Doctoral se enmarca en un diseño metodológico mixto. Entendemos por tal un procedimiento de investigación que incluye la recopilación, análisis e integración tanto cuantitativos como cualitativos para responder a las preguntas de investigación (Creswell y Zhang, 2009). Más concretamente, se trata de un diseño mixto secuencial explicativo, en el que se reúnen y analizan los datos cuantitativos y cualitativos con el fin de que estos últimos ayuden a explicar los primeros (véase Figura 1).



**Figura 1. Esquema metodológico de la investigación (Modelo Mixto Secuencial Explicativo)**

Así, el *capítulo 4*, de tipo cuantitativo, se centra en la exposición de resultados relativos a la validación transcultural de la Escala de Intensidad de Apoyos y de la Escala transcultural de calidad de vida. De modo adicional, presenta los resultados derivados de la identificación de las necesidades de apoyos y de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que viven en residencias permanentes, así como de las diferentes variables que influyen en cada una de estos aspectos.

Como consecuencia de esta primera parte fue preciso desarrollar un segundo estudio de índole cualitativo que nos permitiera explicar y comprender los resultados obtenidos. Así, el *capítulo 5*, de corte cualitativo, tiene como objetivos:

- 1) Conocer la percepción de profesionales, cuidadores de trato directo y directores de los servicios residenciales sobre apoyos, servicios y calidad de vida de los usuarios de centros residenciales.
  - a. Analizar la percepción sobre los apoyos requeridos y ofrecidos.
  - b. Analizar la percepción sobre los servicios requeridos y ofrecidos.
  - c. Analizar la percepción sobre la calidad de vida de los usuarios.
- 2) Identificar semejanzas y diferencias en estas percepciones en función del tipo de centro y de la tipología del informante.
- 3) Analizar posibles relaciones entre los constructos de apoyos, calidad de vida y calidad de los servicios.
- 4) Analizar el impacto percibido de la institucionalización en los residentes de los hogares de la Fundación.

- 5) Identificar áreas para mejorar los apoyos, servicios y calidad de vida de usuarios institucionalizados con discapacidad intelectual.

El *capítulo 6* sintetiza los principales hallazgos y evidencias teóricas y empíricas del presente estudio. Tras las referencias bibliográficas, se incluye un último capítulo con *Anexos* para facilitar la replicación del presente estudio. Esperamos que los resultados obtenidos sirvan para facilitar la puesta en marcha de actuaciones de mejora de la provisión de servicios para personas con discapacidad, y por ende, su calidad de vida.

## Parte I: Fundamentación Teórica





## CAPÍTULO 1: PARADIGMA DE APOYOS EN LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

*No es la discapacidad lo que hace difícil la vida, sino los pensamientos y acciones de los demás.*

### 1.1 COMPRENSIÓN DE LA DISCAPACIDAD DESDE EL PARADIGMA DE APOYOS

Tradicionalmente la discapacidad se ha visto asociada a imágenes preconcebidas o estereotipadas hacia un grupo de personas sobre las que se acentuaban sus dificultades. Con los años estas imágenes se han ido transformando y así, se ha pasado de considerarlas personas incapaces de desenvolverse o completamente dependientes hasta referimos hoy en día a niños, jóvenes y adultos que pese a su discapacidad muestran diferentes y variadas habilidades y que son capaces de desenvolverse con éxito en diversos contextos, si se les ofrecen los apoyos necesarios.

El constructo actual de discapacidad refleja este cambio de visión y acentúa la expresión de limitaciones en el funcionamiento individual en un contexto social que representa una desventaja sustancial para la persona. Así pues, aunque la discapacidad tiene su origen en una condición de salud que da lugar a un déficit en el cuerpo y estructuras corporales, implica limitaciones en la actividad y restricciones en la participación en función de factores personales y ambientales (Schalock, Luckasson y Shogren, 2007).

Esta manera actual de concebir la discapacidad supone la adopción de un enfoque ecológico y social frente a un modelo médico. De acuerdo con Schalock (1999), ello se plasma en los siguientes aspectos:

- En la acentuación de la interacción entre la persona y el ambiente donde vive.
- En una visión de las potencialidades de las personas con discapacidad que destaca la autonomía, la integración, la igualdad y las capacidades.
- En un paradigma de apoyos que remarca la prestación de servicios, la vida y empleo con apoyos y la educación integrada.
- En la relación entre el concepto de calidad de vida y los de mejora de la calidad, gestión de calidad y evaluación centrada en los resultados.
- En el desplazamiento hacia una aproximación no-categorica de la discapacidad que se centra en las conductas funcionales y en las necesidades de apoyos de las personas, sin tener en cuenta sus diagnósticos clínicos.

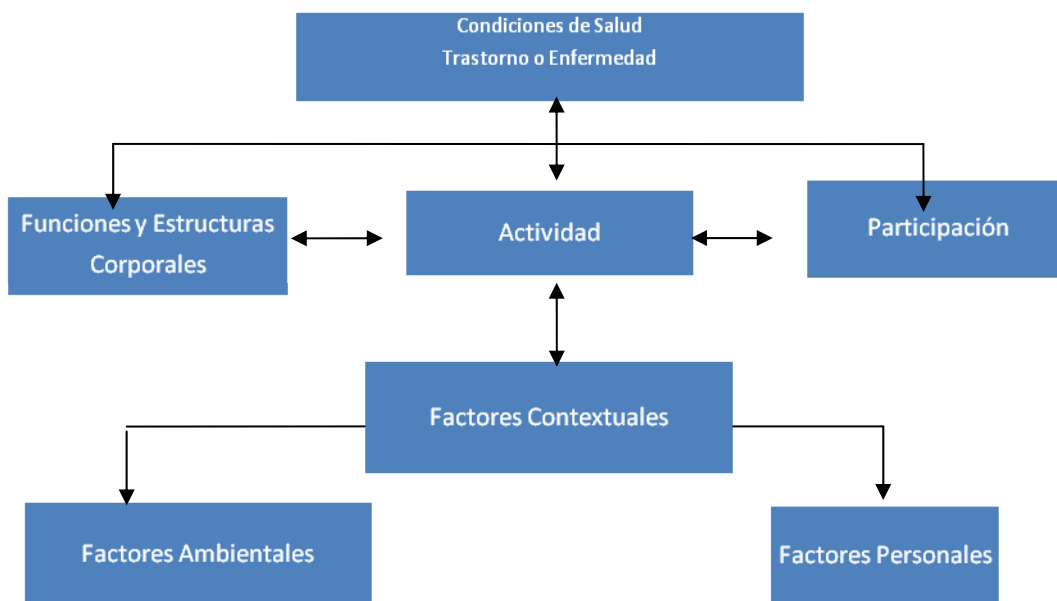
Esta perspectiva ecológica ha sido también asumida por otros organismos internacionales. Así, en la actualidad la Organización Mundial de la Salud (OMS) (1997) define la discapacidad de una persona como resultante de la interacción entre su discapacidad y las variables ambientales que incluyen el ambiente físico, las situaciones sociales y los recursos. Inicialmente esta Organización desarrolló la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM, 1980) que enumeraba las situaciones limitantes, restrictivas y de desventaja (Crespo, Verdugo, Arias, 2003).

En el año 2001 la OMS dio a conocer la nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad (CIF, 2001), según la cual la discapacidad engloba las

deficiencias, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación. La CIF brinda un lenguaje unificado y estandarizado, para la descripción de la salud y los estados relacionados con la misma. En la CIF el término condición de salud es utilizado para referirse al efecto de las enfermedades o trastornos que padece una persona y que es la llave de paso entre el funcionamiento y la discapacidad.

El modelo de acción (véase Figura 2) de la CIF describe el funcionamiento humano, bajo tres dimensiones: a) función corporal y estructuras: el organismo humano como un todo, incluye aspectos psicológicos y fisiológicos; b) actividades: rango completo de acciones, conductas, rutinas realizadas por la persona, y c) participación: áreas vitales en las que la persona está implicada y a las que tiene acceso (Luckasson et al., 2002).

La aplicación universal de la CIF (2001) pretende describir los factores ambientales y personales, la situación de cada persona dentro de un conjunto de dominios de salud o relacionados con ésta.

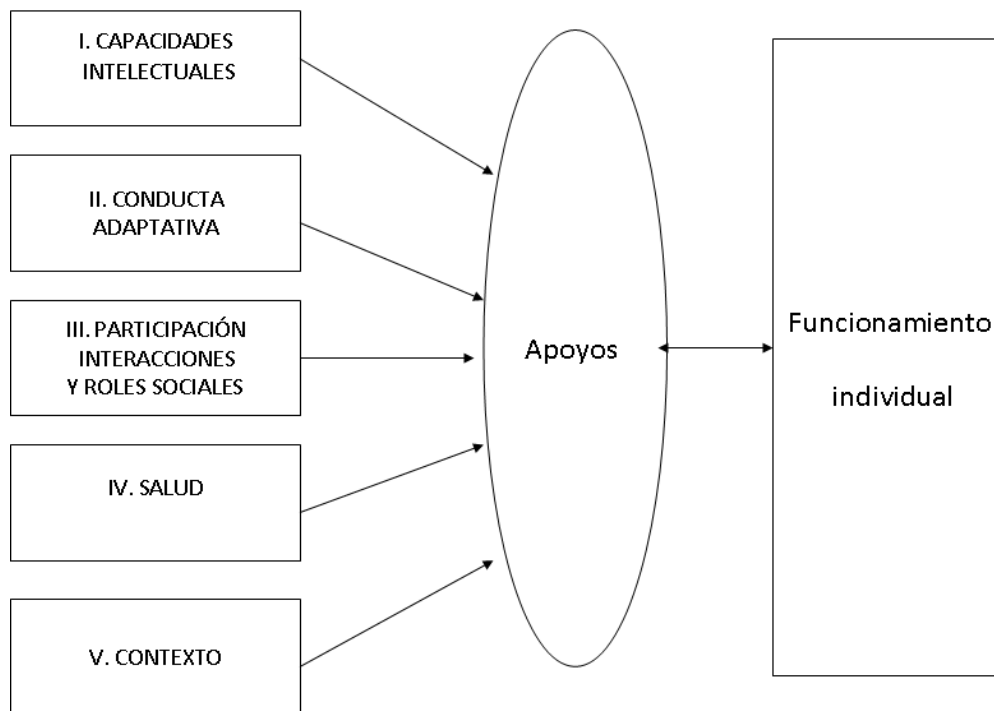


**Figura 2. Interacciones entre los componentes de la CIF**

La Discapacidad supone un término general para referirse a las limitaciones en el funcionamiento humano que es coherente con el nuevo marco conceptual de la discapacidad intelectual que abordaremos. Podemos decir que el primero engloba la discapacidad Intelectual, ya que ésta es considerada fruto de la relación entre las patologías, las deficiencias y el propio ambiente (Instituto de Medicina 1991; Luckasson et al., 2002; World Health Organization [WHO], 2001).

La importancia de este cambio progresivo en el constructo de la discapacidad radica en que la discapacidad intelectual deja de considerarse como un rasgo absoluto invariable de la persona (Dekrasi, 2002; Devlieger, Rusch y Pfeiffer, 2003; Greenspan, 1999; Schalock Luckasson, Shogren, Borthwick-Duffy et al., 2007), pues si se ofrecen los apoyos pertinentes las personas con discapacidad podrán desenvolverse en diferentes contextos.

Este constructo socio-ecológico de la discapacidad en general y de la discapacidad intelectual en particular, ejemplifica la interacción entre la persona y su ambiente y se centra en el papel de los apoyos individualizados en la mejora del funcionamiento de la persona. Tiene en cuenta además la búsqueda y comprensión de la “identidad de discapacidad”. Sus principios incluyen la autonomía, el bienestar subjetivo, orgullo, causa común, las alternativas políticas y el compromiso con la acción política (Powers, Dienerstein y Holmes, 2005; Putman, 2005; Schalock, 2004; Schalock et al., 2007; Vehmas, 2004). Este modelo multidimensional del funcionamiento humano se incorpora a la definición de discapacidad intelectual en el año 1992 y es reafirmado en el año 2002 y 2010 (véase Figura 3). Dicho modelo postula que la definición de discapacidad intelectual presenta la relación entre el funcionamiento individual, los apoyos y las cinco dimensiones que abarcan un enfoque multidimensional de la discapacidad intelectual (Wehmeyer, Champan, Little, Thompson, Schalock y Tassé, 2009).



**Figura 3. Modelo teórico de retraso mental (AAMR, 2002/2010)**

Estas cinco dimensiones son: habilidades intelectuales, conducta adaptativa, participación, interacciones y roles sociales; salud y contexto. El modelo adopta un enfoque ecológico en cuanto a los elementos claves para la comprensión de la condición de retraso mental y el funcionamiento individual: persona, ambientes y apoyos (Luckasson et al., 2002). Todas las influencias multidimensionales sobre el funcionamiento del individuo están mediadas por los apoyos disponibles.

El modelo multidimensional de la discapacidad intelectual proporciona una concepción no tan centrada en los aspectos individuales, sino en la interacción entre el individuo y el contexto. Luckasson y cols., (2002) consideran la discapacidad intelectual como un estado particular de funcionamiento que comienza en la infancia, es multidimensional y se ve afectada positivamente por los apoyos individualizados.

En esta línea Verdugo (2003) plantea que la discapacidad intelectual no es algo que uno tiene o uno es, ni tampoco es un trastorno médico mental. Es un estado de funcionamiento que incluye los contextos donde las personas funcionan e interactúan, por lo que se puede decir que la definición propuesta requiere de un enfoque multidimensional y ecológico que refleje dicha interacción de la persona con sus ambientes. También requiere analizar los resultados derivados de esa interacción, relacionados con la independencia, relaciones, contribuciones, participación educativa y comunicativa y bienestar personal.

Por otro lado, comprender las ventajas del carácter multidimensional de la discapacidad intelectual, anima a reconocer y apreciar la gran complejidad biológica y social de la discapacidad (Shogren, Bradley, Gómez, Yeager, Schalock et al., 2009), y así poder dar respuestas individualizadas y coherentes con las necesidades personales, tanto a nivel de servicios educativos, como comunitarios o de empleo, entre otros.

## 1.2 PARADIGMA DE APOYOS

Durante las últimas décadas se ha modificado el concepto de discapacidad, lo que se refleja, como hemos mencionado anteriormente, en una perspectiva socio-ecológica que acentúa la capacitación personal, la autodeterminación, los derechos personales, los resultados deseados personalmente y la toma de conciencia de los efectos negativos de la discriminación y marginación de las personas con discapacidad (Schalock, 2003).

El paradigma de los apoyos es la principal referencia a tener presente en la aplicación de prácticas de evaluación e intervención en las personas con discapacidad

intelectual (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2010; Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007) y éste se centra en: a) las limitaciones funcionales, b) el bienestar emocional, c) los apoyos individualizados y d) la competencia y adaptación (véase Figura 4).



**Figura 4. Paradigma emergente de la discapacidad (Schalock, 2003)**

En este nuevo paradigma de la discapacidad aparece como elemento clave “el paradigma de apoyos”, que refleja los cambios desde las orientaciones psicopatológicas, hasta un enfoque centrado en el crecimiento y la autonomía personal, cuya finalidad es mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Además sirve para orientar prácticas de apoyos e intervención a favor de las personas con discapacidad (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2010; Luckasson et al., 2002).

Este paradigma ha tenido dos impactos significativos en cuanto a los programas educativos y de habilitación. En primer lugar, las intensidades de los apoyos de una persona se están empleando para planificar los servicios y sistemas, así como para establecer criterios de financiación. En segundo lugar la orientación de apoyos ha reunido las prácticas



relacionadas con la planificación centrada en la persona, las oportunidades de crecimiento personal y desarrollo, la inclusión en la comunidad y la capacitación (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2010). Este enfoque abarca toda la vida de la persona con discapacidad, no limitándose a una etapa concreta del ciclo vital (Verdugo, 2003).

El modelo de los apoyos es un elemento fundamental en la concepción actual de discapacidad intelectual y presenta una serie de características que lo hacen susceptible de ser aplicado en políticas públicas, investigaciones y prácticas organizacionales (véase Tabla 1). La aplicación continua e individualizada de los apoyos puede mejorar las capacidades funcionales de las personas con discapacidad intelectual.

**Tabla 1. Características del paradigma de los apoyos**

<b>Premisa: Los apoyos mejoran el funcionamiento humano y una vida de calidad</b>
Base conceptual: <ul style="list-style-type: none"><li>- Necesidades de apoyo: patrón e intensidad de apoyos necesarios para que una persona participe en actividades relacionadas con el funcionamiento humano.</li><li>- Apoyos: recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, educación intereses y bienestar personal de un individuo y mejorar el funcionamiento humano.</li><li>- Sistema de apoyos: uso planificado e integrado de estrategias y recursos de apoyos individualizados que incluyen los múltiples aspectos del funcionamiento humano en entornos múltiples.</li></ul>
Interés/ Intención: a) promover el desarrollo, educación y bienestar de una persona; b) mejorar el funcionamiento humano y la calidad de vida de un individuo; y c) hacer un puente entre lo presente (“lo que es”) y el estado deseado de funcionamiento (“lo que podría ser”).
Contenido: a) los apoyos necesarios evaluados en las principales áreas vitales; y b) las necesidades medicas y conductuales excepcionales.
Proceso de puesta en marcha: a) Identificar las experiencias y metas deseadas en la vida; b) evaluar las necesidades de apoyos; c) desarrollar y poner en marcha el Plan de apoyos individualizado (PAI); d) supervisar el progreso; y e) valorar los resultados personales

**(Fuente: Schalock, 2010)**

### 1.2.1 MODELO TEÓRICO DE LOS APOYOS

A partir de 1992 los apoyos se definen como todos aquellos recursos y estrategias que promueven “las causas” de individuos con o sin discapacidad; que le capacitan para acceder a recursos, información y relaciones en entornos de trabajo y de vida integrados y que incrementan su interdependencia/ independencia, productividad, integración en la comunidad y satisfacción (Luckasson et al., 1992).

El modelo de apoyos propuesto por la AAIDD en el año 2002 y que se mantiene en 2010 (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2010) (véase Figura 5), se basa en un enfoque ecológico para comprender la conducta y se dirige a evaluar la discrepancia entre las capacidades y habilidades de la persona y los requerimientos y demandas de un ambiente. Además de acentuar la importancia de los apoyos para garantizar la igualdad, define la igualdad humana, especialmente con respecto a los derechos sociales, políticos y económicos.

En el sistema de 2002 se introduce la noción de calidad de vida y así los apoyos se definen como recursos y estrategias que promueven los intereses y el bienestar de las personas y que tienen como resultado una mayor independencia y productividad personal, mayor participación en una sociedad interdependiente, mayor integración comunitaria y una mejor calidad de vida (Thompson, Hughes, Schalock, Silverman, Tassé, Bryant, Craig y Campbell, 2003).

Varios aspectos claves de la definición merecen ser destacados: aluden a recursos y estrategias; permiten a las personas acceder a recursos, información y relaciones en ambientes integrados; originan un incremento de la integración y una mejora del crecimiento y desarrollo personal; se pueden evaluar en relación a sus resultados.

Tanto en el sistema de 1992 como en el de 2002 y en la nueva versión de la AAIDD (2010) se proponen fuentes de apoyos. Inicialmente se plantearon cuatro fuentes de apoyos: uno mismo, otros, tecnología y servicios. En el sistema de 2002 se sugiere que las fuentes de apoyos pueden ser naturales o consistir en servicios, es decir se plantea que no

sólo se deben tener presentes los que proporcionan los servicios educativos, sociales o laborales sino también los apoyos naturales.

Tomando en cuenta lo anterior podemos decir que la naturaleza de los apoyos es muy variada y parten del propio sujeto, su familia y amigos, abarcando desde los apoyos informales, (apoyos naturales) hasta los apoyos que ofrecen los servicios especializados (apoyos profesionales).

Otro aspecto a destacar es el papel que cumplen las funciones y actividades de apoyo. Un adecuado uso de los apoyos mejora el rendimiento de las personas en su entorno. Dicho, apoyo puede servir a ocho funciones que incluyen a su vez diferentes actividades. Estas funciones de apoyos son: enseñanza, amistad, planificación económica, asistencia al empleado, apoyo conductual, ayuda en el hogar, acceso y uso de la comunidad y asistencia sanitaria.

Las necesidades de apoyos, son una construcción psicológica referida al patrón e intensidad de apoyos necesarios para que una persona participe en actividades relacionadas con el funcionamiento humano (Thompson, Bradley, Buntix, Schalock, Shorger et al., 2009). Además estas necesidades varían de persona a persona, situaciones y fases vitales. Por esta razón, determinar las intensidades de apoyos requeridas es útil para la puesta en marcha y evaluación de los apoyos (Luckasson y cols., 1992, 1996; Thompson, Hughes, Schalock, Silverman, Tasse; Bryant, Craig, y Campbell, 2003). En el sistema de 1992, se describieron cuatro diferentes intensidades de apoyos:

- Intermitente: se caracteriza por su naturaleza episódica, se proporcionan “cuando es necesario”, estos apoyos pueden ser de alta o baja intensidad.

- Limitado: son consistentes a lo largo del tiempo, se trata de un apoyo que puede ser planificado de antemano.
- Extenso: se aplican de modo continuo y en entornos concretos y no se limita en cuanto al tiempo.
- Generalizado: son constantes y su intensidad es elevada, los apoyos se proporcionan en diferentes ambientes y pueden durar toda la vida.

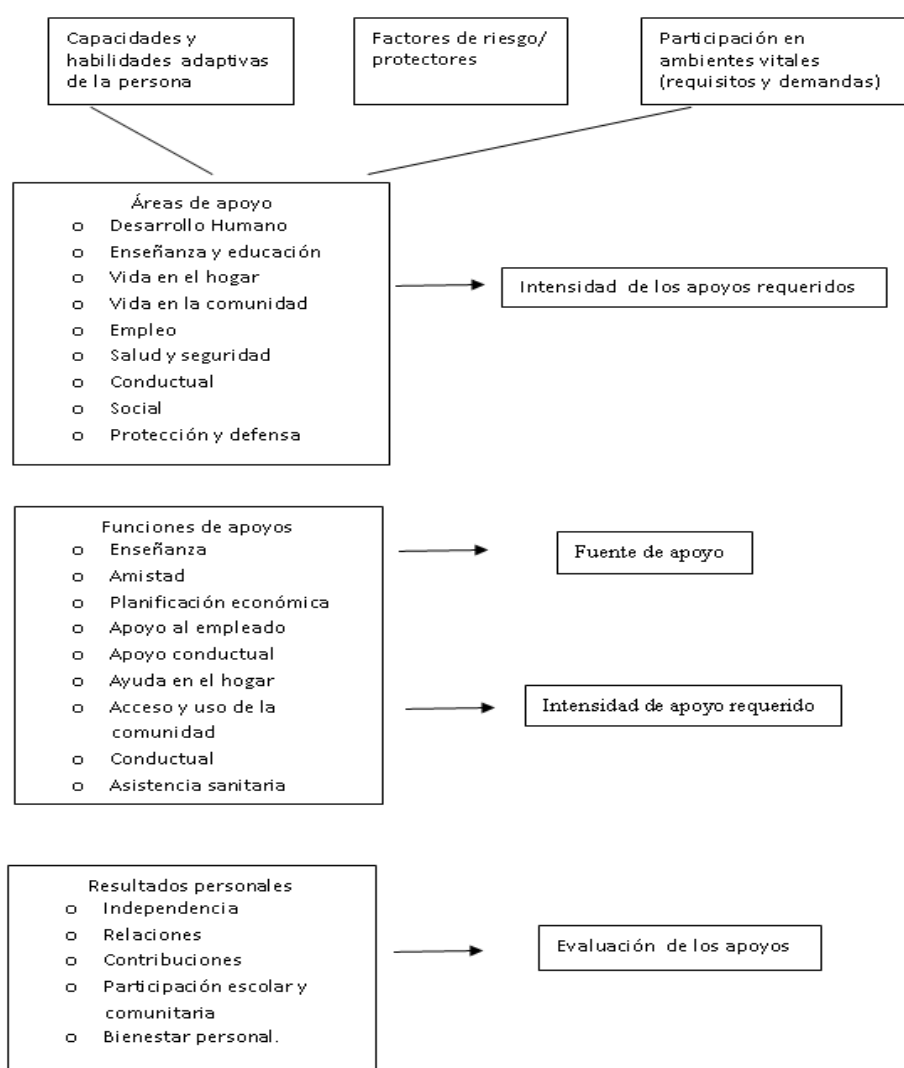


Figura 5. Modelo de apoyos para personas con discapacidad intelectual (AAMR, 2002/2004, p. 182)

Como mencionamos anteriormente, la idea que subyace es que si se aplican adecuadamente, es posible mejorar las capacidades funcionales de las personas con discapacidad intelectual. Ejemplos de ello son el empleo con apoyo o la educación inclusiva. Los apoyos proporcionan unas bases más naturales, eficientes y continuas para mejorar los resultados de las personas.

El modelo de los apoyos de 2002 incluye los siguientes aspectos claves (Luckasson et al., 2002):

- Se basa en un enfoque ecológico que entiende que la conducta depende de la evaluación de la discrepancia entre las capacidades y habilidades de una persona y las habilidades y competencias requeridas para funcionar en el ambiente.
- El riesgo idiosincrásico y los factores protectores de la salud física y psicológica, los ambientes y sus demandas y las discapacidades asociadas determinan los apoyos necesarios para mejorar el funcionamiento individual.
- La discrepancia entre habilidades y requisitos se evalúa en función de nueve posibles áreas de apoyo: desarrollo humano, enseñanza, vida en el hogar, vida en la comunidad, empleo, salud y seguridad, conductual, social y protección y defensa.
- La intensidad de los apoyos se determina para cada una de estas nueve áreas de apoyo, antes mencionadas.
- Los apoyos cumplen varias funciones que actúan para reducir la discrepancia entre una persona y sus requisitos ambientales. Estas funciones de apoyos son la enseñanza, la amistad, la planificación económica, el apoyo al empleado, el apoyo conductual, la ayuda en el hogar, el acceso y uso de la comunidad y la asistencia sanitaria.

- Las fuentes de estas funciones de apoyo pueden ser naturales o provenir de servicios. Los servicios constituyen un tipo de apoyo proporcionado por agencias y/o profesionales.
- Los resultados personales deseados y derivados del uso de apoyos incluyen el incremento de la independencia, las relaciones, las contribuciones, la participación escolar y comunitaria y el bienestar personal.

En definitiva los apoyos pretenden acompañar a la persona en su vida, basándose en sus capacidades y no en sus limitaciones para, a partir de sus potencialidades, ofrecerle oportunidades y facilitarle la consecución de una mayor normalización (Martorell, 1994; Verdugo, Ibáñez y Arias, 2007). El modelo de los apoyos trasciende a diferentes disciplinas y áreas de rehabilitación, como lo son la educación, empleo, familia, la salud y vida en la comunidad. Por este motivo tiene importantes implicaciones conceptuales y prácticas.

Thompson et al., (2009) plantean cuatro modos de entender las necesidades de apoyos:

- a) Necesidad normativa u objetiva: es aquella que define un profesional o experto ante una determinada situación, basándose en una evaluación individualizada. Se realiza cuando se compara un criterio profesional con una situación individual real.
- b) Necesidad sentida: aquella que la persona quiere o percibe como necesidad. Ésta puede conocerse preguntándole directamente.
- c) Necesidad expresada o demanda: es la necesidad sentida que se ha convertido en acción. Esta necesidad puede traducirse en la solicitud de servicios por parte de una persona.

- d) Necesidad comparativa: se obtiene al estudiar a una población que recibe unos servicios específicos. De esta manera si personas con unas mismas características no están recibiendo un servicio, se considera que tienen necesidad de éste.

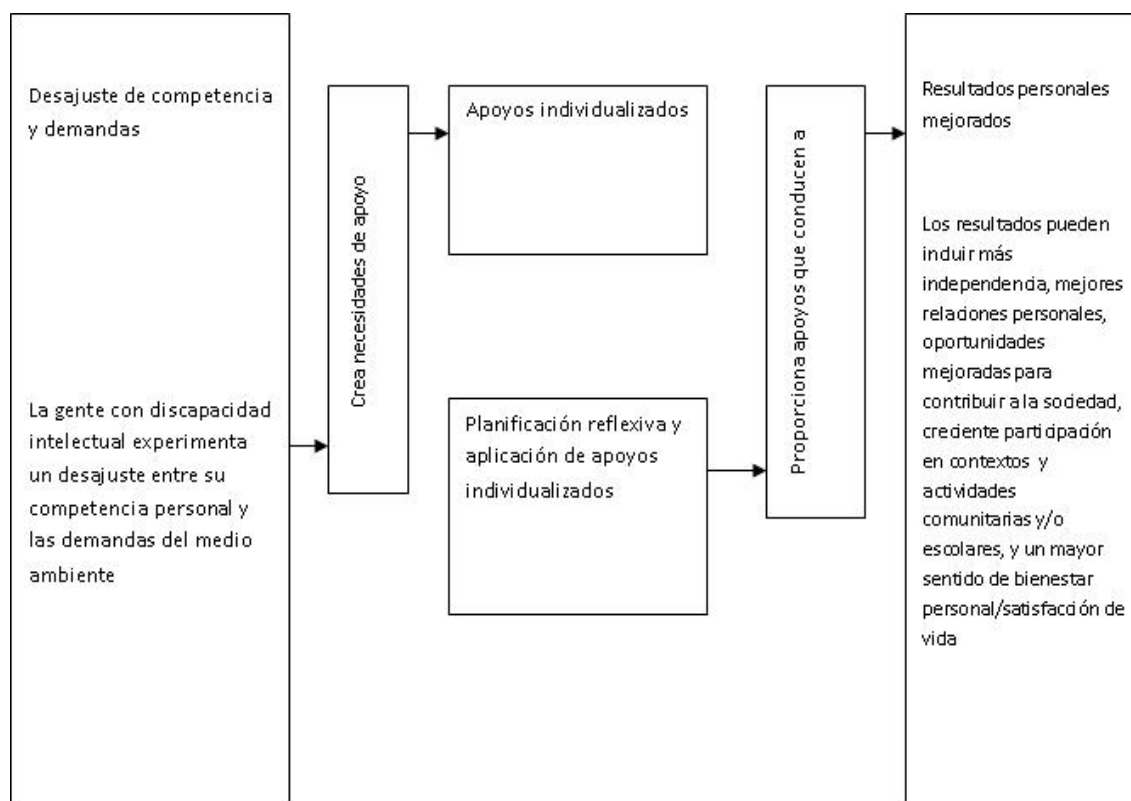
La construcción de las necesidades de apoyos se basa en la premisa de que el funcionamiento humano se ve influenciado por el grado de congruencia entre la capacidad individual y los ambientes en los que la persona se desenvuelve, esto implica la comprensión de múltiples factores que determinan el perfil y la intensidad de los apoyos necesarios para una persona en particular y así proporcionar los apoyos requeridos para mejorar el funcionamiento humano.

El modelo de los apoyos (véase Figura 6) plantea en primer lugar que el desajuste entre las competencias personales y las demandas del medio ambiente, da lugar a necesidades personales que requieren distintos tipos e intensidades de apoyos individualizados. En segundo lugar hace referencia a que si los apoyos individualizados están basados en una planificación y la aplicación juiciosa de los mismos es probable que se lleven a cabo mejoras en el funcionamiento. Constituye por tanto un puente entre “lo que es” y “lo que puede ser”. Por ejemplo, los centros educativos y de rehabilitación nos permiten entender a la persona de acuerdo a su tipo e intensidad de necesidades en vez de en función de su tipo de déficit.

La Figura 6 además muestra dos funciones relacionadas con el apoyo individualizado. La primera se refiere a la discrepancia entre lo que una persona no es capaz de hacer en diferentes medios y los cambios que hacen posible su participación en diferentes contextos. La segunda función alude al apoyo individualizado que se centra en la



mejora de resultados personales mediante la mejora del funcionamiento humano (Thompson et al., 2009).



**Figura 6. Modelo de apoyos (Thompson et al., 2009/ 2010)**

En diferentes estudios se demuestra que los apoyos apropiados reducen las limitaciones funcionales y permiten a las personas participar y contribuir en la comunidad, al tiempo que se da respuesta a las necesidades en un contexto social normalizado. De ahí la importancia de pasar de “proporcionar un servicio para todos” a “ofrecer los apoyos que desean las personas”; la persona debe ser capaz de seguir su propio camino y tomar sus propias decisiones (Verdugo et al., 2007).

En esta línea, Van Loon (2006a; 2006b) plantea que los apoyos deben ofrecerse de forma flexible; no todas las personas necesitan apoyos en las mismas áreas o en igual cantidad, además los apoyos, dentro del concepto de “Vida con Apoyo”, se ofrecen en un primer momento en la red natural de la persona: familiares, amigos, vecinos, colegas y voluntarios y sólo cuando la red natural no puede ofrecer suficientes apoyos entran en juego los apoyos profesionales. Con independencia de que las personas tengan o no discapacidad, deben tener el control de sus vidas para experimentar calidad de vida.

### 1.2.2 PLANIFICACIÓN Y EVALUACIÓN DE LOS APOYOS

Como hemos venido indicando, durante las últimas décadas el concepto e intervención de la discapacidad intelectual ha experimentado cambios sustanciales. Se ha pasado de una visión deficitaria e individual a entenderse desde un modelo ecológico, centrado en las necesidades de las personas, las ofertas de servicios que se le brindan y los apoyos que se proporcionan.

El funcionamiento de las personas no depende solamente de las condiciones individuales, sino que se ve influido de una manera determinante por las oportunidades que se le proporcionan para desarrollarse así como de los apoyos que se le ofrecen para facilitar su desarrollo. Los apoyos y las oportunidades dependen del contexto, de la concepción que se tenga de la discapacidad intelectual y del modelo que se derive de dicha concepción

En el año 1992 se propuso un sistema de evaluación de los apoyos, pero que presentaba escasas referencias para el proceso de evaluación. Además, a pesar de la

concepción dinámica y práctica del “retraso mental”, el título (definición y clasificación) era demasiado reduccionista y estático (Verdugo, 2003).

Estas limitaciones fueron superadas con el sistema del 2002, en el que se incorpora el proceso de evaluación de la discapacidad intelectual y sus diferentes funciones, diagnóstico, clasificación y planificación de apoyos. Dicho sistema plantea que para realizar una evaluación se debe seguir la siguiente estructura:

- Existen tres funciones principales de la evaluación; el diagnóstico, la clasificación y la planificación de apoyos.
- Cada función tiene varios propósitos posibles, que van desde establecer la elegibilidad de los servicios y la investigación, a la organización de la información, hasta desarrollar un plan para la provisión de apoyos individualizados.

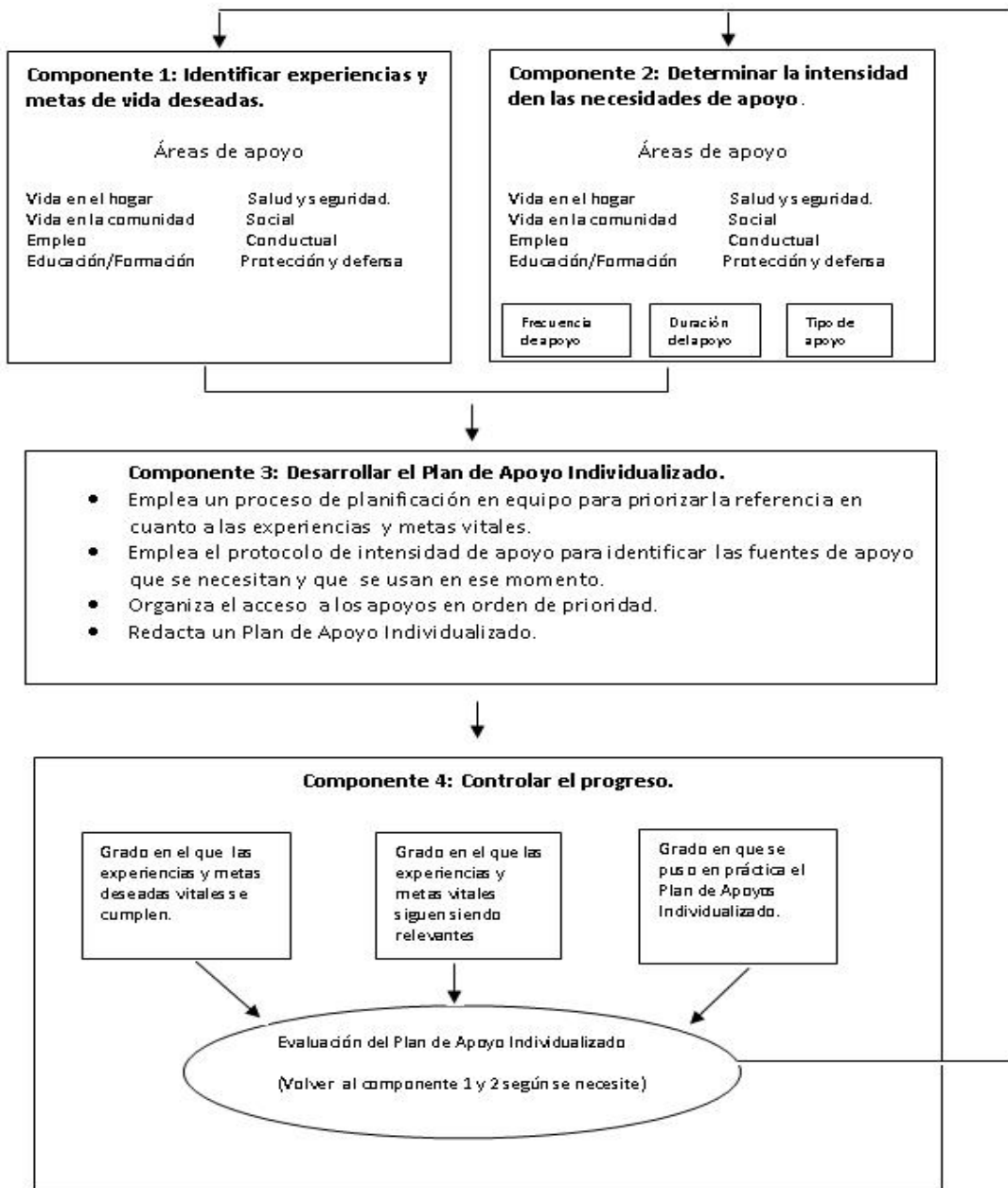
Además, la selección de medidas o herramientas más apropiadas dependerá de la función (diagnóstico, clasificación y planificación de apoyos) y el propósito específico a lograr.

En la Tabla 1 se presenta un modelo de apoyos y planificación de cuatro pasos que incluye: 1) identificación de las áreas de apoyos relevantes; 2) Identificación de actividades de apoyo relevantes para cada área de apoyo; 3) Evaluación del nivel o intensidad de las necesidades de apoyos; 4) Redacción del plan de apoyos individualizados para la persona.

**Tabla 2. Modelo de evaluación del apoyo y proceso de planificación (AAMR, 2002/2004)**

<b>Paso 1</b>	<b>Identificación de áreas de apoyo relevantes.</b> Desarrollo humano. Enseñanza y educación. Vida en el Hogar. Vida en la comunidad. Empleo. Salud y seguridad. Conductual. Social. Protección y defensa
<b>Paso 2</b>	<b>Identificación de actividades de apoyo relevante para cada área de apoyo.</b> Preferencias e intereses del individuo. Actividades en que la persona participará con mayor probabilidad. Lugares en los que la persona participará con mayor probabilidad.
<b>Paso 3</b>	<b>Evaluación del nivel o intensidad de las necesidades de apoyo.</b> Frecuencia Momentos de apoyo diario. Tipos de apoyos.
<b>Paso 4</b>	<b>Redacción del plan de apoyos individualizado para reflejar a la persona.</b> Intereses y preferencias del individuo. Áreas y actividades requeridas de apoyo. Lugares en los que la persona participará con mayor probabilidad. Actividades en que la persona participará con mayor probabilidad. Funciones de apoyo específicas que responden a las necesidades de apoyo identificadas. Énfasis de los apoyos naturales. Personas responsables de proporcionar la (s) función (es) de apoyo (s). Resultados esperados. Plan para supervisar la provisión de los apoyos y sus resultados.

Para complementar este modelo y de acuerdo con Thompson y colaboradores (Thompson, Bryant, Campbell, Craig et al., 2002; Thompson, Hughes, Schalock, et al., 2003) es posible distinguir cuatro componentes (véase Figura 7): a) identificar experiencias y metas deseadas de la vida; b) determinar la intensidad de las necesidades de apoyos; c) desarrollar el plan de apoyo individualizado, y d) controlar el progreso.



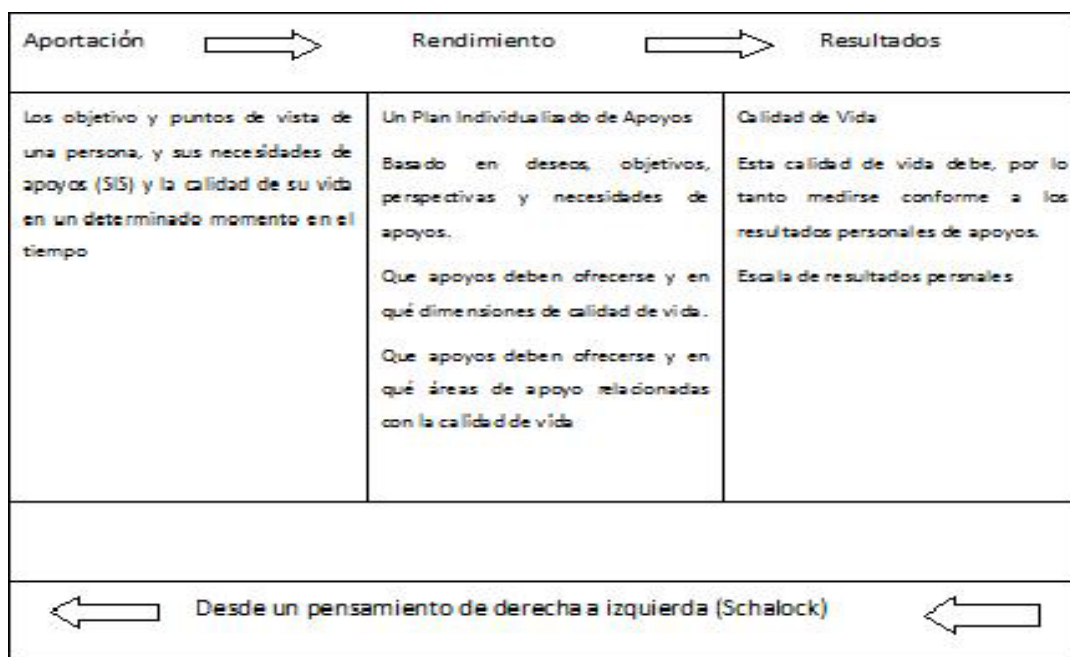
**Figura 7. Enfoque de evaluación y planificación de apoyos de cuatro componentes**

Este modelo se basa en cinco supuestos sobre la naturaleza de los apoyos de las personas con discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo: 1) los tipos de apoyos deben hacerse a medida de las necesidades y preferencias del individuo; 2) la

provisión de apoyos debe ser flexible; 3) algunos apoyos son más importantes que otros para distintas personas; 4) las evaluaciones sistemáticas de las necesidades de apoyos deben guiar el desarrollo y revisión de los planes de apoyos individualizados, y 5) la evaluación de las necesidades de apoyo deben tener en cuenta múltiples factores.

Dos implicaciones claves subyacen a este paradigma, como son la necesidad de: a) identificar, describir y comprender a las personas con respecto a su perfil e intensidad de necesidades de apoyo, y de b) centrarse en la planificación y prestación de servicios para la provisión de apoyos que reduzcan la distancia entre el nivel de competencia personal y las demandas de los entornos en los que la persona participa (Buntinx, Croce, Ekstein, Giné, Holmes, Lamoureux-Hébert, Leoni, Morin y Verdugo, 2008).

Van Loon (2009) plantea que los apoyos deben estar centrados en la persona y que las organizaciones interesadas en mejorar la calidad de vida de sus usuarios, desde la mirada del paradigma de los apoyos, deben trabajar desde una metodología de apoyos centrada en las necesidades de las personas con discapacidad intelectual. Esto se debe hacer desde un pensamiento de “derecha a izquierda”, donde el interés se centre en los resultados personales en lugar de en las aportaciones, y en los objetivos en vez de en las normas. Por ejemplo en la fundación Arduin que provee servicios a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en Holanda, se están llevando a cabo procesos innovadores de implementación de los aspectos teóricos abordados por el paradigma de los apoyos (véase Figura 7). Este procedimiento se basa en la evaluación y planificación de los cuatro componentes de los apoyos (véase Figura 8).



**Figura 8. Sistema de apoyos centrado en la persona: aportación – rendimiento – resultados.**

Como hemos expuesto, los apoyos son parte fundamental de la nueva concepción de la discapacidad intelectual, pero no es un modelo aplicable sólo y exclusivamente a este colectivo. Es también susceptible de ser utilizado en nosotros mismos, a la hora de analizar quiénes son nuestros apoyos, o a quién recurrimos cuando tenemos alguna dificultad o en momentos de alegría o de tristeza; los apoyos son esenciales en la vida de toda persona, tenga o no discapacidad.

En definitiva, para poder ofrecer los apoyos que realmente necesitan estas personas debemos recorrer el camino de la vida a su lado, dejando que sean los principales actores de sus vidas y quienes tomen decisiones importantes independientemente de sus limitaciones o circunstancias.

### 1.2.3 INSTRUMENTOS PARA LA EVALUACIÓN DE LOS APOYOS

El interés por los apoyos ha suscitado la necesidad de contar con instrumentos válidos y fiables que permitan conocer las necesidades reales de apoyos de las personas con discapacidad. MacMillan, Gresham y Sipertein (1996), expresaron su preocupación por la ausencia de instrumentos para medir la intensidad de las necesidades de apoyos, lo que hacía que este sistema de clasificación fuera “menos preciso y menos fiable”, que las alternativas tradicionales centradas en determinar el nivel de las limitaciones/ deficiencias de la persona (Thompson, Bradley, Buntix, Schalock, Shorgen et al., 2003).

Hasta hace unos años no existían instrumentos para medir los apoyos requeridos por una persona, ya que los que se utilizaban no fueron diseñados con ese propósito. Sin embargo, a partir de los años 90 han venido surgiendo instrumentos de gran utilidad y precisión. Entre dichos instrumentos cabe destacar el Inventario para la planificación de servicios y programas ICAP (Montero, 1993, 1999) adaptado y tipificado por Montero.

El ICAP es definido por sus autores originales “como un instrumento estructurado que sirve para valorar varias áreas del funcionamiento adaptativo y las necesidades de servicio de una persona. El ICAP puede utilizarse para registrar información descriptiva, problemas de conducta, estatus residencial, servicios de rehabilitación y apoyo, actividades sociales y de tiempo libre. Su propósito principal es contribuir a una evaluación inicial, orientación, seguimiento, planificación y evaluación de servicios para personas con deficiencias, discapacidad o para personas mayores (Montero, 1993, Pág. 82),



El ICAP nos ofrece un índice llamado “nivel de servicios que combina las puntuaciones de la conducta adaptativa en un 70% y de los problemas de conducta en un 30% lo que permite estimar la intensidad de atención, supervisión o enseñanza que requiere una persona.

Otros instrumentos que se han utilizados para evaluar apoyos son el CALS (Checklist of Adaptive Living Skills, Morreau y Bruininks, 1991) y el ALCS (Adaptive Living Skills Curriculum, Bruininks, Morreau, Gilman y Anderson 1991; Bruininks y Gilman, 1993). El CALS es un sistema de evaluación criterial, que nos ofrece una detallada evaluación en niños y adultos con o sin discapacidad, sobre destrezas para desenvolverse de forma autónoma. Éste nos proporciona información para diseñar programas individuales de intervención y realizar seguimiento de los aprendizajes realizados. El instrumento está estructurado en cuatro grandes áreas: destrezas de la vida personal, destrezas domésticas, destrezas de la vida en comunidad y destrezas laborales.

El segundo instrumento, el ALCS, (Bruininks et al., 1991) presenta un desarrollo lógico del CALS, ya que está estructurado en las mismas áreas. En el ALCS se sugieren estrategias de enseñanza, actividades, entornos más apropiados y procedimientos precisos para evaluar si han sido adquiridas las destrezas adaptativas relacionadas con el cuidado de sí mismo, independencia personal y funcionamiento adaptativo en el ocio o el trabajo y en otros entornos sociales (Montero, 1999).

Un sistema similar al previamente comentado es el Quest (Oakes, 2000), que permite determinar las necesidades de apoyo a largo plazo de personas con discapacidad intelectual que viven en contextos residenciales. El sistema está compuesto por varias

medidas. El primero, el Perfil de Servicios, recoge información sobre la estructura del servicio. El segundo, el Cuestionario de Apoyos, mide la calidad de las oportunidades disponibles para los usuarios. El tercero, Perfil de Observación, evalúa la interacción entre el personal y los usuarios. El cuarto, Indicador de Estrés Ocupacional, evalúa el estrés del personal. Los diferentes instrumentos del Quest presentan adecuadas propiedades psicométricas, si bien es necesario contar con mayores evidencias empíricas sobre su uso.

Otro instrumento desarrollado con el fin de estimar las necesidades de apoyos es el SNAP, (Guscia, Harries, Kiriby, Neltelbeck y Tapin, 2006), que evalúa las necesidades de apoyos y los costes asociados para personas con discapacidad intelectual que reciben apoyos de servicios. El SNAP mide nueve áreas de funcionamiento en cinco dominios generales: apoyo conductual, cuidado personal, salud física, apoyo de noche y apoyo social. Este instrumento arroja un perfil de apoyos para cada una de las áreas. No obstante algunos estudios han demostrado (Guscia et al., 2006) que el SNAP puede sobreestimar las necesidades de apoyos, cuando los evaluadores saben que está siendo utilizado para obtener financiación.

Estos y otros instrumentos han ayudado a identificar necesidades de apoyo y así realizar planes individualizados, pero carecen de los parámetros de frecuencia, tipo de apoyo y duración que son indispensables a la hora de determinar necesidades de apoyo.

En la actualidad y gracias a investigaciones realizadas en el año 2003, la AAIDD publicó la escala norteamericana llamada Supports Intensity Scale (SIS), en español Escala de Intensidad de Apoyos (Thompson et al., 2002; Verdugo, Ibáñez y Arias, 2007) que es el

primer instrumento alineado con la nueva conceptualización de discapacidad intelectual de 1992 y 2002.

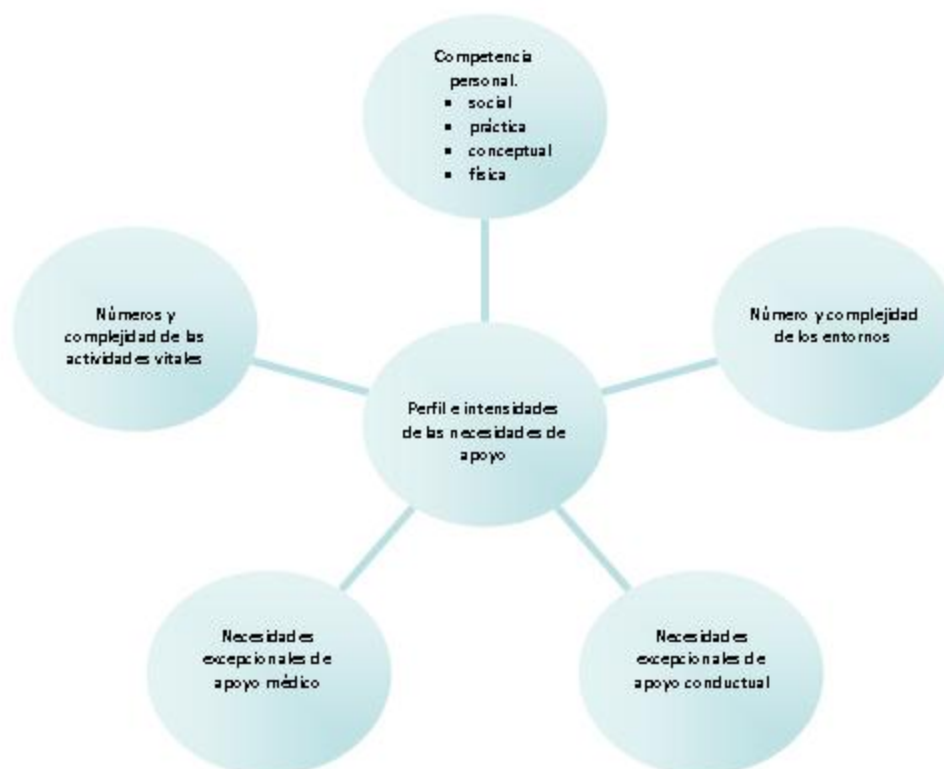
La SIS fue creada como consecuencia de la nueva percepción por parte de la sociedad de las personas con discapacidad. Dicha percepción se relaciona con: a) expectativas positivas de las experiencias vitales de las personas con discapacidad; b) uso de descriptores funcionales de las condiciones de discapacidad; c) orientación hacia actividades apropiadas a la edad cronológica; d) surgimiento de servicios dirigidos por el consumidor, y e) provisión de apoyos individualizados por medio de una red de apoyos.

Esta escala evalúa las necesidades de apoyo a diferencia de los tres ejemplos que mencionamos anteriormente, si bien los constructos de competencia personal y necesidades de apoyos están relacionados. La diferencia entre la SIS y los instrumentos previamente revisados reside en los constructos objeto de evaluación. En la Tabla 2 se presentan las diferencias entre la SIS y las escalas de conducta adaptativa. Las escalas de conducta adaptativa se centran en el nivel de habilidades que una persona manifiesta cuando realiza tareas y éstas se relacionan con la inteligencia conceptual, social y práctica (Thompson; McGrew y Bruininks, 1999; Wideman y Mc Grew, 1999, en Verdugo, Ibañez y Arias, 2007). Además ayudan en el diagnóstico y son útiles para planificar objetivos educativos o relativos a la intervención. (Thompson, Tassé y MacLaughlin, 2008; Verdugo, Ibañez y Arias, 2007).

**Tabla 3. Diferencias entre los instrumentos de medida de conducta adaptativa y la SIS. (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007)**

<b>Características</b>	<b>Escalas de conducta adaptativa</b>	<b>Escala de intensidad de apoyos</b>
Constructo medido	Las habilidades adaptativas que una persona ha aprendido. Es una medida de logro o de desempeño.	El apoyo extraordinario que una persona necesita para practicar en actividades de la vida diaria.
Enfoque	El perfil de conductas adaptativas que manifiesta una persona	El perfil y la intensidad de apoyo necesario para mejorar su participación en el hogar y la comunidad.
Usos	Diagnosticar discapacidad intelectual e identificar metas educativas y de capacitación relevantes que pueden ser enumeradas en planes individualizados de educación o capacitación.	Determinar las necesidades de apoyo en diferentes áreas de la vida (p. ej., Perfil de Necesidades de Apoyo) y su nivel de comparación con otras personas con discapacidad; desarrollar planes de apoyo individualizado.
Contenido de los ítems	Una selección de conductas adaptativas o habilidades necesarias para desenvolverse con éxito en la sociedad.	Una selección de actividades cotidianas en las que una persona se involucra cuando participa en la sociedad.
Respuesta a los ítems	Un nivel personal de dominio o competencia en relación con habilidades adaptativas.	La intensidad y el perfil de los apoyos extraordinarios que una persona necesita para participar en las actividades de la vida identificadas.
Ítems adicionales	Algunas escala incluyen indicadores de conductas problemas.	a) Conductas problema y condiciones médicas que influyen en las necesidades de apoyo extraordinario.  b) Actividades de protección y defensa que requieren apoyo.

La SIS se centra en el perfil de las necesidades de apoyos para que la persona pueda participar en los entornos y actividades valoradas (Thompson, Hughes et al., 2002). Es posible identificar cinco factores que determinan las necesidades de apoyos de las personas con discapacidad intelectual: 1) la competencia personal; 2) las necesidades excepcionales de apoyo médico; 3) necesidades excepcionales de apoyo conductual; 4) el número y complejidad de los entornos en los que participa; y el número y 5) complejidad de las actividades vitales. En la Figura 9 (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007) queda reflejada esta interacción.



**Figura 9. Los cinco factores más importantes que influyen en las necesidades de apoyos.**

Recientes estudios realizados en otros contextos (p.e. Australia; España o Francia) avalan las propiedades psicométricas de esta escala y su relación con los comportamientos adaptativos (Harries, Guscia, Kirby, Nettelbeck y Taplin, 2005). La SIS en la actualidad está siendo utilizada en varios países de Europa, para determinar las necesidades de apoyos de las personas con discapacidad. Esto nos muestra su utilidad para identificar las necesidades de apoyos en áreas específicas, así como en el ámbito global (Thompson, Tasse, y McLaughlin, 2008; Buntinx, Cobigo, McLaughlin, Morin, Tassé, y Thompson, 2008; Lachapelle, LeVelle, Thompson, Tribble, Van Loon y Wrigley, 2008).

Por ejemplo, en una reciente investigación llevada a cabo por Wehmeyer, Chapman, Little, Thompson, Schalock y Tassé, (2009), recogieron datos de 274 adultos con discapacidad intelectual con objeto de determinar la eficacia de la Escala de Intensidad de Apoyos, para valorar las necesidades de apoyos de las personas con discapacidad intelectual. Los resultados constataron la elevada validez predictiva de la SIS para estimar los costes de los servicios. De acuerdo a los datos aportados por este estudio, la SIS resulta más eficaz y equitativa a la hora de determinar necesidades extraordinarias de financiación a partir de la evaluación de las necesidades de apoyos reales de una persona.

Por su parte, Claes, Van Hove, Van Loon, Vandeveldel y Schalock (2009) en una investigación llevada a cabo en una muestra neerlandesa encontraron correlaciones negativas y significativas entre la SIS y la escala Vineland, lo que refleja la diferencia de los constructos bajo evaluación en un caso y otro: los apoyos en la SIS, frente la conducta adaptativa en el caso de la Vineland. Los autores recomiendan realizar de nuevas

investigaciones sobre las propiedades psicométricas de la escala y particularmente sobre su validez para estimar los costes de un servicio, así como estudios transculturales para determinar a sus propiedades énicas y éticas (Claes, Van Hove, Van Loon, Vandeveldel y Schalock, 2009).

En esta línea, Weiss, Lunskey, Tassé y Durbin (2009) constataron también la validez de constructo de la SIS y demostraron su utilidad para cuantificar y normativizar los niveles de necesidades de apoyos, así como para planificar las asignaciones de recursos.

En la actualidad la SIS se ha convertido en un instrumento de evaluación utilizado en diferentes países, cuyo objetivo es comprender y analizar las necesidades de apoyos de los ciudadanos con discapacidad intelectual (Schalock, Thompson y Tassé, 2008). En algunos Estados de los Estados Unidos, la SIS se ha adoptado por sus características de fiabilidad y validez, para desarrollar planes individualizados de apoyos para estimar la ratio de recursos con el fin de desarrollar modelos de asignación de recursos.

Los nuevos paradigmas de la discapacidad intelectual y de los apoyos nos proporcionan herramientas para poder enfrentar profesionalmente la prestación de servicios para personas con discapacidad, con el fin de de que éstas tengan una mejor calidad de vida.

Los sistemas deben ser sensibles a las necesidades individuales y a las preferencias de las personas con discapacidad, teniendo siempre presente los contextos donde se desenvuelven. Ella garantizará una vida de calidad pues, como hemos venido mencionando, si se ofrecen los apoyos necesarios las personas mejoran su funcionamiento

y por ende su calidad de vida ya que la vida cobra sentido cuando tenemos aspiraciones, sueños y metas por los que luchar.

#### 1.2.4 PLANIFICACIÓN INDIVIDUALIZADA DE LOS APOYOS

La comprensión de las necesidades de apoyos de las personas con discapacidad intelectual, han de orientar el desarrollo de planes individualizados de apoyos que permitan su adecuado desenvolvimiento en la comunidad y su adaptación a las exigencias del medio.

Desde hace años se viene trabajando desde diferentes instancias, educativas, sociales y laborales, entre otras, para poder ofrecer apoyos individualizados. En las décadas pasadas las necesidades de las personas con discapacidad intelectual eran abordadas globalmente. Esto provocó que las organizaciones tomaran decisiones sobre cómo estas personas debían vivir, sin tener en cuenta sus sentimientos u opiniones (Castaño, 2010; Poy, 2009).

En la actualidad los apoyos son negociados y se produce un acercamiento entre proveedores de servicios y usuarios (Dowling, 2006). Este cambio en la prestación de servicios hace evidente una posición filosófica en la que el usuario es considerado como responsable de su vida y, como plantean Mansell y Bleadle-Brown (2004), las organizaciones de servicios están conduciendo su práctica hacia una mayor individualización.

La individualización de los apoyos hacia las personas con discapacidad viene precedida de principios como el de normalización, el de la valoración de los roles sociales,



el movimiento de desinstitucionalización y el movimiento de inclusión social. Todos ellos han permitido proporcionar a las personas con discapacidad intelectual las riendas de sus vidas para que puedan desempeñar el papel fundamental en la sociedad en la que viven y se desarrollan.

Por todo lo anteriormente expuesto, los servicios deben estar orientados a fomentar la independencia de las personas y a que éstas puedan contribuir a la sociedad. Para lograrlo, desde hace más de 30 años se viene discutiendo cómo ofrecer apoyos significativos, centrados en la persona, en los que también se consideren sus sueños y metas personales.

En los años 80 aparece en el ámbito de la discapacidad intelectual la Planificación Centrada en la Persona (PCP), que nos ofrece una manera de comprender las experiencias de las personas con discapacidad intelectual y que, con la ayuda de su red social, mejora sus experiencias de vida (O'Brien, O'Brien y Mount, 1997). La PCP se fundamenta en los derechos de las personas con discapacidad e incorpora principios de independencia, opción e inclusión (Stalker y Campbell, 1998). Estos principios son coherentes con líneas de investigaciones actuales, (Verdugo, et al., 2007; Wehmeyer et al., 2009; Schalock et al., 2008) que promueven la oferta de apoyos oportunos, de acuerdo a las necesidades reales de las personas en contextos comunitarios y la obtención de resultados personales reales en la vida cotidiana.

El uso de estrategias que respeten las necesidades de las personas ha traído consigo una serie de métodos para llevar a cabo la PCP. Entre ellos destacan la planificación de futuro personal (Mount, 1992, 1994), la planificación del estilo de vida

(Smull y Harrison, 1992) y el sistema McGill de planificación de la acción (MAPS) (Vandercook, York y Forest, 1989). Todos estos tienen ciertos elementos en común:

1. La planificación no solamente implica a la persona con discapacidad intelectual, sino también a los miembros de la familia, amigos, es decir a su “círculo de apoyo”.
2. El principio básico es el respeto a la persona, su estilo de vida y su voz.
3. Se centra en las capacidades y fortalezas del individuo
4. Los sueños y esperanzas de la persona con discapacidad son el punto de partida, para desarrollar en su planificación. Se tiene una visión positiva del futuro.
5. El plan que se realiza con el “círculo de apoyo” de la persona constituye una declaración de prioridades, con pequeños pasos de acción, y con compromisos de los miembros de su “circulo de apoyo”.

La introducción de la PCP en los diferentes centros o agencias de prestación de servicios ha traído consigo consecuencias importantes en la vida de los usuarios. Investigaciones realizadas ya desde 1996 Hagner, Helm y Butterwork, pretendían estudiar desde una perspectiva cualitativa los procesos que se veían implicados en la PCP. En la actualidad numerosa evidencia en Estados Unidos y el Reino Unido (Robertson Emerson, Hatton, Elliot et al., 2007) demuestran que la PCP conduce a mejores resultados en la vida de las personas con discapacidad.

Rubkin y Rowe (1999) realizaron la primera revisión sistemática basada en evidencias sobre enfoques de planificación del estilo de vida, incluyendo la PCP. Los autores sólo hallaron cinco estudios que informan sobre resultados basados en la planificación del estilo de vida.

Más recientes Holburn, Jacopson, Scherwartz, Flowy y Vietze, (2004) fueron pioneros en estudiar la relación entre intervenciones basadas en la PCP y resultados personales. Los autores realizaron un estudio longitudinal sobre el impacto de la PCP en un grupo de 19 personas en un entorno institucional de los Estados Unidos. Este grupo fue comparado con 18 iguales emparejados que recibían Planificación Individual de Servicios. Los resultados obtenidos mostraron que la PCP produjo el desplazamiento de 18 participantes a entornos comunitarios, frente a cinco del grupo control. También hay que destacar que en el grupo al que se aplicó la PCP se experimentaron mejoras en indicadores de calidad de vida, referidos a aspectos como autonomía, elecciones, actividades de la vida diaria, relaciones y satisfacción.

Por su parte Robertson, Emerson, Hatton, Elliot et al., (2005) realizaron una evaluación de los resultados de la PCP en el Reino Unido. Los autores llevaron a cabo un estudio longitudinal durante más de dos años, centrado en el análisis de la eficacia y costes derivados de introducir la PCP en 93 personas con discapacidad intelectual. Los resultados sugieren que la PCP tuvo un efecto positivo moderado en experiencias vitales de las personas relacionadas con el incremento de las redes sociales, la participación en la comunidad, el desempeño de actividades cotidianas, el contacto con la familia y amigos y la realización de elecciones. Todo ello avala la relevancia de la PCP para la mejora en la

prestación de servicios y apoyos individualizados y por ende, en la mejora de la calidad de vida de usuarios.

Más recientemente, Robertson et al., (2007) realizaron un estudio en los Estados Unidos y en el Reino Unido, en el que analizaron los factores asociados a la implementación de la PCP y los resultados en personas con discapacidad intelectual. Los autores encontraron mejoras en la vida de estas personas si bien, características personales como la existencia de problemas de salud mental influían negativamente en los resultados de la misma. Del mismo modo, factores contextuales relacionados con la puesta en marcha de la PCP también ejercían influencia.

La PCP es una metodología de trabajo que se basa en la creencia de que todos somos seres diferentes y se nos debe respetar en nuestra individualidad, y que se ha introducido en diferentes ámbitos como el empleo con apoyo, el ámbito educativo, pisos tutelados y vivienda con apoyo, apoyo conductual positivo y la planificación de la autodeterminación.

Ejemplo de ello son los procesos de transición a la vida adulta que han incorporado la PCP, como una estrategia que permite a los jóvenes con discapacidad y a sus familias afrontar un proceso que implica un cambio importante para la mayoría de los adultos jóvenes con discapacidad y sus familias. Dicho proceso suele estar asociado a incertidumbre y agotamiento, por lo que requiere de una planificación adecuada dirigida a proporcionar los apoyos necesarios para hacerle frente (Kim y Turnbull, 2004).

El proceso de transición a la vida adulta es fundamental para los jóvenes con discapacidad intelectual, y éstos deben participar de manera activa en el proceso. La PCP ayuda en el proceso de transición a planificar no sólo servicios específicos sino también los apoyos naturales que favorecen el desempeño en el quehacer adulto de estas personas.

A lo largo de la vida de las personas con discapacidad intelectual, el poder hacer elecciones, desarrollarse en la comunidad y participar de ella como un ciudadano más permite que vayan ejerciendo su derecho de autodeterminación. Por ello es esencial para la PCP que se les ofrezcan oportunidades de participar en la planificación de sus vidas como agentes centrales y miembros activos de la comunidad.

La PCP constituye un proceso de escucha continua, en el que la persona con discapacidad es el centro y en el que se trabaja con lo que es importante para ella y su porvenir, en alianza con la familia y su círculo de amigos, para lograr una inclusión en la comunidad y obtener resultados personales esperados (Sanderson, 2000). Así pues, la proyección a largo plazo de la PCP se puede considerar un paso hacia la individualización de los apoyos y la personalización de los servicios para las personas con discapacidad intelectual.

#### 1.2.5 EVIDENCIA EMPÍRICA SOBRE NECESIDADES DE APOYOS EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Para responder a las necesidades de las personas con discapacidad es importante determinar los apoyos que requieren para vivir una vida plena y responder a los requerimientos de los diversos contextos en los que se desenvuelven. También es

importante analizar cómo los servicios responden a sus necesidades, pues éstas varían de acuerdo al ciclo vital y a las características del entorno.

Tras la revisión de diferentes investigaciones sobre los apoyos que las personas con discapacidad necesitan para desempeñarse con éxito en sus vidas, parece existir coincidencia en que los apoyos dependen del contexto donde la persona se desenvuelve, esto es, su situación laboral, residencial o participación en la comunidad, entre otras. Se incide también en el concepto de interdependencia y su papel en la inclusión social de este colectivo (Carnaby, 1998). Además, las necesidades de apoyo dependen del momento vital en el que se encuentre: niñez, adolescencia, adulto o vejez (Aguado, 2003, 2009; Luckasson, Schalock, Snell y Spitalnik, 1996; Vig y Jedryseken, 1996).

A continuación expondremos diferentes estudios centrados en la detección de las necesidades de apoyos en personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, con el fin de conocer las ventajas, dificultades y nuevos retos a los que nos hemos de enfrentar, para proporcionar los apoyos que estas personas necesitan.

#### 1.2.5.1 APOYOS Y CICLO VITAL

Las necesidades de apoyos van a depender del momento vital en que la persona se encuentre: niñez, adolescencia, etapa adulta o vejez. En relación a este tema, Vig y Jedryseken (1996) cuestionan la relevancia de un sistema de clasificación de necesidades de apoyo para niños pequeños, ya que éstos necesitan el máximo apoyo de los adultos en todas las áreas de la vida. Plantean así que definir o especificar las funciones e intensidades de apoyos en estas edades es subjetivo o artificial. Ante estas críticas, Luckasson, Schalock,

Snell y Spitalnik (1996) indican que en la evaluación de niños pequeños es fundamental centrarse en la intensidad y necesidades de apoyos de las familias. Coincidiendo con esta afirmación, Poston y colaboradores (2004) y Turnbull y Bryan (2003) plantean cinco campos de la calidad de vida en un modelo centrado en la familia: referidos a salud y seguridad; apoyos a la persona con discapacidad; recursos familiares; interacción familiar y ser padres. Todos ellos se han de abordar para ofrecer los apoyos necesarios atendiendo a las diferentes circunstancias en que se encuentren.

En el área de la discapacidad, un tema relevante, hoy en día por la mayor expectativa de vida es el envejecimiento de este colectivo. Como hemos venido planteando, los apoyos se requieren a lo largo de la vida y es necesario conocer y dar respuesta a las necesidades de las personas mayores con discapacidad. En este terreno se están llevando a cabo diferentes investigaciones. Por ejemplo, Aguado (2003, 2009) ha llevado a cabo un estudio de las necesidades percibidas por las personas mayores con discapacidad, desde el año 2003 hasta la fecha. En dicho estudio han participado 2.497 personas con discapacidad, mayores de 45 años. Los participantes manifiestan percibir como necesidades más relevantes, las relacionadas con su estado de salud, la existencia de barreras arquitectónicas, los recursos sociales, los recursos sanitarios, la convivencia y los recursos económicos. En cuanto a los apoyos o medidas institucionales, las personas mayores con discapacidad perciben la necesidad de mejorar los apoyos recibidos por parte de los ayuntamientos, los recursos para las asociaciones, la coordinación entre diferentes administraciones y la igualdad de oportunidades. Si bien esta población es muy heterogénea y por tanto, sus necesidades varían ampliamente, los apoyos son considerados fundamentales para favorecer la participación y dar respuesta a sus necesidades de salud y

funcionamiento individual. Otros estudios realizados en el contexto internacional aluden a la escasa atención proporcionada a las personas con discapacidad intelectual de edades avanzadas (Bigby, 1998; Buys y Rushworth, 1997).

#### 1.2.5.2 APOYOS RESIDENCIALES

El concepto cambiante de los apoyos ha tenido importantes repercusiones en diferentes áreas de la vida de las personas con discapacidad. Por ejemplo, Lakin y Stancliffe, (2007) analizan cómo los apoyos residenciales hacia las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo han variado a lo largo de los años en cuanto a dimensiones políticas, filosóficas y físicas. Además aluden a cuatro dimensiones bajo las cuales ha cambiado el modelo de apoyos residenciales, a saber: a) disminución de grandes instituciones y aumento de viviendas en la comunidad; b) adaptaciones en la comunidad; c) creciente número de personas que viven en sus propias casas o en casa de alquiler, y d) disminución del emplazamiento de niños y jóvenes en casas residenciales.

Por otro lado, estudios recientes (Mansell, Beadle-Brown, Skidmore, Whelton y Hutchinson, 2006; Stancliffe, Emerson y Lakin, 2000; O'Brien, Thesing, Tuck y Capie, 2001) plantean cómo los apoyos residenciales están cambiando y cómo han producido diferentes consecuencias en la vida de las personas con discapacidad. Los datos indican que quienes viven en hogares tutelados obtienen mejores resultados que quienes viven en pequeñas residencias, en áreas como autonomía, satisfacción, independencia, participación en la comunidad, participación en la realización de tareas del hogar y comportamiento adaptativo (Stancliffe y Keane, 2000; Lakin y Stancliffe, 2007). Por ejemplo, Stancliffe (2005)



encontró que quienes vivían en pisos tutelados presentaban mejores resultados y lo atribuyó a sus mayores oportunidades de participación en la comunidad.

Otro resultado común se refiere a que quienes reciben apoyos en sus propios hogares ejercen un mayor control sobre opciones disponibles que sus compañeros de servicios residenciales más tradicionales (Howe, Honer y Newton, 1998; Emerson et al; 2001; Lakin y Stancliffe, 2007). Parece también existir acuerdo en que la vida independiente produce mejores resultados para quienes presentan una discapacidad leve o moderada, mientras que las personas con una discapacidad severa o profunda obtienen mejores resultados en condiciones de vida con más apoyos (Gardner y Carran, 2004). En esta línea, Jones, Felce, Lowe, Bowley et al., (2001), encontraron que aumentar el personal de apoyo conducía a una mayor participación de los residentes, especialmente si éstos presentaban discapacidades severas.

Creemos también relevante comentar estudios relacionados con el desplazamiento de personas con discapacidad intelectual que han vivido durante muchos años en grandes instituciones a hogares en la comunidad. En este sentido, O'Brien, Thesing, Tuck y Capie (2001) evaluaron la percepción de los cambios y la calidad de vida de 61 personas con discapacidad intelectual que vivían en un hospital psiquiátrico y que fueron trasladados a servicios residenciales en la comunidad. Estas personas llevaban viviendo en el hospital un promedio de 22 años. Para llevar a cabo esta investigación se entrevistó a profesionales, familiares y a usuarios. En cuanto a los resultados, los informantes valoraron positivamente el traslado e informaron de mejoras en habilidades de la vida diaria, habilidades sociales y

en la calidad de vida. Una de las ventajas identificadas por más del 50% de los informantes consistió en que la persona tenía una vida más normalizada.

Por otro lado, también es importante indicar que, según el estudio realizado por Lakin, Larson, Prouty y Coucouvanis (2002), las personas que permanecen en instituciones o quienes ha sido recientemente trasladadas a hogares en la comunidad, presentan mayores necesidades de apoyos para llevar a cabo las actividades de la vida cotidiana, así como un mayor número de comportamientos problemáticos. Estos resultados subrayan la necesidad de modificar los apoyos proporcionados ante cambios en el contexto, para garantizar el equilibrio entre demandas y recursos.

Como hemos revisado a lo largo de este capítulo, las necesidades de apoyos se vienen evaluando desde hace algún tiempo. En esta línea, Riches (2003) alude a la necesidad de evaluar los apoyos requeridos en cinco dominios: comunicación, habilidades sociales, necesidades de salud y médicas, comportamiento y cuidado físico básico. El mencionado autor llevó a cabo esta evaluación en 1999, a partir de la información recogida de 116 personas con discapacidad intelectual que vivían en la comunidad. Entre los resultados obtenidos cabe destacar que muchos individuos presentaron un perfil de apoyos generalizados a través de los diferentes dominios; otros fueron evaluados como más independientes, pero requerían apoyos en varios ámbitos y unos pocos fueron considerados independientes. Estos resultados concuerdan con las opiniones de los proveedores de servicios, quienes plantean que una gran mayoría de la población con discapacidad intelectual requiere apoyos extensos y generalizados.

Del mencionado estudio (Riches, 2003) cabe también señalar que los dominios de comunicación, comportamiento adaptado y cuidados físicos son relevantes a la hora de predecir las horas de apoyo necesarias por parte del personal, mientras que otros dominios, junto con el perfil de riesgo, proporcionan información adicional sobre los costes económicos de dicha ayuda. El trabajo de Riches (2003) evidencia, por ejemplo, que no siempre las horas de apoyo recibido están justificadas por las necesidades individuales. En general los resultados apoyan la importancia de conocer las necesidades de apoyos de las personas para así desarrollar un método válido y práctico para la asignación de servicios.

Otro aspecto importante se relaciona con el hecho de que, por lo general, los apoyos proporcionados a las personas con discapacidad proceden de familiares o instituciones prestadoras de servicios. En los servicios, una buena dotación de personal y unos métodos adecuados son claves para garantizar el éxito de la vida en la comunidad (Stancliffe, Emerson y Lakin, 2000).

Los trabajos de Emerson et al., (2001) y de Felce, Lowe, Beecham y Hallam (2000), constatan que variables como la observación directa a los residentes, la participación en actividades, la ayuda recibida por parte del personal y los métodos de trabajo son importantes características del “Apoyo Activo” que ha demostrado aumentar la eficacia de los apoyos proporcionados (Totsika, Toogood, Hastings y Nash, 2008).

### 1.2.5.3 APOYOS Y VIDA INDEPENDIENTE

En la actualidad, los hogares para las personas con discapacidad intelectual y discapacidad del desarrollo están orientados hacia la inclusión y la autodeterminación, con el apoyo de leyes sociales y compromisos políticos. El movimiento de vida independiente, vigente desde 1962, es un ejemplo más de cómo los apoyos adecuados favorecen el desenvolvimiento de las personas con discapacidad en diferentes contextos. Este movimiento plantea un paradigma de intervención social que se enfrenta al concepto tradicional de la discapacidad, entendida desde el modelo “rehabilitador”. El movimiento de vida independiente defiende que las personas con discapacidad sean protagonistas de sus propios destinos. Se entiende así que las personas con discapacidad pueden presentar necesidades sanitarias, sociales, técnicas y humanas, pero también pueden ser capaces de controlar sus vidas, de decidir, de evaluar su propia situación y de tomar decisiones al respecto. Sin embargo también reclaman la ayuda necesaria para llevar a cabo su proyecto de vida (Vidal, 2003).

A nivel internacional el movimiento de vida independiente ha generado importantes cambios a nivel social y económico, varios países como Reino Unido, Canadá, Estados Unidos, Suecia, España entre otros, han llevado a la práctica no sólo aspectos filosóficos sino que también han puesto en marcha acciones concretas para que las personas con discapacidad puedan vivir de manera independiente en su comunidad y puedan ejercer sus derechos como ciudadanos.

Entre estos proyectos enfocados a promover una vida independiente en personas con discapacidad intelectual destaca el servicio de apoyo a la independencia: “Me voy a

casa”, creado en el año 2000 por la Fundació Catalana Síndrome de Down. Dicho servicio ofrece apoyos a personas con discapacidad intelectual que requieren apoyos intermitentes que comienzan su proyecto de vida independiente en un domicilio propio y gestionando su vida diaria, en sus contextos ordinarios que son su hogar, su barrio, ciudades o pueblos. Ello se convierte en la primera garantía del proyecto de vida y además supone diversos retos y oportunidades de recurrir a recursos disponibles en la comunidad.

Este programa ha evaluado el grado de inclusión social de personas con discapacidad intelectual que viven de forma independiente, y ha encontrado diferentes razones por las que las personas con discapacidad pueden quedar excluidas de espacios naturales de relación y participación. Otro aspecto importante se relaciona con el hecho de que los roles y estatus sociales de las personas con discapacidad que viven de forma independiente, son ambiguos y contradictorios ya que aunque la persona esté gestionando su proyecto vital, la sociedad lo ve como una persona incapaz y cuestiona sus habilidades para vivir de manera autónoma en su propio hogar (Ruf, 2007).

El movimiento de vida independiente a través de sus centros de vida independiente ha demostrado para las personas con discapacidad que aún viven aisladas o bajo un sistema de atención médico – rehabilitador, que otro mundo es posible. A través de dichos centros, quienes quieren vivir sus vidas de manera independiente, pueden organizar los servicios necesarios y ayudar a otros que deseen iniciar el tránsito hacia esta forma de vida. Estudios realizados (Vidal, 2004) sobre vida independiente indican que el sistema de pago directo por asistente personal es menos costoso para la administración pública. Además la calidad de vida de las personas que pasan de un modelo de residencias a otro de vida

independiente se ve incrementada. También mejora la imagen social de las personas con discapacidades severas y se generan oportunidades de empleo ordinario para éstas.

#### 1.2.5.4 EMPLEO CON APOYO

En el ámbito del empleo para personas con discapacidad intelectual, los apoyos cumplen un papel relevante a la hora de desenvolverse como adultos y es en esta etapa vital donde se acentúan las necesidades de apoyos. Recientemente, Jordán de Urrés y Verdugo (2003) analizaron la situación de 232 trabajadores con discapacidad en programas de empleo con apoyo en relación con diferentes variables personales, sociales o laborales. Entre las conclusiones destacaron que realizar el proceso lo más semejante y normalizado posible es beneficioso para el trabajador con discapacidad, ya que suele ir acompañado de cotas más altas de calidad de vida, mayor integración y ajuste al empleo. Es importante además mencionar que es aconsejable ofrecer apoyo y entrenamiento a los compañeros de desde el inicio de la colocación y en su justa medida para que no disminuyan los beneficios derivados del empleo ni la calidad de vida y para que al mismo tiempo se mantenga el puesto de trabajo. Los autores concluyen que los apoyos son necesarios para que el trabajador supla los déficits derivados de su discapacidad y tenga éxito en el empleo.

En esta línea de trabajo, Alamar y Cabré (2005) estudiaron la historias laborales y personales de 10 jóvenes en proceso de inserción laboral del proyecto Aura. Los resultados avalan que la modalidad de empleo con apoyo es una buena opción para la inserción laboral de personas con discapacidad intelectual, ya que no sólo les aporta satisfacción, crecimiento personal y una de vida, sino que además proporciona beneficios en el entorno comunitario, ya que todos los que participan en el proceso modifican sus actitudes hacia

las personas con discapacidad. Los investigadores además describen factores que favorecen la inserción laboral, entre los que destacan el apoyo del preparador laboral, el supervisor o el compañero de trabajo, que es esencial al inicio y para el mantenimiento del empleo. Igualmente importante es el apoyo de la familia ya que refuerza y ejercita las habilidades que el trabajador debe mejorar. Por último cabe destacar la relevancia de la claridad en la tarea que el trabajador debe cumplir para así fomentar que éste sea lo más autónomo posible (Alomar y Cabré, 2005).

En un estudio longitudinal (2007- 2009) Verdugo y colaboradores analizaron el impacto del empleo con apoyo en la mejora de la calidad de vida y la promoción de la autodeterminación del trabajador integrado. Entre los resultados obtenidos destacan que los trabajadores mejoraron aspectos relacionados con la competencia personal, la productividad y con su propia percepción de independencia y autonomía. Esto es, a través del trabajo se fomentan las oportunidades de elección lo que influye a su vez en la autodeterminación. En definitiva El programa Caja Madrid en el que se enmarca el estudio ha demostrado constituir una estrategia de apoyo útil para la vida y el avance individual de sus trabajadores y para su mejora de la calidad de vida.

Como queda patente en los diferentes estudios abordados, los apoyos son esenciales para el desarrollo personal y éstos deben seguir a la persona en cualquier entorno donde quiera o necesite estar (Luckasson et al., 2002). Es decir éstos no sólo deben ser individualizados, sino que además deben acompañar a las personas en diferentes momentos y contextos.

La revisión de diferentes investigaciones que han abordado el tema de los apoyos para personas con discapacidad intelectual, justifica la necesidad de continuar trabajando en los diferentes contextos donde las personas se desenvuelven, pues aún queda mucho por hacer. Algunas necesidades se relacionan con la importancia de evaluar con instrumentos utilizados por la comunidad internacional como es la Escala de Intensidad de Apoyos, que ha demostrado su eficacia para medir diferencias en dichas necesidades y para la toma de decisiones en lo que respecta a recursos financieros (Fortune, LeVelle, Meche, Severance, Smith, Stern, Van Loon, Weber, y Campbell, 2008; Wehmeyer, Chapman, Little, Thompson, Schalock y Tassé, 2009).

Hoy en día se plantea una vida con apoyo. Ello significa que debemos atender a lo que cada persona quiere y necesita para lograr dicho objetivo. Esto implica además ofrecer oportunidades a las personas con discapacidad de participar y decidir qué hacer con su propia vida (Ibáñez, Verdugo y Arias, 2009). Y no sólo a nivel personal sino que además, es importante implicar a la sociedad (meso y macrosistema) en cuanto a las políticas sociales centradas en la inclusión y en una verdadera participación ciudadana.

En la actualidad se están llevando a cabo reformas que plantean que para reducir la brecha existente entre las necesidades de apoyos de las personas con discapacidad y las demandas de su medio, es preciso centrarse en las necesidades individuales con el fin de generar planes de apoyos individualizados. Dichos apoyos garantizarán que los intereses de los usuarios sean escuchados y que se les ofrezcan las oportunidades para desarrollarse como personas en una sociedad que día a día abre sus puertas a la inclusión de todos. Para



el colectivo de personas con discapacidad, tener una vida de calidad no es una ilusión sino un derecho que, como ser humano, es preciso reivindicar.

### 1.3 COMPRENSIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN EL CONTEXTO CHILENO

Desde los años 90 en Chile se han producido cambios en cuanto a políticas hacia personas con discapacidad en consonancia con las tendencias internacionales que reconocen la discapacidad como un concepto relativo. También se han realizado esfuerzos para incorporar a las personas con discapacidad como sujetos de las políticas públicas.

Además, en Chile se está trabajando para eliminar las barreras legales, presupuestarias, tecnológicas y de todo tipo que afecten a personas con algún tipo de discapacidad, para así dar paso a la auténtica ciudadanía de este colectivo. Se puede decir que somos un país joven en este aspecto ya que no es hasta 1970 cuando se realizan los primeros esfuerzos formales para abordar la discapacidad.

Así, el tema de la discapacidad en Chile se incorpora en la agenda pública en el año 1974 al crearse la Corporación de ayuda al niño limitado "Coanil", dedicada a la atención de niños y jóvenes con discapacidad mental. En la actualidad esta institución sigue trabajando con personas con discapacidad y es la más grande de nuestro país. A partir de 1975 se crean las primeras instancias o programas asistenciales de subsidios, pensiones asistenciales y asignación familiar, desde una perspectiva más bien subsidiaria y asistencial. Si bien en la década del 70 se comienza a tener en cuenta el tema de la discapacidad, no es hasta 1987 cuando se promulga la ley 18.600. Esta normativa orgánica es la primera iniciativa que trata de forma completa y sistemática la problemática de la discapacidad,

desde un punto de vista legal. En esta ley se establecieron las primeras normas, algunas de ellas relativas al rol del Estado frente a la discapacidad intelectual, en los ámbitos de educativos y laboral. En el año 1997 se presentó una modificación a esta ley que establecía un criterio unificado para acreditar la discapacidad intelectual, que fue aprobada por el Congreso Nacional como la ley 19.735 en el año 2001.

Si bien en nuestra Constitución Política de 1980 se establece el derecho a la diferencia e igualdad de oportunidades, en su artículo 1°, inciso 4° prescribe que el Estado está al servicio de la persona humana y su finalidad es promover el bien común. Para ello debe contribuir a crear las condiciones sociales que permitan a todos y cada uno de los integrantes de la comunidad nacional su mayor realización espiritual y material posible con pleno respeto a los derechos y garantías que la Constitución establece. Debe también asegurar el derecho de las personas a participar con igualdad de oportunidades de la vida nacional. En consonancia con este planteamiento, el artículo 19° consagra derechos de gran relevancia entre los que destacan el derecho a la vida, a la integridad física y psíquica de la persona (n°1); a la igualdad ante la ley (n°2); a la protección de la ley en el ejercicio de los derechos(n°3); el derecho a la protección de salud (n°9) y a la educación (n°10). Finalmente en el n°16 inciso 3° se prohíbe cualquier discriminación que no se base en la capacidad o idoneidad personal (Cisternas, 1997).

En el marco de la Constitución Política y tomando las Normas Uniformes de las Naciones Unidas, el 5 de enero de 1994 se promulga la ley 19.284 de Integración social de las personas con discapacidad cuyo objetivo es establecer la forma y condiciones que permitan obtener la plena integración de las personas con discapacidad en la sociedad y

velar por el pleno ejercicio de los derechos que la Constitución y las leyes reconocen a todas las personas”.

A partir de los años 1990, las personas con discapacidad son reconocidas en Chile como un grupo vulnerable de la sociedad y se convierten en sujetos de política del Estado. En 1991 se crea el Consejo Nacional de la Discapacidad, un organismo encargado de diseñar la política social para la integración social de las personas con discapacidad que formula el proyecto de ley sobre Integración Social de la personas con discapacidad, promulgado en 1994. La Ley 19.284 establece normas para la plena integración social de personas con discapacidad, y contempla la creación del Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS) para la administración de recursos estatales en favor de personas con esa condición. Igualmente establece la creación del Registro Nacional de la Discapacidad, a través del cual se reúnen y mantienen los antecedentes de personas que hayan sido declaradas discapacitadas por las respectivas Comisiones de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN) y que hayan expresado su voluntad de ser inscritas. Finalmente la mencionada Ley estableció los derechos y beneficios de las personas con discapacidad en el caso de iniciar procesos ante los Juzgados de Policía local.

Otro hito relevante en cuanto a acciones sociales y políticas en las que el Gobierno chileno ha dejado de manifiesto su interés por generar acciones en favor de las personas con discapacidad es la firma de la Convención Internacional para los Derechos de la Personas con Discapacidad (2006), cuyo propósito es promover, proteger y garantizar el disfrute pleno y por igual de los Derechos Humanos de estas. Esta convención obligará al Estado a crear las condiciones para el ejercicio pleno de los derechos de las personas con

discapacidad. Así pues, el reto al que en la actualidad se enfrenta Chile es generar estas condiciones de todos y para todos, favorecer la igualdad de oportunidades y promover la inclusión social. En definitiva, garantizar el ejercicio pleno de los derechos por parte de quienes se encuentran en situación de discapacidad, independientemente de la edad, condición social o nivel de necesidades de apoyos.

Todo lo expuesto anteriormente ha traído consigo cambios en la política pública que ha dejado de ver a las personas con discapacidad como víctimas para contemplarlas como seres humanos con plenos derechos. En consecuencia ya no son vistos como objetos o como sujetos beneficiarios de programas, sino como participantes y actores de sus vidas, con capacidad para contribuir a la sociedad y como demandantes de su plena inclusión.

Si bien en Chile se están llevando a cabo acciones centradas en mejorar las condiciones de vida de las personas que presentan una discapacidad, para poder llevar a cabo estrategias de intervención real es preciso conocer cómo vive esta población y determinar cuántos ciudadanos presentan una discapacidad. Por este motivo se han realizado algunas mediciones para poder analizar y entender el número y las condiciones de las personas con discapacidad. Entre estas iniciativas podemos mencionar diversas encuestas, entre ellas el CENSO (2002); la CASEN, 2006 (encuesta de categorización socioeconómica), o la ENCANAVI, 2006 (encuesta de calidad de vida y salud). Todas ellas han ido destinadas a determinar a nivel nacional las personas con discapacidad existentes en el país. Dentro de este grupo de estudios se enmarca el primer estudio Nacional de la Discapacidad en Chile. Sin embargo, los datos estadísticos muestran importantes

limitaciones respecto al modo de conceptualizar la discapacidad, lo que se refleja a su vez en las enormes diferencias cuantitativas de los datos recogidos.

Entre ellos se había registrado principalmente la deficiencia, en sus grados severos, a través de una pregunta efectuada en el CENSO que se realiza cada 10 años y otra pregunta en la encuesta de Caracterización Socioeconómica, CASEN, que se efectúa cada tres años. Otro instrumento utilizado para establecer prevalencia de la discapacidad fue la encuesta de Calidad de Vida y Salud del Ministerio de Salud desarrollada el año 2000, 2004 y 2006 en conjunto con el Instituto Nacional de Estadística.

El último estudio nacional de discapacidad en Chile pretendió “conocer la prevalencia de personas con discapacidad en sus diversos tipos y grados y la medida en que esta condición afecta a las personas en las distintas dimensiones de su vida”.

Esta meta requiere un nuevo marco conceptual centrado en los derechos de las personas con discapacidad como sujetos sociales. Así, en Chile existe una nueva forma de entender y medir la discapacidad, basada en la Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), promulgada por la Organización Mundial de la Salud y la Organización Panamericana de la Salud (OPS-OMS 2001). Dicha clasificación entiende por discapacidad un término genérico que incluye deficiencias en la función y/o estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación fruto de la interacción entre el individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales) (Fonadis, 2004).

Para dar respuesta a las diferentes necesidades expuestas en el año 2010, el Gobierno de Chile ha promulgado la nueva Ley de Discapacidad que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. El objetivo de la misma es asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de lograr su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad. Este es un avance importante en cuanto a la concepción de las personas con discapacidad, a quienes se reconoce además como sujetos de derechos y que tienen y deben jugar un papel en la sociedad.

#### 1.4 CONCLUSIONES

A lo largo de la revisión bibliográfica se aprecia cómo ha evolucionado el concepto de discapacidad y como se incorporan los apoyos y el papel fundamental que juegan de éstos en la vida de las personas con discapacidad.

En las diferentes investigaciones recogidas se observa claramente el proceso que se ha llevado a cabo para incorporar los apoyos en diferentes ámbitos de la discapacidad. También se aprecia el cambio en la concepción de los apoyos, pasando desde apoyos pensados desde los servicios, a apoyos individualizados que sitúan a la persona en el centro de atención y acentúan la obtención de resultados personales relacionados con la inclusión y participación en la comunidad y con la mejora de su calidad de vida.

El impacto del paradigma de los apoyos en la intervención e investigación en el área de la discapacidad ha originado numerosa evidencia empírica que nos permite afirmar

que los apoyos no sólo proporcionan oportunidades de desarrollo personal y generan resultados, sino que además son coherentes con principios y derechos humanos.

Es evidente que los cambios en la concepción de la discapacidad en diferentes ámbitos de acción han traído consigo nuevos desafíos tanto a los profesionales como a los servicios encargados de proporcionar apoyos a personas con discapacidad y sus familias. El cambio social producido nos enfrenta a nuevas tareas, específicamente a la hora de que las personas objeto de interés en la presente Tesis Doctoral puedan ejercer sus derechos como miembros de la comunidad y vivan una vida plena. Como hemos revisado a lo largo del capítulo, diferentes organizaciones están haciendo esfuerzos para aplicar los principios de vida independiente, autodeterminación y planificación centrada en la persona.

Por lo que se refiere a la situación de Chile frente a la discapacidad, se están adoptando medidas relevantes en cuanto a recursos económicos y a políticas públicas que pretenden hacer más participes a las personas con discapacidad de la vida en comunidad. Si bien, aún queda mucho por recorrer para lograr avances significativos en esta materia.

El cambio en la concepción de la discapacidad nos ayuda a mirar con otros ojos a este colectivo. De observarlos de lejos desde una ventada cerrada, o de contemplarlos a través de un vidrio que distorsiona la realidad, hemos pasado a verlos caminando a nuestro lado, pudiendo escuchar sus deseos, esperanzas, miedos y sueños.

En el capítulo siguiente abordaremos el concepto de Calidad de vida que nos ofrece una mirada holística de la persona y que incluye aspectos tanto subjetivos como objetivos de la vida. Con este constructo y con iniciativas como la autodeterminación, los apoyos

individualizados y los servicios autodirigidos, es posible producir avances para que las personas con discapacidad intelectual sean quienes dirijan sus propias vidas y para que el derecho a la autonomía y a la autodeterminación se conviertan en una realidad (Herrera, 2006).



## CAPÍTULO 2: CALIDAD DE VIDA Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

“La vida cobra sentido cuando se hace de ella una aspiración a no renunciar a nada”

José Ortega y Gasset.

El constructo de calidad de vida ha generado y genera en la actualidad un gran interés. En nuestros días este concepto es abordado por tres áreas principales de la ciencia: la economía, la medicina y las ciencias sociales (Cummins, 2005). Es un concepto que pretende mejorar las condiciones de vida de toda la población.

En los tiempos que corren tener una buena calidad de vida es un bien muypreciado y ha sido y seguirá siendo una aspiración del ser humano. Para profundizar en su concepción actual y en las razones por las que este concepto ocupa un lugar tan importante es preciso conocer cómo se ha desarrollado, qué influencia ha tenido en diferentes áreas de la vida de población en general y qué cambios ha generado en el entendimiento del trabajo con las personas con discapacidad.

### 2.1 CONCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

El interés por este constructo no atañe tan sólo a nuestra época, ya que desde los siglos V y IV a.c., Platón y Aristóteles reflexionaban sobre diferentes dimensiones de calidad de vida (Arostegui, 1998).

El concepto de calidad de vida comienza a popularizarse en la década de los 60 del siglo XX. Antes de esta fecha las medidas que se utilizan a nivel internacional se basaban en “indicadores sociales”, como los definidos por el departamento de Salud Pública y Educación y Bienestar (Cummins 1996). Estos indicadores tenían dos objetivos centrales, medir objetivamente y ser normativos para una población o grupo. En la actualidad como mencionamos anteriormente se ha convertido en un concepto ampliamente utilizado en diversos ámbitos, como la economía, la educación, la salud, la publicidad, la política y por supuesto en el mundo de los servicios en general (Gómez-Vela y Sabeh, 2000).

La vigencia del concepto de calidad de vida en los últimos años proviene de dos hechos centrales, el primero se relaciona con la conciencia colectiva adquirida de la responsabilidad común ante los hechos ambientales y ecológicos. El segundo deriva de la preocupación por aspectos cualitativos y cotidianos de la vida, que el desarrollo económico no puede garantizar (Moreno y Ximénez, 1996).

El término calidad de vida proviene originalmente de la medicina si bien pronto se expandió a la sociología y psicología. Su desarrollo tiene dos fases relevantes. La primera surge con las primeras civilizaciones y se extiende prácticamente hasta finales del siglo XVIII y se preocupa por la salud privada y pública. La segunda aparece con el desarrollo de la concepción del Estado y la instauración de una serie de leyes que garantizan los derechos y bienestar social del ciudadano que converge con la aparición del estado de bienestar (Harris, 1990, en Moreno y Ximénez, 1996).

Desde un punto de vista científico el concepto de calidad de vida lleva siendo estudiado desde hace varias décadas. En los años 50 y 60 surge el interés por conocer el

bienestar humano en una sociedad recientemente industrializada. Por este motivo las ciencias sociales comienzan a desarrollar indicadores sociales y estadísticos que permitan medir datos y hechos relacionados con el bienestar social de la población.

En los años 80 la calidad de vida es vista como un constructo social. El desarrollo y perfeccionamiento de los indicadores sociales provoca un proceso de diferenciación entre éstos y el concepto de calidad de vida. Este último comienza a definirse como un concepto integrador que comprende todas las áreas de la vida y que hace referencia tanto a componentes objetivos como subjetivos (Gómez-Vela, 2005).

En el ámbito de la discapacidad en la década de los 80 se adopta el concepto de calidad de vida por cuatro razones principalmente. En primer lugar porque el concepto capta la nueva visión de las personas con discapacidad en cuanto a autodeterminación, inclusión y empoderamiento y se convierte en un vehículo para alcanzar estas metas. En segundo lugar porque aporta un lenguaje común que refleja objetivos como la normalización, la desinstitucionalización la integración. Responde además a la necesidad de que los programas rindan cuentas de lo que hacen. En tercer lugar, puesto que es un concepto coherente con la revolución de la calidad de los productos y de los resultados. Finalmente, porque el concepto es congruente con las expectativas de los destinatarios de servicios y apoyos, quienes esperan que éstos influyan de manera significativa en sus vidas (Schallock, Gardner y Bradley, 2007).

Desde la década de los 90 se comienza a tratar de manera más específica el concepto de calidad de vida, sus dimensiones y cómo éste se puede ir integrando en las prácticas profesionales en diversas áreas de conocimiento. Por este motivo es necesario

entender su significado semántico. Así pues, al hablar de “calidad” pensamos en excelencia asociada a características humanas como la felicidad y satisfacción. Cuando nos referimos a “vida”, el concepto concierne a la misma esencia, a aspectos humanos especiales de la existencia humana (Lindstrom, 1992; Schalock y Verdugo, 2002/2003). Si bien el sentido semántico ha permanecido invariable en las últimas décadas, su comprensión y uso ha evolucionado considerablemente.

En la actualidad el concepto de calidad de vida es utilizado como una noción sensibilizadora que proporciona una referencia y orientación desde la perspectiva del individuo centrado en la persona y en su ambiente y que también se emplea como constructo social para mejorar el bienestar de la persona y contribuir al cambio social. Además el concepto de calidad de vida constituye un tema unificador que otorga un lenguaje común y un marco sistemático para aplicar conceptos y principios asociados (Schalock, Brown, Brown, Cummins, et al., 2002).

La aplicación del concepto de calidad de vida en personas con discapacidad intelectual se manifiesta en cinco principios:

1. El objetivo fundamental de la aplicación del concepto es mejorar el bienestar personal.
2. La calidad de vida se debe aplicar teniendo en cuenta la herencia cultural y étnica del individuo.
3. Cualquier programa destinado a la mejora de la calidad de vida debe contribuir al cambio a nivel personal, de programas, comunidades y naciones.

4. La aplicación del concepto de calidad de vida debe permitir mejorar el control personal y las oportunidades individuales en relación con sus actividades, intervenciones y ambientes.
5. Calidad de vida debe ocupar un papel prominente recogiendo evidencia y especialmente identificando los predictores de una vida de calidad y del impacto de los recursos destinados a potenciar los efectos positivos. (Schalock, Brown, Brown, Cummins, et al., 2002).

A pesar de que existe un acuerdo general en cuanto a las dimensiones que comprenden la calidad de vida (Grupo de Expertos, 2000), así como de su naturaleza subjetiva y objetiva, la evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual no es una tarea fácil, especialmente en personas con discapacidades severas que no son capaces de comunicar deseos, necesidades o su nivel de satisfacción con sus condiciones de vida. Así, varias investigaciones han indicado que su nivel de funcionamiento está relacionado con su calidad de vida, es decir, individuos con niveles más altos de funcionamiento muestran una mejor calidad de vida, si bien estos resultados pueden estar influenciados por cómo se ha evaluado este constructo (Kraemer, McIntyre y Blaar, 2003; Schalock y Keith, 1993; Schalock, Lemanowicz, Connroy y Feistein, 1994).

En personas con una discapacidad severa y/o con un comportamiento adaptativo limitado, las medidas estandarizadas pueden proporcionar una evaluación sesgada de su calidad de vida, ya que ésta puede verse influenciada por las habilidades, deseos y recursos (Brow y Brow, 2003). Si bien para personas con discapacidad severa algunos aspectos de la calidad de vida, como la productividad o la independencia, pueden ser menos importantes

que otros, como la seguridad, la salud, el bienestar personal y la calidad de los cuidados recibidos para determinar su calidad de vida (Borthwich-Duffy, 1990; Oullette, Kuntz y Mc Creary, 1996; McIntyre, Kraemer, Blacher y Simmerman, 2004).

Aunque en el área de la discapacidad intelectual nos podemos encontrar con ciertas dificultades para evaluar la calidad de vida, como son el bajo nivel de funcionamiento, la falta de experiencias vitales u oportunidades, dichos obstáculos han de servir de acicate para seguir trabajando en el desarrollo de técnicas y métodos, que nos permitan conocer de la mano de los propios usuarios o de las personas más cercanas a éstos, cómo es y cómo espera que sea su vida. Esto es fundamental para realizar las intervenciones necesarias a nivel social y personal para favorecer su calidad de vida.

La revisión de la literatura especializada permite visualizar el avance que se ha producido, desde aludir únicamente al bienestar humano hasta entender e integrar la calidad de vida en las diferentes prácticas profesionales. Como vemos la calidad de vida es y seguirá siendo un concepto de interés para los investigadores en las diferentes áreas del conocimiento. Ello irá generando nuevas prácticas eficientes y oportunas en contextos variados, no sólo para las personas en general, sino también para todos aquellos que se encuentren en desventaja social.

Diferentes investigaciones y trabajos recientemente desarrollados (Schalock, Gardner y Bradley, 2007; Schalock y Verdugo 2002/ 2003) han intentado generar aportes tanto conceptuales como empíricos para la aplicación y medición de la calidad de vida. Ello ha originado cuatro líneas de trabajo sobre el uso de resultados relacionados con la calidad de vida. Estas cuatro orientaciones se relacionan con: a) el reconocimiento de la

multidimensionalidad de la calidad de vida; b) el desarrollo de indicadores para cada una de las dimensiones del constructo; c) la evaluación de aspectos tanto subjetivos como objetivos de la calidad de vida; y d) la identificación de predictores de resultados de calidad.

Del mismo modo diferentes investigaciones han permitido avanzar en la concepción de calidad de vida y sus dimensiones (Campbell, 1976; Parmenter, 1988; Brown et al., 1989; Edgerton, 1990; Cummins, 1992; Brothwich–Duffy; 1992; Felce y Perry, 1995; Schalock, 1996; Stancliffe, 2002, Schalock y Verdugo, 2003). En este sentido el Comité de Expertos (2002) destaca nueve conclusiones.

En primer lugar el hecho de que este constructo se componga de ocho dominios de bienestar, relacionados con el bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

En segundo lugar la existencia de variabilidad inter e intra personal, esto es, los dominios de bienestar son entendidos o experimentados de manera diferente por las personas y grupos culturales. Por ello, la calidad de vida varía para la persona a lo largo del tiempo y entre diferentes personas.

En tercer lugar la relevancia del contexto personal, esto es, se comprende mejor a las personas en los ambientes importantes para ellos. Es decir estos ambientes han de ser variables para adaptarse a los intereses, necesidades y valores de las personas.

En cuarto lugar la necesidad de aportar una perspectiva de ciclo vital: la calidad de vida implica una aproximación por etapas de vida, lo que exige que se desarrollen políticas y prácticas en función de los efectos acumulativos del crecimiento de la persona.

En quinto lugar el holismo. El modelo de calidad de vida ha de ser holístico en la medida en que en cualquier momento, diferentes aspectos o dominios de la vida de la persona pueden ejercer una fuerte influencia sobre otros aspectos o dominios.

En sexto lugar la importancia otorgada a los valores, elecciones y el control personal. Todo ello alude a las elecciones que efectúan las personas y al control personal sobre sus intereses en actividades, intervenciones y ambientes. Por esto la calidad de vida es emancipadora y reconoce diferentes sistemas de valores.

En séptimo lugar la relevancia de la percepción. No se trata de si la percepción que se tiene sobre estos temas es correcta o incorrecta, sino de lo que la persona percibe en un determinado momento. Estas opiniones pueden mantenerse estables, aunque es esperable que experimenten variaciones ante un cambio o una intervención. Esta multi-percepción constituye un desafío para la evaluación de la calidad de vida, ya que muchas personas con discapacidad intelectual tienen un lenguaje limitado o carecen del mismo, por lo que las perspectivas múltiples son esenciales para comprender la calidad de vida.

En octavo lugar, la acentuación de la auto imagen. Mejorar la auto imagen debe ser el objetivo de cualquier programa de calidad de vida, además de proporcionar al individuo ambientes fortalecedores que aumenten sus oportunidades de controlar distintos aspectos de su vida.



En noveno y último lugar, la importancia del empoderamiento. Las ocho ideas antes mencionadas muestran la necesidad de que las personas realicen elecciones y tengan el control personal sobre sus intereses en actividades, intervenciones y ambientes.

Estas nueve ideas fundamentales de calidad de vida nos proporcionan un marco de referencia y orientación a partir de la percepción del individuo y nos permiten centrarnos en los ambientes de cada persona para mejorar su calidad de vida.

Entender cómo se ha operacionalizado el concepto y qué características presenta nos ayuda a confirmar su multidimensionalidad. En esta línea, el trabajo pionero de Campbell et al., (1976) identifica varias dimensiones básicas de calidad de vida. Este trabajo ha continuado abordándose por diferentes investigadores (Hughes y Wang, 1996), que han sugerido dimensiones básicas de calidad de vida muy similares a las del primer autor (véase Tabla 4).

Continuando con la tendencia a identificar las dimensiones centrales del constructo, Schalock (1996) planteaba la necesidad de llegar a un consenso en las dimensiones e indicadores fundamentales, para que puedan medirse a tres niveles: personal, funcional u objetiva y social. Este consenso se ha alcanzado en nuestros días (Comité de expertos, 2002)

Hoy en día, cuando hablamos de calidad de vida nos referimos (Schalock y Verdugo, 2008) a un estado deseado de bienestar personal que: es multidimensional; tiene propiedades éticas o universales y énicas o ligadas a la cultura; tiene componentes objetivos y subjetivos; y está influenciada por factores personales y ambientales.

**Tabla 4. Dimensiones Prototípicas de Calidad de Vida**

<i>Investigador</i>	<i>Dimensiones Claves</i>
Flanagan (1982)	Bienestar físico y material Relaciones con las otras personas Actividades sociales, comunitarias y cívicas Desarrollo y logro personal Ocio
Organización Mundial de la Salud (WHO 1997)	Salud física Psicología Nivel de independencia Relaciones sociales Entorno Espiritualidad; religión; creencias personales
Cummins (1996)	Bienestar material Salud Productividad Intimidad Seguridad Lugar en la comunidad Bienestar emocional
Felce (1997)	Bienestar físico Bienestar material Bienestar social Bienestar relativo a la productividad Bienestar emocional Bienestar referido a los derechos o a aspectos cívicos
Schalock (1996, 2000)	Bienestar emocional Relaciones interpersonales Bienestar material Desarrollo personal Bienestar físico Autodeterminación Inclusión social Derechos

**(Fuente: Schalock y Verdugo, 2003. Pág. 37)**

Si bien el concepto presenta diferencias en cuanto a su operacionalización, está compuesto por dimensiones o factores que componen el bienestar personal. Éstos representan el rango sobre el que se extiende el concepto de calidad de vida.

A lo largo de los años numerosos autores e investigadores de diferentes áreas de conocimiento han estudiado el concepto de calidad de vida, desde diferentes perspectivas,

ya sea desde perspectivas unidimensionales o multidimensionales. A continuación revisaremos los modelos de calidad de vida más destacados.

## 2.2 MODELOS TEÓRICOS DE CALIDAD DE VIDA

Diferentes autores (Brown; 1988 Cummins, 2000; Schalock, 1996; Felce y Perry, 1995; Schalock y Verdugo, 2002/ 2003) han estudiado la calidad de vida desde un punto de vista teórico y empírico donde la calidad de vida es entendida como un concepto global, holístico que no se centra en un único momento temporal (Brown 1988; Timmons y Brown, 1997) y que si bien comenzó teniendo un significado abstracto, ha ido evolucionado hacia una concreción en los últimos años (Borthwick-Duffy, 1992; Schalock y Verdugo, 2002/2003).

A lo largo de los años y derivado del creciente interés por evaluar y aplicar el concepto de calidad de vida se han propuesto diferentes modelos teóricos. De entre los modelos existentes, nos referiremos a los que contemplan la calidad de vida desde una perspectiva multidimensional que incluye aspectos subjetivos y objetivos.

### 2.2.1 MODELO DE BROWN Y COLABORADORES (1989)

Los autores Brown, Bayer y MacFarlane (1989) definen la calidad de vida como la discrepancia entre los logros de una persona y sus necesidades y deseos insatisfechos y como el grado en que la persona incrementa el control sobre su entorno. El modelo propuesto consiste en una combinación de medidas objetivas relacionadas con los ingresos, entorno, salud, crecimiento personal y adquisición de habilidades; y de medidas subjetivas que tienen que ver con la satisfacción por la vida en general, el bienestar psicológico y la

percepción de las propias habilidades y necesidades. A estas variables se incorporan una serie de factores del macro y micro sistema que influyen en el bienestar de una persona, a nivel macro proponen el clima económico y político nacional, las actitudes sociales hacia las personas con discapacidad y la existencia o no de apoyos. A nivel de microsistema se contemplan la seguridad del vecindario y las posibilidades de crecimiento que brindan el lugar de trabajo y las actividades de ocio.

En sus inicios este modelo no fue validado empíricamente, y fue empleado por sus autores para elaborar una serie de recomendaciones dirigidas a los proveedores de servicios para personas con discapacidad. Unos años más tarde. Brown y Bayer (1992), elaboraron The Quality of Life Questionnaire, instrumento que contemplaba las categorías de vida en el hogar, actividades diarias, salud, familia, amigos, relaciones con la familia, autoimagen, tiempo libre, empleo, derechos legales y sentimientos generales sobre la vida. Sin embargo este cuestionario está aún pendiente de estudios de validación.

### 2.2.2 MODELO PROCESUAL DE GOODE (1989- 1991)

Goode (1989 – 1991), desarrolló el modelo procesual centrado en el cliente- Este modelo está compuesto por variables tanto objetivas como subjetivas. Para el autor la calidad de vida está compuesta y es producto de las relaciones entre la persona y sus contextos vitales. Por este motivo coloca un especial énfasis en la evaluación objetiva de las características del entorno donde vive la persona y los acontecimientos que tienen y han tenido lugar en su vida, su estado psicológico y la conducta manifiesta, junto a la

evaluación subjetiva de las relaciones percibidas entre las necesidades, capacidades, demandas y recursos.

Los trabajos de Goode están influenciados por los planteamientos etno-metodológicos en la investigación sobre discapacidad. Si bien el autor no desacredita los intentos por cuantificar la calidad de vida, defiende que la propia naturaleza del constructo requiere de un conocimiento profundo de la persona y sus circunstancias y defiende la metodología observacional como la más adecuada para alcanzar ese conocimiento. Y ello porque, según el autor, con esta metodología se captan las experiencias subjetivas de la persona y la riqueza de las relaciones que establece con los demás en los diferentes contextos en que se desenvuelve.

### 2.2.3 MODELOS BORTHWICK-DUFFY (1992)

Este autor propone tres modelos conceptuales de calidad de vida y que de acuerdo con Felce y Perry (1995), se resume como sigue:

1) Calidad de vida entendida como las condiciones de vida de una persona: la calidad de vida es la suma de una gama de condiciones de vida objetivamente evaluables experimentadas por una persona. Éstas pueden incluir salud física, relaciones sociales, vivienda, profesión riqueza y factores socioeconómicos. La respuesta subjetiva constituye la satisfacción personal frente a estos factores, pero no forma parte de su concepción ni tampoco se toma como referente a la hora de evaluarla.

2) Definida como la satisfacción experimentada por una persona con dichas condiciones de vida. La calidad de vida es sinónimo de la satisfacción personal. Existen

estándares relacionados con las condiciones de vida, pero la satisfacción que expresa la persona con cada uno de éstos y la combinación de los mismos lo que genera un sentimiento de satisfacción general con la propia vida y lo que en definitiva define la calidad de vida.

3) Entendida como la combinación de componentes objetivos y subjetivos. La calidad de vida es definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto con la satisfacción que ésta experimenta. Los indicadores de vida pueden ser evaluados objetivamente por indicadores biológicos materiales, sociales, conductuales y psicológicos. Además los aspectos subjetivos pueden verse reflejados a través de los informes de satisfacción personal.

#### 2.2.4 MODELO DE CAMPBELL ET AL., (1976)

De acuerdo con Felce y Perry (1995) desde este modelo el constructo se entiende como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales. De acuerdo a la propuesta de Campbell et al. (1976), las personas juzgan su situación objetiva en cada uno de los dominios de la vida mediante la comparación con las normas basadas en las aspiraciones, expectativas.

Las diferentes concepciones de calidad de vida comparten características comunes referidas a sentimientos generales de bienestar, de participación social positiva y de logro de oportunidades personales. La calidad de vida es siempre una noción basada en las percepciones y valores personales que ayuda a identificar apoyos y servicios necesarios.

Tras la revisión de diferentes modelos conceptuales, Felce y Perry (1995) plantean que la mayoría de los indicadores contemplados se pueden agrupar en cuatro dimensiones: 1) *bienestar físico*, compuesto por la salud, aptitud física, movilidad y seguridad personal; 2) *bienestar social*, que incluye dos subdimensiones, la primera relacionada con las relaciones: familiares, amigos y conocidos y la segunda referida a las actividades en la comunidad, aceptación y apoyo; 3) *bienestar material*, que incluye ingresos, vivienda, pertenencias, alimentación, transportes, vecindario y seguridad económica; 4) *desarrollo personal*, la que comprende el afecto, humor, satisfacción, autoestima, dignidad y ciencias religiosas.

Felce en 1997, propone un modelo de calidad de vida que integra indicadores tanto subjetivos como objetivos, agrupados en diversos dominios (bienestar físico, material, social, productivo y cívico) en función de la importancia que la persona otorga a cada dominio. Los indicadores deben ser interpretados teniendo en cuenta el marco de referencia de la persona, sus experiencias y circunstancias así como su personalidad. Felce (1997), sugiere que la estructura de las dimensiones de calidad de vida deben satisfacer dos criterios: primero, tener en cuenta la complejidad de la vida, lo que requiere a su vez la adopción de un enfoque de evaluación multielemento y multienfoque; segundo, reflejar de un modo comprensivo los aspectos importantes para las personas.

#### 2.2.5 MODELO DE AJUSTE COMUNITARIO DE HALPERN ET AL., (1986)

El constructo de “ajuste comunitario” nace para aglutinar los resultados de los programas diseñados para aumentar la participación de las personas con discapacidad en sus comunidades (Parmenter, 1992). En consecuencia la calidad de vida requiere aumentar

de la participación de las personas con discapacidad en los contextos típicos con sus iguales. El modelo propuesto por Halpern, Close y Nelson (1986) representa esta perspectiva. Los autores conceptualizan el ajuste comunitario a partir de cuatro dimensiones y variables específicas para cada una de ellas, a saber: a) ocupación: estatus laboral, ingresos e integración con personas sin discapacidad; b) contexto residencial: confort, calidad del vecindario y acceso a recursos comunitarios; c) apoyo social: seguridad; y d) satisfacción personal: autosatisfacción, satisfacción general y satisfacción con el programa o con el servicio que se recibe.

Para validar este modelo se evaluaron a 257 personas, con discapacidad intelectual que participaban en programas de vida independiente. Tras los análisis factoriales exploratorios y confirmatorios se comprobaron las dimensiones propuestas por los autores.

La principal aportación de este modelo es que combina medidas objetivas y subjetivas de calidad de vida e incorpora aspectos como la interacción entre la persona y el ambiente. La principal limitación de este modelo es el reducido número de variables para cada dimensión propuesta, lo que limita su validez de contenido.

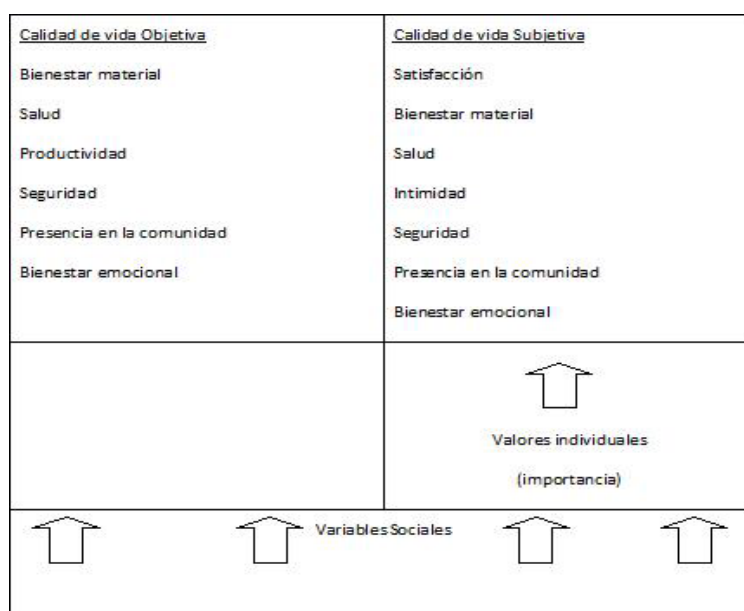
#### 2.2.6 MODELO DE CUMMINS (2000)

Cummins en 2000, plantea un modelo multidimensional de calidad de vida que comprende una serie de ámbitos de la vida, refleja las normas culturales, otorga pesos diferentes a los diversos aspectos de la vida y es aplicable en igual medida para todas las personas. La evaluación de la calidad de vida según este autor comprende aspectos tanto subjetivos como objetivos y combina estos elementos en función de la importancia que la



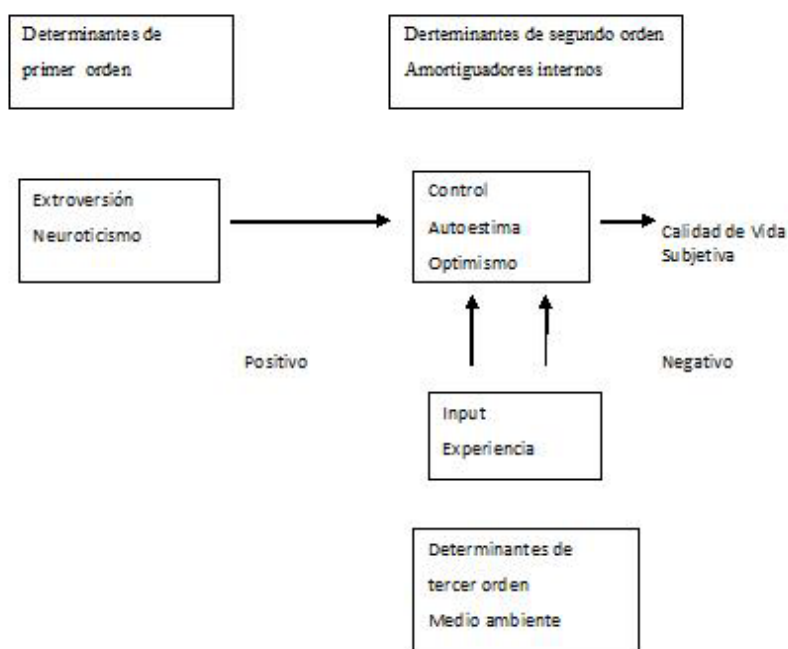
persona otorga a cada uno de los dominios. Las expectativas individuales y los valores por los que evaluamos el grado de satisfacción están influenciados por la edad, la época en que vivimos, los antecedentes sociales, la comparación con iguales y las creencias personales.

La evaluación de la calidad de vida en cuanto a su parte objetiva se lleva a cabo mediante indicadores sociales y la parte subjetiva es obtenida mediante la evaluación de la satisfacción personal. Por tanto es posible obtener dos valoraciones de calidad de vida que miden además diferentes niveles, puesto que la parte objetiva tiene un carácter normativo y social, mientras que la parte subjetiva se mide individualmente. Así según el modelo de calidad de vida de Cummins (véase Figura 10) variables sociales como la edad y el género se relacionan con dimensiones de calidad de vida, como el bienestar material, la salud, la productividad, la intimidad, la seguridad, la presencia en la comunidad y el bienestar emocional.



**Figura 10. Modelo teórico de Cummins (Fuente: Arostegui, 2002)**

Cummins (2002) plantea el modelo teórico de la homeostasis de la calidad de vida subjetiva. De acuerdo con dicho modelo, la capacidad genética primaria (personalidad), se integra con un sistema de amortiguadores internos (control, autoestima, optimismo) mediados a su vez por unos determinantes de tercer orden (medio ambiente) que tienen como objetivo mantener el rendimiento con pocas variaciones a pesar de la experiencia de la persona con el medio. El determinante de primer orden tiene como finalidad proporcionar el componente afectivo. Los determinantes y los amortiguadores se implican en procesos conscientes que requieren actividad cognitiva. Estos procesos son influenciados por la experiencia adquirida en el medio, como se refleja en la Figura 11. La calidad de vida subjetiva está sometida a un fuerte control endógeno, por lo que la calidad de vida no cambia a menos que se produzcan acontecimientos muy significativos como para modificar la homeostasis.



**Figura 11. Modelo de calidad de vida subjetiva (Fuente: Cummins, 2000)**

### 2.2.7 MODELO DE SCHALOCK Y VERDUGO (2002/2003)

El modelo de calidad de vida de estos autores se aborda desde una perspectiva de sistemas en su planteamiento conceptual. Dicha perspectiva asume que las dimensiones e indicadores se estructuran de acuerdo a un triple sistema: microsistema, mesosistema y macrosistema. El microsistema es el ambiente social inmediato que afecta directamente la vida de la persona (familia, hogar, compañeros de trabajo entre otros). El mesosistema se relaciona con el vecindario, la comunidad y las organizaciones que afectan directamente al funcionamiento del microsistema.

El macrosistema se refiere a los patrones generales de la cultura, las tendencias de la sociedad, los sistemas económicos, los valores y el significado de las palabras y conceptos. Otro aspecto esencial del modelo es su pluralismo metodológico. Esto es, se defiende la necesidad de combinar procedimientos cuantitativos y cualitativos en la evaluación e investigación para medir la perspectiva personal y permitir la evaluación funcional y de los indicadores sociales.

Este modelo de calidad de vida aborda todos los aspectos expuestos anteriormente y permite obtener información de todos los ámbitos de la vida de la persona con discapacidad, lo que nos proporciona datos válidos y fiables para comprender mejor cómo ofrecer los apoyos necesarios para mejorar la calidad de vida de dicha persona.

**Tabla 5. Dimensiones e indicadores de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002/ 2003)**

Dimensiones	Indicadores
Bienestar Emocional	Alegría, autoconcepto, ausencia de estrés.
Relaciones Interpersonales	Interacciones, relaciones de amistad, apoyos
Bienestar Material	Estado financiero, empleo, vivienda.
Desarrollo Personal	Educación, competencia personal, realización.
Bienestar Físico	Atención sanitaria, estado de salud, actividades de la vida diaria, ocio.
Autodeterminación	Autonomía/ control personal, metas y valores personales, elecciones.
Inclusión Social	Integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales.
Derechos	Legales, humanos (dignidad y respeto).

La importancia relativa de las ocho dimensiones varía a lo largo de la vida y entre individuos y aunque difiere en cuanto a sus usos entre informantes y grupos geográficos, existe un acuerdo sobre su transculturalidad y estructura factorial. Las dimensiones se operacionalizan a través de indicadores de calidad de vida (véase Tabla 5), que constituyen percepciones, conductas y condiciones relativas a la calidad de vida, esto es, indicios de bienestar personal (Schalock y Verdugo, 2007; Schalock, Verdugo, Jenaro, Wang, Wehmeyer, Jiancheng y Lachapelle, 2005)

En las últimas dos décadas Shoemaker, Tankard y Larorsa (2004) han desarrollado un marco conceptual centrado en tres componentes claves: factores, dominios e indicadores. Dicho marco proporciona una base para medir resultados relacionados con la calidad de vida. Tiene además un poder explicativo y por ende ofrece una base firme para la medición de resultados relacionados con la calidad de vida personal y con el uso de los factores relacionados con dicha calidad de vida (Shalock, Bonham y Verdugo, 2008).

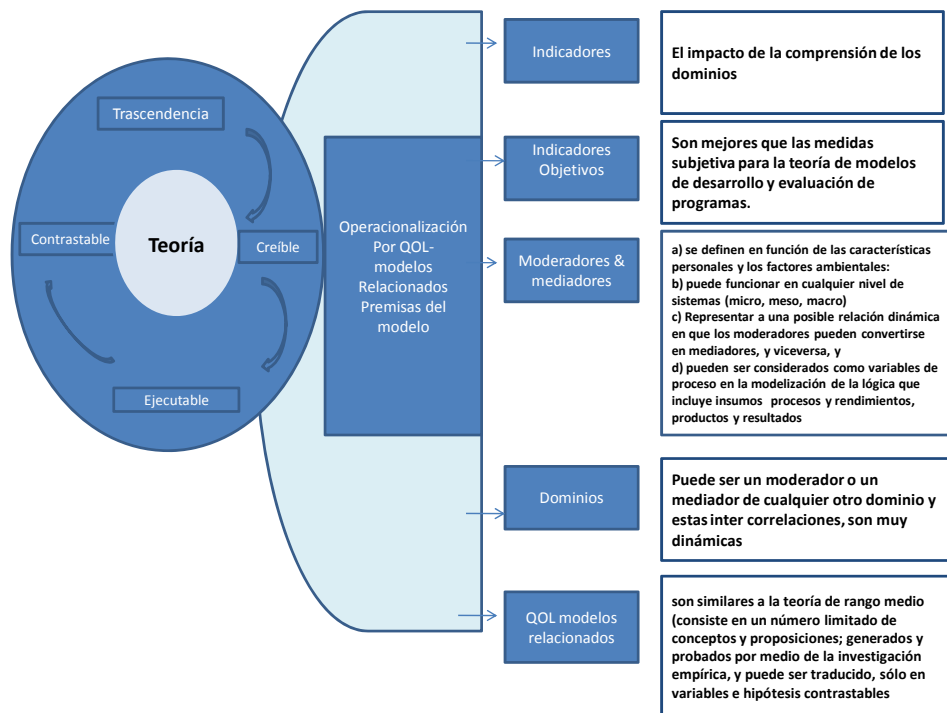
En los trabajos de Schalock y Verdugo la calidad de vida se considera un constructo latente, al que subyacen los factores (véase Tabla 6) Independencia, Participación Social y Bienestar (Wang, Schalock, Verdugo y Jenaro, 2010). Estos tres factores de orden superior

fueron identificados empleando modelos de ecuaciones estructurales, (Schalock y Verdugo, 2002) a partir de 24 indicadores básicos y ocho dimensiones que se han identificados en la literatura internacional.

**Tabla 6. Modelo conceptual de calidad de vida: factores, dominios, indicadores**

FACTOR	DOMINIO	INDICADORES EJEMPLIFICADORES
Independencia	Desarrollo personal autodeterminación	Nivel de educación, habilidades personales, conducta adaptativa(ADLs & IADs), Oportunidades/decisiones, autonomía, control personal, metas personales.
Participación social	Relaciones interpersonales Inclusión social Derechos	Redes sociales, amistades, actividades sociales, interacciones, relaciones comunidad/integración/participación, roles comunitarios, apoyos humanos(respeto, dignidad, igualdad), legales(acceso legal, debido proceso)
Bienestar	Bienestar emocional Bienestar físico Bienestar material	Seguridad, experiencias positivas, satisfacción, auto-concepto, falta de estrés, estado nutricional y de salud, recreación, Ocio y tiempo libre, estado financiero, situación laboral, estado de la vivienda, posesiones.

Recientemente Schalock, Keith, Verdugo y Gómez, (2011) han propuesto una nueva aproximación al concepto de calidad de vida, según la cual la calidad de vida individual es un fenómeno multidimensional compuesto por dimensiones básicas e indicadores influidos por las características personales y factores ambientales. Las dimensiones deben ser las mismas para todo el mundo y se deben evaluar de acuerdo a las variaciones culturales.



**Figura 12. Modelo teórico de calidad de vida (Schalock, 2010)**

Esta teoría se concreta a través de modelos relacionados con la calidad de vida que se caracterizados por (véase Figura 12): a) explicar y describir los conceptos y variables claves implicados en la operacionalización de la teoría; b) identificar las variables relevantes y su influencia potencial en la teoría y en lo que la teoría intenta explicar (calidad de vida) y predecir (resultados personales); c) operacionalizar y evaluar las variables de medición y mediación que afectan a la variación en los resultados personales y d) identificar las relaciones causales y, por tanto, proporcionar la base para generar y contrastar hipótesis.

Los diferentes modelos teóricos sobre calidad de vida revisados, (véase Tabla 7) nos ofrecen una visión de la persona y su vida en la que influyen una serie de dimensiones. En su mayoría coinciden en emplear tanto indicadores objetivos como subjetivos para poder

contar con una apreciación global de su calidad de vida con independencia si presentan o no una discapacidad.

**Tabla 7. Resumen modelos de calidad de vida**

Autor	Año	Concepción calidad de vida
Brown y colaboradores	1989	Es la discrepancia entre los logros de una persona y sus necesidades y deseos insatisfechos y como el grado en que la persona incrementa el control sobre su entorno
Modelo Procesual	1981- 1991	Está compuesta y es producto de las relaciones entre la persona y sus contextos vitales
Modelos Borthwick-Duffy	1992	Calidad de vida entendida como las condiciones de vida de una persona. La satisfacción experimentada por una persona con dichas condiciones de vida. La combinación de componentes objetivos y subjetivos
Modelo de Campbell et al.	1976	Es la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales
Modelo de Ajuste Comunitario	1986	Se requiere aumentar de la participación de las personas con discapacidad en los contextos típicos con sus iguales
Modelo de Cummins	2000	Comprende una serie de ámbitos de la vida, que refleja las normas culturales, otorga pesos diferentes a los diversos aspectos de la vida y es aplicable en igual medida para todas las personas
Cummins	2002	Plantea el modelo teórico de la homeostasis de la calidad de vida subjetiva
Modelo de Schalock y Verdugo	2003	Se aborda desde una perspectiva de sistemas en su planteamiento conceptual. Dicha perspectiva asume que las dimensiones e indicadores se estructuran de acuerdo a un triple sistema: microsistema, mesosistema y macrosistema
Schalock, Keith, Verdugo y Gómez,	2011	La calidad de vida individual es un fenómeno multidimensional compuesto por dimensiones básicas e indicadores influidos por las características personales y factores ambientales

### 2.3 MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

El concepto de calidad de vida y su evaluación no está exento de numerosos problemas técnicos y filosóficos. Históricamente se ha avanzado desde enfoques

unidimensionales como los planteados por ejemplo por Zaura y Goodhart (1979), quienes definían la calidad de vida como un indicador global y único de la “bondad de la propia vida”, hasta enfoques multidimensionales. Estos últimos aparecen asociados al movimiento de los indicadores sociales, precursores de la evaluación de la calidad de vida, que planteaban la necesidad de dar respuesta a diversos dominios relevantes. La evolución de éstos y la aparición de múltiples modelos teóricos para medir y operativizar el constructo han llevado a que en la actualidad se acepte de manera general la multidimensionalidad de la calidad de vida.

El interés por conocer la calidad de vida de las personas ha permitido el desarrollo de diferentes estrategias de recogida de información para obtener una medida fiable de este constructo. Para Dennis, Williams Giangreco y Cloninger (1993) los enfoques que han guiado la evaluación de la calidad de vida son variados, pero se pueden agrupar en cuantitativos y cualitativos. Los cuantitativos pretenden operativizar la calidad de vida estudiando tres tipos de indicadores.

En primer lugar los indicadores sociales, que se relacionan con las condiciones externas relacionadas con el entorno y el bienestar social, la amistad, la salud, el nivel de vida, educación y la seguridad pública. En segundo lugar los indicadores psicológicos, que miden las reacciones subjetivas de la persona ante la presencia o ausencia de ciertas experiencias vitales. Estos indicadores se han evaluado básicamente a través de escalas y cuestionarios que miden la satisfacción personal y/o el bienestar psicológico. En tercer lugar los Indicadores ecológicos, que miden el ajuste entre los recursos del sujeto y las demandas del ambiente (Gómez-Vela y Sabeh, 2002).



El segundo enfoque para evaluar calidad de vida es el cualitativo, que parte de la convicción de que el constructo no se puede medir dada su complejidad y carácter subjetivo (Edgerton, 1990; Taylor y Bogdan, 1990; Taylor, 1994). Este enfoque adopta una postura de escucha a la persona, cuando ésta relata sus experiencias, desafíos y problemas.

En las nuevas líneas de investigación para evaluar calidad de vida, se están desarrollando estudios que combinan ambos enfoques con el fin de obtener un perfil general que aporte aspectos objetivos y subjetivos de la vida. En esta línea, varios estudios han tratado de determinar las correspondencias entre satisfacción percibida e indicadores objetivos. Por ejemplo, Janssen, Schwengel y Stoll (2005) obtuvieron asociaciones de bajas a moderadas entre el juicio de los cuidadores sobre calidad de vida de los usuarios y la propia percepción de los usuarios. Los investigadores concluyeron que las discrepancias entre ambas perspectivas no debían considerarse como un resultado no deseado, sino como una fuente significativa de información para la evaluación y provisión de apoyos (Verdugo, Arias y Gómez, 2007).

La calidad de vida ha sido también estudiada desde una perspectiva multicultural (Verdugo, Jenaro y Schalock, 2006) con investigaciones relacionadas con la concepción, evaluación y uso de la misma. La relevancia de estos estudios multiculturales reside en que contribuyen a desarrollar un concepto universal y relativista sobre calidad de vida y a determinar su importancia y empleo en distintos contextos. Como plantean Jenaro, Verdugo, Caballo, Balboni y Lachapelle (2006), los futuros estudios han de analizar si las diferencias en el grado de normalización de las condiciones de trabajo y vivienda

constituyen diferencias culturales que se han de respetar o situaciones de desventaja social que se han de eliminar.

La literatura internacional ofrece cinco principios fundamentales sobre la calidad de vida, que tiene importantes referentes para su aplicación (Schallock, Brown, Brown, Cummins, Felce, Madikka, Keith y Parmenter, 2002):

1. la calidad de vida está compuesta, para las personas con discapacidad intelectual, de los mismos factores y relaciones que son importantes para quienes no tienen discapacidad,
2. se experimenta cuando se satisfacen los deseos y necesidades de una persona y cuando se tiene la oportunidad de progresar en los principales ámbitos de la vida,
3. la calidad de vida incluye componentes subjetivos y objetivos, pero es fundamentalmente la percepción del individuo lo que refleja la calidad de vida que experimenta,
4. se basa en necesidades y elecciones y control individual,
5. es un constructo multidimensional influido por factores personales y ambientales, el trabajo, el barrio, la ciudad o pueblo de residencia, la vivienda, la salud, el nivel de vida y el estado de la nación.

En esencia el concepto de calidad de vida nos hace pensar de manera diferente sobre las personas con discapacidad y sobre cómo producir cambios a nivel social e individual para mejorar el bienestar y reducir su exclusión social.

Hoy en día la calidad de vida y su medida parte de tres premisas (Verdugo, Schallock, Keith y Stancliffe, 2006). La primera alude a la necesidad de desterrar la creencia de que el progreso científico, médico y tecnológico conducirá por sí solo a mejorar la vida.

Más bien se ha de entender que el bienestar personal, familiar, comunitario y social es producto de complejas combinaciones entre el progreso y los valores, percepciones y condiciones ambientales. La segunda premisa considera que el concepto de calidad de vida representa la consecuencia lógica del desarrollo de los movimientos de normalización que hacen hincapié en los servicios en la comunidad y en la evaluación de los resultados para la vida de una persona en dicho contexto. La tercera se basa en el movimiento del *empowerment* y en la importancia de la planificación centrada en la persona, en los resultados considerados valiosos por la persona y en la autodeterminación.

Verdugo y colaboradores (Verdugo, Schalock, Keith y Stancliffe, 2006) plantean que la calidad de vida se caracteriza por cinco aspectos centrales que repercuten sustancialmente en su evaluación. El primero alude su naturaleza multidimensional que engloba las dimensiones centrales e indicadores. Una segunda característica es el uso del pluralismo metodológico, que incluye medidas subjetivas y objetivas. En tercer lugar, la utilización de diseños de investigación multivariados para evaluar la relación entre características personales, ambientales y la calidad de vida experimentada por una persona. Una cuarta característica es la incorporación de la perspectiva de sistemas que engloba los múltiples entornos que impactan en los niveles macro, meso y micro. La quinta característica es la creciente participación de las personas con discapacidad Intelectual en el diseño y desarrollo de la evaluación, investigación y valoración orientadas a la calidad de vida.

El panel de expertos del año 2002 (Schalock, Brown, Brown, Cummins, et al., 2002) sobre calidad de vida y su medida publicó una serie de acuerdos sobre los principios que

debían regir la evaluación de la calidad de vida. Éstos además fueron analizados por 40 profesionales en cuanto a deseabilidad, viabilidad y efectividad (Brown et, al. 2004, Verdugo, Schalock, Keith y Stancliffe, 2006). Dichos principios son:

1. La evaluación de la calidad de vida mide el grado en que las personas tienen experiencias vitales que valoran.
2. La evaluación de calidad de vida valora el grado en que las dimensiones contribuyen a una vida plena e interconectada.
3. La evaluación de calidad de vida tiene en cuenta los ambientes físico, social y cultural importantes para las personas.
4. La evaluación de calidad de vida incluye tanto la evaluación de experiencias comunes a todas las personas como de experiencias únicas de los individuos.

Como plantea Cummins (1992), una de las características de un buen instrumento de evaluación de calidad de vida es que permita la comparación entre grupos de personas independientemente de sus características particulares. Es decir, la calidad de vida de las personas con discapacidad debiera ser evaluada incluyendo los mismos contenidos y utilizando, en la manera de lo posible los mismos instrumentos que para la población en general.

### 2.3.1 INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN DE CALIDAD DE VIDA

La evaluación de la calidad de vida comenzó como noción sensibilizadora, para progresivamente pasar a ser un constructo social, un tema unificador y finalmente un marco conceptual para evaluar resultados de calidad. Este constructo guía las estrategias de mejora y proporciona un criterio para evaluar la efectividad de éstas.

En los últimos 30 años se han generado un sinnúmero de instrumentos para medir la calidad de vida, tanto genéricos o específicos. En este sentido cabe destacar la revisión realizada por Cummins (2004) sobre cuestionarios desarrollados entre los años 1990 hasta 2002, para personas con discapacidad adulta. Este autor realiza un análisis de cada instrumento teniendo presentes los siguientes criterios de inclusión: a) las escalas deben medir tanto aspectos objetivos como subjetivos de la calidad de vida; b) los elementos objetivos y subjetivos deben evaluarse c) las escalas deben haberse contrastado con análisis factoriales; d) las escalas deben tener una fiabilidad, validez y sensibilidad adecuadas; e) las escalas deben haberse aplicado a personas sin discapacidad, para asegurar las comparaciones normativas de calidad de vida; f) el formato y la opción de respuesta deben reflejar el modelo psicométrico y mostrar de un equilibrio entre la fiabilidad y la sensibilidad del instrumento; g) el instrumento debe ser breve, sencillo de administrar y fácil de corregir; h) debe contrastarse con un estudio piloto para determinar la capacidad de comprensión de los enunciados por parte de los encuestados.

Entre los instrumentos que Cummins (2004) revisa cabe destacar los instrumentos que expondremos brevemente en las siguientes páginas. Incluimos además en esta revisión una recopilación de los desarrollados en el contexto español, en estos últimos años, para evaluar la calidad de vida de personas con discapacidad.

**a) *Quality of Life Questionnaire (QOLQ), Cragg y Harrison, (1984), COMPASS (Cragg y Look, 1992)***

Este cuestionario de calidad de vida se basa en el principio de normalización. Consta de tres partes. La primera comprende 53 preguntas contestadas por el personal y

los residentes. La segunda parte está formada por nueve elementos objetivos y la tercera por ocho elementos subjetivos relativos a las normas de alojamiento.

Cada ítem es evaluado en una escala de 0 a 4 puntos y el cuestionario se divide en ocho subescalas, a saber: detalles físicos de la casa; acceso a la comunidad; oportunidades de ocio; integración en la comunidad realizada por los residentes; rutinas dentro de la casa; educación y formación del residente; comportamiento del personal; posibilidad de elección del residente y toma de decisiones. Con respecto a la fiabilidad Dagnan et al., (1995), informaron de un Alfa de Cronbach 0,94 y de un índice de acuerdo entre evaluadores de 0,90 lo que indica valores muy adecuados.

Este cuestionario es definido por los autores como “apto” para evaluar, tanto indicadores objetivos y subjetivos de la calidad de vida. Cabe destacar que la mayor parte de la valoración subjetiva es proporcionada por el evaluador y el enfoque sobre la normalización es demasiado restringido como para representar de un modo suficiente la calidad de vida.

***b) Lifestyle Satisfaction Scale (LSS: Heal y Chadsey–Rusch, 1985; Heal y Harner, 1993), Multifaceted Lifestyle Satisfaction Scale (MLSS: Harber y Heal, 1993)***

La escala LSS en sus inicios (1985) fue desarrollada para evaluar la satisfacción de las personas con discapacidad intelectual con su residencia y su entorno en la comunidad y los servicios asociados. Recientemente (Harner y Heal 1995) se indica que el instrumento está diseñado para medir la satisfacción con los componentes del estilo de vida que contribuyen a la calidad de vida de una persona. La versión original consta de 29 preguntas

divididas en cinco subescalas de satisfacción en la comunidad: 1) la satisfacción general, 2) satisfacción con amigos y tiempo libre, 3) satisfacción con los servicios, 4) satisfacción laboral y, 5) una escala de aquiescencia.

En el año 1993 se presentó la versión revisada, el MTSS derivada de la LSS, que contiene todas las subescalas originales y dos nuevas relacionada con el ocio y tiempo libre y con las relaciones interpersonales. En cuanto a su fiabilidad estudios recientes para la escala considerada globalmente, pudiendo decir que muestra una fiabilidad moderadamente elevada concretamente (Duvdevany et al., 2002) obtienen un Alfa de Cronbach general de 0,78, la escala de satisfacción general obtuvo una puntuación de 0,27, por debajo de lo esperado, las otras subescalas, oscilan de 0,48 a 0,70.

**c) *Life Experiences Checklist (LEC: Ager Y Eglinton, 1989; Ager, 1990)***

La LEC se centra en evaluar las experiencias de vida y los servicios residenciales recibidos. Este instrumento consta de 50 ítems distribuidos en cinco áreas: Hogar; tiempo libre; relaciones; libertad; y oportunidades para la auto-mejora. Este instrumento puede ser auto administrado o rellenado por un evaluador externo. Si bien la LEC es útil para medir diferencias objetivas en entornos objetivos, su estructura no ha sido probada mediante análisis factoriales. En cuanto a la fiabilidad, Ager (1990) informa de un Alfa de 0.93, para la escala total, en un muestra de alumnos universitarios, por lo queda por determinar su fiabilidad con personas con discapacidad intelectual.

**d) *Quality of Life Interview Schedule (QUOLIS) (Developmental Consulting Program, 1990)***

Este instrumento está diseñado principalmente para personas no verbales o que presentan una discapacidad intelectual severa (Oullrtte, Kuntz y MacCreary, 1996). Los datos se obtienen a través de un evaluador externo. El QUOLIS está compuesto por 43 ítems agrupados en 12 dominios como son: 1) la salud, 2) familia /tutor, 3), el mantenimiento de los ingresos, 4) educación/formación/empleo, 5) vivienda y seguridad, 6) transporte, 7) actividades sociales y recreativos, 8) actividades culturales y religiosas, 9) gestión de casos, 10) estética, 11) gestores y 12) asesoramiento.

Incluye también el cuestionario de satisfacción residencial que es respondido por personas verbales. Contiene 76 preguntas y 34 indicadores complementarios para ser aplicados en personas que tienen discapacidades asociadas como la discapacidad visual, entre otras. El proceso de aplicación se realiza a través de una entrevista semi-estructurada a dos informantes, generalmente un profesional y un familiar. La fiabilidad entre evaluadores oscila entre niveles de acuerdo de 0,79 a 0,99, para evaluadores internos y de 0,48 a 0,95 para evaluadores externos, es decir, niveles medios a elevados.

***e) Quality of Life Questionnaire (QOLQ) (Schaloch et al., 1990; Schalock y Keith, 1993)***

Este instrumento ha sido utilizado en gran cantidad de investigaciones que miden la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual. La escala consta de 40 preguntas distribuidas en cuatro subescalas de 10 ítems cada una: 1) autodeterminación/independencia, 2) competencia/productividad. 3) satisfacción, y 4) pertenencia o integración en la comunidad. La escala es respondida por un informante. En el año 2002 Schalock y cols., presentaron modificaciones al instrumento consistentes en la



simplificación de las preguntas y del formato de respuesta. Se incluyeron además 10 elementos de la escala denominada dignidad.

La estructura factorial ha sido evaluada por diversos autores (Raply y Lobley 1995; Crespo 2003; Caballo, Crespo, Jenaro, Verdugo, Martínez 2005). Así como su fiabilidad, obteniéndose valores adecuados.

**f) *Quality of Life Instrument Package (Brown et al., 1997)***

Como su propio nombre indica, consiste en un paquete que consta de tres instrumentos, uno de ellos es completado por la persona, otro por los allegados y otro por los evaluadores. Existe una versión larga y una breve.

Los instrumentos se basan en un marco teórico que utiliza los constructos de “Ser” “Pertener” y del “Volverse”—y cada una se desglosa como sigue: “ser” físico, psicológico y espiritual; “pertener”, físico social y comunitario; “Volverse”, práctico, ocio y crecimiento.

En cuanto a la fiabilidad tanto la versión larga como breve presentan un Alfa de Cronbach que van entre los rangos 0,40 a 0,60 lo que indica una fiabilidad media- baja.

**g) *Comprehensive Quality of life Scale (Cummnis 1997)***

Existen tres formas paralelas de este instrumento, una para adultos en la población general ComQolA); otra para adultos con discapacidad intelectual o deterioro cognitivo (QomQol-DI) y una versión para adolescentes sin discapacidad que asisten a la escuela (QomQol-S). Las siete dimensiones que evalúa son: 1) inclusión social, 2) bienestar emocional, 3) bienestar material, 4) bienestar físico, 5) productividad, 6) salud y 7)

intimidad. Está diseñada para que las personas con discapacidad puedan responder sin ayuda. El nivel de fiabilidad para la escala objetiva es de 0,47 y para la escala subjetiva de 0,68, lo que indica una fiabilidad media-baja.

#### ***h) Personal Wellbeing Index – Intellectual Disability (Cummins, 2003)***

Este instrumento se ha derivado de la subescala de Satisfacción de la escala ComQol (Cummins 1997) y el Índice del Bienestar Personal para Adultos (Cummins et al., 2003). Consiste en una escala de ocho dominios, en el que la dimensión de “bienestar emocional” ha pasado a denominarse “Seguridad en el futuro”.

Estudios realizados con población australiana obtienen niveles de fiabilidad Alfa de Cronbach entre 0,70 y 0,85. El instrumento también ha demostrado tener buena fiabilidad test retest con una correlación de 0,84 (Lau y Cummins, 2005)

Una vez finalizada la revisión de Cummins (2004) es posible concluir sobre la necesidad de seguir analizando la fiabilidad, validez y sensibilidad de los diferentes instrumentos y además recomienda que las futuras líneas de investigación vayan dirigidas a seleccionar instrumentos actuales con el fin de desarrollar en éstos mejores herramientas.

Como antes adelantábamos, en España investigaciones recientes realizadas en el seno del Instituto Universitario de Integración de Personas con Discapacidad (INICO), se han plasmado en la construcción de instrumentos para medir la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual, en diferentes contextos y edades, incluyendo tanto aspectos subjetivos como objetivos de sus vidas. A continuación destacamos seis instrumentos.

#### ***a) La Escala Integral de Calidad de Vida (Verdugo, Gómez, Arias y Schallock, 2009)***

Esta escala evalúa la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual mayores de 18 años, teniendo en cuenta aspectos objetivos y subjetivos. Dicha escala refleja la calidad de vida desde la perspectiva de la persona con discapacidad y desde la del profesional que trabaja con ella. De este modo se puede confrontar ambas posturas y planificar programas más ajustados a las necesidades personales.

La escala objetiva está compuesta por 23 ítems, que recogen aspectos objetivos y fácilmente observables de 5 dimensiones: Autodeterminación; Bienestar Emocional y Físico; Inclusión Social; Bienestar Material; y Bienestar Laboral.

En cuanto a la Escala Subjetiva, consta de 39 ítems, que tienen un formato de respuesta tipo Likert de cuatro puntos. Esta escala recoge información sobre seis dimensiones: Autodeterminación; Bienestar Material; Bienestar Emocional y Físico, Inclusión Social; y Bienestar Laboral y además Bienestar Familiar.

Con respecto a sus propiedades psicométricas el Alfa de Cronbach alcanzó un valor de 0,80 para la escala objetiva y de 0,91 para la escala subjetiva, lo que evidencia su adecuada fiabilidad. La escala presenta una adecuada validez de contenido, validez criterial y de constructo (Verdugo, Gómez y Arias, 2006).

**b) Escala de Calidad de Vida Multidimensional, centrada en el contexto: escala Gencat (Verdugo, Schalock, Gómez y Arias, 2007)**

La escala GENCAT mide la calidad de vida desde una perspectiva objetiva, que evalúa las ocho dimensiones del modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002/

2003), Bienestar Emocional, Inclusión Social; Derechos; Autoderminación; Bienestar Físico; Bienestar Material; Desarrollo Personal; y Relaciones Interpersonales,

El objetivo de este instrumento es evaluar calidad de vida en adultos usuarios de servicios, mayores de 18 años. Está compuesto por 69 ítems distribuidos en las ocho dimensiones que son respondidos por un profesional que debe conocer lo suficiente al usuario de un servicio. En cuanto a fiabilidad el coeficiente de consistencia interna fue de 0,96 para el total de la escala, las subescalas van de un rango desde 0,47 a 0,88. (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2009)

**c) Escala Fumat (Verdugo, Gómez, ,Arias, 2009)**

Tiene por objetivo valorar de manera objetiva la calidad de vida, de personas mayores y de personas con discapacidad intelectual que acuden a algún servicio social. Está basada en el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002/2003). El instrumento es autoadministrado siendo el profesional quien responde a cuestiones observables de la vida de las personas con discapacidad. Está compuesta por 80 ítems que abarcan las ocho dimensiones del modelo. Las propiedades psicométricas referidas a fiabilidad validez son muy adecuadas. Concretamente la escala obtuvo un Alfa de Cronbach de 0, 96 una correlación entre dos mitades de 0,89 y con respecto a las subescalas la fiabilidad oscila entre 0,92 a 0, 60, presentando una fiabilidad adecuada.

**d) Cuestionario de Evaluación de Calidad de Vida en la Infancia CAVI y Cuestionario para Padres CAVIP (Sabeh, Verdugo, Prieto, Contini, 2009)**

Este cuestionario CAVI está pensado para ser administrado a niños de 8 a 11 años, incluye 53 ítems divididos en cinco dominios de calidad de vida: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar físico, desarrollo personal y actividades y bienestar material.

Por su parte el CAVIP, es respondido por tutores o padres de niños de 8 a 11 años e incluye los mismos cinco dominios que el CAVI. Consta de 64 ítems, que recogen información objetiva y subjetiva sobre los dominios de bienestar. Ambos instrumentos presentan adecuadas propiedades psicométricas y cabe destacar su unidimensionalidad, obtenida mediante análisis TRI.

**e) Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Vida de Alumnos Adolescentes  
CCVA (Gómez- Vela y Verdugo, 2009)**

Este instrumento está dirigido a alumnos de 12 a 18 años con necesidades educativas especiales y sin ellas y proporciona información acerca de las siguientes dimensiones: bienestar emocional, integración en la comunidad, relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación y bienestar material. Este cuestionario ofrece información para elaborar perfiles individuales o grupales, además de detectar desigualdades entre grupos de jóvenes, ofrece además pautas para la realización de planes individualizados y orientación psicopedagógica.

En cuanto a datos de fiabilidad el Alfa de Cronbach de la escala en total es de 0,84 y el de las subescalas oscilan entre 0,58 a 0,82, lo que muestra una fiabilidad adecuada.

**f) Escala Transcultural de Calidad de Vida (Verdugo, Schalok, Wehemeyer, Caballo y Jenaro, 2001)**

En el transcurso de los años 1985 a 2000, se han llevado a cabo estudios exhaustivos para contrastar las dimensiones de calidad de vida propuestas por Schalock y poder extraer los principales indicadores de calidad de vida. Esta revisión originó la propuesta de un modelo de ocho dimensiones y de 24 indicadores (Schalock y Verdugo, 2002/2003). Dicho modelo es la base para la construcción de la escala Transcultural de Calidad de Vida. El instrumento tiene tres versiones, una para personas con discapacidad intelectual, otra para familiares y otra para profesionales. La escala informa sobre la importancia y utilización de las diferentes dimensiones e indicadores. Esta escala ha sido utilizada en diferentes países en estudios transculturales (Verdugo, Jenaro, Schalock, 2006; Jenaro, Verdugo, Caballo, Balboni, Lachapelle 2005). Estudios llevados a cabo en áreas geográficas como España, Canadá, Estados Unidos, China y Latinoamérica, en el que participaron 2.042 personas. Los resultados sugieren que el constructo de calidad de vida tiene propiedades énicas y éticas y se ratifican las dimensiones del modelo. Esta escala es suficientemente robusta ya que detecta diferencias significativas, y ha mostrado una elevada estabilidad de constructo en su aplicación en diversos grupos geográficos y poblaciones, como lo indican numerosas investigaciones (Jenaro, Verdugo, Caballo et al., 2005; Schalock, Verdugo, Jenaro, Wang, Wehemeyer, Xu y Lachapelle, 2004; Vega, Jenaro, Cruz y Flores, 2011). En cuanto a la fiabilidad de la escala, oscila entre Alfa de Cronbach de 0,70 a 0,80 en los diferentes estudios, lo que corrobora su adecuación.

**Tabla 8. Resumen de instrumentos calidad de vida**

Denominación	Siglas	Autores	Dimensiones	Propiedades Psicométricas	Población	Observaciones
Quality of Life Questionnaire	QOLQ COMPASS	Cragg y Harrison, 1984 Cragg y Look, 1992	Detalles físicos de la casa; Acceso a la comunidad; Oportunidades de ocio; Integración en la comunidad; Rutinas de casa; Educación y formación; Comportamiento del personal; Posibilidad de elección y toma de decisiones	Alfa de Cronbach 0,94	Para personas con discapacidad intelectual	Se basa en el principio de normalización
Lifestyle Satisfaction Scale (:, 1993), Multifaceted Lifestyle Satisfaction Scale	LSS MLSS	Heal y Chadsey-Rusch, 1985 Heal y Harner, 1993 Harber y Heal, 1993	Satisfacción general; Satisfacción con amigos y tiempo libre; Satisfacción con los servicios; Satisfacción laboral; Una escala de aquiescencia.; Agrega las dimensiones de; Ocio y tiempo libre; Relaciones interpersonales	Alfa de Cronbach 0,78	Para personas con discapacidad intelectual	Pretende conocer la satisfacción con la residencia, el entorno y servicios.
Life Experiences Checklist	LEC	Ager Y Eglinton, 1989 Ager, 1990	Hogar; Tiempo libre; Relaciones interpersonales; Libertad ; Oportunidades para la auto-mejora	Correlación de 0,93, para la escala total, en un muestra de 20 alumnos universitarios	Población general	Se basa en las tradiciones de la normalización
Quality of Life Interview Schedule	QUOLIS	Developmental Consulting Program, 1990	Salud; Familia/tutor; Ingresos; Educación/formación/empleo; Vivienda y seguridad; Transporte; Sociales y recreativos, religiosos; Culturales; Manejo de casos; Estética; Promoción; Asesoramiento	Fiabilidad entre evaluadores internos y externos para la escala es de 0,79 a 0, 99 y 0,48 a 0,95.	Para personas con discapacidad intelectual severa y no verbales	Evalúa el grado en que una persona goza de las cosas importantes de su vida
Quality of Life Questionnaire	QOLQ	Schalock et al., 1990; Schalock y Keith, 1993	Autodeterminación/independencia; Competencia/productividad; Satisfacción; Pertenencia o integración a la comunidad	Alfa de Cronbach 0,83	Para personas con discapacidad intelectual Tiene una forma paralela para adolescentes en edad escolar	Entiende la calidad de vida como el resultado de las personas que satisfacen sus necesidades básicas y el cumplimiento de sus responsabilidades en la comunidad, familia, escuela y trabajo
Quality of Life Instrument Package		Brown et al., 1997	“Ser” físico, psicológico y espiritual; “pertenecer” físico, social y espiritual; “convertirse” - practico, el ocio y el crecimiento	Alfa de Cronbach en el rango de 0,40 a 0,60	Para personas con discapacidad intelectual	Paquete de instrumentos que se basa en las construcciones del “ser-pertenecer y convertirse”.
Comprehensive Quality of life Scale	ComQol-A QomQol-ID QomQol-S	Cummnis, 1997	Inclusión social; Bienestar emocional; Bienestar físico; Bienestar material; Productividad; Intimidad ; Salud	Fiabilidad escala subjetiva de 0, 68 y la escala objetiva de 0,47	Adultos población en general Adultos con discapacidad intelectual Adolescentes sin discapacidad	Entiende la calidad de vida como objetiva y subjetiva, cada uno es la suma de los siete dominios que evalúa

(Continúa)

**Tabla 8 (cont.). Resumen de instrumentos calidad de vida**

Denominación	Siglas	Autores	Dimensiones	Propiedades Psicométricas	Población	Observaciones
Personal Wellbeing Index- Intellectual Disability	PWI-A PWI-SC PWI-PS PWI-ID	Cummins, 2003	Estándar de vida ; Salud Personal ; Logros en la Vida; Relaciones Personales; Seguridad Personal; Integración comunitaria; Seguridad en el futuro ; Espiritualidad - Religión	Alfa de Cronbach 0,80 y 0,85	Población general, adulta Niños en edad escolar y adolescentes Niños en edad preescolar Personas que tienen una discapacidad intelectual o deterioro cognitivo	El índice de bienestar está integrado como el primer desglose de la vida como un todo.
Escala Integral de Calidad de Vida		Verdugo, Gómez y Arias, 2009	Autodeterminación; Bienestar emocional y físico; Inclusión social; Bienestar material; Bienestar laboral; Bienestar familiar	Alfa de Cronbach 0,80 escala objetiva 0,911 para la escala subjetiva	Mayores de 18 años con discapacidad intelectual	Evalúa la calidad de vida desde la perspectiva de la persona con discapacidad y desde la del profesional que trabaja con ellos
Escala de Calidad de Vida Multidimensional, centrada en el contexto	Gencat	Verdugo, Schalock, Gómez y Arias, 2007	Bienestar material; Bienestar físico; Bienestar emocional; Desarrollo personal; Inclusión social; Derechos; Autodeterminación; Relaciones interpersonales	El coeficiente de consistencia interna fue de 0,96	Adultos usuarios de servicios, mayores de 18 años	Evalúa la calidad de vida desde una perspectiva objetiva , que evalúa las ocho dimensiones del modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo
Escala Fumat		Verdugo, Gómez, Arias , 2009	Bienestar material; Bienestar físico; Bienestar emocional; Desarrollo personal; Inclusión social; Derechos; Autodeterminación; Relaciones interpersonales	Alfa de Cronbach de 0,962	Para personas mayores y personas con discapacidad intelectual	Evalúa la calidad de vida objetiva de personas mayores y personas con discapacidad intelectual que acuden a algún servicio social
Cuestionario de Evaluación de Calidad de Vida en la Infancia y Cuestionario para Padres	CAVI CAVIP	Sabeh et al., 2009	Bienestar emocional; Relaciones interpersonales; Bienestar físico; Desarrollo personal y actividades; Bienestar material	Alcanza propiedades psicométricas, adecuadas utilizando TRI	Niños de 8 a 11 años con o sin necesidades especiales	Evalúa la calidad de vida de niños de educación primaria.
Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Vida de Alumnos Adolescentes	CCVA	Gómez- Vela y Verdugo, 2009	Bienestar emocional; Integración en la comunidad; Relaciones interpersonales ; Desarrollo personal; Bienestar físico; Autodeterminación ; Bienestar material;	Alfa de Cronbach total de 0,84	Alumnos de 12 18 años con necesidades educativas especiales y sin ellas	Finalidad elaborar perfiles individuales o grupales en áreas vitales representativas de la adolescencia.
Escala Transcultural de Calidad de Vida		Verdugo, Schalok, Wehemeyer, Caballo y Jenaro, 2001	Bienestar material; Bienestar físico; Bienestar emocional; Desarrollo personal; Inclusión social; Derechos; Autodeterminación; Relaciones interpersonales	Alfa de Cronbach de 0,70	Para personas con discapacidad intelectual	Evalúa la calidad de vida desde una perspectiva objetiva , bajo el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo



De acuerdo la revisión revisada de los instrumentos que miden calidad de vida (véase Tabla 8), encontramos diferentes visiones de lo que se entiende por calidad de vida, por lo que es preciso centrar la mirada de nuestra investigación en un modelo de evaluación que se ajuste a las necesidades y contexto de la presente Tesis Doctoral. Dada la escasa investigación sobre el tema en Chile (Vega, Jenaro, Cruz y Flores, en prensa) es necesario emplear instrumentos que se hayan demostrado su validez en nuestro contexto en este sentido, la escala transcultural de calidad de vida cumple los requisitos necesarios para nuestra investigación, ya que es el reflejo de años de investigación y se basa en el modelo de Schalock y Verdugo de ocho dimensiones. Además posee características psicométricas robustas y ha sido aplicada en diferentes países lo que confirma que es una escala que se respeta tanto las propiedades éticas y émicas de la cultura.

#### 2.4 APLICACIÓN DEL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA EN SERVICIOS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

El concepto de calidad de vida ha influenciado de manera positiva el área de la discapacidad, especialmente en cuanto a los servicios que se les ofrecen. Este concepto es considerado como un constructo unificador que proporciona una estructura sistemática para aplicar políticas y prácticas orientadas a mejorar la calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2003). En consecuencia, el concepto de calidad de vida se asocia fuertemente a la calidad de las prácticas que ofrecen los servicios a las personas con discapacidad.

En la actualidad la aplicación de los principios del modelo de calidad de vida a los servicios y apoyos para personas con discapacidad (Schalock y Verdugo, 2007) requiere tener en cuenta que: 1) la calidad de vida es multidimensional y tienen los mismos

componentes para todas las personas; 2) está influenciada por factores personales y ambientales; 3) mejora con la autodeterminación, los recursos, las metas vitales y el sentido de pertenencia; y 4) su aplicación debe basarse en la evidencia (Brown et al., 2004, Schalock et al., 2007; Schalock y Verdugo 2007). Por ejemplo, el sentido de pertenencia y las experiencias vividas en la propia comunidad se consideran factores determinantes de la percepción de la calidad de vida de jóvenes con discapacidad intelectual (Pretty, Rapley y Bramston, 2002).

Para llevar estos principios a la práctica es necesario adoptar un acercamiento multidimensional y holístico y un enfoque comunitario, que es el contexto para una vida de calidad. Es también necesario adoptar buenas prácticas, incluyendo estrategias empíricamente contrastadas que reduzcan la discrepancia entre la persona y sus contextos a través del entrenamiento en habilidades funcionales, el uso de productos de apoyo, el acceso a apoyos naturales, la adaptación ambiental y el empleo de apoyos individualizados. Todo ello ha de asociarse a indicadores centrales de calidad de vida (Schalock et al., 2007). Para poner en marcha este proceso es necesario lograr el compromiso por parte de la organización y su personal para articular los resultados personales, que reflejan lo que las personas quieren para sus vidas.

Como plantea Giné (2004), la calidad de vida constituye un reto para diseñar y poner en práctica políticas sociales que involucren a personas con discapacidad intelectual, tanto para el diseño de las condiciones de vida y programas de apoyo para personas y grupos como para la evaluación de los servicios.

Los programas destinados a personas con discapacidad intelectual sean estos de educación y/o rehabilitación, deben estar funcionando en un entorno caracterizado por estar centrado en los resultados personales y en las prácticas basadas en las evidencias. En los últimos tiempos, al igual que sucediera con el proceso de desinstitucionalización, los cambios en políticas y prácticas a nivel organizacional y sistémico están basados en el marco de la calidad de vida, caracterizados por la prestación de ayudas y servicios, los sistemas de apoyos comunitarios, la gestión participativa, los sistemas de evaluación interna, el uso de metodologías de evaluación y el aumento de la calidad (Schalock, Verdugo, Bonham, Fontova y Van Loon, 2008).

El enfoque de sistemas y los componentes del modelo de calidad de vida proporcionan una base sólida para desarrollar estrategias específicas de aplicación relacionadas con la calidad de vida. En esta línea es posible identificar cuatro estrategias basadas en la experiencia investigadora y aplicada (Andrews, 2004; Donalson y Gooler, 2003; Kaplan y Garret, 2005; McLaughlin y Jordan, 1999; Schalock y Bonham, 2003; en Schalock, Verdugo, Bonham, Fontova y Van Loon, 2008). Estas estrategias son:

1. Modelos mentales: se refiere a generalizaciones e imágenes arraigadas que se tienen para comprender el mundo (Senge, 2006), forman la cultura y visión de una organización y sirven como fundamento para la dirección, formación en valores, adjudicación de servicios, evaluación y mejora de la calidad.
2. La evaluación, que debe ser la base de las prácticas basadas en la evidencia y la mejora de la calidad. La evaluación nos proporciona una medida de los

resultados personales, los indicadores de funcionamiento y las necesidades de apoyo individual.

3. La práctica de prestación de servicios, que constituyen los servicios y apoyos que se proporcionan a las personas con discapacidad intelectual para producir mejores resultados personales a través de las buenas prácticas.
4. La mejora de la calidad representa la capacidad de una organización o sistema para mejorar el funcionamiento y la responsabilidad a través de la recogida, análisis y sistematización de los datos y la puesta en marcha de estrategias de actuación basadas en este proceso.

Hoy en día varias organizaciones y sistemas de prestación de servicios están asumiendo el modelo de calidad de vida y la mejora de los resultados personales. En las páginas siguientes destacaremos el trabajo realizado por tres de éstas.

#### 2.4.1 CALIDAD DE VIDA EN FEAPS

El trabajo realizado por la Confederación Española a favor de las personas con discapacidad intelectual (FEAPS, 2007) supone la adopción de un modelo orientado a “repensar” los servicios para las personas con discapacidad intelectual, desde una perspectiva de calidad. Desde el año 1997 cuenta con un plan rector de calidad que ha ido impregnando sus planes estratégicos.

Para FEAPS la calidad es una obligación que surge del derecho de las personas con discapacidad a disponer y/o recibir apoyos dignos y significativos para sus vidas, tras ser

escuchados y /o ser evaluadas sus necesidades y expectativas. Desde este punto de vista la calidad es definida como el resultado de tres campos esenciales, como son la calidad de vida, la calidad de la gestión y el compromiso ético.

En primer lugar, sobre la calidad de vida: la Confederación se adhiere al paradigma de la discapacidad intelectual, basado en los apoyos que la persona necesita para mejorar sus vidas. FEAPS ha adoptado el modelo de ocho dimensiones de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002/2003). En relación con el modelo de apoyo familiar, se ha asumido el modelo propuesto por Poston y colaboradores (2004), quienes a través de análisis cualitativo conceptualizaron la calidad de vida familiar. Este grupo de investigadores obtuvo hallazgos importantes sobre: a) la definición de familia; b) las dimensiones de calidad de vida familiar, c) definiciones de las dimensiones, subdominios e indicadores de calidad de vida familiar; y d) el contraste en las perspectivas de padres e hijos con y sin discapacidad. Todo ello ha permitido unir diferentes aspectos bajo un marco conceptual que guía el camino hacia nuevas investigaciones y provisión de apoyos hacia las familias.

Por lo que se refiere a la calidad de la gestión, para construir contextos alineados con la calidad de vida es necesario vincular la gestión necesaria para su logro y con ello los principios de la calidad total: liderazgo y constancia de objetivos, orientación al cliente, orientación a los resultados, desarrollo e implicación de las personas, aprendizaje e innovación, mejora continua, desarrollo de alianzas, gestión de procesos y hechos y responsabilidad social. (FEAPS, 2007). En esta línea, FEAPS ha desarrollado cuatro mecanismos para implementar su gestión de calidad: a) Una red de consulta FEAPS que está compuesta por profesionales que ayudan a las organizaciones en el desarrollo

organizativo y en la mejora de la calidad; b) La escuela ejecutiva, que ofrece formación a ejecutivos y directores en estrategias de cambio de acuerdo con la misión y valores de la confederación; c) red de calidad FEAPS, que respalda la calidad de todas las organizaciones dentro del movimiento asociativo; y d) el sistema de evaluación de la calidad FEAPS, que está centrado en medir los resultados personales a través de las 8 dimensiones de calidad de vida. También se centra en evaluar el estatus de la organización en términos de la calidad total y en evaluar la presencia y uso de los principios que mueven a esta confederación.

En tercer lugar, en cuanto al compromiso ético, para FEAPS la calidad es un compromiso basado en la ética. Esto se evidencia en su código ético y en uno de los valores rectores que afirma que “El Movimiento FEAPS, adopta el paradigma de la calidad no sólo como un referente técnico para mejorar los apoyos y servicios que presta, sino también como un valor que con su aplicación práctica favorece los comportamientos éticos con las personas; un valor que ofrece más garantías de tratos y actitudes de respeto y de dignidad hacia las persona” (FEAPS, 2007)

#### 2.4.2 CALIDAD DE VIDA EN MARYLAND

Otro ejemplo relevante de cómo se ha llevado a cabo el proceso de aplicación del modelo de calidad de vida, no sólo por sus resultados favorables sino también por el proceso de implicación de las personas, es el proyecto *Ask Me* de la Maryland Developmental Disabilities Administration (DDA). El proyecto ha proporcionado a personas con discapacidad intelectual su primer empleo remunerado y la confianza en su capacidad de desempeñar un trabajo productivo. Cabe destacar algunos resultados como por ejemplo

el hecho de que los trabajadores tienen un promedio de 4,7 años de experiencia o que una quinta parte de los trabajadores han optado por retomar los estudios o por tener un trabajo mejor remunerado.

En general los resultados de este proyecto a lo largo de los últimos siete años han puesto de manifiesto la mejora de la calidad de vida en Maryland y han demostrado cómo se pueden canalizar los recursos existentes. Además han confirmado que la baja rotación del personal contribuye a mejorar la calidad de vida de las personas. También ha proporcionado datos sobre fortalezas y debilidades de los servicios que pueden entonces ser tenidos en cuenta a la hora de seleccionar un servicio de apoyos (Bonham, 2008).

El proyecto se inició en el año 1996 con el fin de llevar a cabo una encuesta de satisfacción de los consumidores, teniendo como marco el concepto de calidad de vida bajo el enfoque propuesto por Schalock y colaboradores (Schalock, 1996, Schalock y Keith, 1993; Schalock y Verdugo, 2002/2003).

Lo novedoso de este proyecto es que las entrevistas fueron realizadas por personas con discapacidad intelectual. En estos momentos un total de 154 pares entrevistadores con discapacidad, han evaluado a lo largo de 11 años la calidad de vida de los consumidores que reciben apoyos por parte de servicios públicos del Estado de Maryland. El proyecto parte de la creencia de que las personas con discapacidad pueden obtener respuestas más significativas de sus iguales sobre los servicios, por el conocimiento que tienen de primera mano sobre la discapacidad (Bonham, 2008).

El proyecto promueve el empleo de entrevistadores con discapacidad intelectual, pues era un elemento clave desde el planteamiento inicial del proyecto. Ello permite que personas con discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo tengan la oportunidad de hablar por ellos mismos, lo que a su vez se espera redunde en una mejora de los sistemas de apoyos hacia la discapacidad (Bonham, 2008).

La puesta en marcha del proyecto *Ask Me*, en el año 2002, requirió del esfuerzo conjunto de personas con discapacidad y sus representantes legales, de agencias de servicios comunitarias y del Estado, para reunir información fiable y consistente a lo largo distintas agencias.

Con *Ask Me* se establecieron dos tipos de objetivos de gestión orientados a los resultados basados en mejoras personales: a) a nivel de la organización, el mantenimiento de un elevado porcentaje de personal que indicaron una valoración positiva de la calidad de vida en las ocho dimensiones; y b) a nivel estatal global, el incremento de la calidad de vida media informada en al menos una dimensión, en este caso, desarrollo personal. Los resultados hasta la fecha confirman estos dos objetivos y se están incrementando los esfuerzos en aquellas dimensiones que no han demostrado una mejora a nivel organizativo (Schalock, Verdugo, Bonham, Fontova y Van Loon, 2008).

#### 2.4.3 CALIDAD DE VIDA EN ARDUIN

Otro ejemplo de cómo el modelo de calidad de vida se ha complementado con el de paradigma de apoyos proviene de la fundación Arduin de Holanda, fundada en 1969 que proporciona servicios a personas con discapacidad intelectual (Van Loon, 2006 a). En Arduin se han venido produciendo cambios desde hace ochos años aproximadamente en los



servicios y apoyos para las personas con discapacidad intelectual. Esta fundación se planteó reflexionar sobre la vida y el trabajo de las personas con discapacidad. La idea esencial era que se debía capacitar a las personas con discapacidad intelectual para que pudieran decidir por sí mismas y experimentar una vida plena. Para fomentar la calidad de vida se consideró especialmente importante trabajar la emancipación y autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual (Van Loon, 2006 b). En 1995 se desarrolló un plan denominado, "Saber qué va a suceder ahora", que aunaba los conceptos de calidad de vida y el paradigma de los apoyos.

A través de los años este proceso ha producido un gran número de consecuencias a diferentes niveles como son: a) la inclusión, en el sentido de que cada persona debe poder decidir dónde y cómo vivir y trabajar, por lo que los apoyos deben centrarse en la inclusión; b) el principio de autodeterminación, esto es independientemente de la severidad de la discapacidad, las personas pueden funcionar de manera más autónoma; c) el desarrollo personal, que está directamente relacionado con las oportunidades y requiere ofrecer a las personas un gran abanico de oportunidades en cuanto a educación y empleo ; d) la organización de los apoyos, que requiere una buena comunicación y un fuerte liderazgo, y de un trabajo de formación adicional con el personal para modificar actitudes y hábitos del personal; e) los cuidados médicos. Como consecuencia de la desinstitucionalización, la antigua figura del médico de la institución experimento cambios relevantes. Los cuidados médicos se reorganizaron de manera de que cada usuario tuviera su propio médico que le prestara la atención sanitaria primaria.

Arduin ha sido una institución pionera en cuanto a poner en práctica el proceso de evaluación de apoyo en base a los cuatro componentes: Identificar experiencias y metas

deseadas de la vida; determinar la intensidad de las necesidades de apoyos; desarrollar el plan de apoyo individualizado y controlar el progreso. Además evalúa el proceso de calidad de vida basado en las ocho dimensiones sugeridas por Schalock y Verdugo (2002/2003): bienestar emocional, autodeterminación, bienestar material, desarrollo personal, relaciones interpersonales, bienestar físico, derechos e inclusión.

Como hemos podido apreciar a lo largo de estas páginas, el concepto de apoyos y el de calidad de vida no son incompatibles sino todo lo contrario. Son conceptos que si se llevan a la práctica en conjunto, proporcionan importantes beneficios a las personas con discapacidad intelectual. A la hora de poner en práctica estos conceptos hemos de tener presente la necesidad de proporcionar una mayor gama de oportunidades a las personas con discapacidad, defender su derecho a elegir y a vivir una vida lo más normalizada posible, con los apoyos que necesiten y sobre todo, nuestro deber de tratarlos como personas individuales, con plenitud e igualdad de derechos que otro ciudadano.

## 2.5 CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN CONTEXTOS

### RESIDENCIALES

¿Cómo es la vida de las personas con discapacidad intelectual? Esta es una pregunta a la que hemos tratado de ir dando respuesta a lo largo de la revisión bibliográfica efectuada. Así, hemos planteado cómo los apoyos afectan a su vida y a sus oportunidades para desenvolverse con éxito en la sociedad. Para continuar tratando de responder a nuestro interrogante es preciso abordar un tema central en la vida de toda persona y que en la actualidad está teniendo mucha fuerza a nivel internacional, no sólo desde el punto de vista de los profesionales, sino de las mismas personas que presentan alguna discapacidad.

Desde hace más de una década, varias investigaciones han tratado de analizar la relación entre servicios residenciales y calidad de vida de los residentes (Stancliffe, 2002, Keith y Rawlinson, 1998; Hatton, Emerson, Robertson, Henderson, Cooper, 1995). En este marco Young (2006) analizó los cambios experimentados por 30 parejas de adultos con discapacidad moderada y severa, y con comportamiento problemáticos, que fueron trasladados de una institución a servicios residenciales en la comunidad (pequeñas residencias o pisos tutelados).

Entre los resultados más importantes podemos destacar que el comportamiento adaptativo, la toma de decisiones y la calidad de vida aumentaron en ambos grupos y no se experimentaron cambios en las conductas problemáticas en comparación con los niveles exhibidos por quienes permanecieron en la institución. Sin embargo, se encontraron algunas diferencias significativas entre los dos tipos de hogares en la comunidad y así, quienes vivían en hogares tutelados experimentaron mejoras en algunas habilidades adaptativas, elección y la calidad de vida, en mayor medida que quienes se trasladaron a pequeñas residencias en la comunidad. El trabajo pone de manifiesto cómo las alternativas residenciales en la comunidad favorecen un estilo de vida y un desarrollo de aptitudes, que son sin duda una ventaja frente a las oportunidades disponibles en las grandes instituciones residenciales.

Si bien el alojamiento en hogares en la comunidad tiene una aceptación importante, pues proporciona sentido de comunidad y es una alternativa especialmente deseable para el desarrollo de relaciones sociales (Stancliffe et al., 2002; Young y Ashman, 2004), otros estudios alertan sobre consecuencias menos favorables de estas alternativas

residenciales. Por ejemplo, el estudio realizado por Emerson, Robertson, Gregory et al., (2000), constata desventajas de viviendas en la comunidad, que incluían redes sociales más pequeñas, rutinas rígidas, y restricción en las actividades, esto es, las mismas características que fueron objeto de críticas en las instituciones. De entre los factores que pueden contribuir a estos bajos resultados, en un estudio posterior el propio Emerson (2004) alude a la existencia de un menor personal de apoyo, la exposición a prácticas directivas y restrictivas, una vida más sedentaria y menores actividades de ocio y tiempo libre. De nuevo, estos resultados llaman la atención sobre la necesidad de garantizar un adecuado equilibrio entre oportunidades y apoyos, para evitar que la independencia se convierta en soledad. Este aspecto ha sido puesto de manifiesto en otros estudios (Ball, Whittington, Perkins, Patterson, Hollingsworth, King y Combs, 2000).

Pese a lo expuesto anteriormente, numerosos estudios, como el realizado por Hatton, Emmerson, Robertson, Henderson y Cooper (1995), coinciden en que los servicios residenciales en la comunidad constituyen una opción válida para adultos con discapacidad intelectual severa y daños sensoriales, y preferibles en términos de calidad del servicio y calidad de vida de los residentes. En esta línea y como hemos venido exponiendo, el desplazamiento de personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo desde grandes instituciones hacia hogares en la comunidad, por lo general se asocia a resultados positivos para adultos con discapacidad intelectual (Emerson, 2004). Estos resultados tienen que ver con la satisfacción con las condiciones de vida, expresado no sólo por las personas con discapacidad sino también por sus familiares. También se asocian a mayores oportunidades de elección en actividades cotidianas, más opciones de participar en actividades de la comunidad, y un mayor apoyo profesional (Emerson y

Hatton, 1994, 1996; Kim, Larson y Lakin, 2001; Young, Sigafos, Suttie, Ashman y Grevell, 1998).

Es también conocido que el proceso de desinstitucionalización ha producido resultados limitados en áreas fundamentales para la calidad de vida de los adultos con discapacidad intelectual, relacionadas con el desarrollo de habilidades sociales, la oportunidad de ejercer su elección frente a cuestiones centrales de su vida y en algunos indicadores de su estado de salud (Emerson y Hatton, 1994, 1996; Emerson, 2004). En algunos casos los propios familiares manifiestan también su oposición hacia la desinstitucionalización, ante la falta de recursos de apoyo fuera de los contextos residenciales (Tabatabainia, 2003).

Un grupo particularmente vulnerable es el compuesto por padres con discapacidad intelectual. También en este caso se cuestiona la calidad y cantidad de apoyos disponibles (McConnell, Llewellyn y Bye, 1997; Tymchuk, 1999). Además, cuando se pregunta a los familiares sobre los elementos que promueven la calidad de vida de sus hijos con discapacidad intelectual severa, la mayoría de las madres (73%) mencionan actividades de ocio y hobbies, satisfacción de necesidades básicas (53%), pertenencia a una red social (40%), y felicidad del hijo (37%). Un menor número alude a existencia de una consistencia o rutina diaria (17%), la salud (13%), capacidades comunicativas (10%), al desempeño de un trabajo (7%) (McIntyre, Kraemer, Blacher y Simmerman, 2004).

Varios autores han profundizado en este tema y han analizado los resultados obtenidos en calidad de vida de personas con discapacidad intelectual que vivían en diferentes alternativas residenciales. Por ejemplo, Rourke, Grey, Fuller y MacClean (2004)

estudiaron la satisfacción con la vida de 92 adultos mayores con discapacidad intelectual que llevaban más de 40 años viviendo ya fuera en residencias, o con familiares o tutores. Entre sus principales hallazgos cabe destacar que más del 70% de los participantes relacionaba el ser feliz con su lugar de residencia; casi más de la mitad de los participantes que vivían en la comunidad identificaron aspectos físicos de su vivienda (instalaciones, habitaciones y servicios de comidas) como centrales para su satisfacción. Por otro lado, un número mayor de adultos entre 41 y 49 años, informó que la independencia contribuía a su satisfacción; más de la mitad de los participantes que vivían en residencias manifestaron su satisfacción con el personal y un 37% de quienes vivían con sus familiares o tutores expresó su satisfacción con éstos.

Por otra parte, una serie de factores fueron identificados como generadores de insatisfacción (Rouke, Grey, Fuller y MacClean, 2004). Concretamente, más de la mitad del grupo que vivía en servicios residenciales manifestaba su descontento con el personal, especialmente por la falta de independencia, la impaciencia de los funcionarios y la escasez de personal. Quienes vivían con sus familias o tutores manifestaron experimentar tasas más altas de soledad y de inactividad, así como dificultades en las relaciones con el personal o con familiares o tutor. En esta línea, otros trabajos apuntan a que el desplazamiento a una vida en la comunidad puede suponer la aparición de situaciones estresantes que requieren de intervenciones para asegurar que dichos eventos generen malestar (Bramston y Cummins, 1998).

Los resultados previamente expuestos constatan que, por lo general, la calidad de vida experimentada por las personas con discapacidad está determinada en gran medida

por las políticas de la organización y los mecanismos de prestación de servicios. De ahí la importancia de evaluar la calidad de vida (Keith y Rawlinson, 1998). También reflejan el creciente interés por parte de los diferentes proveedores de servicios por mejorar la calidad de vida de sus usuarios. Un ejemplo de organizaciones que desde hace unos años utilizan y aplican del modelo de calidad de vida es el que realiza el Estado de Nebraska en Estados Unidos (Nebraska Planning Council on Developmental Disabilities, 2008), que utiliza el modelo de calidad de vida para elaborar perfiles de los proveedores y comparar a individuos con y sin discapacidad intelectual que residen en las mismas comunidades.

En Nebraska las organizaciones y consumidores han aceptado y se han adaptado bien a los perfiles de los proveedores. Las organizaciones cooperan no sólo en el suministro de datos de calidad de vida, sino que también comparten información sobre los apoyos y servicios, el desarrollo del personal, la mejora en las actividades de calidad de vida, las actividades de control de calidad, la certificación y las características generales del proveedor de la organización. El proyecto además ha servido para hacer de la calidad de vida un rasgo visible a la comunidad de las personas a las que sirven los proveedores (Keith y Bonham, 2005).

La aplicación de la calidad de vida debe ser basada en la evidencia (Brown y Brown, 2005) ya que es preciso llevar la investigación a la práctica. En consecuencia aplicar en concepto de calidad de vida en contextos culturales requiere (Renwick, Brown, Raphael, 2000) ofrecer oportunidades relacionadas con distintos aspectos de la vida que requieren apoyos. También precisa atender a los valores culturales y deseos del individuo, identificar medios para aumentar la satisfacción en aspectos vitales, e identificar fuentes de

insatisfacción con aspectos específicos de la vida, valores culturales u otros aspectos que no reflejen los deseos de la persona. Finalmente, requiere proporcionar oportunidades para realizar elecciones y tomar decisiones con respecto a la propia vida (Brown y Brown, 2005).

Como comentábamos al principio de este apartado, hemos revisado diferentes estudios en los que se evalúa la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual, pero en este estudio queremos dar un paso más y determinar si es posible predecir la calidad de vida e identificar los factores que pueden influir en dicha percepción. Para ello hemos revisado dos estudios. El primer estudio (Schalock et al., 1994) incluyó a 715 personas con discapacidad que vivían en 1984 en la comunidad. El segundo estudio (Faulkner, 1995), contaba con una muestra representativa de 162 personas con discapacidad intelectual que vivían en un entorno comunitario (67%) o en una residencia (33%).

Los dos estudios revisados permitieron identificar una serie de características personales, variables de entorno y del proveedor de servicios que fueron predictores significativos de la calidad de vida. Así, en primer lugar y respecto a las características personales, destacan el estado de salud, comportamiento adaptado y niveles de comportamiento problemático. En segundo lugar, y en cuanto a variables ambientales, destacan el apoyo social percibido, tipo de alternativa residencial, ingresos e integración en actividades. En tercer lugar y en cuanto al proveedor de servicios, las variables identificadas fueron las puntuaciones en estrés, la satisfacción de trabajar con el cliente y la satisfacción con el trabajo.



El énfasis en la determinación de predictores personales y organizacionales de calidad de vida constituye un cambio en los enfoques de medición, e implementación de un modelo de calidad. Este aspecto, junto con la determinación de las necesidades de apoyos de las personas adultas con discapacidad, constituyen avances importantes en cuanto a las estrategias de intervención y a la necesidad de generar cambios organizacionales para lograr una verdadera inclusión y participación de las personas con discapacidad en la sociedad.

## 2.6 CONCLUSIONES

Como hemos venido exponiendo a lo largo de este capítulo, calidad de vida es un concepto general que no se identifica con un grupo determinado de población (Goode, 1997). Aunque en la literatura científica se encuentran diversas posiciones y se pudiera pensar que se está lejos de una definición consensuada (Brown, 1997), existe un gran consenso sobre su multidimensionalidad y sobre el hecho de que incluye los mismos componentes o dimensiones para personas con o sin discapacidad (Felce y Perry, 1997; Goode, 1990, 1994, 1997; Keith y Schalock, 2000; Schalock, 1994, 1996; Schalock y Verdugo, 20022003).

La revisión del concepto de calidad de vida a través de las diferentes líneas de investigación que se ha llevado a lo largo de los años, nos permite tener una visión general de los cambios que se han producido y de la importancia de este concepto hoy en día de para nuestra sociedad. Se entiende además que tener una buena calidad de vida no es propiedad de sólo algunas personas sino que se ha convertido en un fin común en

consecuencia, las personas con discapacidad tienen derecho a que se le garantice a través de diferentes apoyos que les permitan disfrutar de una vida satisfactoria.

En el ámbito de la discapacidad intelectual el concepto de calidad de vida surge con fuerza y viene consolidándose desde hace varias décadas. Ha sido también un tema crítico en esta población que ha surgido de manera similar a lo sucedido en el ámbito de la población general, al reflexionar sobre el bienestar de la población. La necesidad de mejorar las precarias condiciones de las instituciones que atendían a personas con discapacidad y la intención de mejorar la calidad de los programas y servicios dirigidos a esta población llevó a estudiar este constructo desde los años 80 específicamente en el campo de la discapacidad intelectual.

Varios autores han contribuido al desarrollo de este campo, entre ellos Brown (1988), Cummins (1993, 1996, 1997), Goode (1989, 1991), Heal et al., (1985, 1995, 1999), Felce y Perry (1995, 1996, 1997), Schalock y Verdugo (1996, 2002/2003) o Keith y Schalock (2000). Esto ha proporcionado al colectivo de personas con discapacidad intelectual, a sus familias, profesionales y organizaciones una propuesta operativa que puede aplicarse en variados contextos (Schalock y Verdugo, 2003). Así, desde la segunda mitad del siglo pasado el concepto de calidad de vida ha promovido importantes cambios en el modo de proporcionar servicios e intervenciones a la población con discapacidad intelectual. Gran parte de este desarrollo se ha debido al impulso de las asociaciones de padres y al esfuerzo de profesionales por mejorar las condiciones de vida en las instituciones que acogían a personas con discapacidad. Ello condujo a la progresiva desinstitucionalización de

residencias a entornos más comunitarios (Janicki, Krauss y Seltzer, 1998; Gómez-Vela, Canal y Verdugo, 2002).

Podemos decir entonces que en esta área de la discapacidad intelectual se han producido grandes y profundos cambios no sólo en la manera de ver a las personas que presentan algún tipo de discapacidad sino también en materia de diagnóstico e intervención, y en la posibilidad de conjugar el modelo de calidad de vida con el paradigma de apoyos. En esta línea es importante destacar la nueva forma de pensar sobre las personas con discapacidad y sus posibilidades en cuanto a su desarrollo personal y social y en diferentes contextos. Especialmente relevante ha sido el papel desempeñado por la Asociación Americana de Discapacidad intelectual y del Desarrollo (AAIDD), que desde en los años 1992, 2002 y 2010 han propuesto la nueva definición que hemos revisado anteriormente de discapacidad intelectual y los apoyos que estas personas pueden requerir.

El desarrollo de nuevas investigaciones de calidad de vida en población con discapacidad han seguido un camino similar a los trabajos realizados en la población en general; uno de los avances más importantes en relación con la calidad de vida de las personas con discapacidades es la convicción de que ésta comprende los mismos factores y dimensiones que para las personas sin discapacidad. En el ámbito de la discapacidad este constructo promueve una nueva perspectiva y supone una influencia positiva para quienes trabajan en este ámbito (Schalock y Verdugo, 2008).

Todos estos avances nos han permitido abrir puertas hasta ahora impensadas, para que las personas con discapacidad, dentro de sus posibilidades, sean dueños de sus

destinos y obtengan resultados personales deseados. A su vez, ello plantea nuevos desafíos profesionales teniendo siempre presente que el fin último es que la persona con discapacidad pueda disfrutar de una vida lo más satisfactoria posible.

La calidad de vida ha sido estudiada en las más diversas áreas de conocimiento. Esto ha permitido centrarnos en las necesidades de las personas con discapacidad y no en las necesidades de los profesionales o familiares que, tienen una menor relevancia cuando nuestro objetivo es evaluar la calidad de vida individual. Este cambio en el foco de atención requiere no sólo cambios personales sino también institucionales para mejorar los servicios que ofrecemos a estas personas.

La evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual no está exenta de problemas. A pesar de que existe un acuerdo general en cuanto a las dimensiones que comprenden la calidad de vida (Grupo de Expertos, 2000), así como de su naturaleza subjetiva y objetiva, la evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidad Intelectual no es una tarea fácil, especialmente en personas con discapacidades severas que no son capaces de comunicar deseos, necesidades o su nivel de satisfacción con sus condiciones de vida. Así, varias investigaciones han indicado que su nivel de funcionamiento está relacionado con su calidad de vida, es decir, individuos con niveles más altos de funcionamiento muestran una mejor calidad de vida, si bien estos resultados pueden estar influenciados por cómo se ha evaluado este constructo (Kraemer, McIntyre y Blaar, 2003; Schalock y Keith, 1993; Schalock, Lemanowicz, Connroy y Feistein, 1994).

Aunque en el área de la discapacidad intelectual nos podemos encontrar con ciertas dificultades para evaluar la calidad de vida, como son el bajo nivel de funcionamiento, la falta de experiencias vitales o las pocas oportunidades de desarrollo dichos obstáculos han de servir de acicate para seguir trabajando en el desarrollo de técnicas y métodos que nos permitan conocer de la mano de los propios usuarios o de las personas más cercanas a éstos, cómo es y cómo espera que sea su vida. Esto es fundamental para realizar las intervenciones necesarias a nivel social y personal para favorecer su calidad de vida.

Una respuesta importante que hemos podido resolver en este capítulo es cómo medir la calidad de vida en personas con discapacidad. Si bien existe una gran cantidad de literatura e investigaciones al respecto, creemos que no es un asunto fácil, ya que no sólo se trata de elegir un instrumento, sino de optar por un marco teórico de referencia. En este sentido el pluralismo metodológico que se propone para evaluar la calidad de vida nos ofrece herramientas para evaluar la calidad de vida desde sus componentes objetivo y subjetivo, lo que nos permitirá tener una mayor apreciación de la realidad general de la población evaluada.

En la presente Tesis Doctoral adoptamos la definición de calidad de vida más aceptada por la comunidad científica internacional, propuesta por Schalock (1996), quien plantea que Calidad de vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno; bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación inclusión social y derechos (Schalock y Verdugo, 2002/2003).

La revisión teórica nos ha permitido conocer experiencias de cómo han evolucionado las prácticas relacionadas con los servicios que se les ofrecen a las personas con discapacidad. Esto queda reflejado en cómo las instituciones han incorporado el modelo de calidad de vida en su práctica cotidiana, centrándose en las necesidades e intereses de las personas con discapacidad. Ello a su vez ha traído consigo un cambio relevante en la prestación de servicios ya que no sólo tienen la responsabilidad de ofrecer apoyos sino que éstos deben ser personalizados y de calidad.

Las instituciones tienen un papel muy relevante en cuanto a la calidad de vida de las personas con discapacidad, y es su responsabilidad promover la independencia, la autodeterminación y la integración en la comunidad. Todo ello será abordado con más detalle en el siguiente capítulo.

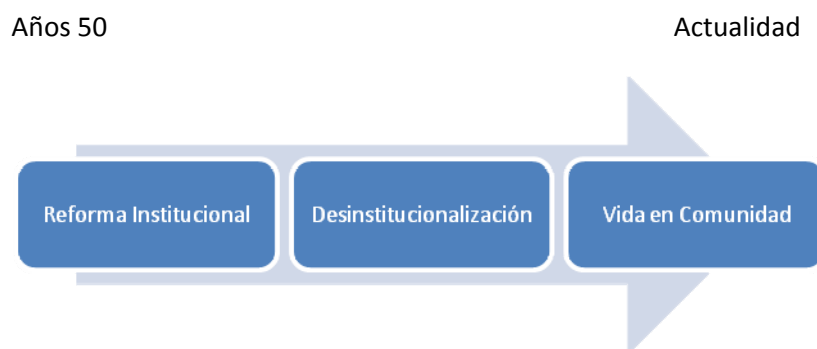
### **CAPÍTULO 3: SERVICIOS RESIDENCIALES PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

La Calidad de Vida requiere calidad organizacional. Si no se producen cambios en el sistema organizacional resulta difícil que funcione un modelo basado en el buen vivir.

(Tioman y Partnets, 2009)

Como hemos revisado en los capítulos anteriores los conceptos de calidad de vida y de apoyos han generado grandes cambios en la manera de pensar acerca de las personas con discapacidad intelectual y de cómo les ofrecemos los apoyos necesarios para que se puedan desarrollar en las diferentes áreas de la vida.

A lo largo de las últimas décadas se han producido cambios importantes en cuanto a los apoyos residenciales que se les ofrecen a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Por este motivo varios autores (Knoll 1990; Luckasson, Coulte, Pollovay, Reiss, Schalock, Snell, Spitalnik y Star, 1992), sintetizan en tres fases los cambios que han experimentado los servicios residenciales, tal y como se observa en la Figura 13.



**Figura 13. Proceso de cambio en los servicios residenciales**

El primero, la reforma institucional, dirigida a mejorar el precario estado de las instituciones y a corregir la privación física, social y psicológica generada por éstas. La segunda fase, la desinstitucionalización, a partir de los años 70 con el principio de normalización que orienta a la búsqueda de soluciones residenciales fuera de las instituciones, dentro del continuo de servicios de menos a más restrictivos en función de los niveles de competencia de las personas. Por último la tercera fase, la Ciudadanía o pertenencia a la comunidad, ya que en las últimas dos décadas el movimiento de integración comunitaria y la creación de sistemas de apoyos individualizada persiguen mejorar la calidad de vida de los usuarios. Los servicios residenciales y los apoyos para personas con discapacidad han variado a lo largo de sus dimensiones políticas, filosóficas y físicas, esto ha traído consecuencias importantes a la hora de planificar los servicios y lo más importante en como se ve a la persona con discapacidad, ya no como un individuo al que se le debe cuidar y atender, sino que es una persona con los mismos derechos y obligaciones que el resto de los ciudadanos y por este motivo debe ser considerado como el primer agente responsable de su vida a pesar de lo apoyos que pueda requerir para lograr esa meta.



### 3.1 DE LA DESINSTITUCIONALIZACIÓN A LA VIDA EN COMUNIDAD

Aunque el desarrollo de servicios en la comunidad como alternativa al cuidado institucional para personas con discapacidad intelectual viene desarrollándose desde los años 50, con los trabajos de Bruininks, Kudla, Hauber y Wieck (1981) y Tizard (1960), no es hasta finales de los 60, e inicios de los 70 cuando el proceso de desinstitucionalización ha comenzado a generar servicios en la comunidad, como consecuencia de la campaña a favor de las personas con discapacidad psíquica en 1972 liderada por Kugel y Wolfersberger, (1969). El abandono gradual de las grandes residencias por pequeños hogares en la comunidad ha sido probablemente el desarrollo más importante en cuanto a las políticas hacia este colectivo (Mansell, Beadle-Brown, 2010). Concretamente, el proceso de desinstitucionalización en Estados Unidos, el Reino Unido y Australia ha supuesto el cambio más importante en cuanto a política, provisión de apoyos y servicios para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en los últimos 50 años (Mansell y Ericson, 1996; Mansell, Beadle-Brown, Skidmore, Whelton y Hutchinson, 2006).

Dicho proceso ha sido el centro de atención investigadora desde hace más de 20 años (Conroy y Bradley, 1985; Cummins, Polzin y Theobald, 1990; Lord y Hearn, 1987; Mansell y Ericson, 1996). El impacto de este movimiento se ha visto reflejado en el surgimiento del principio de normalización (Nirje, 1985) y por el desarrollo de servicios en la comunidad (Mansell y Ericson, 1996)

En su mayoría la investigación sobre desinstitucionalización se ha centrado en identificar los cambios en la calidad de vida y en la conducta adaptativa de las personas con discapacidad intelectual (Dunt y Cummins, 1990; Emerson y Hatton, 1996). En este sentido,

existe una total unanimidad en que la desinstitucionalización mejora la calidad de vida de las personas antes institucionalizadas (Kim, Larson y Lakin, 2001; O'Brien, Thesing, Tuck y Copie, 2001; Mirfin - Veitch, Bray y Ross, 2003; Young, Ashsman y Sigafos, 2001). Sin embargo, tampoco se pierden de vista los nuevos retos o problemas que dicho proceso pone de manifiesto, especialmente en lo referido a la necesidad de replantear la distribución de recursos y servicios (Felce, 1998; Mansell, 2006). Además, otros estudios evidencian que el proceso de desinstitucionalización no sigue la misma tendencia en todos los países y culturas (Chou y Schalock, 2007).

En cualquier caso, no cabe duda de que las políticas y prácticas de desinstitucionalización han producido cambios drásticos en el tamaño y tipos de residencias donde viven las personas. La relevancia de los “entornos saludables” para personas con discapacidad ha incrementado la investigación sobre las características ambientales que promueven y favorecen el funcionamiento de la persona y por ende su calidad de vida (Gómez-Vela, Canal y Verdugo, 2002; Luckasson et al., 1992; Schalock y Kiernan, 1990).

Como reflejo de todo ello, en los últimos años se ha realizado un esfuerzo considerable en muchos países occidentales por desplazar a las personas con discapacidad intelectual hacia servicios más pequeños. Este es el caso de los Estados Unidos que en las tres últimas décadas pasadas ha experimentado una disminución significativa del número de personas que viven en instituciones, con el consiguiente aumento de quienes viven en la comunidad (Lakin, Braddock y Smith, 1995, 1996; Larson y Lakin 1989; Procety, Lakin y Smith, 1996). En el Reino Unido la tendencia ha sido similar, al igual que en otros países Europeos (Emerson y Hatton, 1996; Emerson et al., 1996; Hatton, Emerson y Kiernan, 1995;

Pedlar, 1990). En Australia la desinstitucionalización de personas con discapacidad Intelectual y del desarrollo comenzó unos años más tarde que en Estados Unidos y en el Reino Unido (Young, Sigafos, Suttie y Ashman, 1998).

Kim, Larson y Lakin (2001) plantean que quizás el cambio sustancial en el proceso de desinstitucionalización que se produjo en los años 90 en Estados Unidos consistió en el desarrollo de los servicios centrados en la persona (p.e. vivienda controlada por el propio consumidor) y por la planificación centrada en la persona. Todo ello ha aumentado la calidad de vida y ha reducido el comportamiento problemático. Por ejemplo, uno de los estudios revisados por estos autores, el de Apgar, Cooks, y Leman (1998) pone de manifiesto cómo las personas que pasaron de grandes instituciones a viviendas en la comunidad, mejoraron su bienestar material y la integración en la comunidad. Por su parte Conroy, (1995), en un estudio con 382 personas que se trasladaron de instituciones a hogares en la comunidad, encontraron mejoras significativas en las oportunidades para poder elegir frente a quienes permanecieron en la institución.

Todo ello queda reflejado en la Tabla 9 donde se aprecia cómo ha cambiado el panorama general de la prestación de servicios a las personas con discapacidad, pasando de un modelo asistencial a otro rehabilitador para terminar con el modelo de calidad de vida, que integra los dos anteriores. También se han experimentado cambios relevantes en cuanto a educación, empleo, inclusión social y especialmente en las alternativas residenciales para este colectivo.

**Tabla 9. Modelos de prestación de servicios a personas con discapacidad**

	<b>Modelo Asistencial</b>	<b>Modelo Rehabilitador</b>	<b>Calidad de Vida</b>
La persona	Enfermo Sujeto pasivo Incapaz permanentemente.	Sujeto pasivo Persona obligada a ser autónoma O es autónoma o es excluida.	Sujeto activo Autor de su propia vida Sujeto de derechos
El problema	La incapacidad de la persona. Rasgo interno y estables de la persona	Rasgo interno de la persona en términos de aprendizaje Necesidades de técnicas muy sofisticadas.	La interacción de la persona y el entorno La necesidad de apoyos.
La meta	Cuidar, alimentar, asear Proteger del daño Curar, atención sanitaria.	Enseñar Normalizar Lograr la independencia	Vivir bien Ejercitar los derechos (libre elección) Ser independiente
El profesional	Personal no cualificado con sentido común orientado a los cuidados básicos Personal sanitario	Expertos en técnicas de educación Saber científico	Interdisciplinar Cualificado en prestar apoyos para vivir, trabajar, cuidar la salud, divertirse, etc.
La toma de decisiones	El experto en salud (medicina de contención) El responsable	El experto en psicopedagogía	El sujeto con ayuda del equipo (padres, amigos, profesionales, compañeros)
Los valores y creencias	Seguridad y protección Ausencia de riesgo Restricción paternalismo	Aprendizaje continuo Logro de la autonomía Paternalismo del experto	Interdependencia orientación y respeto a la persona Vivir y disfrutar
Los conocimientos requeridos	Sentido común Formación básica en cuidados de higiene y salud	Técnicas educativas y rehabilitación Psicopedagogía Medicina	Relaciones humanas, comunicación Gestión de oportunidades en la comunidad. Conocimiento de muchos campos profesionales: derecho, psicología, sociología, ética, medicina, etc.
La metodología de intervención	Supervisión y vigilancia Técnicas de cuidados básicos Ni planificación no programación Ejecución de instrucciones.	Desarrollo curricular (objetivos secuenciados) Modificación de conducta Ejecución de programas	Participativa den desarrollar planes de vida Trabajo en equipo Trabajo en red Planificación de apoyos Gestión de entornos

(Fuente: Junta Castilla y León, 2004)

La revisión de los principales proyectos de desinstitucionalización en Estados Unidos y el Reino Unido permite encontrar varias tendencias constantes (Emerson y Hatton, 1996; Larson y Lakin 1989). Éstas se relacionan con el hecho de que cuando las personas con discapacidad son trasladadas de instituciones grandes a servicios más pequeños en la comunidad se producen mejoras significativas en el nivel y calidad de vida. Más específicamente las personas mejoran su conducta y autonomía en áreas como el cuidado personal, cuidado doméstico, uso de la comunidad y habilidades de ocio. Es importante mencionar que estos trabajos han demostrado que las interacciones entre el personal, amigos y familia y las propias personas con discapacidad intelectual aumentaron tras su emplazamiento en la comunidad (Young; Sigafos, Suttie, Ashman, 1998).

No obstante, otros estudios arrojan evidencias contradictorias y así, Higgins y Mansell (2009) compararon la calidad de vida de personas mayores con o sin discapacidad intelectual que vivían en hogares para mayores frente a las de personas mayores con discapacidad intelectual que vivían en residencias específicas para personas con discapacidad. Se analizaron las características de los participantes, en cuanto a conducta adaptativa y tres aspectos de la calidad de vida: participación de la comunidad, la participación en la vida doméstica y la toma de decisiones. Los resultados indicaron que estas personas experimentaban una mejor calidad en cuanto a la participación en actividades significativas y el acceso de la comunidad cuando vivían en residencias específicas para personas con discapacidad intelectual.

Por el contrario, el proyecto europeo *Included in Society* (2002) que tuvo como objetivo comparar la situación de personas con discapacidad intelectual que vivían en

grandes instituciones en diferentes países de Europa, demostró que este colectivo requería de más apoyos y a menudo vivían unas vidas caracterizadas por el aburrimiento y la inactividad. Contaban además con poco personal para la rehabilitación y la terapia, el espacio físico era impersonal y se carecía de intimidad.

El camino recorrido desde la institucionalización de la personas con discapacidad intelectual hasta hoy en día no ha sido fácil; ha tenido que luchar no sólo con políticas segregacionistas, sino también con actitudes de la población en general y con políticas sociales poco inclusivas a nivel internacional. A pesar de todo esto, existen evidencias variadas de cómo los servicios centrados en la comunidad favorecen la vida de las personas con discapacidad en los diferentes ámbitos de su vida, como veremos seguidamente.

### 3.1.1 EVIDENCIAS EMPÍRICAS DE SERVICIOS COMUNITARIOS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL

En la actualidad los servicios de apoyos residenciales para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo se están transformando de grandes instituciones a servicios comunitarios. En este sentido, es importante entender las diferencias de concepción, no sólo a nivel práctico sino también a nivel filosófico y ético, entre una institución residencial y la vida en comunidad. Así, de acuerdo con Mansell y Beable-Brown (2010), las instituciones residenciales consistían en grandes establecimientos en los que se atendía a cientos o incluso a miles de personas; las personas con discapacidad eran segregados social y físicamente de la sociedad. Debido a la falta de apoyo o de políticas sociales en esta área, no era posible trasladarlos a otros lugares y las condiciones de vida en cuanto a lo material eran peores que para las personas en general. La naturaleza de la

atención que se ofrecía en estas instituciones se caracterizaba por la despersonalización, la rigidez de los horarios, de las rutinas, el trabamamiento en bloque y la distancia social (King, Raynes y Tizard, 1971).

Por el contrario, la vida en comunidad se caracteriza por la ubicación de los residentes junto al resto de la población. En la medida de lo posible, las personas pueden elegir dónde, con quién y cómo vivir; además se les proporcionan todos los apoyos necesarios para participar en la comunidad. El objetivo de la vida en comunidad es que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo puedan optar a la misma gama de alternativas residenciales que la población en general; que puedan llevar una vida igual a la de los demás; que participen como ciudadanos de pleno derecho en actividades sociales, culturales y económicos de acuerdo con sus intereses. En definitiva, que puedan experimentar una vida de calidad, objetivo central de esta Tesis Doctoral.

El tema de la calidad de vida ha evolucionado de manera importante en el proceso de integración en la comunidad (Brown, 1999). Como hemos venido exponiendo a lo largo de estas páginas, el contexto comunitario es esencial para que las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo experimenten calidad de vida. Por 'vida comunitaria' se entiende la riqueza de los recursos existentes en la comunidad que fomentan la calidad de vida, incluyendo los apoyos formales e informales en las áreas de salud y cuidados, alojamiento, educación, empleo, transporte y capital social. La importancia del 'capital social' de la vida en la comunidad y en la calidad de vida ponen de manifiesto que sólo es posible experimentar calidad en un contexto integral de vida en comunidad (Shorgen et al., 2007).

Esto ha traído consigo un avance en las líneas de investigación, ya que ahora no sólo se pretende conocer si la persona con discapacidad se encuentra mejor en un gran centro residencial o en un hogar grupal, sino que además se persigue comprender cómo es el desarrollo de dicha persona, sus relaciones con el personal, los apoyos reales, sus redes sociales, la participación en la comunidad, entre otros ámbitos (Heller, 2002; Robertson; 2000; Verdonschot, Witte, Reichrath, Buntix y Curf, 2009). A continuación revisaremos los principales resultados obtenidos en estas áreas y similares.

Así, en el ámbito de la discapacidad se ha venido estudiando desde hace tiempo el tema de la autodeterminación (p.e. Wehmeyer y Schwartz, 1997). Diferentes estudios indican que las personas con discapacidad intelectual generalmente tienen pocas oportunidades de elegir y que la vida en ambientes restrictivos puede influir en su autodeterminación y en la toma libre de elecciones (Robertson, Emerson, Elliott, Hatton, et al., 2001; Stancliffe y Parmenter, 1999). Factores como la edad, cantidad de años de permanencia en la institución, el tamaño de la institución o los niveles de comportamiento adaptado o inadaptado pueden estar asociados con la integración en la comunidad, calidad de vida, elecciones, toma de decisiones y otras circunstancias vitales (Felce y Emerson, 2001; Stancliffe, Hayden, Larson y Lakin, 2002).

Cada vez más las alternativas residenciales en la comunidad son objeto de análisis para determinar qué aspectos hacen de una residencia un verdadero hogar (Annison, 2000). Entre estas variables es de especial relevancia el papel que juegan los ambientes para facilitar la autodeterminación. En esta línea, Abery y Stancliffe (2003) plantean una serie de estrategias para potenciar la autodeterminación en un entorno residencial



(considerado como un microsistema): a) considerarla como el cumplimiento de una necesidad; b) potenciar el respeto y la aceptación; c) proporcionar oportunidades para ejercer la autodeterminación; d) reforzar positivamente los intentos de ejercer el control personal; e) promover la participación y la inclusión; f) disponer de modelos; y g) desarrollar una programación individualizada de los apoyos.

Con respecto a los ambientes y a las relaciones que se establecen en ellos, desde hace algunos años se ha venido estudiando cómo influye la capacitación y las relaciones del personal en la autodeterminación (Abery y Stancliffe, 2003). Así, ya que en un entorno residencial el personal interactúa permanentemente con los residentes, su influencia es especialmente relevante en las experiencias diarias y oportunidades que se ofrecen a los residentes con discapacidad (Larson, Hewitt y Lakin, 1994). Recientemente Wong y Wong (2008) aplicaron un programa para mejorar las actitudes conocimientos y habilidades del personal respecto a la promoción de la autodeterminación en adultos con discapacidad intelectual que viven en contextos residenciales en Hong Kong. Los autores partieron de una perspectiva ecológica según la cual, se reconoce el papel del personal que trabaja en centros residenciales en el fomento de la autodeterminación de los residentes con discapacidad intelectual. En este estudio se puso de manifiesto que casi la mitad del personal no había oído hablar del concepto de autodeterminación y que la intervención sirvió para ofrecer a los participantes herramientas para facilitar la autodeterminación de los residentes (Wong y Wong, 2008). Los efectos positivos de la capacitación del personal en estos temas han sido puestos de manifiesto en trabajos previos (Cooper y Browder, 2001).

El traslado de personas con discapacidad intelectual de grandes instituciones a alojamientos emplazados en la comunidad que se está produciendo en diferentes países (Estados Unidos; Australia; Nueva Zelandia, Gran Bretaña, entre otros), ha llevado a plantearse nuevas preguntas relacionadas con el impacto de estos cambios en la vida de estas personas, en áreas como la autodeterminación recientemente expuesta. Otra área relevante es el nivel de participación que tienen estas personas con discapacidad emplazadas en la comunidad. Sin embargo éste es un tema poco estudiado y del que se dispone de menos evidencias. No obstante, autores como Verdonoschot, Witte, Reichrath, Buntix y Curf (2009a) realizaron una revisión acerca de la influencia de los factores ambientales en la participación de las personas con discapacidad intelectual. Los identificaron una serie de factores ambientales que favorecían la participación, entre ellos: las oportunidades para tomar decisiones, la estimulación y variedad del medio ambiente, las oportunidades para participar en las decisiones y políticas de la organización, el reducido tamaño de las residencias, la autonomía de los profesional de los servicios de apoyo social, la participación de la familia, las actitudes positivas del personal, y los productos de apoyo o ayudas técnicas. Por el contrario, algunos aspectos que influyen negativamente en la participación se relacionan con no sentirse aceptados y con la falta de transporte. A un nivel más macro, otros factores que influyen en la participación en la comunidad de las personas con discapacidad se relacionan la legislación y las políticas públicas (Verdonoschot et al., 2009a).

En la misma línea, diferentes estudios llevados a cabo por Heller y colaboradores (1998) encontraron que el tamaño de las instalaciones residenciales influía positivamente

en la participación en la comunidad. Así, las instalaciones residenciales más pequeñas fomentaban una mayor integración en la comunidad.

Por su parte, Verdonschot et al., (2009b), tras revisar las evidencias empíricas sobre la participación de las personas con discapacidad intelectual llegaron a la conclusión de que las personas que vivían en el seno de la comunidad participaban más que aquellas que residían en una situación segregada. Los autores destacan no obstante que el nivel de participación de estas personas era mucho menor que el de quienes no presentaban discapacidad, entre otros subgrupos.

Ahondando en este tema, Heller (2002) realizó una revisión sobre el impacto del tipo y tamaño de alternativa residencial y de las características de las organizaciones en los resultados obtenidos por los residentes, así como sobre la interacción entre las características personales y ambientales que promueven una mejor calidad de vida. Las características más importantes asociadas con resultados positivos en los residentes se relacionaron con adaptaciones arquitectónicas, empleo de productos de apoyo, políticas organizacionales centradas en la individualización de los apoyos y en la planificación centrada en la persona y características de personal.

En el ámbito de la participación en la comunidad cabe también destacar la importancia de las redes sociales de las personas con discapacidad. En este sentido, Robertson y colaboradores (2001) analizaron las redes sociales de 500 adultos con discapacidad intelectual en diferentes alternativas residenciales. Los autores encontraron que los participantes tenían por término medio dos personas en sus redes sociales (excluyendo al personal); el 83% identificaba sus redes sociales con miembros del personal

de la residencia, el 72% mencionaba a un miembro de la familia y un 54% a otra persona con discapacidad. Las redes sociales se encontraron asociadas con variables individuales (i.e. edad, comportamiento adaptativo, nivel de discapacidad) y ambientales (i.e. clima institucional, cantidad de personal, tipo de alojamiento anterior y actual, y utilización de apoyos).

Los servicios comunitarios y en general los proveedores de servicios están modificando sus líneas estratégicas de atención no sólo a raíz de la introducción del concepto de calidad de vida sino también por la creciente importancia que se atribuye a que los servicios ofrecidos sean de calidad. Así pues, a continuación nos centraremos en el impacto del concepto de calidad de los servicios en los prestadores de servicios sociales y en quienes atienden a personas con discapacidad. Para que tengan éxito, los servicios centrados en la comunidad se deben planificar cuidadosamente en torno a las necesidades y deseos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y además existir además un seguimiento continuo para garantizar una adecuada respuesta a las necesidades cambiantes (Mansell y Beadle-Brown, 2010).

### 3.2 IMPACTO DE LA CALIDAD DEL SERVICIO Y LA CALIDAD DE VIDA

Los centros o instituciones que ofrecen servicios a las personas con discapacidad, han experimentado un cambio importante en cuanto a sus enfoques estratégico, como hemos revisado en el apartado anterior. Concretamente, desde la década de los 90 el tema de la calidad de vida tiene una gran relevancia a la hora de planificar y evaluar los servicios (Googde, 1990). Este cambio queda reflejado en los programas y políticas que promueven la calidad de vida y la participación en la comunidad como eje central. En este sentido,

existe un fuerte interés en la creación de redes formales e informales de apoyos que satisfagan las necesidades de las personas con discapacidad (Dennis et al., 1993; Shorgen et al., 2009).

El desarrollo de la sociedad post-industrial y de la era del conocimiento a mediados y finales del siglo XX, ha supuesto un cuestionamiento en los funcionamientos de la gestión organizacional de la era industrial. Por estos motivos las organizaciones, tanto comerciales, como sociales, han desarrollado nuevos enfoques para la mejora de la calidad de la gestión y del rendimiento organizacional (Schalock, Gardner y Bradley, 2007).

En la actualidad, diferentes prestadores de servicios centran sus acciones en ofrecer no sólo servicios de calidad, sino también en que éstos tengan un impacto y mejoren la calidad de vida de sus usuarios. La calidad de vida y la calidad de los servicios en nuestra década, ocupa un lugar relevante en la política social y en especial en las políticas para personas con discapacidad. Como hemos mencionado, los servicios hoy en día deben demostrar calidad en lo que ofrecen a sus usuarios para justificar su creación o permanencia. Por esta razón los factores implicados en la calidad de los servicios deben reflejar modelos o teorías de provisión de servicios compartidas por consumidores y profesionales.

Bradley (1994) detalla los cambios experimentados por los servicios sociales, desde la institucionalización hasta su foco en la comunidad (véase Tabla 10). Se puede observar cómo desde hace años se viene dando gran importancia a centrar la provisión de servicios en la persona, ofrecer los apoyos individualizados y a que los usuarios gocen de una buena calidad de vida.

**Tabla 10. Tres fases del desarrollo de los servicios sociales**

Quien lo recibe	Institucional Paciente	De Integración Usuario	En la Comunidad Cliente – Ciudadano
Dónde se presta	Institución (fuera de la comunidad)	Hogares, talleres, educación especial (basados en la comunidad)	Hogar, puesto de trabajo, colegio, entornos comunitarios. (en la comunidad)
Qué modelo se utiliza	Custodial o médico	Desarrollo y conducta	Apoyo individual
Cómo se llama	De cuidados	Programas	Apoyos
Qué se planifica	Los cuidados	Las habilidades	El futuro
Quien controla la planificación	Un profesional	Un equipo interdisciplinar	El individuo
Quien toma las decisiones	Normas de práctica profesional	Consenso de equipo	El individuo con sus apoyos
Qué políticas los rigen	Limpieza, salud y seguridad	Habilidades y socialización	Autodeterminación e inclusión
Cuál es el punto clave	El control o curación	La modificación de conductas	Cambios en el entorno y en las actitudes
Qué determina la calidad	La práctica profesional y nivel de cuidados	La realización de programas y objetivos	La calidad de vida de las personas

**(Fuente: Portalo, 2004)**

Este cambio queda reflejado en el hecho de que el concepto de calidad de vida se utiliza cada vez más como marco para el desarrollo de servicios y la evaluación de resultados. Cuatro son los principios que guían la aplicación del modelo conceptual de la calidad de vida en los servicios y apoyos que se le ofrecen a las personas con discapacidad intelectual, a saber: a) la calidad de vida es multidimensional y tiene los mismos componentes para todas las personas; b) está influenciada por factores personales y ambientales; c) mejora con la autodeterminación, los recursos, el propósito de la vida y el sentido de pertenencia, y d) su aplicación debe basarse en la evidencia (Brown et al., 2004; Schalock et al., 2007).

La adopción de estos principios ha traído consigo muchos cambios a la hora de entender la calidad de los servicios, ya que ahora no sólo importa el papel que juegan estos servicios y los resultados de la organización sino que además, y derivado de la importancia que se otorga al usuario como partícipe de esta calidad, la mejora de la calidad se entiende como la capacidad de una organización para mejorar su funcionamiento y transparencia mediante la recogida de datos, el análisis de los mismos y la información sobre éstos, con el fin de poner en marcha planes de acción (Schalock y Verdugo, 2007).

De acuerdo a lo planteado en cuanto a la necesidad de generar estrategias centradas en mejorar la calidad de los servicios ofrecidos, muchas instituciones están llevando a cabo reformas importantes en cuanto a la prestación de servicios y estrategias de gestión, centrando su quehacer en la calidad de vida de los consumidores. Sirvan como ejemplo los casos expuestos en el capítulo precedente relativos a FEAPS, la propuesta de Arduin y la calidad de vida en Maryland.

En la misma línea, otras iniciativas llevadas a cabo por diversas asociaciones están siendo un claro ejemplo de la importancia que se atribuye a la calidad de los servicios. Por ejemplo, la asociación española Amadip.Esmet se constituyó en 1992 por familiares de personas con discapacidad intelectual de Mallorca. Los integrantes revisaron su manual de procedimientos en relación a las viviendas y residencias integrando el modelo de calidad de vida de Verdugo y Schalock (2002/2003) y el modelo de normas de calidad ISO 9001:2000. Ello les permitió mejorar la sistematicidad de las tareas, funciones y apoyos proporcionados por los monitores a las personas con discapacidad intelectual. De acuerdo con Navallas y Verdugo (2009), los resultados obtenidos pusieron de manifiesto, en primer lugar, que un

sistema de calidad en la gestión no garantiza necesariamente la prestación de servicios centrados en la calidad de vida de los usuarios. No obstante y en segundo lugar, dicho sistema de gestión ayuda o dota a la organización de elementos para alcanzar, entre otras cosas, su misión. En tercer lugar, es fundamental la colaboración del personal de atención directa, para lo que a su vez es necesaria su formación sobre el modelo de calidad de vida (Navallas y Verdugo, 2009).

En esta línea Barranco (2004) estudió la relación entre calidad de vida, calidad del servicio, y calidad de vida laboral y cómo el tamaño de los centros incidía en los resultados obtenidos en estas tres áreas en los Centros de atención a personas con discapacidad severamente afectadas (CAMPs) del IMSERSO. Los resultados pusieron de manifiesto la existencia de una relación entre los tres constructos evaluados: calidad de vida, calidad del servicio y calidad de vida laboral y así, aquéllos centros que puntuaban alto en un tema también lo hacían en los otros dos. Otro resultado a destacar es que los centros de tamaño medio y pequeño obtenían mejores resultados que los grandes, siendo sus puntuaciones en calidad de vida, calidad de los servicios y calidad de vida laboral más elevadas.

Otro ejemplo claro de la importancia de la mejora en la calidad se refleja en los Estados Unidos, ya que en varios Estados se están empleando los Indicadores Centrales Nacionales o NCI, que consisten en un conjunto de indicadores de resultados para medir la calidad de los servicios y establecer comparaciones entre servicios y Estados (Human Services Research Institute; 2003). Dichos indicadores permiten realizar evaluaciones continuas del rendimiento y de la calidad de los servicios proporcionados por diferentes instituciones y servicios de salud y seguridad social. Por ejemplo, el Departamento de



Discapacidad Intelectual de Massachusetts (2004) realiza sus informes anuales de control de calidad a partir de estos indicadores, fundamentalmente (Schalock, Gardner y Bradley, 2007).

En esta misma línea de trabajo e investigación, el Consejo sobre Calidad y Liderazgo en Apoyo de Personas con Discapacidad, The Council on Quality and Leadership in Support for People with Disability (CQL), es una organización norteamericana fundada en 1969 dedicada a la definición, evaluación y mejora de la calidad de vida personal y comunitaria de personas con discapacidad y con enfermedad mental. Esta organización, que aglutina a representantes de organizaciones como la AAIDD, The Arc -equivalente a FEAPS- o la United Cerebral Palsy de un modo similar al equivalente español CERMI, ha implementado un sistema de indicadores de calidad. El CQL reconoce que la adopción de un enfoque de garantías básicas y de evaluación de calidad de vida requiere de un modelo de provisión de servicios centrado en la persona y basado en la evidencia.

EL CQL ha desarrollado medidas de evaluación de resultados de calidad (2005) que se componen de cuatro factores con sus indicadores de calidad (véase Tabla 10 y Anexo 8.2) , a saber:

- a) *Valores compartidos*: entendiendo que los valores organizaciones y el comportamiento organizacional y que la gestión la toma de decisiones, las prioridades de la organización se ven influenciadas por los valores de la misma. El sistema de creencias o valores internos, impulsan el comportamiento individual. Nuestros valores guían el comportamiento colectivo de la organización y dan forma a la misma, estos

factores reflejan el compromiso de la organización por ofrecer apoyos a las personas que sean importantes para sus vidas.

- b) *Garantías básicas*: son requisitos no negociables para cualquier organización, que ofrece servicios a personas con discapacidad. Son diez factores relacionados con la salud, la seguridad y garantías para la responsabilidad legal y fiscal.
- c) *Servicios sensibles*: las organizaciones se han comprometido a la construcción del capital social, a la integración de resultados personales, y a la vida en comunidad.
- d) *Resultados personales*: los resultados personales son una poderosa herramienta para evaluar calidad de vida y el grado en que las organizaciones ofrecen y facilitan apoyos individualizados. El significado y definición de los resultados personales varía de persona a persona, por este motivo las organizaciones pueden definir y proporcionar los apoyos necesarios para las personas con discapacidad.

Estas medidas de calidad son ampliamente utilizadas por diferentes proveedores de servicios, pues desde 1971 el CQL está desarrollando instrumentos y estándares para la calidad en el área de las discapacidades del desarrollo. Ello ha influido y orientado, sentencias judiciales, legislaciones y normativas a nivel estatal y federal en los Estados Unidos. Además propone un sistema integrado de gestión de calidad para las organizaciones, redes y sistemas de servicios. Los valores, métodos, contenidos, desarrollos y procesos de aplicación que acompañan a estas medidas ofrecen un gran número de propuestas para que las organizaciones desarrollen su propio sistema de gestión de la calidad (Schallock, Gardner y Bradley, 2007).

Cabe adelantar en estos momentos que las medidas o dimensiones de calidad propuestas por el CQL constituyen un sistema válido y reconocido para su empleo por parte de instituciones y proveedores de servicios a nivel internacional, especialmente en organizaciones prestadoras de servicios a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Por ello hemos tomado como referencia las medidas de calidad propuestas por el CQL para la evaluación de la calidad del servicio ofrecido por la fundación Coanil de Chile, objeto de la parte empírica de la presente Tesis Doctoral. Además estos indicadores son coherentes con el marco teórico de los apoyos individualizados y de la calidad de vida.

**Tabla 11. Medidas de Calidad establecidas por el CQL (2005)**

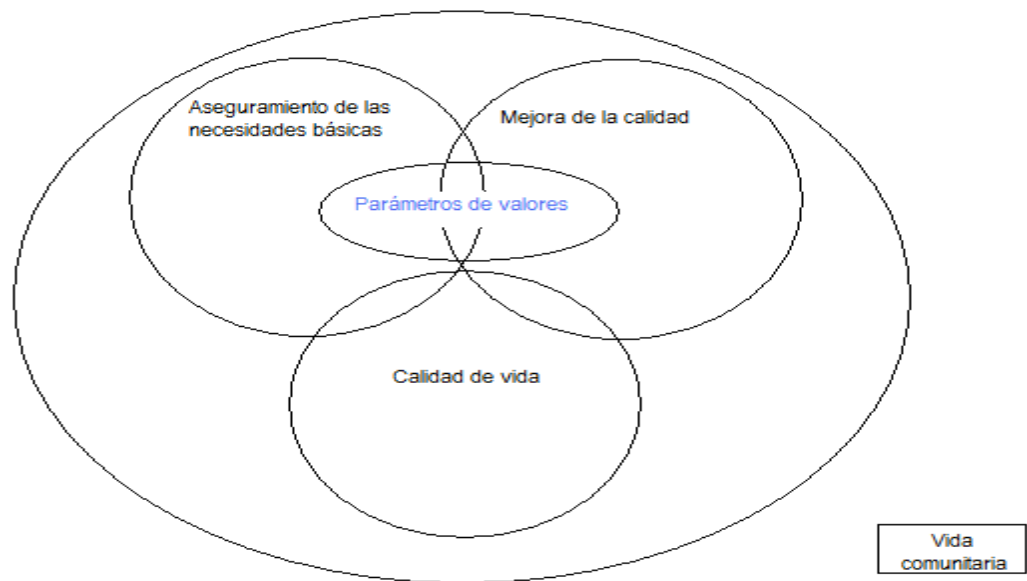
Medidas de calidad	Indicadores
Valores Compartidos	Valores compartidos en torno a las personas 1. Dignidad y el valor 2. Jurídica y Derechos Humanos 3. Autodeterminación y Selección Valores compartidos en la Comunidad 4. Configuración de la comunidad 5. Capital Social Valores Compartidos de la Organización 6. Asociaciones comunitarias 7. Liderazgo compartido 8. Aprendizaje Continuo 9. Comunicación Abierta 10. Mejora Continua

**(Continúa)**

**Tabla 11 (cont.). Medidas de Calidad establecidas por el CQL (2005)**

<p>Garantías básicas</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Protección y Promoción de Derechos</li> <li>2. Dignidad y Respeto</li> <li>3. Redes de apoyo natural</li> <li>4. Protección contra el Abuso, negligencia, Maltrato y explotación</li> <li>5. Mejor Posible Salud</li> <li>6. Entornos seguros</li> <li>7. Apoya el personal y recursos</li> <li>8. Positiva los servicios y apoyos</li> <li>9. La continuidad y la seguridad personal</li> <li>10. Garantías básicas del sistema</li> </ol>
<p>Servicios sensibles</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Foco persona</li> <li>2. Comunidad de enfoque</li> <li>3. Enfoque estratégico</li> <li>4. Temas de rendición de cuentas</li> </ol>
<p>Medidas de resultados personales</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Mi persona</li> <li>2. Mi mundo</li> <li>3. Mis Sueños</li> </ol>

Las organizaciones se ven enfrentadas en la actualidad a cambios en el área de la discapacidad por lo que requieren de un liderazgo que pueda equilibrar las realidades vigentes con las innovaciones emergentes. En consecuencia, dichas organizaciones requieren un sistema integrado de calidad basado en valores, como se observa en la Figura 14, caracterizado por ser un sistema global, integrado y dinámico.



**Figura 14. Sistema de calidad integrado para organizaciones que prestan servicios para personas con discapacidad. The Council 2005 (Fuente Shalock at., 2007)**

Un sistema basado en valores aporta sentido al diseño, definición y medición de los factores de calidad. Los valores asociados a las relaciones con la capacidad de elección, planificación y autodeterminación personal, aseguran que los factores de calidad reflejen el respeto hacia las personas destinatarias de los servicios.

El sistema global de calidad integrado incluye factores de control de calidad que recoge las necesidades básicas en cuestiones de salud, como requisitos mínimos económico, legales y de gestión. Dicho sistema aborda además la mejora de la calidad organizacional e incluye factores relacionados con la eficiencia y la efectividad. Fomenta también los resultados en la calidad de vida entre los que se incluye la capacidad de elección, la autodeterminación y el bienestar.

Los factores del sistema de calidad deben estar integrados, de manera que las organizaciones o proveedores de servicios o servicios sociales puedan incorporar estos factores en un sistema de calidad en el que tanto los valores como los parámetros confluyan y sean coincidentes.

Además este sistema de calidad tiene que ser dinámico y debe tener en cuenta: a) el análisis de la información y de los datos; b) los cambios en políticas, procedimientos y prácticas; c) las estrategias de actuación organizacional para mejorar el rendimiento en calidad.

El sistema integral de calidad que propone el CQL, como mencionamos anteriormente, es coherente con los planteamientos teóricos abordados para el desarrollo de la presente Tesis doctoral. Y ello porque no sólo nos ofrece una mirada desde la organización sino que también se centra en escuchar y trabajar con las personas con discapacidad intelectual desde una perspectiva centrada en el individuo con el fin de que éstos obtengan resultados personales, tema que abordaremos en los siguientes apartados.

En suma, las experiencias revisadas nos muestran hacia dónde deben ir dirigidos los esfuerzos de los prestadores de servicios en cuanto a la necesidad de ofrecer apoyos a las personas con discapacidad coherentes con sus necesidades e intereses con el fin de que éstas obtengan resultados personales deseados.

La organización cobra además especial relevancia, ya que no sólo debe estar comprometida con la implantación de ciertas políticas de calidad, sino que además debe involucrar a todos los agentes participes. Si esto último no se logra, se podrán mejorar

procedimientos organizativos o administrativos, pero no se obtendrán mejoras en el eje central de interés como es la calidad de vida de los usuarios y que por ende éstos obtengan resultados personales esperados para su desarrollo integral como personas (Barranco, 2004; Tamarit, 2002).

A lo largo de los años, diferentes modelos de gestión han permitido a las organizaciones mejorar la calidad de sus servicios. Así pues, a continuación revisaremos los diferentes modelos de gestión que se han venido aplicando desde hace unos años en los servicios sociales.

### 3.3 MODELOS DE CALIDAD APLICADOS A LOS SERVICIOS

Las mejoras de los servicios han sido posibles gracias a la integración y la coordinación de la implicación del usuario de dichos servicios y a las alianzas creadas para la prestación de los diferentes servicios (Tamarit, 2002).

Hablar de calidad supone asumir una perspectiva evolutiva y reflexionar sobre cómo se interviene, qué personas acceden a los servicios y quiénes deberían hacerlo, a si lo que se hace responde o las demandas y expectativas de las personas y a si con la intervenciones que se realizan se están garantizando y respetando sus derechos (Sánchez, 2007)

En este sentido, se han venido desarrollando diferentes modelos para poder entender, evaluar e intervenir en el proceso de la calidad de la gestión. Si bien todos ellos persiguen un fin común, es posible encontrar diferencias a la hora de establecer cómo

lograrlo. Así pues, dentro de la diversidad de modelos nos centraremos en aquéllos que han influido de manera relevante en la prestación de servicios sociales.

### 3.3.1 MODELO EFQM

El modelo EFQM, nace del movimiento de la calidad total, que se extendió por los diferentes continentes y que, en el caso europeo, devino en la Fundación Europea para la gestión de Calidad (European Foundation for Quality Management). Este modelo es susceptible de ser aplicado en pequeñas y grandes organizaciones tanto públicas como privadas (Fontava, 2005).

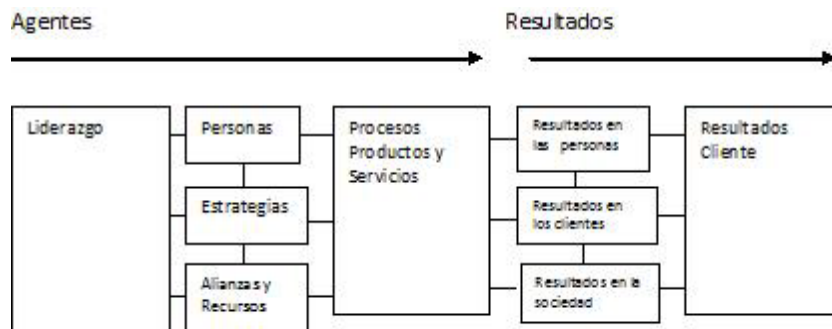
El modelo se basa en la consecución de la excelencia y la mejora continua de la calidad, lo que permite realizar tanto evaluaciones internas como externas. El modelo está orientado a la mejora continua. El modelo se fundamenta en el esquema REDER, acrónimo de los términos: resultados, despliegue, evaluación y revisión. De este modo, la evaluación de una organización sigue un ciclo de mejora de la calidad que comienza por la identificación de los resultados que pretende alcanzar, el desarrollo de un enfoque sobre cómo conseguirlo, la sistematización de este planteamiento y la evaluación y revisión de lo alcanzado (Rodríguez, 2001).

El modelo EFQM se fundamenta en el consenso y su renovación constante es un claro ejemplo de su continua adaptación a los cambios que afrontan las empresas o instituciones públicas en la actualidad (Martín- Castilla y Rodríguez, 2008). Por ejemplo, en el año 2010 se ha revisado el modelo EFQM (EFQM, 2009) planteado en el año 2003.

De acuerdo con esta revisión, (véase Figura 15), el modelo EFQM tiene un carácter tridimensional y las modificaciones se relacionan con tres aspectos. En primer lugar, y



respecto a los Conceptos Fundamentales, si bien los ocho conceptos se han mantenido, se les ha dado un título renovado y más dinámico a la vez que se ha enriquecido su contenido. En segundo lugar, respecto al Modelo en sí con los 9 criterios, si bien se han mantenido los cuatro criterios de resultados y los cinco de agentes, se ha modificado su nombre para mejorar su coherencia interna, reducir su solapamiento y actualizar su contenido. En tercer lugar, respecto a los elementos de la matriz REDER relativos a los Resultados y Agentes, es donde se ha producido un cambio más importante en cuanto a los atributos del “ámbito” empleado para evaluar el rendimiento de los resultados o la “huella” de una organización. Así, los atributos utilizados para evaluar el enfoque en los criterios agente se han complementado con aspectos como la eficiencia, creatividad y oportunidad, integrándolos en el ya conocido trío de 'enfoque', 'despliegue' y 'evaluación y revisión'.



**Figura 15. Modelo EFQM, 2010. Fuente Geomoets (2009)**

Diferentes instituciones han aplicado el modelo EFQM (Osseo-Asare, Longbottom y Murphy, 2005; Calvo-Mora, Leal y Roldán, 2006) En estudios llevados a cabo en España por Calvo-Mora, Leal y Roldán (2006) en el ámbito de las instituciones de educación superior se pone de manifiesto que las relaciones y el apoyo del agente facilitador son clave para establecer un modelo de gestión que lleve a las universidades hacia la excelencia. Por su parte en el Reino Unido, autores como Osseo-Asare, Longbottom y Murphy (2005) han

profundizado en la investigación sobre el liderazgo y las prácticas para el mantenimiento de la mejora de la calidad en las instituciones de educación superior. Entre sus conclusiones destacan que el liderazgo es uno de los factores críticos de éxito para mantener la calidad y el rendimiento de las instituciones de educación superior.

En el área de servicios de salud pública contamos también con varios estudios (Rodríguez, 2001; Arcelay Sánchez, Hernández, Gabriel Inclán, Bacigalupe, Letona, González y Martínez-Conde, 1999) que acreditan la utilidad modelo EFQM para generar cambios culturales en cuanto a la calidad de la gestión en servicios de salud (Arcelay et., at 1999). Por ejemplo, Rodríguez (2001), defiende que este modelo fomenta una mayor implicación de los profesionales en la mejora de la calidad total de los servicios de salud.

Quisiéramos también mencionar un estudio llevado a cabo en el centro de CRMF de Salamanca (Campo, Jenaro, Cruz y Vega, 2010), en el que se evaluó desde la perspectiva de los usuarios la calidad de los servicios utilizando como modelo el EFQM (2010). A través de grupos focales, las opiniones de los usuarios se centran en las dimensiones de Resultados equilibrados y de Valores de los clientes, mientras que en menor medida hacen referencia a aspectos relacionados con la Creatividad e innovación y con el Futuro sostenible. Finalmente, hasta donde sabemos, no contamos con artículos publicados sobre la utilidad del modelo EFQM en los servicios residenciales para personas con discapacidad.

### 3.3.2 NORMAS ISO 900

En el año 1947 es creada por las Naciones Unidas la Organización Internacional para la Normalización, ISO son las siglas de esta organización. Creadas con el fin de ser un referente de para el aseguramiento de la calidad (Fontava, 2005).

Esta norma internacional promueve un enfoque basado en procesos a la hora de desarrollar, implementar y mejorar la eficiencia de un sistema de gestión de calidad, con el fin de aumentar la satisfacción del cliente, por medio del cumplimiento de sus requisitos. Esta norma es de aplicación cuando una organización: a) necesita demostrar su capacidad para proporcionar de forma coherente productos que satisfagan los requisitos del cliente y los reglamentarios aplicables, y b) aspira a aumentar la satisfacción del cliente a través de la aplicación eficaz del sistema, incluidos los procesos para la mejora continua del sistema y el aseguramiento de la conformidad con los requisitos del cliente y los reglamentarios aplicables (ISO, 2007).

Las normas ISO se basan en los siguientes principios: a) organización enfocada en el cliente, b) liderazgo; c) participación del personal; d) enfoque basado en procesos; e) enfoque del sistema hacia la gestión; f) mejora continua; h) enfoque basado en hechos a la hora de la toma de decisiones, y i) relación mutuamente beneficiosa con el proveedor (Fontava, 2005).

Diferentes instituciones en España que trabajan en el ámbito de la discapacidad están certificadas con las normas ISO, entre las que podemos destacar los Centros de GAUTENA, la Asociación guipuzcoana de autismo o la Residencia Master et Magistra

(Sevilla). Estos centros nos muestran experiencias de implementación de estrategias de calidad de los servicios que han sido y siguen siendo pioneras en sus áreas de trabajo.

### 3.3.3 SIX SIGMA

Es un sistema de de mejoramiento de la calidad cuyo fin es que las empresas logren tener éxito por medio de la aplicación de técnicas y principios de calidad. Six Sigma, denominado también Seis Sigma, constituye una respuesta a las crecientes expectativas de los clientes y la creciente complejidad de los productos y procesos modernos. El sistema ayuda a eliminar defectos y errores de procedimientos productivos o de servicios (Pydek, 2003, en Schalock, Gardner y Bradley; 2007). Concretamente, el Six sigma constituye una filosofía de gestión que aplica una metodología estructurada para la mejora de la calidad, basada en proyectos específicos para la eliminación de pérdidas, realizados y dirigidos por personas especializadas y cuyos resultados deben reflejarse en última instancia en los resultados de la empresa.

Supone también un estándar de desempeño acordado mundialmente, que pretende mejorar la rentabilidad y productividad de la organización, mediante la reducción de los defectos encontrados, y con una clara orientación al cliente (SIGWEB, 2010).

Todos los modelos expuestos en este apartado han tenido y tienen una fuerte importancia a la hora de gestionar la calidad de los servicios. Además y de acuerdo con el estudio realizado por Pillinger (2002) para conocer las perspectivas europeas acerca de la discapacidad y de la calidad de los servicios, el autor concluye que independiente de las circunstancias que rodeen a una institución, varios principios deben orientar las mejoras en la calidad de los servicios:

- a) Los servicios deben estar orientados al usuario, promoviendo su capacitación e implicación.
- b) Los usuarios y profesionales deben recibir capacitación en los sistemas de calidad y en el desarrollo organizativo.
- c) Los sistemas de calidad han de ser flexibles, adaptables y relevantes a las necesidades locales.
- d) Los mecanismos de prestación de servicios deben estar coordinados e integrados para cubrir las necesidades de modo multifacético.
- e) Debe existir una continuidad en los servicios y en su financiación.
- f) Se deben generar alianzas con proveedores de servicios, con las entidades que los financian, con los grupos de interés y con otros socios.
- g) Se debe promover una cultura de la innovación en las organizaciones de servicios, de modo que respondan flexiblemente a las necesidades y requerimientos.
- h) Se deben emplear sistemas efectivos de evaluación y mecanismos de feedback.
- i) Deben establecerse equipos altamente cualificados que sean capaces de responder a las necesidades de los usuarios proponiendo los cambios organizativos necesarios.

- j) Debe existir un marco de igualdad/ diversidad de oportunidades entre hombres y mujeres, que asegure que no se descuidan los roles de las mujeres como cuidadoras, su propio cuidado o sus necesidades de empleo.

Hoy en día las organizaciones deben centrar sus estrategias de acción en las personas y los familiares a las que les ofrecen sus servicios, ya que el desafío en la actualidad requiere que las diferentes instituciones sean capaces de generar instancias en las que las personas con o sin discapacidad puedan desarrollarse y vivir una vida de calidad y obtengan resultados personales deseados. De todo ello daremos cuenta en el siguiente apartado.

#### 3.4 SERVICIOS Y RESULTADOS PERSONALES

Como hemos venido analizando a lo largo estas páginas, los diferentes servicios que ofrecen apoyos a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, sean estos servicios educativos, residenciales, de rehabilitación entre otros, están implementando diversas estrategias con el fin de ofrecer servicios coherentes con las necesidades personales y que conduzcan a una mejora en la calidad de vida y en la obtención de resultados personales esperados por sus usuarios.

Esta manera de dar respuesta a las necesidades, expectativas e intereses de las personas con discapacidad intelectual ha traído consigo, como revisáramos en los apartados anteriores, cambios significativos en los diferentes prestadores de servicios. Y ello porque ahora el acento se sitúa no sólo en los aspectos referidos a la calidad

organizativa sino que también interesan las respuestas que se ofrezcan a los usuarios en cuanto a sus resultados personales

De acuerdo con numerosos estudios, los resultados personales se centran en el individuo, constituyen aspiraciones de calidad de vida, definidas y valoradas por la persona y se relacionan con factores que influyen en el bienestar personal. Dichos resultados pueden además valorarse de manera individual o a nivel de la organización y pueden ser utilizados para diversos fines, que van desde la mejorar de la calidad o el seguimiento de la inclusión, hasta la información sobre la organización y la reducción de desigualdades (Schalock, Gardner y Bradley, 2007; Schalock, Verdugo, Bonha, Fontava y Van Loon, 2007).

Las organizaciones que ofrecen servicios y apoyos a las personas con discapacidad han experimentado diversos procesos y fases a lo largo de los años. Como expusieramos previamente, las personas con discapacidad han ido tomando el control de sus vidas y esto ha influido en los grandes cambios sociales que se han producido. En la actualidad, centrar los esfuerzos en que las personas con discapacidad intelectual obtengan resultados esperados, es coherente con los enfoques centrados en la persona y con la individualización de los apoyos, ya que los servicios se están reorganizando para cumplir con las expectativas de la población con discapacidad intelectual (The Council, 1999).

La obtención de resultados personales es mensurable, y por ello es preciso evaluar cómo las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo sienten que obtienen resultados en sus vidas. En este sentido, la medición de los resultados personales es útil en dos aspectos. En primer lugar, a la hora de plantear dichos resultados, ya que éstos son importantes para todo el mundo y deben plantearse de igual manera para todos. En

consecuencia, su evaluación requiere valorar hasta qué punto las personas experimentan una vida positiva en sus diferentes dimensiones, de cara a mantener y potenciar todo aquello que fomente la calidad de vida. En suma, la evaluación de los resultados personales se basa en que todas las personas compartimos la misma humanidad y que todos merecemos vivir bien en la sociedad (Schalock, Gardner, Bradley, 2007).

Un segundo aspecto relacionado con la utilidad de la medición de los resultados personales se relaciona con la gestión responsable. En torno a este tema, Hakes (2001) plantea seis beneficios derivados de la medición: a) este enfoque contrarresta la tendencia a sobrevalorar los inputs, b) implica dedicar más tiempo y atención a los resultados, c) permite relacionar los éxitos y con los esfuerzos realizados, d) promueve una comunicación directa entre usuarios, empleados y gestores, e) facilita la temprana identificación y corrección de problemas, antes de que se requieran intervenciones externas, y f) la medición de resultados personales sirve para saber qué está funcionando y qué no.

Estos planteamientos son coherente con los principios que subyacen a la medición de la calidad de vida y que se relacionan con prestar atención a: a) el grado en que las personas tienen experiencias de vida que valoran, b) identificar las dimensiones que contribuyen a una vida plena y rica en relaciones, c) los contextos físicos, sociales y culturales que son importantes para las personas, y d) la evaluación de experiencias comunes a todos los seres humanos (Schalock et al., 2005).

La validez de los resultados personales depende de la participación directa del personal y de las personas con discapacidad intelectual, de sus familiares y amigos. Por esta razón los resultados personales siguen la siguiente lógica: a) las personas definen sus



propios resultados; b) en el proceso de identificación de resultados personales las personas cuentan con una serie de opciones entre las que elegir; y c) las organizaciones prestan los apoyos necesarios para facilitar los resultados identificados y definidos por las personas (Schalock, Gardner y Bradley, 2007).

**Tabla 12. Medidas de resultados personales**

Resultados personales	Indicadores
Dimensión: identidad	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. las personas eligen sus metas propias</li> <li>2. las personas eligen dónde y con quien vivir</li> <li>3. las personas eligen donde trabajar</li> <li>4. las personas mantienen relaciones intimas</li> <li>5. las personas están satisfechas con los servicios</li> <li>6. las personas están satisfechas con su situación actual.</li> </ol>
Dimensión: autonomía	<ol style="list-style-type: none"> <li>7. las personas eligen sus rutinas cotidianas.</li> <li>8. las personas tienen momentos, espacios y oportunidades de privacidad.</li> <li>9. las personas deciden cuándo compartir información personal.</li> <li>10. las personas hacen uso activo de los espacios.</li> </ol>
Dimensión: entorno relacional	<ol style="list-style-type: none"> <li>11. las personas viven en entornos integradores.</li> <li>12. las personas participan en la vida comunitaria.</li> <li>13. las personas interactúan con otros miembros de la comunidad.</li> <li>14. las personas desempeñan diferentes roles sociales.</li> <li>15. las personas tienen amigos.</li> <li>16. las personas son respetadas.</li> </ol>
Dimensión: Logros	<ol style="list-style-type: none"> <li>17. las personas eligen los servicios.</li> <li>18. las personas logran alcanzar sus metas propias.</li> </ol>
Dimensión: Seguridad	<ol style="list-style-type: none"> <li>19. las personas mantienen apoyos naturales de su entorno.</li> <li>20. las personas se sienten seguras</li> </ol>
Dimensión: derechos	<ol style="list-style-type: none"> <li>21. las personas ejercen sus derechos</li> <li>22. las personas son tratadas equitativamente</li> </ol>
Dimensión: salud y bienestar	<ol style="list-style-type: none"> <li>23. las personas mantienen el mejor estado de salud posible</li> <li>24. las personas no sufren abusos y negligencias</li> <li>25. las personas experimentan estabilidad y seguridad</li> </ol>

En la actualidad y orientados por los cambios sociales de los que hemos venido hablando a lo largo de los capítulos precedentes, diferentes instituciones han desarrollado estrategias para medir los resultados personales de sus usuarios. Tal es el caso de The Council on Quantity and Leadership in Support for People with Disability, que desde el año

1991 ha venido introduciendo medidas de desempeño basadas en resultados como alternativas a los indicadores tradicionales de evaluación de la calidad. Estas medidas fueron revisadas en el año 1997, momento en que pasaron a denominarse medidas de resultados personales. De acuerdo con The Council, este protocolo ofrece a los proveedores privados y organizaciones públicas una nueva metodología para evaluar la calidad. Las medidas de resultados personales se componen de 25 indicadores de calidad (véase Tabla 12), que reflejan las siguientes dimensiones de calidad de vida: autonomía, identidad, entorno relacional, logros, derechos, seguridad, y salud y bienestar.

The Council (Gardner y Carran, 2004), en una evaluación realizada desde los años 1993 a 2002, entrevistaron a un total de 3.638 usuarios de 552 organizaciones que se estaban acreditando entre los años mencionados. En cuanto a los resultados obtenidos, el estudio concluye que los resultados personales van en aumento especialmente en lo relacionado con los derechos y la autodeterminación. También en cuanto a vivir en ambientes integrados, interactuar con miembros de la comunidad, tener relaciones íntimas y ser respetado. Por otro lado, los datos muestran que los usuarios carecían de amigos y roles sociales significativos y que normalmente no ejercían derechos legales. Por último, el estudio pone de manifiesto que resultados asociados a la calidad de vida global dependen fundamentalmente de los procesos organizacionales, así como de los objetivos y valores el programa.

Otro ejemplo de cómo se están desarrollando nuevas estrategias para medir resultados personales es la llevada a cabo por la Fundación Arduin y la Universidad de Gent en Holanda. Ambas instituciones han desarrollado conjuntamente la Escala de Resultados

Personales, o Personal Outcomes Scale (POS, 2009). Este Instrumento se basa en tres tendencias que afectan el ámbito de la discapacidad intelectual, la primera hace referencia a una calidad de vida, la segunda a la evaluación de resultados personales para mejorar el bienestar de las personas y la tercera al empleo de información de dichos resultados personales para múltiples fines como son la información y la mejora de la calidad.

La escala POS proporciona información en el plano individual, en varios aspectos: a) sobre cómo la persona vive las ocho dimensiones del modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002/2003) y a nivel organizacional evalúa si las estrategias empleadas provocan cambios en las vidas de las personas; b) predicciones sobre cambios posibles en cualquiera de las dimensiones del modelo de calidad de vida; c) compromiso de las organizaciones con un enfoque holístico de la persona y d) comparaciones de evaluaciones subjetivas y objetivas en indicadores de calidad.

A nivel organizativo los datos proporcionados por esta escala (POS, 2009) se pueden utilizar para: a) comparar la información sobre los resultados obtenidos por diferentes usuarios y los cambios producidos en resultados personales a lo largo del tiempo; b), determinar si los factores relativos a la organización y/o la comunidad ayudan a predecir resultados personales, y c) informar sobre resultados y relevancia de posibles predictores (Claes, Van Hove, van Loon Vandeveldde y Schalock, 2009).

A nivel del macrosistema, la medición de resultados personales proporciona información para desarrollar políticas públicas en términos de financiación y "gestión orientada a resultados". Esto requiere nuevos planteamientos no sólo de una organización en particular sino también a nivel internacional, mediante la puesta en marcha de acciones

a favor de la promoción de resultados personales por parte de la población con discapacidad. En el apartado siguiente profundizaremos en estos aspectos.

### 3.5 POLÍTICAS PÚBLICAS Y CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Los cambios en las políticas públicas no son fáciles de lograr ya que en este aspecto influyen muchos factores relacionados no sólo con las concepciones con la que se afronte un fenómeno ideológico, sino también con las expectativas a nivel macro tanto de los diferentes países e instancias gubernamentales.

El desarrollo de estrategias de gestión de calidad llevadas a cabo por los proveedores de servicios sociales, no sólo ha tenido consecuencias positivas en los usuarios, sino que además la oferta de servicios de calidad junto con los cambios en el modo de pensar sobre las personas con discapacidad intelectual, el foco en los apoyos individualizados y la importancia atribuida a la calidad de vida de las personas con independencia de que presenten o no una discapacidad, han generado cambios a nivel institucional y del macrosistema. El hecho de que la segregación de las personas con discapacidad intelectual en grandes instituciones sea considerada como una violación de sus derechos (Mansell et al., 2010, Included in Society, 2002), ha producido que éste y otros hechos que afectan a esta población (p.e. falta de participación en la comunidad; el derecho de empoderamiento, la inclusión social) sean considerados como un problema a nivel internacional.

En las dos décadas pasadas en el ámbito internacional, se ha producido un progreso sustancial en el reconocimiento de los derechos humanos de las personas con discapacidad

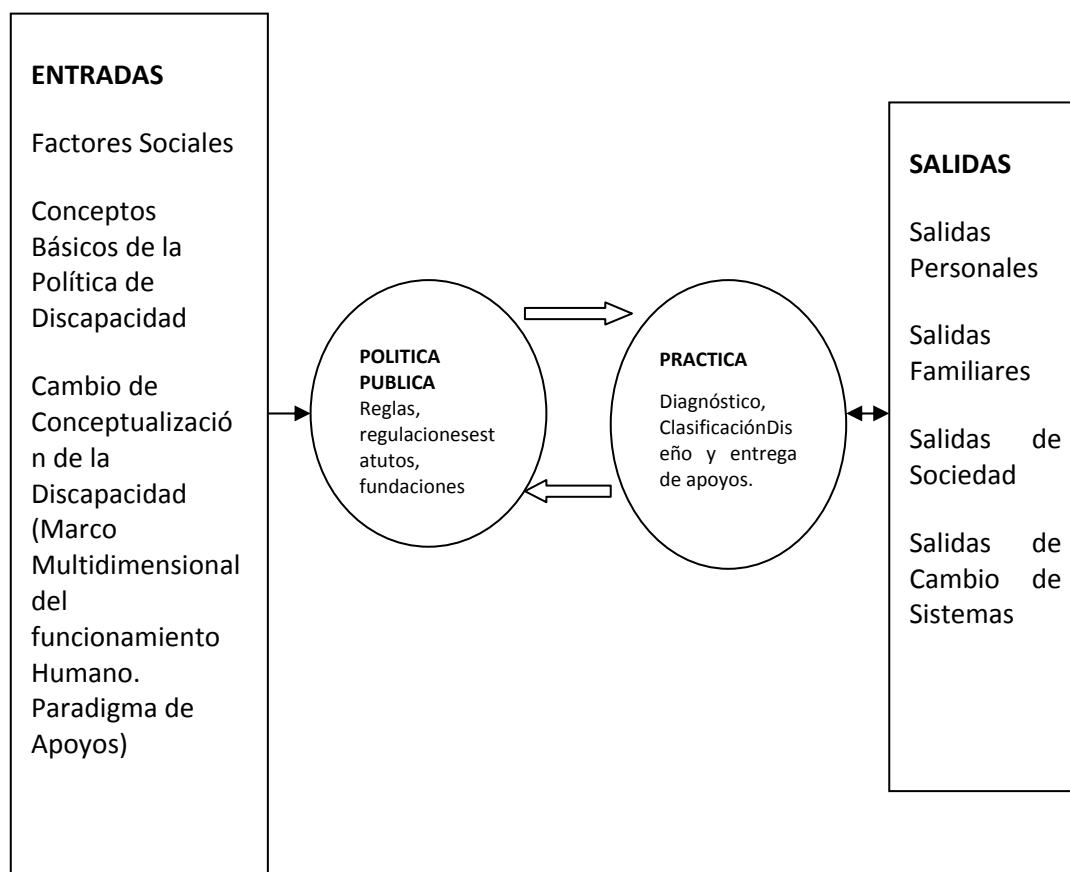
y la eliminación de las políticas públicas los enfoques basado en modelos médicos y de “caridad”, orientándose las políticas públicas en nociones de participación, inclusión e integración (Savedoff, 2006).

En el ámbito de la política pública a nivel internacional se han producido hitos importantes que han marcado un antes y un después en la manera de ver y pensar sobre las personas con discapacidad. De entre tales hitos, destacan la Declaración de Salamanca (1994, 2004), la Declaración de Montreal (2004) y finalmente la Convención de Naciones Unidas (2006) que culmina con la declaración de los Derechos de las personas con Discapacidades. Estas declaraciones han generado que tanto a nivel macro, como meso y micro se estén llevando a cabo diferentes acciones que consideran a las personas con discapacidad como actores principales de sus vidas, con los apoyos necesarios.

Las políticas públicas ejercen una influencia significativa en la sociedad en general y en la población con discapacidad en particular, debido a que su desarrollo y aplicación son un proceso dinámico que tienen incidencia en la práctica, por los cambios que se producen en los diferentes campos y en la práctica misma (Shorgen, et al., 2009).

Los cambios que influyen en las políticas públicas y su posterior adopción y aplicación, consisten en un conjunto de factores sociales (véase Figura 16) asociados a los cambios de ideología y en los conocimientos acerca de la naturaleza de la discapacidad. También se encuentran asociados a los cambios en el sistema público impulsados por factores como los movimientos sociopolíticos, los cambios de actitud, las resoluciones judiciales, los cambios estatutarios, los marcos de la evaluación e investigación participativa y los avances en la investigación sobre la naturaleza de la discapacidad.

A nivel internacional diferentes países están llevando a cabo enfoque legales comunes en cuanto a tendencias legislativas y normativas dirigidas hacia la inclusión y la participación de las personas con discapacidad, cada vez más dentro del discurso de los derechos humanos (Savedoff, 2006).



**Figura 16. Relación Interactiva entre la Política Pública y la Práctica (Shorgen, et al., 2009)**

En esta línea, el proyecto Included in Society (2002) gestionado por Inclusión Europe, Autism Europe, Mental Health Europe y por la Open Society Mental Health Initiative, propone seis prioridades para desarrollar en los próximos años en el marco Europeo. De entre dichas prioridades, resumidas en la Tabla 13, el proyecto plantea que la vida en comunidad y los servicios de proximidad de alta calidad requieren de prioridades

políticas realistas y eficaces, para que individuos, organizaciones y organismos gubernamentales, desarrollen estos servicios de proximidad como alternativas al cuidado institucional.

**Tabla 13. Política Proyecto “Included in Society”**

Acciones Prioritarias	Características
1. Desarrollar políticas y planes de acción a nivel local, naciones europeo e internacional	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proteger y promover los derechos de las personas con discapacidad</li> <li>• Política común de discapacidad a todos los niveles</li> <li>• Establecer e implementar los planes de acción</li> <li>• Lanzar una campaña de sensibilización Europea</li> <li>• Reforzar las reglas estándar de la O.N.U y desarrollar una convención de la O.N.U apropiada sobre los derechos de las personas con discapacidad</li> </ul>
2. Los servicios de proximidad en los nuevos Estados miembros y países candidatos a la adhesión	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Responsabilidad local de ciudadanos con discapacidad</li> <li>• Igualdad de acceso a las ONGs para la provisión de servicios comunitarios de calidad</li> <li>• Financiación de la Unión Europea para servicios residenciales comunitarios en los nuevos estados miembros</li> </ul>
3. Establecimiento de sistemas obligatorios de control de calidad y de aplicación de las normas	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tratar el tema de la discapacidad en el marco de las políticas de protección de los consumidores</li> <li>• Establecimientos de sistemas de control de calidad orientadas a determinar el nivel y la calidad de vida del usuario</li> <li>• Contactar consecuencias financiera y administrativas de control de calidad</li> </ul>
4. Establecimiento de sistemas financieros basados en necesidades individuales	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Promover el principio de que la financiación se base en las necesidades.</li> <li>• Establecer sistemas presupuestarios personalizados</li> <li>• Crear sistemas independientes de asistencia a los usuarios</li> </ul>
5. Un compromiso para detener el establecimiento de nuevos grandes centros residenciales en Europa	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Compromiso para detener por parte de los gobiernos, proveedores de servicios y ONGs, la construcción e grandes instituciones residenciales en Europa</li> </ul>
6. La coalición Europea para la vida en comunidad	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El centro de supervisión promoverá servicios residenciales comunitarios y supervisará el desarrollo ulterior de la situación y colaborará con los futuros proyectos de investigación.</li> </ul>

Como hemos expuesto, las líneas actuales que marcan el desarrollo de políticas públicas a nivel internacional se basan en una serie de principios: a) relacionados con la persona, como la autodeterminación, la inclusión, empoderamiento, los servicios

individuales y adecuados, la productividad e la contribución y la integridad y unidad familiar; b) la no discriminación, la coordinación y la rendición de cuentas. Estos principios fueron aplicados en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las personas con discapacidad (Naciones Unidas, 2006). Concretamente en los artículos que abordan los siguientes derechos: accesibilidad y confidencialidad; participación y autonomía; Independencia, elección y bienestar físico; bienestar material, inclusión, accesibilidad y participación; bienestar emocional y desarrollo personal, (Shorgen, et al., 2009). Estos dominios se relacionan directamente con el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002/2003) que, como revisáramos en el capítulo 2, tiene una importancia tal que no sólo constituye un modelo de aplicación individual sino que también presenta referentes para orientar las políticas públicas respecto a la población con discapacidad intelectual y a la población en general.

Específicamente en el ámbito de la vida en comunidad, el marco jurídico sobre los derechos de las personas con discapacidad (2006) establece el derecho de este colectivo a vivir en la comunidad. La convención de 2006 estipula en su artículo 19 la existencia de una serie de viviendas en la comunidad u otros servicios de apoyos, incluidos los asistentes personales, para facilitar la experiencia e inclusión en la comunidad y evitar así el aislamiento o segregación. El abordaje de esta tarea por parte de los Estados es difícil especialmente para aquéllos con recursos y políticas públicas aún en desarrollo. Para éstos es importante tener en cuenta la evidencia recogida de diferentes investigaciones (Mansell y Beadle- Brown, 2010).



Otro ejemplo de cambios que se están promoviendo en cuanto a políticas públicas, consiste en la tendencia legislativa y jurídica a considerar que los apoyos y los servicios que reciben las personas con discapacidad intelectual están directamente relacionados con su desarrollo. Muchos países en la actualidad (Estados Unidos, Australia y varios países Europeos) protegen en sus legislaciones los derechos de las personas con discapacidad a la educación, vida en la comunidad, oportunidades de rehabilitación, empleo con apoyo, productos de apoyo y planificación centrada en la persona.

Todos estos cambios, asociados a una mayor comprensión de la discapacidad y del funcionamiento humano, han enriquecido y fomentado el hecho de que las políticas públicas promuevan cambios no sólo teóricos sino también prácticos. Así, en la actualidad se esperan resultados concretos de las políticas públicas, específicamente en cuanto a resultados personales, familiares y sociales. Los principios centrados en la persona y los sistemas que guían la política de la discapacidad han influido en la expresión de los resultados deseados de las políticas a tres niveles: a) los principios se asientan en las actitudes sociales relativas a la discapacidad; b) estos principios forman la ideología que motiva a los políticos, proveedores de servicios y otras entidades, para trabajar en la mejora de resultados obtenidos por los usuarios de los servicios, sus familias y en general para la sociedad; y c) los principios constituyen un marco para la contextualización y evaluación de los resultados de la política pública, lo que refuerza los resultados esperados, tanto a nivel personal, familiar, social y un cambio en los sistemas (Shorgen et al., 2009).

Un cambio especialmente relevante en cuanto a las metas y propósitos de los sistemas públicos y políticas sociales para personas con discapacidad, consiste en pasar de

considerar que su objetivo es proporcionar cuidado asistencial en instituciones, a considerar que la prioridad es ofrecer servicios basados en la comunidad (Verdugo, Nieto, Jordán y Crespo, 2009).

En la actualidad las políticas públicas tienen como base principios relacionados con la calidad de vida y más específicamente, la mejora de resultados personales. Para lograrlo de manera efectiva, Schalock, Verdugo, Bonham, Fontava y Van Loon (2008) especifican cuatro pautas para poder adherirse a los principios de calidad de vida y resultados personales: a) es preciso que todos los agentes estén involucrados en la planificación, implementación y evaluación; b) es necesario la existencia de un mecanismo y proceso de financiación que permita la implementación de apoyos individualizados y alternativas comunitarias, c) es necesario que haya un requisito para todos los sistemas “que controlan resultados personales” que incluyan la medida de los resultados personales y el uso de esa información para la elaboración de informes y de la mejora de la calidad; y d) es preciso que se proporcionen apoyos financieros y técnicos a las organizaciones para que puedan implementar prácticas en sus programas relacionados con la calidad de vida.

La posibilidad de que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo obtengan resultados personales, aumenta cuando los servicios facilitan espacios para el control personal, la toma de decisiones, oportunidades para el desarrollo personal, y en donde las personas con discapacidad puedan seleccionar sus propios apoyos y servicios. Para conseguirlo realmente los servicios deben diseñar sus estrategias de acción en torno a la persona (The Council, 1999). Así los resultados personales representan las expectativas

de las personas con respecto a los servicios y se deben identificar las prioridades individuales para así diseñar y orientar los apoyos y los servicios.

Para finalizar, podemos decir que en la actualidad gracias al trabajo de padres, profesionales y las mismas personas con discapacidad se está luchando por ofrecer servicios centrados en las personas y en sus necesidades, el constructo de calidad de vida y el de los apoyos ha producido un gran impacto en la sociedad y en el centros que prestan servicios a las personas con discapacidad intelectual.

El desarrollo de servicios comunitarios de calidad debe fundamentarse en valores básicos de igualdad ante la ley de los ciudadanos y de la integración social. Dentro de este contexto cinco son los principios que deben orientar este trabajo: 1) respeto; 2) elección; 3) participación; 4) independencia; 5) responsabilidad local o regional para con las personas con discapacidad (Included in Society 2002). La vida comunitaria es importante porque los apoyos sociales que ofrece, el entorno e infraestructura, influyen en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

Gozar de una elevada calidad de vida no es privativo de un determinado grupo de población, sino que es una meta a la que toda persona, presente o no discapacidad, debe aspirar. En el ámbito de la discapacidad debemos luchar aún con barreras ante la inclusión y con falta de oportunidades. La exigencia de una mayor participación en la toma de decisiones, por parte de instituciones, profesionales e incluso por quienes presentan una discapacidad, sobre aspectos que conciernen a su vida hace necesario preguntarse en qué medida los servicios contribuyen a mejorar la calidad de vida.

Es importante destacar que se están realizando esfuerzos a nivel internacional con el fin de promover políticas públicas para la población con discapacidad que respeten sus derechos y promuevan la vida en la comunidad. No obstante, en países menos desarrollados sigue siendo necesario llevar a la práctica concreta estas políticas públicas internacionales. Y ello porque a pesar de estar realizándose esfuerzos importantes por mejorar la calidad de vida de esta población, aún queda un largo camino por recorrer. En este sentido, la experiencia de países en los que se ha avanzado más en este camino puede ayudar en la implementación de políticas públicas reales y concretas en otros países.

En la actualidad, el desafío para las organizaciones que ofrecen apoyos residenciales a personas con discapacidad intelectual y de desarrollo, no sólo se relaciona con proporcionar servicios de calidad, sino también con el rol de los profesionales, cuidadores y otros trabajadores de atención directa, quienes deben mostrar aptitudes y actitudes coherentes con los nuevos tiempos que corren a favor de las personas con discapacidad. Ello permitirá la puesta en marcha de muchos cambios organizacionales, y la lucha por una calidad de los servicios centrados en lo realmente importante, como son las personas y sus necesidades reales. Unos servicios donde las personas con discapacidad son los actores principales que deciden sobre sus vidas. En la parte empírica de la presente Tesis Doctoral pretendemos recoger información para contribuir a responder a estos desafíos.

## Parte II: Estudios Empíricos



## **CAPÍTULO 4: VALIDEZ TRANSCULTURAL DE LA ESCALA DE CALIDAD DE VIDA Y DE LA ESCALA DE INTENSIDAD DE APOYOS CON CHILENOS INSTITUCIONALIZADOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

La revisión bibliográfica teórica y empírica efectuada sobre los tres conceptos que guían esta Tesis Doctoral, como son la calidad de vida, los apoyos y la calidad de los servicios, son la base del trabajo de muchas investigaciones llevadas a cabo en la actualidad (Van Loon, 2009; Mansell, 2010; Schalock, Verdugo, et al., 2009 entre otras), que destacan el rol protagonista que deben jugar las personas con discapacidad.

En el contexto chileno se están proponiendo nuevas líneas de trabajo en el ámbito social y se está involucrando a personas con discapacidad a través de proyectos del FONADIS. Sin embargo en nuestro país falta aún mucho desarrollo de servicios y oportunidades para personas adultas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Específicamente para quienes viven en hogares para “menores”, por encontrarse en situación de abandono y ante la ausencia de otros centros o servicios para estas personas. De ahí la necesidad de responder a muchos interrogantes sobre las necesidades de estos residentes adultos de los hogares. Dichos interrogantes se relacionan con la necesidad de conocer cómo es su vida, las expectativas de profesionales, cuidadores y trabajadores de trato directo o cómo son los servicios que se les ofrecen. En definitiva, es preciso dar respuesta a numerosas cuestiones para conocer una realidad olvidada y para generar propuestas de desarrollo que ayuden a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo a tener una vida de calidad. A estos interrogantes intentaremos dar respuesta en

el apartado empírico de la presente Tesis Doctoral. Comenzaremos, en el presente estudio, ofreciendo evidencias empíricas sobre la realidad chilena con este colectivo. A continuación concretamos nuestros propósitos.

#### 4.1 OBJETIVOS GENERALES

1) Probar la adecuación de la escala transcultural de calidad de vida y de la escala de intensidad de apoyos SIS en adultos institucionalizados de Chile.

2) Conocer la relación existente entre necesidades de apoyos y la Calidad de Vida de personas con discapacidad Intelectual institucionalizadas.

#### 4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1) Describir necesidades de apoyos requeridos por adultos chilenos con discapacidad intelectual que viven permanentemente en residencias.

2) Describir su Calidad de Vida (importancia, utilización, valoración).

3) Identificar variables asociadas a valoraciones elevadas de calidad de vida.

#### 4.3 HIPÓTESIS

A partir de la revisión teórica efectuada, establecemos las siguientes predicciones:

1) Respecto a las necesidades de apoyo:

a. Se encontrarán asociadas a la severidad de la discapacidad (se espera una relación directa).



- b. Se encontrarán asociadas a los años institucionalizados (se espera una relación directa)
  - c. Se encontrarán asociadas a la participación en actividades laborales (se espera una relación inversa).
  - d. No existirá asociación entre necesidades de apoyo y sexo, y
  - e. No existirá asociación entre necesidades de apoyo y edad.
- 2) En cuanto a los juicios sobre importancia, utilización y valoración de calidad de vida:
- a) Existirán diferencias significativas en los juicios sobre importancia, utilización y valoración de calidad de vida.
  - b) No existirán diferencias significativas en función de la edad del residente.
  - c) No existirán diferencias significativas en función del género del residente.
  - d) No existirán diferencias significativas en función de las necesidades de apoyo del residente.
  - e) Existirán diferencias significativas en función de la severidad de la discapacidad.
  - f) Existirán diferencias significativas en función de los años de institucionalización, y
  - g) Existirán diferencias significativas en función de la participación o no en actividades laborales.
- 3) La calidad de vida de las personas con discapacidad se puede predecir a partir de una combinación de variables personales (severidad de la discapacidad, años institucionalizados) y contextuales (participación o no en actividades laborales).

## 4.4 MÉTODO

### 4.4.1 ANÁLISIS ESTADÍSTICOS

Hemos empleado estadísticos de los tests para valorar las propiedades psicométricas de las pruebas empleadas. Así mismo, para dar respuesta a nuestros objetivos y realizar el contraste de hipótesis hemos empleado estadísticos descriptivos e inferenciales. Las pruebas para el contraste de hipótesis empleadas han sido bivariadas (correlaciones, análisis de varianza) y multivariadas (análisis MLG multivariante que proporciona un análisis de varianza para múltiples variables dependientes, y análisis de regresión). De este modo, si una prueba multivariada era significativa, procedíamos a emplear los contrastes univariados. En caso contrario no continuábamos con los análisis. Ello reduce la probabilidad de errores debido a la realización de múltiples comparaciones.

### 4.4.2 PROCEDIMIENTO

La investigación adopta un diseño ex post facto e incluye un estudio descriptivo de las necesidades de apoyos de la muestra y un estudio correlacional-explicativo en el que se relacionan las variables necesidades de apoyos y las dimensiones del modelo de calidad de vida.

La investigación se ha desarrollado en la Fundación Coanil. Se ha elegido esta institución ya que desde 1974 ha trabajado en el área de la discapacidad y además en la actualidad es la más grande de Chile. El trabajo se llevó a cabo durante los meses de agosto a diciembre de 2008 y de octubre a diciembre de 2009, como especificaremos posteriormente

Se realizaron entrevistas personales a profesionales o cuidadoras que trabajan en los hogares, para así poder conocer in situ la realidad de cada una de las personas con discapacidad. Los informantes debían satisfacer los siguientes criterios: 1) conocer durante más de tres meses a la persona con discapacidad; 2) compartir diferentes contextos con dicha persona, para poder informar sobre las necesidades de apoyos reales y sobre las condiciones de calidad de vida de la persona sobre la que se informa.

La investigación siguió un proceso de cuatro fases. En una primera fase llevada a cabo entre mayo y julio de 2008, se establecieron contactos con la Fundación Coanil en Chile que acoge de manera permanente a adultos con discapacidad intelectual, de las regiones de Valparaíso y Metropolitana. Dicha fundación autorizó el estudio, tras la firma de un compromiso de colaboración.

En una segunda fase se ofrecieron charlas informativas en los distintos hogares de la fundación para dar a conocer el estudio y planificar en cada caso el sistema de trabajo en el mes de agosto de 2008. La autora de la presente Tesis Doctoral entrenó en la utilización de la SIS a alumnas de quinto año de la carrera de educación diferencial de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso.

En una tercera fase se llevo a cabo un estudio piloto en el hogar “Las Camelias” entre los meses septiembre a octubre de 2008, en el que se aplicaron los instrumentos a una muestra de 38 mujeres de entre 18 a 51 años y una edad promedio de 27,71 años (DT=8,78). Las entrevistas se desarrollaron de manera personal, a diferentes trabajadores del mismo, en éstas participaron profesionales y cuidadoras de trato directo, que como condición principal debían conocer a los sujetos más de tres meses y compartir con ellos en

diversos contextos. La recogida de datos de llevó a cabo en el mes de septiembre de 2008. Este estudio, base del trabajo de grado realizado por la autora de la presente Tesis Doctoral, permitió contrastar la adecuación de los instrumentos y mejorar los aspectos del trabajo de campo, de cara a la evaluación de los diferentes hogares de la Fundación.

La cuarta fase (septiembre a diciembre de 2008) consistió en la recogida de datos en cinco hogares de la Fundación Coanil de las regiones de Valparaíso y Santiago sobre un total de 285 personas con discapacidad intelectual. Las entrevistas se desarrollaron de la misma manera que en la fase anterior, con el apoyo de las estudiantes de quinto año de la carrera de educación diferencial de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, previamente entrenadas.

En esta fase las escalas fueron respondidas por 83 informantes, tanto profesionales como cuidadores de trato directo, que convivieran en diversos contextos con las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo de los hogares. Un 21,1% eran trabajadoras sociales; un 22,5% eran profesores de educación especial y un 25,5% eran personal de apoyo directo. También en menor medida participaron como informantes administrativos, paraprofesionales, psicólogos y terapeutas ocupacionales. Por término medio los profesionales conocen a los usuarios desde hace 7,81 años (DT=8,53), con un rango entre 1 y 31 años.

#### 4.4.3 PARTICIPANTES

Los participantes proceden de los centros que se indican a continuación (véase Tabla 14). Se puede observar el predominio de participantes del Hogar los Ceibos, aunque existe representación de los diferentes centros de la Fundación Coanil.

**Tabla 14. Distribución de los participantes en los diferentes centros de procedencia**

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Hogar Los Laureles	19	6,67	6,67
Hogar Los Jazmines	16	5,61	12,28
Hogar Las Camelias	38	13,33	25,61
Hogar Juan XXIII	28	9,82	35,44
Hogar Los Girasoles	30	10,53	45,96
Hogar Los Ceibos	141	49,47	95,44
Hogar Los Sauces	13	4,56	100,00
Total	285	100,00	

La edad media de los participantes es de 29,3 años (DT=8), con un rango entre 18 y 51 años. El 49,5% (N=141) eran hombres, y el 50,5% (N=144), mujeres. Como hemos indicado los datos fueron recogidos de septiembre a diciembre de 2009. Por término medio los informantes conocen a los usuarios desde hace 7,81 años (DT=8,53), con un rango entre 1 y 31 años y más de la mitad conocen al usuario desde hace menos de cuatro años. En la Tabla 15 se observa cómo el mayor porcentaje de los participantes procede de la Región metropolitana.

**Tabla 15. Distribución de los participantes en función de la región de nacimiento (Frecuencias)**

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
NS/NC	20	7	7
Region I	1	0,4	7,4
Region II	3	1,1	8,4
Region III	1	0,4	8,8
Region IV	7	2,5	11,2
Region V	27	9,5	20,7
Region VI	9	3,2	23,9
Region VII	14	4,9	28,8
Region VIII	18	6,3	35,1
Region IX	16	5,6	40,7
Region X	5	1,8	42,5
Region XI	1	0,4	42,8
Region Metropolitana	163	57,2	100
Total	285	100	

Respecto a las causas de ingreso en la residencia, un 36,49% (n=104) han sido víctimas de abandono y se encuentran en desamparo total; un 20% (n=57) tienen unos padres que se declaran incapaces de cuidarlos; un 7,72% (n=22) han sido víctimas de negligencia; un 5,26% (n=15) cuentan con padres o un adulto a cargo que se declara incompetente en el cuidado del niño. Porcentajes inferiores a un 5% se encuentran situaciones como las siguientes: no contar con una vivienda adecuada, haber sido observador de violencia intrafamiliar, estar en peligro material o moral, contar con unos padres o adultos a cargo que no pueden cuidar durante el día y/o la noche del niño, pertenecer a una familia indigente, haber sido víctima de abuso sexual, encontrarse en protección, encontrarse en la calle, haber sido víctima de maltrato físico grave, haber sido víctima de abandono en vía pública, haber sido víctima de violación, tener una interacción conflictiva con los padres, o haber sido víctima de maltrato psicológico.

En la Tabla 16 podemos observar que según el grado de discapacidad la mayoría de la muestra (55,4%) presenta una discapacidad severa, un 17,9% presenta discapacidad moderada y un 16,5% discapacidad profunda. La discapacidad leve (9,8%) o límite (0,4%) están presentes en menor medida. Los análisis de la posible asociación entre severidad de la discapacidad y género no mostraron una asociación significativa (Chi cuadrado= 1,128;  $gl=3$ ;  $p=0,770$ ).

En cuanto a presencia de discapacidades adicionales en la Tabla 17 se puede apreciar cómo un porcentaje importante (45,6%) no las presenta, si bien un 20,4%

presenta epilepsia y un 9,1% tienen parálisis cerebral. Otras discapacidades asociadas se encuentran presentes en menor medida.

**Tabla 16. Distribución de los participantes en función del grado de discapacidad (Frecuencias)**

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Leve	28	9,8	9,8
moderado	51	17,9	27,7
severo	158	55,4	83,2
profundo	47	16,5	99,6
Límite	1	0,4	100
Total	285	100	

**Tabla 17. Distribución de los participantes en función de la presencia de discapacidades adicionales (Frecuencias)**

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Ninguna	130	45,6	45,6
Epilepsia	58	20,4	66,0
Parálisis cerebral	26	9,1	75,1
S de Down	12	4,2	79,3
Psiquiátrica	11	3,9	83,2
Otra	10	3,5	86,7
Lenguaje	8	2,8	89,5
Epilepsia y Autismo	7	2,5	92,0
Epilepsia y P.C.	7	2,5	94,5
Autista	2	0,7	95,2
Motor	2	0,7	95,9
Microcefalia	2	0,7	96,6
Hipoacusia	2	0,7	97,3
Epilepsia y Psiquiátrica	2	0,7	98,0
Ceguera	1	0,4	98,4
Epilepsia y Microcefalia	1	0,4	98,8
Epilepsia y Ceguera	1	0,4	99,2
P.C. y Autismo	1	0,4	99,6
P.C. y Microcefalia	1	0,4	100,0
Epilepsia, P.C. y Microcefalia	1	0,4	100,4
Total	285	100	

La media de años en la institución es de 14,4 años (DT= 7,6) con un rango entre menos de un año y 32 años. Un 22,1% de los participantes llevan 23 años institucionalizados, seguidos de un 8,4% que llevan 10 u 11 años, respectivamente. En la Tabla 18 se ofrece la distribución de frecuencias de esta variable.

**Tabla 18. Distribución de los participantes en función de los años institucionalizados (Frecuencias)**

N	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
23	63	22,1	22,1
10	24	8,4	30,5
11	24	8,4	38,9
3	20	7	45,9
12	16	5,6	51,5
9	14	4,9	56,4
18	10	3,5	59,9
2	9	3,2	63,1
16	9	3,2	66,3
15	8	2,8	69,1
20	8	2,8	71,9
21	8	2,8	74,7
22	8	2,8	77,5
26	8	2,8	80,3
1	7	2,5	82,8
19	7	2,5	85,3
7	6	2,1	87,4
8	6	2,1	89,5
4	5	1,8	91,3

(Continúa)



**Tabla 18 (cont.). Distribución de los participantes en función de los años institucionalizados (Frecuencias)**

N	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
13	5	1,8	93,1
14	5	1,8	94,9
5	4	1,4	96,3
17	4	1,4	97,7
6	2	0,7	98,4
32	2	0,7	99,1
0	1	0,3	99,4
28	1	0,3	99,7
30	1	0,3	100
Total		285	100

En la Tabla 19 se puede observar cómo más de la mitad de la muestra (54,7%) pertenece a un estrato social de pobreza, seguido de un 18,6% perteneciente a un estrato de extrema pobreza.

**Tabla 19. Distribución de los participantes en función del estrato social (Frecuencias)**

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
NS/NC	71	24,9	24,9
Pobreza	156	54,7	79,6
Extrema Pobreza	53	18,6	98,2
Otra	5	1,8	100
Total	285	100	

La Tabla 20 muestra cómo el 85,96% de la muestra ha asistido a un centro de educación especial a lo largo de los años.

**Tabla 20. Distribución de los participantes en función de si han asistido o no a centros de educación especial (Frecuencias)**

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
NS/NC	7	2,46	2,46
Si	245	85,96	88,42
No	29	10,18	98,60
Egreso	3	1,05	99,65
Trabaja	1	0,35	100,00
Total	285	100	

En cuanto a la toma de medicación el 76,3% cuenta con medicación preescrita (véase Tabla 21).

**Tabla 21. Distribución de los participantes en función de si tienen o no prescrita medicación (Frecuencias)**

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
NS/NC	3	1,1	1,1
Sí	235	82,5	83,5
No	47	16,5	100
Total	285	100	

En la Tabla 22 se observa que el 58,6% de la muestra no asiste a taller laboral u otro similar a pesar de ser mayores de 18 años. La media de años institucionalizados es de 17,5 (DT=7,5), con un rango entre 5 y 36 años.

**Tabla 22. Distribución de los participantes en función de si asisten o no a un taller (Frecuencias)**

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
NS/NC	5	1,8	1,8
Sí	106	37,2	38,9
No	167	58,6	97,5
Trabaja	7	2,5	100
Total	285	100	

Una vez expuestas las características fundamentales de los participantes, procedemos a exponer los instrumentos empleados.

#### 4.4.4 INSTRUMENTOS

##### 4.4.4.1 ESCALA DE INTENSIDAD DE APOYOS SIS (ADAPTACIÓN ESPAÑOLA DE VERDUGO, ARIAS E IBÁÑEZ, 2007)

Para evaluar el perfil de necesidades de apoyos que son los apoyos extraordinarios que una persona necesita para participar en las actividades de la vida diaria se utilizó la Escala de Intensidad de Apoyos SIS (adaptación española de Verdugo, Ibáñez y Arias 2007) cuyos objetivos son:

- Identificar el perfil y la intensidad de las necesidades de apoyos de una persona.
- Proporcionar una medida de las necesidades específicas de apoyo para la realización de planes individualizados de adaptación y apoyo.
- Proporcionar una medida fiable para la supervisión de los progresos y los resultados de los planes de intervención y apoyo.
- Proporcionar información objetiva sobre las necesidades de apoyo para los estudios de coste para la planificación y asignación de recursos en centros, organismos o comunidades y para el diseño de las políticas de protección social.

La escala de Intensidad de Apoyos consta de tres secciones. La Sección 1 incluye la Escala de necesidades de apoyos; la Sección 2 contiene la Escala suplementaria de protección y defensa; La Sección 3 incluye la Escala de Necesidades Excepcionales de Apoyo Médico y Conductual.

La Escala de necesidades de apoyos incluye 49 actividades agrupadas en seis subescalas: Vida en el hogar, Vida en la comunidad, Aprendizaje a lo largo de la vida, Empleo, Salud y seguridad, y Social. La Escala suplementaria de protección y defensa comprende 8 ítems que valoran la capacidad del usuario para defenderse, tomar decisiones o ejercer responsabilidades civiles, entre otros indicadores. Las necesidades de apoyos en ambas secciones se evalúan empleando tres medidas diferentes: a) frecuencia, b) tiempo diario de apoyo, y c) tipo de apoyo.

- a) Frecuencia: frecuencia con que se requiere el “apoyo extraordinario”, ésta se evalúa en una escala de 0 a 4, y valores más altos indican mayores necesidades de apoyo. En el presente trabajo, el análisis de la consistencia interna de los 49 ítems que evalúan la frecuencia de los apoyos fue de Alfa=0,98.
- b) Tiempo diario de apoyo: evalúa la cantidad de tiempo que habitualmente se requiere para prestar apoyo para una actividad determinada en los días que se realiza; se evalúa de 0 a 4. La consistencia interna de los 49 ítems que evalúan este aspecto fue de Alfa=0,99.
- c) Tipo de apoyo: se valora de 0 a 4 y refleja la naturaleza del apoyo que necesitaría una persona para dedicarse a una actividad determinada. La consistencia interna de los 49 ítems que evalúan el tipo de apoyos fue de Alfa= 0,99.

La Sección 3, referida a Necesidades excepcionales de apoyo médico y conductual valora la posible existencia de condiciones médicas o problemas conductuales que hacen que una persona requiera mayores niveles de apoyos, con independencia de la intensidad relativa de sus necesidades de apoyo en otras dimensiones de la vida.

Para dar respuesta al primer objetivo general del presente estudio empírico: Probar la adecuación de la escala transcultural de calidad de vida y de la escala de intensidad de apoyos SIS en adultos institucionalizados de Chile, procedemos a continuación a exponer los resultados relativos a la contrastación de las propiedades psicométricas de la SIS. Una vez expuesto dicho apartado, nos centraremos en el análisis de las propiedades psicométricas de la Escala Transcultural de Calidad de Vida.

#### 1) ANÁLISIS DE LAS PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS DE LA ESCALA DE INTENSIDAD DE APOYOS SIS

Dado que, hasta donde sabemos, no existen estudios publicados que analicen la adecuación transcultural de la SIS a un contexto como el chileno, presentamos a continuación los análisis realizados para verificar la adecuación del instrumento. Hemos seguido para ello las pautas proporcionadas por los autores de la adaptación castellana (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007).

##### **A) Fiabilidad De La SIS**

Siguiendo a los autores de la adaptación castellana (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007), hemos sometido la escala a distintos análisis de fiabilidad: consistencia interna (mediante el coeficiente alfa de Cronbach y el procedimiento de división en mitades), fiabilidad basada en la estructura factorial de la escala y el acuerdo entre evaluadores. Además, como paso previo calculamos la correlación entre las variables sexo y edad y las puntuaciones directas obtenidas en las subescalas (véase Tabla 23). Los resultados pusieron de manifiesto la práctica ausencia de relaciones, con la salvedad de las asociaciones significativas, aunque

de un tamaño muy pequeño, entre la variable sexo y las puntuaciones en las subescalas de Actividades de Empleo y de Actividades Sociales. Teniendo en cuenta que los hombres se codificaron con un 1 y las mujeres con un 2, ello sugeriría que el ser varón está asociado con mayores necesidades de apoyo en las áreas de empleo y de actividades sociales, lo que podría ser explicado en base a diferencias de género más que de sexo.

**Tabla 23. Correlaciones de las puntuaciones de la SIS con el género y la edad**

	Edad	Género
VH	-,004	-,052
VC	,093	-,066
AV	,053	-,093
AE	-,014	-,135*
SS	,085	-,050
AS	,018	-,135*
Total	,036	-,116

Nota: VH= Actividades de la vida en el hogar; VC=Actividades de la vida en la comunidad; AV= Actividades de Aprendizaje a lo largo de la vida; AE= Actividades de Empleo; SS= Actividades de Salud y Seguridad; AS= Actividades Sociales

\* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

Por lo que se refiere a la consistencia interna, hemos calculado los coeficientes de fiabilidad de las puntuaciones en la SIS para los diferentes grupos de edad de los participantes. En la Tabla 24 se puede observar cómo todos los resultados son muy elevados, con un rango entre 0,876 y 0,984. Los valores relativamente más bajos se obtienen en la subescala de Salud y Seguridad.

**Tabla 24. Coeficientes de fiabilidad (consistencia interna) de las puntuaciones en la SIS en los diferentes grupos de edad**

	Hasta 18 años	De 19 a 21 años	De 22 a 28 años	De 29 a 34 años	De 35 a 38 años	De 39 a 42 Años
VH	0,945	0,972	0,971	0,954	0,976	0,963
VC	0,947	0,970	0,966	0,948	0,975	0,953
AV	0,943	0,964	0,962	0,934	0,967	0,943
AE	0,937	0,970	0,966	0,939	0,970	0,947
SS	0,945	0,967	0,966	0,935	0,969	0,944
AS	0,944	0,969	0,968	0,949	0,971	0,948
ToT	0,952	0,974	0,972	0,952	0,976	0,958

Nota: VH= Actividades de la vida en el hogar; VC=Actividades de la vida en la comunidad; AV= Actividades de Aprendizaje a lo largo de la vida; AE= Actividades de Empleo; SS= Actividades de Salud y Seguridad; AS= Actividades Sociales

En cuanto al análisis de la fiabilidad de la escala mediante el método de división en mitades, en la Tabla 25 se ofrecen los resultados relativos a dichos análisis. Se puede observar cómo los rangos de puntuaciones en las mitades oscilan entre 0,780 para la subescala de Actividades de Salud y Seguridad, y 0,941 para la subescala de Actividades de Vida en la Comunidad. Los índices obtenidos pueden considerarse plenamente satisfactorios.

**Tabla 25. Coeficientes de fiabilidad (dos mitades) de las puntuaciones en la SIS**

	$\alpha$ 1ª mitad	$\alpha$ 2ª mitad	Correlación 1ª-2ª	Fiab. 2 mitades	Fiabilidad Guttman	Corr. Media. items
VH	,845	,909	,847	,917	,915	,642
VC	,922	,941	,939	,969	,968	,786
AV	,920	,930	,896	,945	,939	,722
AE	,940	,920	,878	,935	,931	,749
SS	,780	,874	,822	,902	,902	,572
AS	,926	,879	,870	,931	,928	,685

Nota: VH= Actividades de la vida en el hogar; VC=Actividades de la vida en la comunidad; AV= Actividades de Aprendizaje a lo largo de la vida; AE= Actividades de Empleo; SS= Actividades de Salud y Seguridad; AS= Actividades Sociales

Por lo que se refiere a la fiabilidad inter-evaluadores, se eligió a una muestra del 10% de la muestra (n=35) que fue nuevamente evaluada por un segundo evaluador independiente. Procedimos entonces a calcular las correlaciones entre las valoraciones otorgadas a cada ítem en las diferentes subescalas. Así pues, en la Tabla 26 se puede apreciar cómo, en cuanto a la fiabilidad de las subescalas consideradas globalmente, fluctúan entre 0,68 y 0,82, lo que indica una concordancia elevada. Respecto a los acuerdos entre ítems, en la mayoría de los casos son significativos y de una intensidad media-alta, lo que avala la fiabilidad de las evaluaciones.

**Tabla 26. Fiabilidad entre evaluadores en los ítems y subescalas de la SIS**

	VH	VC	AV	AE	SS	AS
it_01	,388*	,795**	,694**	,501**	,872**	,329
it_02	,687**	,695**	,528**	,635**	,717**	,490**
it_03	,712**	,559**	,417*	,661**	,742**	,654**
it_04	,355*	,580**	,486**	,574**	,843**	,640**
it_05	,698**	,716**	,717**	,521**	,549**	,619**
it_06	,561**	,012	,584**	,564**	,663**	,632**
it_07	,775**	,622**	,370*	,527**	,287	,426*
it_08	,654**	,603**	,485**	,687**	,416*	,780**
It_09			,341*			
tot	,824**	,786**	,678**	,737**	,753**	,746**

Nota: VH= Actividades de la vida en el hogar; VC=Actividades de la vida en la comunidad; AV= Actividades de Aprendizaje a lo largo de la vida; AE= Actividades de Empleo; SS= Actividades de Salud y Seguridad; AS= Actividades Sociales

\* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral). \*\* La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

## B) Validez De La SIS

Se han considerado los siguientes tipos de validez: 1) validez de constructo: mediante la relación de las puntuaciones con la edad, intercorrelaciones de las subescalas, relación con el nivel de discapacidad intelectual, correlaciones entre los ítems de cada escala con el total correspondiente, y 2) validez discriminante, estableciendo el poder



discriminativo de las puntuaciones obtenidas en las subescalas sobre los distintos grupos de estimación de necesidades de apoyo y el grado de severidad de la discapacidad

En primer lugar, para comprobar el poder discriminativo de los ítems se procedió a dividir a los participantes en tres grupos (delimitados por los cuartiles 1 y 3 en el índice de Necesidades de Apoyo) y contrastar las diferencias entre los rangos promedio de cada ítem en función de que cada participante hubiera sido clasificado en uno y otro de los tres grupos. Se utilizó para realizar este contraste la prueba de análisis de varianza no paramétrica de Kruskal-Wallis. En la Tabla 27 se puede observar cómo todas las pruebas han resultado altamente significativas, lo que hace evidente el poder de cada uno de los ítems para discriminar entre puntuaciones bajas, medias y altas en el total de las pruebas.

**Tabla 27. Poder discriminativo de los ítems de la SIS**

	Bajo N=73	Medio N=140	Alto N=70	Chi 2	P
a1	84,12	146,14	194,09	74,16	0,0001
a2	57,66	144,47	225,01	151,35	0,0001
a3	54,14	145,00	227,63	163,49	0,0001
a4	90,08	143,61	190,16	60,76	0,0001
a5	60,85	141,23	225,00	145,72	0,0001
a6	56,88	147,19	217,16	142,50	0,0001
a7	58,95	145,88	217,66	137,41	0,0001
a8	52,03	142,04	232,46	175,80	0,0001
b1	62,36	141,57	222,76	139,71	0,0001
b2	55,86	144,24	224,11	153,43	0,0001
b3	59,32	144,33	220,38	141,09	0,0001
b4	56,52	143,13	225,66	154,83	0,0001
b5	54,48	143,68	226,65	160,45	0,0001
b6	60,60	146,01	215,70	131,25	0,0001
b7	50,45	146,00	226,16	168,12	0,0001
b8	54,94	145,66	222,21	152,05	0,0001

(Continúa)

**Tabla 27 (cont.): Poder discriminativo de los ítems de la SIS**

	Bajo N=73	Medio N=140	Alto N=70	Chi 2	P
c1	54,08	145,33	223,76	156,54	0,0001
c2	50,46	145,74	226,66	169,14	0,0001
c3	55,73	143,58	225,56	156,14	0,0001
c4	61,44	140,40	226,04	147,72	0,0001
c5	54,74	142,53	228,69	164,05	0,0001
c6	52,74	144,61	226,58	164,43	0,0001
c7	52,78	142,52	230,72	171,77	0,0001
c8	51,15	142,69	232,06	177,19	0,0001
c9	46,20	144,56	233,41	190,83	0,0001
d1	54,49	144,02	225,96	159,54	0,0001
d2	52,44	144,13	227,85	167,35	0,0001
d3	51,46	140,52	236,08	184,12	0,0001
d4	55,78	137,63	237,42	178,71	0,0001
d5	54,40	146,77	220,56	150,83	0,0001
d6	57,61	144,93	220,93	145,04	0,0001
d7	59,24	140,29	228,54	157,38	0,0001
d8	57,33	141,72	227,64	157,16	0,0001
e1	55,57	144,63	223,62	153,30	0,0001
e2	45,25	148,18	227,15	180,22	0,0001
e3	52,96	145,71	224,15	160,45	0,0001
e4	101,88	141,23	182,80	45,72	0,0001
e5	65,30	138,03	226,82	141,79	0,0001
e6	58,69	144,98	219,71	140,79	0,0001
e7	58,17	145,28	219,66	141,70	0,0001
e8	74,76	139,83	213,48	103,94	0,0001
f1	71,60	137,56	221,27	122,54	0,0001
f2	57,79	148,20	214,21	134,84	0,0001
f3	50,97	144,66	228,30	170,65	0,0001
f4	51,99	141,08	234,41	179,80	0,0001
f5	55,48	143,11	226,76	159,05	0,0001
f6	64,03	140,23	223,73	137,83	0,0001
f7	65,26	140,80	221,31	131,57	0,0001
f8	55,38	141,68	229,74	164,64	0,0001

De modo adicional hemos calculado los índices de homogeneidad corregida de las subescalas, en los diferentes tramos de edad. Calculamos además posteriormente las medianas de dichos coeficientes. En la Tabla 28 se exponen los resultados obtenidos. Se puede observar cómo los coeficientes oscilan entre 0,753 y 0,959 lo que puede

considerarse ampliamente satisfactorio. Los valores de la mediana son igualmente elevados para las diferentes subescalas, por lo que se puede considerar que las subescalas muestran una elevada consistencia en los diferentes grupos de edad.

**Tabla 28. Índices de homogeneidad corregida de las subescalas de la SIS en los diferentes grupos de edad**

	Hasta 18 años	De 19 a 21 años	De 22 a 28 años	De 29 a 34 años	De 35 a 38 años	De 39 a 42 años	Mediana
VH	,873	,877	,868	,753	,873	,669	0,871
VC	,833	,904	,908	,811	,883	,785	0,858
AV	,863	,959	,947	,933	,963	,916	0,940
AE	,919	,904	,919	,892	,938	,834	0,912
SS	,835	,939	,917	,938	,947	,880	0,928
AS	,824	,915	,900	,824	,927	,820	0,862

Nota: VH= Actividades de la vida en el hogar; VC=Actividades de la vida en la comunidad; AV= Actividades de Aprendizaje a lo largo de la vida; AE= Actividades de Empleo; SS= Actividades de Salud y Seguridad; AS= Actividades Sociales

En cuanto a la validez de constructo, hemos procedido en primer lugar a analizar la relación entre las puntuaciones en la SIS y la edad. Esperábamos además que no existieran asociaciones significativas. Como se expuso en la Tabla 29, nuestras predicciones se vieron refrendadas. En segundo lugar, hemos procedido a calcular las intercorrelaciones de las subescalas. Esperábamos encontrar correlaciones altas entre ellas y aún más elevadas con el total de la escala. Como se puede observar en la Tabla 30, hemos encontrado correlaciones que oscilan de 0,77 a 0,89. Las correlaciones entre las subescalas y la puntuación estándar compuesta oscila de 0,91 a 0,96. Estos datos guardan una gran similitud con los obtenidos por los autores de la adaptación española (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007). Dado que las intercorrelaciones son altas, es de esperar que la posición relativa de un sujeto en una subescala no sea muy diferente de la obtenida en otra subescala que correlacione con la primera. Estos datos avalan la validez de constructo.

**Tabla 29. Intercorrelaciones de las subescalas de la SIS**

	VH	VC	AV	AE	SS	AS	TOT
VH							
VC							
AV		,886**					
AE		,822**	,891**				
SS		,852**	,891**	,843**			
AS		,769**	,863**	,842**	,842**		
TOT		,910**	,961**	,937**	,937**	,906**	

Nota: VH= Actividades de la vida en el hogar; VC=Actividades de la vida en la comunidad; AV= Actividades de Aprendizaje a lo largo de la vida; AE= Actividades de Empleo; SS= Actividades de Salud y Seguridad; AS= Actividades Sociales, TOT= Total

\*\* La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

En tercer lugar calculamos las correlaciones entre las puntuaciones en la subescala de la SIS y el grado de discapacidad intelectual, establecido en los niveles de: leve, moderado, severo y profundo. Esperábamos por tanto obtener asociaciones significativas y positivas. En la Tabla 30 se puede observar la existencia de correlaciones significativas, que oscilan entre 0,47 y 0,60. Estos datos confirman la validez de constructo de la escala.

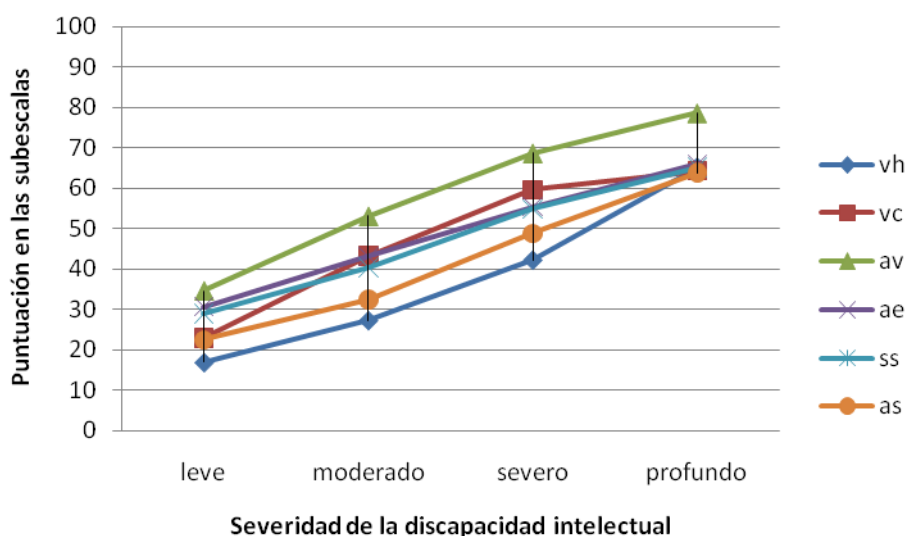
**Tabla 30. Correlaciones entre las subescalas de la SIS y la severidad de la discapacidad intelectual**

	Severidad de la discapacidad
VH	,601**
VC	,526**
AV	,535**
AE	,473**
SS	,520**
AS	,498**
TOT	,548**

Nota: VH= Actividades de la vida en el hogar; VC=Actividades de la vida en la comunidad; AV= Actividades de Aprendizaje a lo largo de la vida; AE= Actividades de Empleo; SS= Actividades de Salud y Seguridad; AS= Actividades Sociales; TOT=Total.

\*\* La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

El análisis anterior se complementó con un análisis unifactorial de varianza en el que se tomó como factor el grado de severidad de la discapacidad intelectual de los participantes y como variables dependientes las puntuaciones obtenidas en las subescalas. Los resultados se representan gráficamente en la Figura 17.



Nota: VH= Actividades de la vida en el hogar; VC=Actividades de la vida en la comunidad; AV= Actividades de Aprendizaje a lo largo de la vida; AE= Actividades de Empleo; SS= Actividades de Salud y Seguridad; AS= Actividades Sociales;

**Figura 17. Puntuaciones en las subescalas de la SIS en función de la severidad de la discapacidad intelectual**

Todos los contrastes resultaron significativos ( $p < 0,01$ ) y las pruebas de comparación post-hoc inter-grupo (Scheffé y Duncan) pusieron de manifiesto la existencia de diferencias significativas en función del nivel de discapacidad. Los diferentes niveles de severidad de discapacidad fueron distintos entre sí, salvo en la subescala de vida en la comunidad, donde los grupos severo y profundo puntuaron de modo similar. Los resultados obtenidos apoyan en todo caso la validez de constructo de la escala.

En cuanto a la validez discriminante, con objeto de refrendar al validez de la escala, realizamos un análisis discriminante múltiple, en el que se tomaron como variables predictoras las puntuaciones directas de los participantes en la SIS y como variable de agrupación el grupo de discapacidad intelectual.

La muestra válida quedó reducida a 281 participantes, tras eliminar cuatro sujetos con valores perdidos en algunas de las variables. En primer lugar se comprobó la equivalencia de las matrices de covarianza. A pesar que la prueba de Box resultó significativa ( $M= 121,923$ ;  $p=0,9991$ ), se prosiguió con el análisis, puesto que no se encontraron valores extremos y que los logaritmos de los determinantes presentaban valores similares en todos los grupos (25,7 en el grupo profundo, 29,4 en el grupo severo; 28,5 en el grupo moderado y 27,1 en el grupo leve).

Todas las pruebas univariadas iniciales de igualdad de medias entre los grupos resultaron significativas, con un rango entre 0,622 y 0,750, con  $p<0,0001$  en todas las variables. Se han obtenido tres funciones discriminantes. La primera, con un valor propio de 0,646 y correlación canónica =0,616 explica el 72,5% de la varianza y ha resultado significativa (Lambda de Wilks = 0,487;  $p= 0,0001$ ). La segunda, con un valor propio de 0,234 y correlación canónica =0,435 explica el 26,3% de la varianza y ha resultado igualmente significativa (Lambda de Wilks = 0,801;  $p= 0,0001$ ). La tercera, con un valor propio de 0,011 y correlación canónica =0,106 explica el 1,3% de la varianza y no ha resultado significativa (Lambda de Wilks = 0,989;  $p= 0,544$ ).

Las correlaciones intragrupo de cada variable con la primera función canónica han sido, en orden decreciente, las siguientes: 0,967 (Actividades de la vida en el hogar); 0,769

(Actividades de Aprendizaje a lo largo de la vida); 0,746 (Actividades de Salud y Seguridad); 0,745 (Actividades de vida en la comunidad); 0,714 (Actividades Sociales); 0,658 (Actividades de Empleo. Todas las variables mostraron una mayor correlación absoluta con la primera función discriminante.

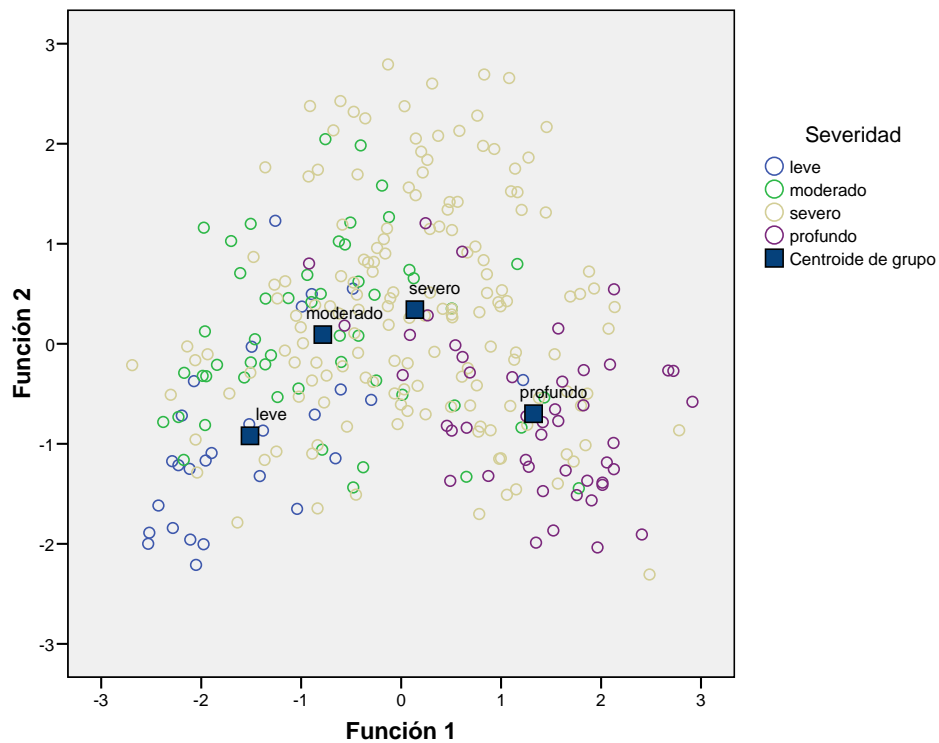
Considerados globalmente, la función ha clasificado correctamente el 63,7% de los casos y se ha mostrado especialmente eficaz para clasificar a los participantes con un nivel severo de discapacidad intelectual (81,4%), seguidos de quienes presentan un nivel profundo (65,2% adecuadamente clasificados) y de quienes presentan una discapacidad intelectual leve (57,1% de los casos adecuadamente clasificados). Sin embargo, no ha clasificado adecuadamente a los sujetos con discapacidad intelectual moderada, pues tan sólo el 11.8% han sido adecuadamente clasificados, mientras que una gran mayoría han sido clasificados como pertenecientes al grupo de discapacidad intelectual severa (72,5%).

**Tabla 31. Resultados de la clasificación**

Severidad	Grupo de pertenencia pronosticado (N y %)				Total
	leve	moderado	Severo	profundo	
Leve	16 (57,1)	2 (7,1)	10 (35,7)	0 (,0)	28 (100%)
moderado	7 (13,7)	6 (11,8)	37 (72,5)	1 (2,0)	51 (100%)
severo	8 (5,1)	5 (3,2)	127 (81,4)	16 (10,3)	156 (100%)
profundo	0 (,0)	0 (,0)	16 (34,8)	30 (65,2)	46 (100%)

b Clasificados correctamente el 63,7% de los casos agrupados originales.

El diagrama de dispersión de las puntuaciones canónicas refleja los resultados obtenidos (Figura 18).



**Figura 18. Diagrama de dispersión de las puntuaciones canónicas de los cuatro grupos**

Por tanto, se puede decir que las puntuaciones obtenidas en las subescalas de la SIS muestran una adecuada capacidad para diferenciar especialmente entre los grupos severos y profundos así como en los grupos con discapacidad intelectual leve. La SIS se ha mostrado poco adecuada para diferenciar a los grupos con discapacidad moderada.

En conclusión y a la vista de los resultados expuestos a lo largo de estas páginas, podemos decir que la SIS ha demostrado adecuadas propiedades de fiabilidad y de validez y que por tanto, es susceptible de ser empleada con participantes con discapacidad intelectual institucionalizados de Chile. Para facilitar su aplicación en dicho contexto en el anexo 8.3 se incluyen los baremos de esta escala.



#### 4.4.4.2 ESCALA TRANSCULTURAL DE CALIDAD DE VIDA

Para medir la calidad de Vida se utilizó la Escala Transcultural de Indicadores de Calidad de Vida (Adaptada por Verdugo, Schalock, Wehmeyer, Caballo y Jenaro, 2001) que tiene por finalidad determinar la importancia, utilización y calidad percibida, que el profesional o el servicio atribuye a los indicadores fundamentales asociados a cada una de las ocho áreas de calidad de vida.

La escala está dividida en varios apartados. La primera parte contiene preguntas sobre información de la persona que responde y del usuario evaluado. La segunda parte incluye una descripción general del objetivo de la escala e instrucciones para que sea completada. En la tercera parte se describen las ocho dimensiones de calidad de vida. En la cuarta parte del instrumento, o parte central de la escala, aparecen los indicadores de las distintas dimensiones. En la escala original cada indicador debe ser valorado de acuerdo a dos tipos de juicios:

- 1) valoración de la importancia que cada indicador tiene, a juicio de los evaluadores, en los usuarios con quienes trabaja.
- 2) utilización o grado (cuánto) en que cada indicador se utiliza o se trata de potenciar en los servicios que como profesional ofrece y apoyos que proporciona a adultos con discapacidad intelectual.

A estos dos tipos de juicios, para la presente investigación se añadió un apartado adicional, en el que se solicitaba valorar:

3) la calidad de vida que el profesional considera que tiene el usuario objeto de evaluación (grado en que los diferentes indicadores de calidad de vida son experimentados por el usuario). Podría entenderse como la calidad de vida normativa, utilizando la terminología de Thompson et al., (2009) al constructo objeto de interés.

Estos tres aspectos se valoran en una escala de 4 puntos, siendo el 1 la mínima importancia, utilización o calidad de vida, y el 4 la máxima puntuación. A continuación exponemos los resultados derivados del análisis de las propiedades psicométricas de la escala.

#### 1) ANÁLISIS DE LAS PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS

##### **A) Fiabilidad De La Escala Transcultural De Calidad De Vida**

Comenzamos exponiendo los resultados derivados del análisis de la consistencia interna mediante el estadístico Alfa de Cronbach, para los diferentes grupos de edad de los participantes. Se puede observar en la Tabla 32 cómo todos los índices son superiores a 0,90, por lo que se pueden considerar plenamente satisfactorios.

**Tabla 32. Coeficientes de fiabilidad (consistencia interna) de las puntuaciones en la Escala Transcultural de Calidad de Vida (valoraciones sobre importancia) en los diferentes grupos de edad**

	Hasta 18 años	De 19 a 21 Años	De 22 a 28 años	De 29 a 34 Años	De 35 a 38 Años	De 39 a 42 Años
BE	,951	,945	,948	,932	,931	,955
RI	,957	,941	,943	,926	,913	,950
BM	,951	,931	,946	,929	,926	,955
DP	,948	,931	,944	,929	,916	,948
BF	,957	,933	,942	,923	,922	,954
AD	,947	,936	,942	,923	,916	,947
IS	,949	,930	,940	,922	,915	,944
DE	,953	,935	,948	,939	,925	,953

Nota: BE=Bienestar Emocional; RI=Relaciones Interpersonales; BM=Bienestar Material; DP=Desarrollo Personal; BF=Bienestar Físico; AD=Autodeterminación; IS=Inclusión Social; DE=Derechos.

Por su parte, los coeficientes de correlación corregida de las valoraciones sobre importancia, confirman la adecuación de la información proporcionada por la escala para los diferentes grupos de edad (véase Tabla 33)

**Tabla 33. Coeficientes de Correlación corregida de las puntuaciones en la Escala Transcultural de Calidad de Vida (valoraciones sobre importancia) en los diferentes grupos de edad**

	Hasta 18 años	De 19 a 21 Años	De 22 a 28 Años	De 29 a 34 Años	De 35 a 38 Años	De 39 a 42 años
BE	,883	,649	,772	,755	,610	,766
RI	,753	,761	,844	,830	,866	,849
BM	,846	,866	,792	,792	,740	,794
DP	,904	,865	,837	,810	,827	,882
BF	,788	,832	,857	,851	,741	,813
AD	,913	,789	,864	,846	,821	,914
IS	,895	,885	,886	,861	,837	,934
DE	,858	,823	,820	,635	,758	,890

Nota: BE=Bienestar Emocional; RI=Relaciones Interpersonales; BM=Bienestar Material; DP=Desarrollo Personal; BF=Bienestar Físico; AD=Autodeterminación; IS=Inclusión Social; DE=Derechos.

En la Tabla 34 se ofrecen los resultados relativos a las valoraciones sobre utilización de las dimensiones de calidad de vida. De nuevo se aprecian valores muy satisfactorios,

superiores a 0,89 en todos los casos. En la Tabla 35 se incluyen los coeficientes de correlación corregida que ofrecen apoyo adicional a la adecuación de las valoraciones.

**Tabla 34. Coeficientes de fiabilidad (consistencia interna) de las puntuaciones en la Escala Transcultural de Calidad de Vida (valoraciones sobre utilización) en los diferentes grupos de edad**

	Hasta 18 años	De 19 a 21 años	De 22 a 28 años	De 29 a 34 años	De 35 a 38 años	De 39 a 42 años
BE	,947	,914	,918	,935	,935	,945
RI	,948	,911	,917	,934	,933	,940
BM	,953	,910	,922	,930	,933	,937
DP	,943	,897	,912	,935	,932	,939
BF	,955	,907	,920	,943	,953	,950
AD	,947	,902	,909	,929	,936	,937
IS	,946	,893	,906	,930	,931	,936
DE	,948	,907	,918	,947	,944	,945

Nota: BE=Bienestar Emocional; RI=Relaciones Interpersonales; BM=Bienestar Material; DP=Desarrollo Personal; BF=Bienestar Físico; AD=Autodeterminación; IS=Inclusión Social; DE=Derechos.

**Tabla 35. Coeficientes de Correlación corregida de las puntuaciones en la Escala Transcultural de Calidad de Vida (valoraciones sobre utilización) en los diferentes grupos de edad**

	Hasta 18 años	De 19 a 21 años	De 22 a 28 años	De 29 a 34 años	De 35 a 38 años	De 39 a 42 años
BE	,871	,616	,717	,818	,866	,774
RI	,843	,647	,733	,824	,890	,840
BM	,754	,709	,677	,880	,869	,879
DP	,915	,819	,784	,811	,884	,846
BF	,743	,708	,687	,684	,595	,677
AD	,858	,761	,829	,887	,819	,875
IS	,874	,856	,858	,879	,885	,884
DE	,871	,729	,767	,669	,745	,851

Nota: BE=Bienestar Emocional; RI=Relaciones Interpersonales; BM=Bienestar Material; DP=Desarrollo Personal; BF=Bienestar Físico; AD=Autodeterminación; IS=Inclusión Social; DE=Derechos.

Por último, en las Tablas 36 y 37 presentamos los datos relativos a la fiabilidad de la escala en su vertiente de valoración de la calidad de vida. Los resultados son también altamente satisfactorios.

**Tabla 36. Coeficientes de fiabilidad (consistencia interna) de las puntuaciones en la Escala Transcultural de Calidad de Vida (juicios sobre valoración) en los diferentes grupos de edad**

	Hasta 18 años	De 19 a 21 años	De 22 a 28 años	De 29 a 34 años	De 35 a 38 años	De 39 a 42 años
BE	,951	,896	,952	,958	,949	,952
RI	,948	,890	,948	,954	,943	,950
BM	,952	,886	,952	,951	,938	,943
DP	,945	,881	,949	,953	,934	,944
BF	,954	,880	,954	,958	,950	,952
AD	,945	,886	,948	,951	,936	,943
IS	,951	,877	,947	,953	,936	,944
DE	,949	,908	,956	,958	,944	,948

Nota: BE=Bienestar Emocional; RI=Relaciones Interpersonales; BM=Bienestar Material; DP=Desarrollo Personal; BF=Bienestar Físico; AD=Autodeterminación; IS=Inclusión Social; DE=Derechos.

**Tabla 37. Coeficientes de Correlación corregida de las puntuaciones en la Escala Transcultural de Calidad de Vida (juicios sobre valoración) en los diferentes grupos de edad**

	Hasta 18 años	De 19 a 21 años	De 22 a 28 años	De 29 a 34 años	De 35 a 38 años	De 39 a 42 años
BE	,806	,600	,821	,791	,715	,769
RI	,873	,675	,884	,855	,790	,795
BM	,789	,723	,817	,917	,863	,892
DP	,912	,768	,865	,872	,921	,871
BF	,780	,780	,811	,797	,701	,758
AD	,895	,719	,881	,902	,892	,894
IS	,810	,811	,903	,871	,890	,892
DE	,860	,427	,774	,813	,795	,871

Nota: BE=Bienestar Emocional; RI=Relaciones Interpersonales; BM=Bienestar Material; DP=Desarrollo Personal; BF=Bienestar Físico; AD=Autodeterminación; IS=Inclusión Social; DE=Derechos.

Por lo que se refiere al análisis de la fiabilidad de la escala mediante el método de división en mitades, en la Tabla 38 se ofrecen los datos relativos a dicho análisis. Para llevarlo a cabo empleamos los totales obtenidos en cada una de las subescalas, en sus diferentes modalidades. Se puede observar cómo las valoraciones son superiores a 0,89 y las correlaciones medias entre los ítems oscilan entre 0,67 y 0,76, lo que ofrece apoyo a la fiabilidad de la escala.

**Tabla 38. Coeficientes de fiabilidad (dos mitades) de las puntuaciones en la Escala transcultural de calidad de vida**

$\alpha$ 1ª mitad	$\alpha$ 2ª mitad	Correlación 1ª-2ª	Fiab. 2 mitades		Fiabilidad Guttman	Corr. Media. items
,919	,922	,908	,952	Importancia	,946	,758
,897	,885	,862	,926	Utilización	,925	,672
,915	,910	,887	,940	Valoración	,940	,719

En definitiva, los análisis realizados ofrecen un importante apoyo sobre la fiabilidad de la Escala Transcultural de Calidad de Vida utilizada en el contexto chileno para evaluar a residentes en centros para personas con discapacidad intelectual.

#### **B) Validez de la Escala Transcultural de Calidad de Vida**

Se han considerado los siguientes tipos de validez: 1) validez de constructo, mediante: (a) análisis de los pesos factoriales de los ítems de importancia, uso y valoración, tras haber realizado un análisis factorial exploratorio; (b) cálculo de las intercorrelaciones de las subescalas, (c) relación de las puntuaciones en la escala de valoración de la calidad de vida, con la severidad de la discapacidad (se espera una relación inversa); 2) validez discriminante, estableciendo el poder discriminativo de las puntuaciones obtenidas en las subescalas de la valoración de calidad de vida, sobre los participantes que asisten o no a un taller laboral.

Así pues, en primer lugar, presentamos una Tabla resumen con los pesos factoriales de cada ítem de importancia, utilización y valoración, en sus respectivas escalas. Dichos pesos fueron obtenidos tras someter a rotación varimax todos los ítems de las tres modalidades de la escala. Para simplificar la exposición de resultados hemos colocado los pesos en una misma Tabla (véase Tabla 39). Se puede observar cómo los pesos factoriales

de los ítems fueron elevados y asociados a las escalas a las que pertenecen. Los pesos factoriales más bajos se relacionan con los ítems número 13, 14 y 15 de la escala de utilización. Los resultados avalan la adecuación de distinguir entre importancia, utilización y valoración.

**Tabla 39. Pesos factoriales de cada ítem de importancia, utilización y valoración**

	Factor 1 (valorac)	Factor 2 (imp)	Factor 3 (utiliz)
it01	0,62	0,66	0,55
it02	0,69	0,72	0,70
it03	0,72	0,51	0,71
it04	0,82	0,81	0,72
it05	0,73	0,68	0,63
it06	0,76	0,73	0,65
it07	0,74	0,65	0,65
it08	0,77	0,51	0,62
it09	0,73	0,66	0,63
it10	0,74	0,51	0,58
it11	0,79	0,79	0,63
it12	0,81	0,61	0,69
it13	0,72	0,70	0,32
it14	0,66	0,70	0,37
it15	0,72	0,79	0,35
it16	0,62	0,65	0,49
it17	0,78	0,77	0,79
it18	0,85	0,73	0,76
it19	0,80	0,71	0,77
it20	0,83	0,80	0,74
it21	0,79	0,74	0,80
it22	0,79	0,82	0,67
it23	0,82	0,82	0,64
it24	0,80	0,75	0,62

En segundo lugar, ofrecemos el cálculo de las intercorrelaciones en las diferentes modalidades de la Escala transcultural (Tablas 40 a la 42). Se puede observar la presencia

de correlaciones moderadas-altas entre escalas y más altas entre escalas-total. Ello ofrece apoyo a la validez de constructo de la escala, en sus tres versiones.

**Tabla 40. Correlaciones entre las subescalas de calidad de vida (Importancia)**

	BE	RI	BM	DP	BF	AD	IS	DE
BE								
RI	,696**							
BM	,604**	,660**						
DP	,620**	,651**	,824**					
BF	,717**	,728**	,620**	,650**				
AD	,639**	,690**	,712**	,728**	,765**			
IS	,623**	,732**	,721**	,759**	,744**	,814**		
DE	,571**	,659**	,633**	,620**	,706**	,666**	,812**	
TOT	,765**	,824**	,837**	,865**	,860**	,870**	,921**	,827**

Nota: BE=Bienestar Emocional; RI=Relaciones Interpersonales; BM=Bienestar Material; DP=Desarrollo Personal; BF=Bienestar Físico; AD=Autodeterminación; IS=Inclusión Social; DE=Derechos; TOT=Total

\*\* La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

**Tabla 41. Correlaciones entre las subescalas de calidad de vida (utilización)**

	BE	RI	BM	DP	BF	AD	IS	DE
BE								
RI	,710**							
BM	,626**	,690**						
DP	,689**	,682**	,746**					
BF	,634**	,509**	,525**	,594**				
AD	,716**	,731**	,737**	,738**	,577**			
IS	,666**	,717**	,749**	,740**	,654**	,800**		
DE	,584**	,603**	,589**	,642**	,663**	,637**	,797**	
TOT	,818**	,824**	,826**	,859**	,748**	,869**	,920**	,813**

Nota: BE=Bienestar Emocional; RI=Relaciones Interpersonales; BM=Bienestar Material; DP=Desarrollo Personal; BF=Bienestar Físico; AD=Autodeterminación; IS=Inclusión Social; DE=Derechos; TOT=Total

\*\* La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).



**Tabla 42. Correlaciones entre las subescalas de calidad de vida (valoración)**

	BE	RI	BM	DP	BF	AD	IS	DE
BE								
RI	,750**							
BM	,662**	,741**						
DP	,688**	,738**	,820**					
BF	,697**	,707**	,654**	,689**				
AD	,688**	,775**	,772**	,771**	,715**			
IS	,669**	,725**	,780**	,816**	,692**	,816**		
DE	,573**	,602**	,657**	,700**	,679**	,735**	,786**	
TOT	,817**	,862**	,859**	,892**	,840**	,889**	,916**	,816**

Nota: BE=Bienestar Emocional; RI=Relaciones Interpersonales; BM=Bienestar Material; DP=Desarrollo Personal; BF=Bienestar Físico; AD=Autodeterminación; IS=Inclusión Social; DE=Derechos; TOT=Total

\*\* La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

De modo complementario hemos realizado el cálculo de las intercorrelaciones entre las subescalas pertenecientes a una misma dimensión en sus tres versiones (importancia, utilización y valoración). En la Tabla 43 se puede observar cómo las correlaciones entre las subescalas de importancia y utilización son más altas que entre importancia y valoración. Sin embargo, todas ellas son positivas. Por tanto, es posible afirmar que la escala en sus tres versiones mide aspectos relacionados pero distintos, y que si bien, conociendo las puntuaciones obtenidas en importancia es posible predecir en cierto modo las puntuaciones en utilización, las puntuaciones sobre la valoración de la calidad de vida del usuario son más difíciles de anticipar en función de las puntuaciones obtenidas en importancia.

En la Tabla 44 se exponen los resultados relativos a la asociación entre puntuaciones en calidad de vida y severidad de la discapacidad. De acuerdo con nuestras predicciones, se puede observar cómo existe una asociación negativa entre las variables

analizadas. Estas correlaciones son de menor intensidad en el caso de la asociación entre Bienestar Emocional y severidad de la discapacidad intelectual, y de mayor intensidad entre Autodeterminación y Severidad de la discapacidad intelectual.

**Tabla 43. Correlaciones de Pearson entre las dimensiones de calidad de vida en sus tres vertientes (importancia, utilización y valoración)**

	(Util)	(Val)
Bienestar Emoc (Imp)	,573**	,195**
Relac Interp (Imp)	,427**	,274**
Bienestar Mat (Imp)	,691**	,572**
Des Personal (Imp)	,710**	,485**
Bienestar Físico (Imp)	,786**	,409**
Autodeterm (Imp)	,581**	,425**
Inclus Soc (Imp)	,638**	,395**
Derechos (Imp)	,654**	,323**

\*\* La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

**Tabla 44. Correlaciones entre valoración de la calidad de vida y severidad de la discapacidad**

	Severidad de la discapacidad
Bienestar Emoc (Val)	-,167**
Relac Interp (Val)	-,330**
Bienestar Mat (Val)	-,364**
Des Personal (Val)	-,273**
Bienestar Físico (Val)	-,225**
Autodeterm (Val)	-,372**
Inclus Soc (Val)	-,326**
Derechos (Val)	-,231**

\*\* La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral); \* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

Finalmente, procedimos a realizar un análisis discriminante. Para ello y como indicamos previamente, utilizamos las ocho subescalas de la valoración de calidad de vida como variables predictoras, y como variable de agrupación, la asistencia o no a taller laboral. Tras eliminar 16 sujetos con datos perdidos o fuera de rango, la muestra quedó compuesta por 269 casos. En primer lugar, comprobamos la equivalencia de las matrices de covarianza, y aunque la prueba M de Box fue significativa ( $M=70,316$ ;  $p=0,001$ ), proseguimos con el análisis dado que tan sólo encontramos 12 sujetos con valores fuera de

rango y los valores Log-D fueron de 7,5 para los que asisten al taller y de 8,5 para los que no. Por otro lado, las pruebas univariadas de igualdad de medias entre los grupos fueron significativas en todas las variables salvo en la relativa a valoración de derechos (Lambda de Wilks con un rango entre 0,899 y 0,990).

El análisis resultó en una función discriminante, con un valor propio de 0,210 y una correlación canónica = 0,416, que lógicamente explica el 100% de la varianza. La función fue significativa (Lambda de Wilks= 0,827;  $p=0,0001$ ). La inspección visual de los centroides nos indicó que mientras los participantes que asisten a talleres tienden a obtener puntuaciones positivas en la función discriminante, quienes no asisten a talleres tienden a obtener puntuaciones negativas en la función discriminante. A raíz de esta información, y teniendo en cuenta las correlaciones intragrupo de cada variable con la función canónica podemos decir que una reducción de los Derechos (-0,811) y del Bienestar Emocional (-0,609), unido a un aumento de las Relaciones Interpersonales (0,708), el Bienestar Material (0,572), la Inclusión Social (0,317), el Desarrollo Personal (0,312), el Bienestar Físico (0,075) y la Autodeterminación (0,062), hacen más probable que un caso se ajuste al patrón de quienes asisten a talleres laborales.

En total, la función clasificó correctamente el 71,4% de los casos y ha clasificado correctamente al 73,3% de los casos que asisten a un taller laboral, y al 70,1% de los casos que no asisten a un taller laboral. Dado que sólo contábamos con dos grupos, la expectativa de clasificación correcta al azar era del 50% de los casos, por lo que podemos decir que la función ha incrementado sustancialmente la probabilidad de clasificar adecuadamente a los participantes. Los casos desagrupados (es decir, lo que no pertenecen a ninguno de los dos

grupos incluidos en el análisis), se distribuyen de manera homogénea entre los dos grupos (véase Tabla 45)

Todos estos resultados avalan la validez de la Escala transcultural de calidad de vida. Además, y a la luz de lo expuesto en páginas anteriores, podemos decir que tanto la SIS como la Escala Transcultural de Calidad de Vida, han demostrado poseer adecuadas propiedades psicométricas de fiabilidad y validez.

**Tabla 45. Resultados de la clasificación**

Asistencia a taller	Grupo de pertenencia pronosticado		Total
	Sí	No	Sí
Sí	77 (73,3%)	28 (26,7%)	105 (100,0%)
No	49 (29,9%)	115 (70,1%)	164 (100,0%)
Casos desagrupados	6 (50,0%)	6 (50,0%)	12 (100,0%)

Clasificados correctamente el 71,4% de los casos agrupados originales.

#### 4.5 RESULTADOS

##### 4.5.1 NECESIDADES DE APOYOS

Con el fin de dar respuesta a nuestro primer objetivo específico, Describir necesidades de apoyos requeridos por adultos chilenos con discapacidad intelectual que viven permanentemente en residencias, hemos procedido a identificar las puntuaciones promedio, rango y dispersión, en cada uno de los ítems de la escala, en sus diferentes secciones. Esta evaluación equivale a lo que en terminología de Thompson et al., (2009) pudiera entenderse como “necesidades normativas”, expuesto en el capítulo 1 de la presente Tesis Doctoral. A continuación exponemos los principales resultados.

En primer lugar y por lo que se refiere a la primera sección de la SIS, presentamos en la Tabla 46 los datos relativos al apartado A, de Actividades de la vida en el hogar. Para facilitar la visión de los resultados hemos ordenado los mismos en función de las puntuaciones obtenidas, en orden decreciente. Se puede observar así cómo los participantes presentan mayores necesidades de apoyo en los ítems 3 (Preparar comidas) y 2 (Encargarse de la ropa, incluyendo su lavado), y menores necesidades en los ítems 1(Utilizar el servicio) y 4 (Comer).

**Tabla 46. Puntuaciones media y desviación típica en la Parte A de la Escala SIS (Actividades de vida en el hogar)**

	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
a3	0	11	7,02	2,89
a2	0	12	6,40	3,25
a8	0	12	5,95	3,63
a5	0	10	5,67	3,04
a7	0	11	5,16	3,35
a6	0	12	4,62	3,68
a1	0	12	3,01	3,80
a4	0	12	2,86	3,57

En la escala de Actividades de vida en la comunidad (Tabla 47) los participantes requieren mayores apoyos en el ítem 6 (Ir de compras y adquirir bienes y servicios), 1 (Moverse de un sitio a otro por toda la comunidad (transporte)) y 3 (Usar los servicios públicos de la comunidad), y menos en el ítem 7 (Interactuar con miembros de la comunidad). En esta sección los participantes requieren más apoyos que en la precedente.

**Tabla 47. Puntuaciones media y desviación típica en la Parte A de la Escala SIS (Actividades de vida en la comunidad)**

	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
b6	0	12	7,42	2,83
b1	0	11	7,15	3,17
b3	0	11	7,14	2,65
b8	0	12	6,93	3,09
b4	0	11	6,49	3,30
b5	0	11	6,39	3,04
b2	0	11	6,12	3,29
b7	0	12	5,91	3,66

En la Tabla 48, relativa a Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida, observamos que las necesidades de apoyos de los participantes se relacionan especialmente con el ítem 4 (Usar la tecnología para aprender) mientras que el ítem 1 (Interactuar con otros en actividades de aprendizaje) supone un punto fuerte relativo. Hay que tener en cuenta sin embargo que en esta escala las puntuaciones promedio son aún más elevadas que en el caso anterior, lo que sugiere mayores necesidades de apoyo.

**Tabla 48. Puntuaciones media y desviación típica en la Parte A de la Escala SIS (Actividades de Aprendizaje a lo largo de la Vida)**

	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
c4	0	12	8,05	2,53
c6	0	12	7,86	2,72
c5	0	12	7,51	2,95
c3	0	12	7,17	2,96
c7	0	12	7,16	3,17
c8	0	12	7,06	3,10
c9	0	11	6,82	3,01
c2	0	10	6,41	2,83
c1	0	11	5,92	3,37

Podemos observar que, en cuanto a las Actividades de empleo (Tabla 49), las mayores necesidades de apoyos tienen que ver con el ítem 1 (Acceder y recibir

adaptaciones en el trabajo o tarea), y las menores con el ítem 3 (Interactuar con compañeros de trabajo)

**Tabla 49. Puntuaciones media y desviación típica en la Parte A de la Escala SIS (Actividades de Empleo)**

	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
d1	0	11	6,99	2,89
d2	0	11	6,97	2,85
d8	0	11	6,90	2,85
d5	0	11	6,90	2,93
d6	0	11	6,75	3,01
d7	0	10	6,29	2,47
d4	0	11	5,81	3,33
d3	0	11	5,73	3,36

En cuanto a las necesidades de apoyo en Salud y seguridad (Tabla 50), se puede apreciar cómo las puntuaciones más elevadas se obtienen en los ítems 5 (Aprender a acceder a los servicios de emergencias), 7 (Mantener la salud y una buena forma física) y 6 (Mantener una dieta nutritiva), mientras que en el ítem 4 (Andar y moverse) se obtienen valoraciones que denotan poca necesidad de apoyos.

**Tabla 50. Puntuaciones media y desviación típica en la Parte A de la Escala SIS (Actividades de Salud y Seguridad)**

	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
e5	0	12	7,38	3,00
e7	0	12	7,21	3,10
e6	0	12	7,12	3,08
e1	0	12	6,79	3,18
e8	0	12	6,76	3,43
e2	0	12	6,73	3,49
e3	0	10	6,57	2,56
e4	0	12	2,70	3,95

Con respecto a los apoyos en Actividades Sociales (Tabla 51), las puntuaciones promedio más elevadas se obtienen en los ítems 8 (Dedicarse al trabajo de voluntariado), 7 (Implicarse en relaciones de amor e íntimas) y 6 (Utilizar las habilidades sociales apropiadas) y por el contrario, las más bajas en los ítems 2 (Participar en actividades recreativas de ocio con otros) y 1 (Relacionarse con personas de la vivienda).

**Tabla 51. Puntuaciones media y desviación típica en la Parte A de la Escala SIS (Actividades sociales)**

	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
f8	0	12	6,90	3,23
f7	0	12	6,67	3,37
f6	0	12	6,15	3,44
f4	0	11	5,58	3,68
f3	0	12	5,39	3,72
f5	0	12	5,34	3,74
f2	0	11	4,84	3,51
f1	0	11	4,78	3,51

Por otro lado, en la Tabla 52 se ofrecen las puntuaciones promedio obtenidas en las diferentes Actividades de la Sección A de la SIS: Se puede apreciar cómo las mayores necesidades de apoyo se contendrán en las Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida y en Actividades de Vida en la Comunidad. Por otro lado, las menores necesidades de apoyo se relacionan con las Actividades de vida en el hogar y las Actividades Sociales.

Una vez expuestos los principales resultados de la primera sección de la SIS, mostramos a continuación las necesidades de apoyos detectadas a través de la Sección 2: Escala Suplementaria de Protección y Defensa, de la SIS. En este apartado podemos apreciar (Tabla 53) la existencia de mayores necesidades de apoyo relacionadas con



Manejar dinero y finanzas personales, así como con Obtener servicios legales. Por su parte, las menores necesidades se relacionan con Defenderse ante los demás y Defender a otros

**Tabla 52. Puntuaciones media y desviación típica en la Parte A de la Escala SIS**

	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
AV	0	104	63,96	23,10
VC	0	91	53,54	22,55
AE	0	87	52,35	20,95
SS	0	93	51,26	20,13
AS	0	93	45,66	24,06
VH	0	92	40,61	22,41

Nota: AV= Actividades de Aprendizaje a lo largo de la vida; VC=Actividades de la vida en la comunidad; AE= Actividades de Empleo; SS= Actividades de Salud y Seguridad; AS= Actividades Sociales; VH= Actividades de la vida en el hogar.

**Tabla 53. Puntuaciones media y desviación típica en la Sección 2 de la Escala SIS (Actividades de Protección y Defensa)**

Actividades de Protección y Defensa	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
2_1 Defenderse ante los demás	0	11	5,09	3,55
2_2 Manejar dinero y finanzas personales	0	12	8,31	2,62
2_3 Protegerse a sí mismo de la explotación	0	12	7,24	3,47
2_4 Ejercer responsabilidades legales	0	12	7,89	2,83
2_5 Pertener y participar en organizaciones de autodefensa o autoayuda	0	12	7,66	2,94
2_6 Obtener servicios legales	0	12	8,06	2,73
2_7 Hacer elecciones y tomar decisiones	0	12	6,50	3,41
2_8 Defender a otros	0	11	5,91	3,65

En tercer lugar presentamos los resultados relativos a la Sección 3: Necesidades Excepcionales de Apoyo Médico y Conductual. Así, en cuanto a las necesidades en apoyo médico, en la Tabla 54 se puede apreciar cómo las puntuaciones más elevadas se obtienen en las variables Servicios de Terapia y Otros Servicios. Por otro lado, las menores necesidades de apoyo se relacionan con la necesidad de diálisis o alimentación parenteral, puesto que no se encuentran participantes con dichas necesidades.

**Tabla 54. Porcentajes de necesidades de apoyo en la Sección 3 de la Escala SIS (Necesidades Excepcionales de Apoyo Médico)**

Necesidades Excepcionales de Apoyo Médico	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
3_1 Inhalación o aspiración de oxígeno	0	2	0,09	0,32
3_2 Drenaje postural	0	2	0,05	0,28
3_3 Fisioterapia de tórax	0	2	0,11	0,37
3_4 Aspiración de secreciones	0	2	0,12	0,35
3_5 Estimulación oral o movilizaciones de las mandíbulas	0	2	0,16	0,47
3_6 Alimentación por sonda	0	2	0,01	0,13
3_7 Alimentación parenteral	0	0	0,00	0,00
3_8 Cambios posturales y movilizaciones	0	2	0,27	0,59
3_9 Cuidado de heridas	0	2	0,25	0,56
3_10 Protección de enfermedades infecto contagiosas debidas a alteraciones del sistema inmunológico	0	2	0,23	0,55
3_11 Tratamiento de crisis epilépticas (o convulsivas)	0	2	0,39	0,68
3_12 Diálisis	0	0	0,00	0,00
3_13 Cuidados de Ostomías	0	1	0,01	0,10
3_14 Levantarse o transferirse	0	2	0,28	0,61
3_15 Servicios de terapia	0	2	0,81	0,82
3_16 otros	0	2	0,43	0,74

Con respecto a las necesidades de apoyo conductual (Tabla 55), las mayores necesidades se relacionan con la Prevención de rabietas o estallidos emocionales y con el Mantenimiento de los tratamientos de salud mental, mientras que las menores necesidades se relacionan con la Prevención del abuso de estupefacientes y con la Prevención de intentos de suicidio.

En la Tabla 56 se muestran los resultados según el perfil de necesidades de apoyos de la muestra. Se puede apreciar cómo las puntuaciones estándar mas elevadas se obtienen en la escala de Actividades de Vida en la Comunidad, seguido de la Salud y Seguridad. Por otro lado, la puntuación estándar compuesta o Índice de Necesidades de Apoyo ocupa el valor promedio de 104,4. Por su parte, en la Tabla 57 se puede observar cómo el 82,8% de la muestra presentan bajos niveles de apoyo, el 14,7% presentan necesidades medias, y el

1,4% presentan necesidades más moderadas. No aparecen en la muestra participantes con un nivel de necesidades IV, que indicaría las necesidades más severas. El análisis de la posible asociación entre género y niveles de necesidades de apoyo no arrojó una asociación significativa (Chi cuadrado= 1,729; gl= 2; p= 0,421).

**Tabla 55. Porcentajes de necesidades de apoyo en la Sección 3 de la Escala SIS (Necesidades Excepcionales de Apoyo Conductual)**

Necesidades Excepcionales de Apoyo Conductual	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
3_1 Prevención de asaltos o heridas a otros	0	2	0,61	0,73
3_2 prevención de la destrucción de la propiedad	0	2	0,50	0,72
3_3 Prevención de robos	0	2	0,33	0,60
3_4 Prevención de autolesiones	0	2	0,48	0,70
3_5 Prevención de pica	0	2	0,23	0,56
3_6 Prevención de intentos de suicidio	0	1	0,05	0,22
3_7 Prevención de agresión sexual	0	2	0,21	0,51
3_8 Prevención de conductas no agresivas pero inadecuadas	0	2	0,34	0,61
3_9 Prevención de rabietas o estallidos emocionales	0	2	0,93	0,76
3_10 Prevención del vagabundeo	0	2	0,28	0,57
3_11 Prevención del abuso de estupefacientes	0	2	0,02	0,18
3_12 Mantenimiento de los tratamientos de salud mental	0	2	0,87	0,82
3_13 Prevención de otros problemas de conducta	0	2	0,16	0,50

**Tabla 56. Estadísticos descriptivos de las puntuaciones en la Escala SIS**

Puntuaciones estándar	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
VH	282	3	19	10,76	3,23
VC	282	4	17	11,86	2,82
AV	282	1	17	11,51	3,10
AE	282	2	17	11,40	3,16
SS	282	2	17	11,74	2,91
AS	282	3	18	11,27	3,20
TOTAL	282	21	104	68,54	17,00
INA	280	1	140	104,43	24,46

(Continua)

**Tabla 56 (cont.). Estadísticos descriptivos de las puntuaciones en la Escala SIS**

Percentiles	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
VH	282	1	100	58	29
VC	282	2	99	68	26
AV	282	1	99	66	29
AE	282	1	99	65	28
SS	282	1	99	67	27
AS	282	1	100	63	29
Niveles de apoyo	281	1	3	1,17	0,42

Nota: AV= Actividades de Aprendizaje a lo largo de la vida; VC=Actividades de la vida en la comunidad; AE= Actividades de Empleo; SS= Actividades de Salud y Seguridad; AS= Actividades Sociales; VH= Actividades de la vida en el hogar.

**Tabla 57. Niveles de apoyo según el sistema de clasificación de la SIS**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Nivel I	236	82,8	83,7	83,7
	Nivel II	42	14,7	14,9	98,6
	Nivel III	4	1,4	1,4	100,0
	Total	282	98,9	100,0	
Perdidos	Sistema	3	1,1		
Total		285	100,0		

Una vez expuestos los resultados relativos al primer objetivo, procedemos a contrastar las hipótesis planteadas en torno a las necesidades de apoyo.

#### 4.5.1.1 NECESIDADES DE APOYO EN FUNCIÓN DE LA SEVERIDAD DE LA DISCAPACIDAD

##### INTELLECTUAL

De acuerdo con nuestra hipótesis 1a, predecíamos la existencia de asociación entre severidad de la discapacidad y necesidades de apoyo. En la Tabla 58, se observa cómo existen diferencias significativas en todas las subescalas de la SIS. Los análisis post hoc revelaron que todos los grupos difieren entre sí y que quienes presentan un grado de

discapacidad profunda, tienen necesidades de apoyos sustancialmente más elevadas. Así pues, los datos ofrecen apoyo a nuestra hipótesis.

**Tabla 58. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en la escala SIS en función de la severidad de la discapacidad –centiles- (Anova)**

		N	Media	Desviación típica	F	Sig.
VH	leve	28	25,21	24,12	49,847	,000
	moderado	51	41,27	27,34		
	severo	156	62,05	24,66		
	profundo	46	86,52	13,90		
VC	leve	28	30,61	26,16	44,836	,000
	moderado	51	56,51	23,55		
	severo	156	74,54	22,44		
	profundo	46	82,85	10,38		
AV	leve	28	28,57	24,53	37,950	,000
	moderado	51	54,25	27,21		
	severo	156	70,88	25,58		
	profundo	46	84,52	10,84		
AE	leve	28	35,96	27,39	26,989	,000
	moderado	51	53,39	27,29		
	severo	156	68,46	25,99		
	profundo	46	84,02	10,96		
SS	leve	28	36,25	27,58	36,879	,000
	moderado	51	52,20	25,25		
	severo	156	72,22	24,08		
	profundo	46	86,33	11,16		
AS	leve	28	33,32	24,59	31,573	,000
	moderado	51	47,59	28,55		
	severo	156	66,69	27,30		
	profundo	46	85,22	12,95		

Nota: VH= Actividades de la vida en el hogar; VC=Actividades de la vida en la comunidad; AV= Actividades de Aprendizaje a lo largo de la vida; AE = Actividades de Empleo; SS= Actividades de Salud y Seguridad; AS= Actividades Sociales.

#### 4.5.1.2 NECESIDADES DE APOYO EN FUNCIÓN DE LOS AÑOS INSTITUCIONALIZADOS

De acuerdo con nuestra hipótesis 1b, predecíamos la existencia de una asociación positiva entre años institucionalizados y necesidades de apoyo. En este caso, en la Tabla 59 se puede observar cómo por lo general no existen diferencias significativas en las

subescalas en función de esta variable, con la excepción de actividades de vida en el hogar donde quienes llevan más años institucionalizados muestran necesidades de apoyo. Por lo tanto, nuestra hipótesis ha recibido tan sólo un apoyo parcial.

**Tabla 59. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en la escala SIS en función de los años institucionalizados – centiles- (Anova)**

		N	Media	Desviación típica	F	Sig.
VH	Hasta 12	133	54,82	30,18	4,095	,018
	De 13 a 24	93	58,43	29,30		
	25 o mas	55	68,11	25,15		
VC	Hasta 12	133	67,64	27,33	1,075	,343
	De 13 a 24	93	66,45	26,51		
	25 o mas	55	72,76	22,39		
AV	Hasta 12	133	64,26	29,07	2,195	,113
	De 13 a 24	93	63,96	29,58		
	25 o mas	55	73,04	23,64		
AE	Hasta 12	133	63,71	29,27	1,833	,162
	De 13 a 24	93	63,14	28,72		
	25 o mas	55	71,44	21,44		
SS	Hasta 12	133	66,50	27,63	1,619	,200
	De 13 a 24	93	65,06	28,88		
	25 o mas	55	73,07	22,40		
AS	Hasta 12	133	61,02	29,73	1,740	,177
	De 13 a 24	93	61,77	30,29		
	25 o mas	55	69,51	26,44		

Nota: VH= Actividades de la vida en el hogar; VC=Actividades de la vida en la comunidad; AV= Actividades de Aprendizaje a lo largo de la vida; AE = Actividades de Empleo; SS= Actividades de Salud y Seguridad; AS= Actividades Sociales.

#### 4.5.1.3 NECESIDADES DE APOYO EN FUNCIÓN DE SI ASISTEN O NO A UN TALLER

De acuerdo con nuestra predicción 1c, planteábamos la existencia de diferencias en función de esta variable. En este sentido, en la Tabla 60 se puede observar cómo existen diferencias significativas en todas las variables analizadas. En todos los casos, quienes no

asisten a talleres presentan necesidades significativamente más elevadas de apoyo. Por lo tanto, nuestra hipótesis se ha visto confirmada.

**Tabla 60. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en la escala SIS en función de la asistencia o no a un taller –centiles- (Anova)**

		N	Media	Desviación típica	F	Sig.
VH	Sí	106	40,60	27,31	104,382	,000
	No	164	71,88	22,61		
VC	Sí	106	51,80	26,33	105,625	,000
	No	164	80,05	18,80		
AV	Sí	106	49,94	28,86	81,970	,000
	No	164	77,66	21,35		
AE	Sí	106	49,35	26,07	90,401	,000
	No	164	77,01	21,41		
SS	Sí	106	50,66	24,65	116,818	,000
	No	164	80,21	20,00		
AS	Sí	106	47,02	27,38	77,502	,000
	No	164	74,81	23,92		

Nota: VH= Actividades de la vida en el hogar; VC=Actividades de la vida en la comunidad; AV= Actividades de Aprendizaje a lo largo de la vida; AE = Actividades de Empleo; SS= Actividades de Salud y Seguridad; AS= Actividades Sociales.

#### 4.5.1.4 NECESIDADES DE APOYO EN FUNCIÓN DEL GÉNERO

En la Tabla 61 se puede apreciar cómo existen diferencias significativas en función del género en Actividades de Empleo y Actividades Sociales. En ambos casos los hombres muestran necesidades de apoyo más extensas. Así pues, nuestra hipótesis 1 d ha recibido un apoyo parcial.

#### 4.5.1.1 NECESIDADES DE APOYO EN FUNCIÓN DE LA EDAD

De acuerdo con nuestra hipótesis 1e predecíamos la ausencia de diferencias significativas entre necesidades de apoyo y edad, por tratarse todos los residentes de

adultos mayores de 18 años, en la Tabla 62 se puede observar cómo no existen diferencias significativas en función de esta variable en las diferentes subescalas de la SIS. Por lo tanto, nuestra hipótesis se ha visto apoyada.

**Tabla 61. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en la escala SIS en función del género –centiles- (Anova)**

		N	Media	Desviación típica	F	Sig.
VH	Hombre	141	60,46	27,10	1,364	,244
	Mujer	141	56,37	31,57		
VC	Hombre	141	70,13	24,90	1,775	,184
	Mujer	141	65,95	27,67		
AV	Hombre	141	68,92	25,58	3,679	,056
	Mujer	141	62,43	30,98		
AE	Hombre	141	68,92	24,20	5,998	,015
	Mujer	141	60,87	30,67		
SS	Hombre	141	69,23	25,21	1,505	,221
	Mujer	141	65,27	28,93		
AS	Hombre	141	68,04	26,77	8,953	,003
	Mujer	141	57,73	30,95		

Nota: VH= Actividades de la vida en el hogar; VC=Actividades de la vida en la comunidad; AV= Actividades de Aprendizaje a lo largo de la vida; AE = Actividades de Empleo; SS= Actividades de Salud y Seguridad; AS= Actividades Sociales.

En resumen y por lo que se refiere a la hipótesis 1, los datos indican que existen diferencias significativas en las necesidades de apoyo de los usuarios fundamentalmente en función de la severidad de la discapacidad y de la participación o no en actividades laborales. Sin embargo, otras variables como la edad, el género o los años institucionalizados muestran una inferior relación con dichas necesidades.

En el siguiente apartado procedemos a exponer los resultados relacionados con el nuestros objetivos específicos 2 y 3, así como con el contrastae de la hipótesis 2 planteada al principio de este capítulo.



**Tabla 62. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en la escala SIS en función de la edad –centiles- (Anova)**

		N	Media	Desviación típica	F	Sig.
VH	Hasta 24,5	96	57,72	29,54	,047	,954
	De 24,6 a 33,9	92	59,03	28,94		
	De 34 a mas	94	58,52	30,10		
VC	Hasta 24,5	96	64,61	27,47	1,268	,283
	De 24,6 a 33,9	92	69,27	25,42		
	De 34 a mas	94	70,33	26,02		
AV	Hasta 24,5	96	63,07	28,21	,709	,493
	De 24,6 a 33,9	92	66,05	28,99		
	De 34 a mas	94	67,97	28,53		
AE	Hasta 24,5	96	64,19	26,53	,047	,954
	De 24,6 a 33,9	92	65,22	28,05		
	De 34 a mas	94	65,30	29,27		
SS	Hasta 24,5	96	64,32	26,34	,942	,391
	De 24,6 a 33,9	92	67,88	28,17		
	De 34 a mas	94	69,63	26,99		
AS	Hasta 24,5	96	61,71	29,02	,240	,787
	De 24,6 a 33,9	92	62,41	31,11		
	De 34 a mas	94	64,55	28,11		

Nota: VH= Actividades de la vida en el hogar; VC=Actividades de la vida en la comunidad; AV= Actividades de Aprendizaje a lo largo de la vida; AE = Actividades de Empleo; SS= Actividades de Salud y Seguridad; AS= Actividades Sociales.

#### 4.5.2 CALIDAD DE VIDA

##### 4.5.2.1 JUICIOS SOBRE IMPORTANCIA, UTILIZACIÓN Y VALORACIÓN DE CALIDAD DE VIDA

La Tabla 63 nos presenta los resultados generales de la aplicación de la escala transcultural de calidad de vida. Se puede observar cómo los ítems 1 (Satisfacción), 13 (salud) y 14 (Actividades de la vida diaria) son valorados de modo más elevado en las tres dimensiones objeto de evaluación (importancia, utilización y valoración). Por el contrario,

los ítems 7(Estatus económico), 8 (Empleo) y 21 (Roles comunitarios) obtienen puntuaciones más bajas en las tres dimensiones.

**Tabla 63. Puntuaciones medias y dispersión en los ítems de la escala de Calidad de Vida**

	importancia		utilización		valoración	
	Media	Desv. típ.	Media	Desv. típ.	Media	Desv. típ.
it01	3,68	0,58	3,40	0,65	3,13	0,86
it02	3,54	0,76	3,27	0,82	2,89	0,95
it03	3,56	0,68	3,33	0,77	2,98	0,94
it04	3,54	0,76	3,16	0,86	2,82	1,09
it05	3,61	0,68	3,12	0,87	2,94	1,06
it06	3,59	0,70	3,31	0,80	2,93	0,95
it07	3,10	0,96	2,89	1,01	2,49	1,16
it08	3,01	1,13	2,84	1,10	2,50	1,23
it09	3,30	0,91	2,97	0,99	2,65	1,16
it10	3,12	0,98	3,01	0,97	2,51	1,07
it11	3,30	0,96	3,05	0,90	2,53	1,03
it12	3,11	0,99	2,95	0,99	2,50	1,13
it13	3,68	0,72	3,62	0,66	3,13	0,92
it14	3,72	0,64	3,60	0,66	3,15	0,89
it15	3,56	0,72	3,47	0,73	2,95	0,96
it16	3,46	0,77	3,23	0,84	2,86	1,01
it17	3,45	0,83	3,07	0,89	2,71	1,01
it18	3,39	0,85	3,01	0,93	2,59	1,09
it19	3,36	0,87	2,98	0,92	2,60	1,06
it20	3,33	0,93	2,99	0,95	2,58	1,10
it21	3,08	0,95	2,81	1,01	2,37	1,06
it22	3,48	0,87	3,18	0,92	2,58	1,10
it23	3,64	0,72	3,42	0,79	2,83	1,08
it24	3,43	0,93	3,16	0,95	2,38	1,14

En la Tabla 64 podemos observar cómo la valoración de la calidad de vida obtiene puntuaciones más bajas que la utilización y la importancia.

**Tabla 64. Puntuaciones medias y dispersión en las escalas de Importancia, Utilización y Valoración en el usuario de la escala de Calidad de Vida**

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Importancia	283	1	4	3,42	0,63
Utilización	283	1	4	3,16	0,65
Valoración	283	1	4	2,74	0,82

En la Tabla 65 se ofrecen las puntuaciones medias obtenidas en las diferentes dimensiones de calidad de vida. Se puede apreciar cómo las puntuaciones más elevadas se obtienen en la utilización y valoración del bienestar físico, la importancia del bienestar emocional. Por otro lado, las puntuaciones más bajas se obtienen en la importancia, utilización y valoración de los Derechos.

**Tabla 65. Puntuaciones medias en las dimensiones de la escala de Calidad de Vida**

	Impo		Utiliz		valorac	
	Media	Desv. típ.	Media	Desv. típ.	Media	Desv. típ.
Bienestar Emoc.	10,78	1,69	9,99	1,96	9,01	2,37
Relac. Interp.	10,67	1,93	9,53	2,14	8,64	2,78
Bienestar Mat.	9,29	2,66	8,58	2,71	7,53	3,14
Des. Personal	9,46	2,65	8,95	2,58	7,48	2,95
Bienestar Físico	14,40	2,41	13,89	2,34	12,08	3,14
Autodeterm.	10,15	2,39	9,00	2,54	7,84	2,89
Inclus. Soc.	9,86	2,51	8,95	2,61	7,51	3,02
Derechos	7,06	1,52	6,58	1,55	5,13	2,12

Con objeto de contrastar la hipótesis 2a, referida a la existencia de diferencias significativas en los juicios sobre importancia, utilización y valoración de calidad de vida, empleamos un Anova con medidas repetidas. Los contrastes multivariados (Traza de Pillai, Lambda de Wilks, Traza de Hotelling y Raíz mayor de Roy) fueron todas significativas ( $p=0,0001$ ), lo que nos permite afirmar que las puntuaciones medias son distintas en los juicios sobre importancia, utilización y valoración, en cada una de las dimensiones.

Por otro lado, en todos los casos la Prueba de esfericidad de Mauchly fue significativa ( $p=0,0001$ ), lo que nos permite rechazar la hipótesis de esfericidad y utilizar el estadístico F para valorar las posibles diferencias existentes entre grupos. Nuevamente, los estadísticos para determinar los efectos intrasujetos nos permiten afirmar que los juicios sobre importancia, utilización y valoración de la calidad de vida de los participantes no es la misma en las ocho dimensiones evaluadas. Por tanto, puede decirse que nuestra hipótesis 2a ha recibido un amplio apoyo.

#### 4.5.2.2 CALIDAD DE VIDA Y EDAD

De acuerdo con nuestra hipótesis 2b, planteábamos la ausencia de diferencias significativas en función de la edad. Sin embargo, los análisis multivariados sobre importancia pusieron de manifiesto la presencia de diferencias significativas (Lambda de Wilks=0,792;  $gl=40$ ;  $p=0,039$ ). En la Tabla 66, se observa que por lo que se refiere a las valoraciones sobre importancia, existen diferencias significativas entre grupos de edad todas las dimensiones salvo en Relaciones interpersonales y Desarrollo Personal. Los análisis post hoc revelaron que el grupo más joven obtiene puntuaciones más bajas.

Por su parte, los análisis multivariados sobre utilización pusieron también de manifiesto la existencia de diferencias significativas entre grupos (Lambda de Wilks=0,742;  $gl=40$ ;  $p=0,001$ ). Los análisis univariados expuestos en la Tabla 67 permiten apreciar cómo existen diferencias significativas en todas las variables salvo en Desarrollo personal. De nuevo, los más jóvenes obtienen puntuaciones más bajas.

**Tabla 66. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en importancia de dimensiones de calidad de vida, en función de la edad (Anova)**

	N	Media	Desviación típica	F	Sig.
Bienestar Emoc (Imp)				3,990	0,020
Hasta 24,5	95	10,40	1,96		
De 24,6 a 33,9	92	11,08	1,38		
34 o mas	95	10,86	1,63		
Relac Interp (Imp)				1,920	0,149
Hasta 24,5	96	10,44	2,07		
De 24,6 a 33,9	92	10,98	1,53		
34 o mas	95	10,62	2,09		
Bienestar Mat (Imp)				5,227	0,006
Hasta 24,5	96	8,59	2,77		
De 24,6 a 33,9	92	9,72	2,44		
34 o mas	95	9,59	2,64		
Des Personal (Imp)				1,852	0,159
Hasta 24,5	96	9,04	2,81		
De 24,6 a 33,9	92	9,67	2,58		
34 o mas	95	9,68	2,51		
Bienestar Fisico (Imp)				7,466	0,001
Hasta 24,5	96	13,72	2,90		
De 24,6 a 33,9	92	15,04	1,53		
34 o mas	95	14,46	2,40		
Autodeterm (Imp)				9,327	0,000
Hasta 24,5	96	9,33	2,75		
De 24,6 a 33,9	92	10,70	2,06		
34 o mas	94	10,46	2,06		
Inclus Soc (Imp)				7,133	0,001
Hasta 24,5	96	9,13	2,87		
De 24,6 a 33,9	92	10,45	1,99		
34 o mas	95	10,03	2,42		
Derechos (Imp)				8,116	0,000
Hasta 24,5	96	6,59	1,91		
De 24,6 a 33,9	92	7,45	1,06		
34 o mas	95	7,17	1,33		

**Tabla 67. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en utilización de dimensiones de calidad de vida, en función de la edad (Anova)**

	N	Media	Desviación típica	F	Sig.
Bienestar Emoc (Util)				6,793	0,001
Hasta 24,5	95	9,46	2,01		
De 24,6 a 33,9	92	10,50	1,84		
34 o mas	95	10,01	1,92		
Relac Interp (Util)				3,834	0,023
Hasta 24,5	96	9,08	2,12		
De 24,6 a 33,9	92	9,93	1,91		
34 o mas	95	9,59	2,31		
Bienestar Mat (Util)				7,336	0,001
Hasta 24,5	96	7,74	2,68		
De 24,6 a 33,9	92	9,00	2,52		
34 o mas	95	9,03	2,75		
Des Personal (Util)				3,012	0,051
Hasta 24,5	96	8,43	2,51		
De 24,6 a 33,9	92	9,24	2,44		
34 o mas	95	9,19	2,71		
Bienestar Fisico (Util)				9,934	0,000
Hasta 24,5	96	13,22	2,61		
De 24,6 a 33,9	92	14,68	1,61		
34 o mas	95	13,80	2,43		
Autodeterm (Util)				9,063	0,000
Hasta 24,5	96	8,13	2,51		
De 24,6 a 33,9	92	9,48	2,42		
34 o mas	94	9,41	2,48		
Inclus Soc (Util)				6,939	0,001
Hasta 24,5	96	8,20	2,61		
De 24,6 a 33,9	92	9,54	2,35		
34 o mas	95	9,15	2,68		
Derechos (Util)				10,181	0,000
Hasta 24,5	96	6,03	1,84		
De 24,6 a 33,9	92	6,98	1,22		
34 o mas	95	6,75	1,38		

Finalmente, los análisis multivariantes sobre valoración pusieron también de manifiesto la existencia de diferencias significativas entre grupos (Lambda de Wilks=0,776;  $gl=40$ ;  $p=0,014$ ), si bien, como se detalla en la Tabla 68, los análisis univariados no mostraron diferencias significativas.

En definitiva y por lo general los usuarios más jóvenes se encuentran en una situación relativamente menos favorable, lo que contradice nuestra predicción 2 B.

**Tabla 68. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en valoración de dimensiones de calidad de vida, en función de la edad (Anova)**

	N	Media	Desviación típica	F	Sig.
Bienestar Emoc (Val)				1,525	0,220
Hasta 24,5	95	8,71	2,32		
De 24,6 a 33,9	92	9,01	2,62		
34 o mas	95	9,31	2,15		
Relac Interp (Val)				0,013	0,987
Hasta 24,5	96	8,65	2,59		
De 24,6 a 33,9	92	8,61	2,99		
34 o mas	95	8,67	2,79		
Bienestar Mat (Val)				0,508	0,602
Hasta 24,5	96	7,29	2,89		
De 24,6 a 33,9	92	7,75	3,36		
34 o mas	95	7,57	3,17		
Des Personal (Val)				0,079	0,924
Hasta 24,5	96	7,43	2,73		
De 24,6 a 33,9	92	7,43	3,11		
34 o mas	95	7,58	3,03		
Bienestar Fisico (Val)				1,082	0,340
Hasta 24,5	96	11,70	3,17		
De 24,6 a 33,9	92	12,29	3,32		
34 o mas	95	12,26	2,94		
Autodeterm (Val)				2,032	0,133
Hasta 24,5	96	7,36	2,89		
De 24,6 a 33,9	92	8,05	2,94		
34 o mas	94	8,13	2,80		
Inclus Soc (Val)				1,197	0,304
Hasta 24,5	96	7,26	2,90		
De 24,6 a 33,9	92	7,90	3,06		
34 o mas	95	7,38	3,08		
Derechos (Val)				1,688	0,187
Hasta 24,5	96	4,82	2,17		
De 24,6 a 33,9	92	5,37	2,08		
34 o mas	95	5,22	2,09		

#### 4.5.2.3 CALIDAD DE VIDA Y GÉNERO

Respecto a la predicción de ausencia de diferencias significativas en función del género, los análisis multivariados sobre importancia indicaron la presencia de diferencias significativas entre grupos (Lambda de Wilks=0,897; gl=8; p=0,0001). Los análisis univariados permiten apreciar cómo las mujeres obtienen puntuaciones significativamente más elevadas que los hombres en todas las dimensiones (Tabla 69).

**Tabla 69. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en importancia de dimensiones de calidad de vida, en función del género (Anova)**

	N	Media	Desviación típica	F	Sig.
Bienestar Emoc (Imp)				17,717	0,000
Hombre	138	10,36	1,97		
Mujer	144	11,18	1,26		
Relac Interp (Imp)				20,429	0,000
Hombre	139	10,17	2,18		
Mujer	144	11,17	1,50		
Bienestar Mat (Imp)				17,409	0,000
Hombre	139	8,64	2,86		
Mujer	144	9,92	2,30		
Des Personal (Imp)				17,036	0,000
Hombre	139	8,82	2,82		
Mujer	144	10,08	2,32		
Bienestar Fisico (Imp)				18,903	0,000
Hombre	139	13,78	2,73		
Mujer	144	14,99	1,89		
Autodeterm (Imp)				15,192	0,000
Hombre	139	9,60	2,50		
Mujer	143	10,69	2,14		
Inclus Soc (Imp)				14,809	0,000
Hombre	139	9,29	2,78		
Mujer	144	10,41	2,08		
Derechos (Imp)				26,367	0,000
Hombre	139	6,61	1,79		
Mujer	144	7,50	1,03		

En la misma línea, los análisis multivariados sobre utilización indicaron la presencia de diferencias significativas entre grupos (Lambda de Wilks=0,855; gl=8; p=0,0001). Los



análisis univariados (véase Tabla 70) pusieron de manifiesto la existencia de diferencias significativas en bienestar emocional, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico y derechos. En todos los casos los hombres puntuaron más bajo que las mujeres.

**Tabla 70. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en utilización de dimensiones de calidad de vida, en función del género (Anova)**

	N	Media	Desviación típica	F	Sig.
Bienestar Emoc (Util)				7,993	0,005
Hombre	138	9,65	1,85		
Mujer	144	10,31	2,02		
Relac Interp (Util)				2,542	0,112
Hombre	139	9,32	1,98		
Mujer	144	9,73	2,28		
Bienestar Mat (Util)				9,709	0,002
Hombre	139	8,08	2,66		
Mujer	144	9,07	2,68		
Des Personal (Util)				6,732	0,010
Hombre	139	8,55	2,54		
Mujer	144	9,33	2,56		
Bienestar Fisico (Util)				22,428	0,000
Hombre	139	13,24	2,37		
Mujer	144	14,51	2,13		
Autodeterm (Util)				0,242	0,623
Hombre	139	8,92	2,37		
Mujer	143	9,07	2,71		
Inclus Soc (Util)				2,225	0,137
Hombre	139	8,72	2,65		
Mujer	144	9,18	2,55		
Derechos (Util)				6,725	0,010
Hombre	139	6,34	1,71		
Mujer	144	6,81	1,35		

En tercer lugar, los análisis multivariados sobre valoración de la calidad de vida indicaron la presencia de diferencias significativas entre grupos (Lambda de Wilks=0,928;  $gl=8$ ;  $p=0,01$ ). Los análisis univariados pusieron de manifiesto la existencia de diferencias significativas en bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material y

bienestar físico (véase Tabla 71). Todos estos resultados son contrarios a lo predicho en nuestra hipótesis 2 c.

**Tabla 71. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en valoración de dimensiones de calidad de vida, en función del género (Anova)**

	N	Media	Desviación típica	F	Sig.
Bienestar Emoc (Val)				4,497	0,035
Hombre	138	8,70	2,47		
Mujer	144	9,30	2,24		
Relac Interp (Val)				4,144	0,043
Hombre	139	8,30	2,79		
Mujer	144	8,97	2,75		
Bienestar Mat (Val)				6,805	0,010
Hombre	139	7,04	3,28		
Mujer	144	8,01	2,93		
Des Personal (Val)				2,332	0,128
Hombre	139	7,21	3,09		
Mujer	144	7,74	2,79		
Bienestar Fisico (Val)				11,562	0,001
Hombre	139	11,45	3,30		
Mujer	144	12,69	2,87		
Autodeterm (Val)				0,923	0,338
Hombre	139	7,68	2,95		
Mujer	143	8,01	2,83		
Inclus Soc (Val)				1,469	0,226
Hombre	139	7,29	3,30		
Mujer	144	7,72	2,72		
Derechos (Val)				2,078	0,151
Hombre	139	4,95	2,21		
Mujer	144	5,31	2,03		

#### 4.5.2.4 CALIDAD DE VIDA Y NECESIDADES DE APOYO

Por lo que se refiere al análisis de las posibles diferencias en función de las necesidades de apoyo del residente, hemos eliminado el nivel III por contar con una muestra muy reducida. Los análisis multivariados sobre importancia indicaron la ausencia de diferencias significativas entre grupos (Lambda de Wilks=0,947;  $gl=8$ ;  $p=0,07$ ), por lo que no procedimos a realizar los análisis univariados. Lo mismo sucedió con las puntuaciones

sobre utilización (Lambda de Wilks=0,964; gl=8; p=0,284). Sin embargo, el análisis multivariado de las diferencias en valoración pusieron de manifiesto la existencia de diferencias significativas (Lambda de Wilks=0,941; gl=8; p=0,039). En la Tabla 72 se puede apreciar cómo unas mayores necesidades de apoyo están relacionadas con menores relaciones interpersonales y con menor autodeterminación. A la vista de estos resultados, podemos decir que la hipótesis d ha recibido bastante apoyo.

**Tabla 72. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en valoración de dimensiones de calidad de vida, en función de los niveles de necesidades de apoyo (Anova)**

	N	Media	Desviación típica	F	Sig.
Bienestar Emoc (Val)				3,017	0,084
Nivel I	233	9,10	2,26		
Nivel II	42	8,40	2,99		
Relac Interp (Val)				8,614	0,004
Nivel I	234	8,89	2,64		
Nivel II	42	7,55	3,25		
Bienestar Mat (Val)				1,676	0,196
Nivel I	234	7,68	3,07		
Nivel II	42	7,00	3,36		
Des Personal (Val)				2,048	0,154
Nivel I	234	7,61	2,92		
Nivel II	42	6,90	3,10		
Bienestar Fisico (Val)				1,104	0,294
Nivel I	234	12,20	3,09		
Nivel II	42	11,64	3,57		
Autodeterm (Val)				6,979	0,009
Nivel I	233	8,06	2,80		
Nivel II	42	6,79	3,24		
Inclus Soc (Val)				2,848	0,093
Nivel I	234	7,68	2,96		
Nivel II	42	6,83	3,17		
Derechos (Val)				0,335	0,563
Nivel I	234	5,21	2,11		
Nivel II	42	5,00	2,13		

#### 4.5.2.5 CALIDAD DE VIDA Y SEVERIDAD DE LA DISCAPACIDAD

De acuerdo con nuestra hipótesis 2e, predecíamos la existencia de diferentes valoraciones en función de la severidad de la discapacidad, y los análisis multivariados sobre importancia apoyaron dicha predicción (Lambda de Wilks=0,776; gl=24; p=0,0001). Como queda reflejado en la Tabla 73, existen diferencias significativas en las dimensiones de relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, autodeterminación, inclusión social y derechos. En todos los casos, quienes presentan una discapacidad intelectual de nivel profundo, reciben puntuaciones significativamente más bajas.

**Tabla 73. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en importancia de dimensiones de calidad de vida, en función del grado de discapacidad (Anova)**

	N	Media	Desviación típica	F	Sig.
Bienestar Emoc (Imp)				1,609	0,188
Leve	28	10,64	1,62		
Moderado	51	10,53	1,81		
Severo	156	10,97	1,68		
Profundo	46	10,48	1,62		
Relac Interp (Imp)				5,508	0,001
Leve	28	11,29	1,08		
Moderado	51	10,73	2,06		
Severo	157	10,83	1,90		
Profundo	46	9,70	2,01		
Bienestar Mat (Imp)				11,932	0,000
Leve	28	10,32	1,68		
Moderado	51	9,25	2,48		
Severo	157	9,68	2,71		
Profundo	46	7,35	2,29		
Des Personal (IMp)				3,927	0,009
Leve	28	9,93	2,12		
Moderado	51	9,37	2,31		
Severo	157	9,74	2,82		
Profundo	46	8,30	2,44		

(Continúa)

**Tabla 73 (cont.). Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en importancia de dimensiones de calidad de vida, en función del grado de discapacidad (Anova)**

	N	Media	Desviación típica	F	Sig.
Bienestar Físico (Imp)				2,091	0,102
leve	28	14,82	1,63		
moderado	51	14,31	2,72		
severo	157	14,58	2,45		
profundo	46	13,65	2,21		
Autodeterm (Imp)				5,870	0,001
leve	28	10,86	1,53		
moderado	51	10,22	2,43		
severo	157	10,36	2,38		
profundo	45	8,87	2,42		
Inclus Soc (Imp)				6,547	0,000
leve	28	10,39	1,97		
moderado	51	9,69	2,70		
severo	157	10,22	2,42		
profundo	46	8,48	2,49		
Derechos (Imp)				4,007	0,008
leve	28	7,39	1,40		
moderado	51	7,04	1,67		
severo	157	7,20	1,47		
profundo	46	6,39	1,44		

En segundo lugar, los análisis multivariados sobre utilización apoyaron también nuestra hipótesis (Lambda de Wilks=0,850; gl=24; p=0,007). En la Tabla 74 se observa cómo salvo en bienestar físico y derechos, las restantes dimensiones son, a la luz de estos datos, menos utilizadas, especialmente a medida que incrementa la severidad de la discapacidad intelectual.

**Tabla 74. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en utilización de dimensiones de calidad de vida, en función del grado de discapacidad (Anova)**

	N	Media	Desviación típica	F	Sig.
Bienestar Emoc (Util)				4,812	0,003
Leve	28	9,64	1,64		
Moderado	51	9,86	1,69		
Severo	156	10,32	1,90		
Profundo	46	9,15	2,36		
Relac Interp (Util)				3,507	0,016
Leve	28	9,57	1,62		
Moderado	51	9,29	1,85		
Severo	157	9,83	2,18		
Profundo	46	8,72	2,43		
Bienestar Mat (Util)				7,560	0,000
Leve	28	9,14	2,17		
Moderado	51	8,33	2,38		
Severo	157	9,01	2,83		
Profundo	46	7,00	2,39		
Des Personal (Util)				4,594	0,004
Leve	28	9,14	2,16		
Moderado	51	9,20	1,93		
Severo	157	9,19	2,75		
Profundo	46	7,67	2,53		
Bienestar Físico (Util)				1,810	0,146
Leve	28	14,21	1,87		
Moderado	51	14,02	2,14		
Severo	157	14,01	2,52		
Profundo	46	13,17	2,10		
Autodeterm (Util)				4,138	0,007
Leve	28	9,43	2,04		
Moderado	51	8,88	2,08		
Severo	157	9,27	2,67		
Profundo	45	7,84	2,59		
Inclus Soc (Util)				4,133	0,007
Leve	28	9,36	2,51		
Moderado	51	8,86	2,39		
Severo	157	9,25	2,63		
Profundo	46	7,78	2,57		
Derechos (Util)				1,900	0,130
Leve	28	6,71	1,65		
Moderado	51	6,73	1,40		
Severo	157	6,66	1,60		
Profundo	46	6,09	1,46		

En tercer lugar, los análisis multivariados sobre valoración apoyaron en el mismo sentido nuestra hipótesis ( $\Lambda$  de Wilks=0,716;  $gl=24$ ;  $p=0,0001$ ). En este caso, todos los contrastes univariados resultaron significativos, siendo las personas con una discapacidad intelectual profunda quienes obtienen una inferior valoración (véase Tabla 75). Los resultados en este apartado ofrecen un sustancial apoyo a nuestra hipótesis 2 e.

**Tabla 75. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en valoración de dimensiones de calidad de vida, en función del grado de discapacidad (Anova)**

	N	Media	Desviación típica	F	Sig.
Bienestar Emoc (Val)				5,295	0,001
leve	28	9,43	1,73		
moderado	51	9,24	1,93		
severo	156	9,21	2,33		
profundo	46	7,76	2,92		
Relac Interp (Val)				13,954	0,000
leve	28	9,86	1,74		
moderado	51	9,71	2,15		
severo	157	8,66	2,68		
profundo	46	6,63	3,20		
Bienestar Mat (Val)				17,471	0,000
leve	28	9,64	2,23		
moderado	51	8,20	2,43		
severo	157	7,66	3,12		
profundo	46	5,02	2,91		
Des Personal (Val)				8,066	0,000
leve	28	8,86	2,72		
moderado	51	8,24	2,32		
severo	157	7,43	2,94		
profundo	46	5,91	3,10		
Bienestar Fisico (Val)				6,458	0,000
leve	28	13,07	2,11		
moderado	51	12,73	2,59		
severo	157	12,18	3,24		
profundo	46	10,39	3,38		
Autodeterm (Val)				16,009	0,000
leve	28	9,86	1,94		
moderado	51	8,71	2,26		
severo	157	7,77	2,91		
profundo	45	5,78	2,65		

**(Continúa)**

**Tabla 75 (cont.). Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en valoración de dimensiones de calidad de vida, en función del grado de discapacidad (Anova)**

	N	Media	Desviación típica	F	Sig.
Inclus Soc (Val)				12,911	0,000
Leve	28	9,00	2,46		
Moderado	51	8,47	2,29		
Severo	157	7,52	2,98		
Profundo	46	5,41	3,08		
Derechos (Val)				6,508	0,000
Leve	28	6,00	1,94		
Moderado	51	5,43	1,98		
Severo	157	5,20	2,13		
Profundo	46	4,02	1,99		

#### 4.5.2.6 CALIDAD DE VIDA E INSTITUCIONALIZACIÓN

Si bien en nuestra hipótesis 2f predecíamos la existencia de diferencias significativas en función de los años institucionalizados. Los contrastes multivariados sobre importancia resultaron significativos (Lambda de Wilks=0,899; gl=16; p=0,023). En la Tabla 76 podemos observar cómo existen diferencias en bienestar emocional, bienestar material, desarrollo personal y autodeterminación. Quienes llevan más tiempo institucionalizados obtienen puntuaciones inferiores.

**Tabla 76. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en importancia de dimensiones de calidad de vida, en función de los años de institucionalización (Anova)**

	N	Media	Desviación típica	F	Sig.
Bienestar Emoc (Imp)				5,546	0,004
Hasta 12	131	10,72	1,83		
De 13 a 24	92	11,18	1,26		
25 o mas	59	10,27	1,85		
Relac Interp (Imp)				2,381	0,094
Hasta 12	132	10,58	2,09		
De 13 a 24	92	11,01	1,53		
25 o mas	59	10,36	2,04		

**(Continúa)**



**Tabla 76 (cont.). Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en importancia de dimensiones de calidad de vida, en función de los años de institucionalización (Anova)**

	N	Media	Desviación típica	F	Sig.
Bienestar Mat (Imp)				3,179	0,043
Hasta 12	132	9,15		2,72	
De 13 a 24	92	9,83		2,48	
25 o mas	59	8,78		2,70	
Des Personal (IMp)				7,276	0,001
Hasta 12	132	9,48		2,67	
De 13 a 24	92	10,09		2,22	
25 o mas	59	8,44		2,93	
Bienestar Fisico (Imp)				1,526	0,219
Hasta 12	132	14,30		2,65	
De 13 a 24	92	14,74		1,92	
25 o mas	59	14,08		2,51	
Autodeterm (Imp)				3,135	0,045
Hasta 12	132	10,04		2,51	
De 13 a 24	92	10,62		1,86	
25 o mas	58	9,67		2,73	
Inclus Soc (Imp)				1,611	0,202
Hasta 12	132	9,77		2,68	
De 13 a 24	92	10,22		2,13	
25 o mas	59	9,51		2,63	
Derechos (Imp)				0,518	0,596
Hasta 12	132	7,01		1,62	
De 13 a 24	92	7,20		1,40	
25 o mas	59	6,98		1,48	

Respecto a los contrastes multivariados sobre utilización, pusieron de manifiesto la ausencia de diferencias significativas entre grupos ( $\Lambda$  de Wilks=0,924;  $gl=16$ ;  $p=0,151$ ). Tampoco lo fueron los contrastes multivariados sobre valoraciones de calidad de vida ( $\Lambda$  de Wilks=0,937;  $gl=16$ ;  $p=0,343$ ). Podemos por tanto concluir que nuestra hipótesis 2 f ha recibido tan sólo apoyo parcial.

#### 4.5.2.7 CALIDAD DE VIDA Y ACTIVIDAD LABORAL

De acuerdo con nuestra hipótesis 2g, esperábamos encontrar diferencias entre grupos, dependiendo de si los usuarios desempeñan o no un trabajo. Los contrastes multivariados sobre importancia de las dimensiones de calidad de vida fueron significativos (Lambda de Wilks=0,935; gl=8; p=0,023). Sin embargo, como queda de manifiesto en la Tabla 77, los análisis multivariados tan sólo evidenciaron diferencias en bienestar material. Quienes acuden a un taller obtienen puntuaciones significativamente más elevadas.

**Tabla 77. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en importancia de dimensiones de calidad de vida, en función del desempeño o no de un trabajo (Anova)**

	N	Media	Desviación típica	F	Sig.
Bienestar Emoc (Imp)				0,182	0,670
Sí	105	10,75	1,80		
No	165	10,84	1,62		
Relac Interp (Imp)				0,886	0,348
Sí	105	10,82	1,86		
No	166	10,59	2,00		
Bienestar Mat (Imp)				5,768	0,017
Sí	105	9,76	2,39		
No	166	8,98	2,76		
Des Personal (Imp)				2,373	0,125
Sí	105	9,76	2,40		
No	166	9,25	2,80		
Bienestar Fisico (Imp)				0,682	0,409
Sí	105	14,56	2,30		
No	166	14,31	2,49		
Autodeterm (Imp)				0,431	0,512
Sí	105	10,29	2,26		
No	165	10,09	2,45		
Inclus Soc (Imp)				0,146	0,703
Sí	105	9,93	2,47		
No	166	9,81	2,55		
Derechos (Imp)				0,109	0,742
Sí	105	7,01	1,67		
No	166	7,07	1,43		

Los contrastes multivariados sobre utilización de las dimensiones de calidad de vida fueron también significativos (Lambda de Wilks=0,911; gl=8; p=0,002). Sin embargo, los análisis univariados no fueron significativos (véase Tabla 78).

**Tabla 78. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en utilización de dimensiones de calidad de vida, en función de la asistencia o no a un taller (Anova)**

	N	Media	Desviación típica	F	Sig.
Bienestar Emoc (Util)				0,703	0,403
Sí	105	9,85	1,76		
No	165	10,05	2,10		
Relac Interp (Util)				0,056	0,813
Sí	105	9,55	1,81		
No	166	9,49	2,38		
Bienestar Mat (Util)				1,985	0,160
Sí	105	8,84	2,38		
No	166	8,36	2,90		
Des Personal (Util)				2,074	0,151
Sí	105	9,16	2,20		
No	166	8,70	2,79		
Bienestar Fisico (Util)				0,114	0,736
Sí	105	13,92	2,16		
No	166	13,83	2,45		
Autodeterm (Util)				0,001	0,974
Sí	105	8,97	2,25		
No	165	8,98	2,75		
Inclus Soc (Util)				0,210	0,647
Sí	105	9,00	2,37		
No	166	8,85	2,78		
Derechos (Util)				2,354	0,126
Sí	105	6,35	1,59		
No	166	6,65	1,54		

Finalmente, los contrastes multivariados sobre valoración de las dimensiones de calidad de vida fueron también significativos (Lambda de Wilks=0,827; gl=8; p=0,0001). En la Tabla 79 se aprecian diferencias significativas en todas las dimensiones salvo en

derechos. Quienes acuden a un taller laboral obtienen puntuaciones sustancialmente más elevadas. Por lo tanto, nuestra hipótesis 2 g se ha visto ampliamente apoyada.

**Tabla 79. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias entre grupos en valoración de dimensiones de calidad de vida, en función de la asistencia o no a un taller (Anova)**

	N	Media	Desviación típica	F	Sig.
Bienestar Emoc (Val)				6,709	0,010
Sí	105	9,44	1,96		
No	165	8,68	2,56		
Relac Interp (Val)				28,193	0,000
Sí	105	9,67	2,05		
No	166	7,90	3,00		
Bienestar Mat (Val)				30,853	0,000
Sí	105	8,73	2,50		
No	166	6,68	3,22		
Des Personal (Val)				23,449	0,000
Sí	105	8,45	2,60		
No	166	6,73	2,98		
Bienestar Fisico (Val)				10,842	0,001
Sí	105	12,81	2,67		
No	166	11,54	3,34		
Autodeterm (Val)				17,886	0,000
Sí	105	8,67	2,55		
No	165	7,19	2,95		
Inclus Soc (Val)				17,561	0,000
Sí	105	8,37	2,51		
No	166	6,84	3,16		
Derechos (Val)				2,533	0,113
Sí	105	5,31	2,05		
No	166	4,90	2,13		

#### 4.5.3 PREDICTORES DE CALIDAD DE VIDA

Para dar respuesta a nuestra tercera hipótesis, relativa a la posibilidad de predecir la calidad de vida a partir de una combinación de variables personales (severidad de la

discapacidad, años institucionalizados) y contextuales (participación o no en actividades laborales), comenzamos por analizar las correlaciones entre las variables de interés y el promedio de valoración de calidad de vida. Obtuvimos correlaciones significativas entre valoración media de calidad de vida y grado de discapacidad intelectual ( $r_{xy}=-0,327$ ;  $p<0,01$ ), asistencia a taller laboral ( $r_{xy}=-0,274$ ;  $p<0,01$ ), necesidades de apoyo relacionadas con actividades de vida en el hogar ( $r_{xy}= -0,436$ ;  $p <0,01$ ), vida en la comunidad( $r_{xy}=-0,322$ ;  $p < 0,01$ ),aprendizaje a lo largo de la vida ( $r_{xy}=-0,431$ ;  $p <0,01$ ), empleo ( $r_{xy}=-0,437$ ;  $p < 0,01$ ), salud y seguridad ( $r_{xy}=-0,402$ ;  $p <0,01$ ), y actividades sociales ( $r_{xy}=-0,419$ ;  $p < 0,01$ ). Dadas las elevadas correlaciones entre las dimensiones de la SIS, hemos utilizado el método stepwise para ir incluyendo en el modelo las variables con mayor peso predictor, evitando variables redundantes.

El modelo final incluye las variables Actividades de Vida en el Hogar, Actividades de Aprendizaje a lo largo de la Vida, y Actividades de Vida en la Comunidad, como predictoras de las valoraciones de la calidad de vida y el modelo explica un 20% de la variable dependiente. El estadístico F ( $F(2,263)= 27,718$ ,  $p<0,001$ ) evidenció la existencia de una relación lineal significativa entre las variables. De acuerdo con los cocientes de regresión parcial, el pronóstico de la valoración de la calidad de vida=  $3,611 + -0,019x_{av} + -0,010 x_{vh} + 0,014 x_{vc}$ . Los coeficientes de regresión parcial estandarizados indicaron unos valores de  $-0,529$  para la variable Aprendizaje a lo largo de la Vida;  $0,376$  para la variable Actividades de Vida en la Comunidad, y  $-0,264$  para Actividades de vida en el hogar. El estadístico Durbin-Watson ( $DW= 1,509$ ) se encuentra entre 1,5 y 2,5, lo que indica que los residuos son independientes. Así pues, podemos decir que la valoración de la calidad de vida de un usuario es predicha por unas bajas necesidades de apoyo en el área de Actividades de

aprendizaje a lo largo de la vida, elevadas necesidades en vida en la comunidad y bajas necesidades en vida en el hogar. Dicho de otro modo, para que un residente con discapacidad intelectual chileno sea valorado como presentando una elevada calidad de vida, es necesario que tenga bajas necesidades de aprendizaje y de vida en el hogar y altas necesidades relacionadas con la vida en la comunidad.

#### 4.6 RESUMEN Y CONCLUSIONES SOBRE EL ESTUDIO CUANTITATIVO

Como se ha expuesto a lo largo de la revisión teórica, los constructos estudiados de calidad de vida y del paradigma de los apoyos son de gran importancia en el ámbito de la discapacidad. De ahí que las instituciones estén centradas en proporcionar servicios de mejorar la calidad y concretamente, en el colectivo que nos ocupa en esta investigación, en que las personas obtengan resultados personales esperados. Con el presente estudio hemos pretendido por una parte contrastar las propiedades psicométricas, de la Escala de Intensidad de Apoyos SIS y la escala transcultural de calidad de vida. Objetivos adicionales han sido conocer las necesidades de apoyos de adultos con discapacidad intelectual y del desarrollo y su calidad de vida, así como identificar predictores de la misma. Tras el estudio realizado, es posible destacar varios resultados.

Por lo que se refiere a las propiedades psicométricas de la SIS podemos decir que en cuanto a su fiabilidad entendida como consistencia interna, hemos obtenido coeficientes Alfa de Cronbach en un rango de 0,876 a 0,984, lo que indica valores muy elevados. La utilización del método de división en dos mitades ha arrojado valores entre 0,78 y 0,91, que son plenamente satisfactorios también. Finalmente, los análisis de fiabilidad Inter-evaluadores resultaron en niveles de acuerdo entre 0,68 y 0,82. Todos estos

análisis ofrecen un amplio apoyo a la fiabilidad de la escala con población chilena con discapacidad intelectual institucionalizada.

Con respecto a la validez, hemos analizado tanto la validez de constructo, como más específicamente, la validez discriminante. En cuanto a la validez de constructo, las correlaciones entre escalas fueron elevadas y aún más elevadas entre cada subescala y el total de la SIS. Además los análisis revelaron diferencias significativas en función de la severidad de la discapacidad. En cuanto a la validez discriminante, al tomar como variables predictoras las puntuaciones en la SIS y como variable de agrupación el grado de discapacidad, se ha clasificado correctamente al 63% de los participantes. Ello indica que las puntuaciones obtenidas en la SIS muestran una adecuada capacidad para diferenciar entre grupos, especialmente entre los grupos severos y profundos así como respecto al grupo de personas con discapacidad leve.

Nuestros resultados van en la línea de otros trabajos en los que se han obtenido evidencias a favor de las propiedades psicométricas de la escala en países como España, Holanda, Canadá, o Francia entre otros, además de en los Estados Unidos donde se desarrolló originalmente la escala. Así por ejemplo, en el caso de Estados Unidos se obtuvo un alfa de Cronbach de 0,90 para el total de la escala; un índice promedio de fiabilidad interevaluadores de 0,92 y un índice promedio de estabilidad de la medida o fiabilidad test-retest de 0,92 en el total de la escala. Respecto a la validez de constructo, los resultados arrojaron correlaciones entre subescalas de 0,46 a 0,76, y asociaciones significativas entre las puntuaciones en la SIS y el nivel de discapacidad intelectual. La escala permitió además

distinguir a subgrupos en función de sus necesidades de apoyos (Thompson, Bryan, Campbell, Craig, Hughes, Rotholz, Schalock, Silverman, Tassé y Wehmeyer, 2004).

En la versión Holandesa se obtuvo un alfa de Cronbach de 0,99, en el total de la escala y una la fiabilidad interevaluadores de 0,90. Las intercorrelaciones de las subescalas oscilaron de 0,47 a 0,88; las correlaciones entre la SIS y el nivel de discapacidad intelectual fueron significativos y la escala demostró una adecuada capacidad para discriminar entre grupos en función de sus necesidades de apoyos (Buntix, 2006). Por lo que se refiere a la versión francesa, el alfa de Cronbach de la escala considerada globalmente fue de 0,98 y la fiabilidad Inter- evaluadores de 0,92. La validez de constructo se vió apoyada por la existencia de asociaciones significativas entre las puntuaciones de la SIS y el nivel de discapacidad intelectual y por la ausencia de asociación entre las puntuaciones de la SIS y la edad (Morin, Lamoureux, Aunos, Garcin, Lachapelle, Chartrand et al., 2007).

La versión española, que como se ha expuesto repetidamente fue la utilizada para nuestro estudio, ofreció un alfa de Cronbach de 0,90 para la escala en total, una fiabilidad entre dos mitades de 0,90 y una fiabilidad Inter- evaluadores entre 0,60 y 0,84. En un estudio realizado recientemente con población mexicana con enfermedad mental grave los resultados con respecto a la fiabilidad han sido satisfactorios obteniendo un alfa de Cronbach superior a 0.75, en todas las escalas de la SIS exceptuando la de salud y seguridad y una fiabilidad inter- evaluador de presenta correlaciones de medias a altas entre pares de calificadores. Con respecto a la validez discriminante la escala clasifica adecuadamente al 60,9% de los casos, en cuanto a funcionamiento global (Cruz, 2010).



En suma, los datos de las diferentes investigaciones al igual que los resultados obtenidos en el presente estudio nos permiten afirmar que la SIS es una herramienta útil para evaluar las necesidades de apoyos de población con discapacidad intelectual y del desarrollo de diferentes países y culturas como es, en el caso que nos ocupa, la población chilena. Además es un instrumento que nos permite orientar hacia nuevas prácticas en diferentes ámbitos de la intervención con personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

Volviendo a los principales resultados de este estudio, para medir la calidad de vida hemos utilizado la escala Transcultural de calidad que también ha sido sometida a rigurosos estudios de fiabilidad y validez (Jenaro et al., 2006; Verdugo et al., 2001). Si bien esta escala ha sido objeto de varias investigaciones transculturales no existe evidencia empírica de los posibles resultados obtenidos con tu utilización en población chilena o en participantes con las características de la población que nos ocupa.

Los análisis psicométricos indican que esta escala presenta índices muy elevados en cuanto a fiabilidad con un alfa de Cronbach para los diferentes grupos de edad superior a 0,90. Los resultados obtenidos al evaluar la fiabilidad a través del método de división en dos mitades, reflejan valoraciones superiores a 0,89 y las correlaciones medias entre los ítems fluctúan entre 0,67 a 0,76, lo que apoya la fiabilidad de la escala. Todo ello justifica la utilización de esta escala en el contexto objeto de estudio. Nuestros datos coinciden con estudios como el llevado a cabo por Jenaro et al., (2006) quienes obtuvieron en importancia coeficientes Alfa de Cronbach entre 0,88 y 0,95 y coeficientes de correlación entre dos mitades entre 0,82 y 0,88. En cuanto a los datos de utilización, el coeficiente

Alfa de Cronbach fluctuó de 0,87 a 0,94. Los elevados niveles de fiabilidad encontrados tanto en el presente trabajo como en otros previos muestran una gran similitud con los obtenidos por los autores originales (Schalock et al., 2005). Pese a la gran similitud encontrada entre nuestros resultados y los estudios previamente mencionados, también es cierto que los valores de nuestras intercorrelaciones han sido ligeramente menores. Ello puede deberse al hecho de que si bien en Chile el concepto de calidad de vida se considera un principio esencial (i.e. importante) en este colectivo, aún no es un tema central en las prácticas (i.e. utilización), especialmente en el contexto objeto de estudio, caracterizado por el asistencialismo a la hora de enfrentar estrategias de intervención tanto en el ámbito de desarrollo personal como de la vida en comunidad. En todo caso, las correlaciones obtenidas avalan la utilidad de la escala con este colectivo, en su empleo a través de informantes.

Nuestro segundo objetivo general planteaba la posible existencia de relaciones entre necesidades de apoyos y calidad de vida de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo institucionalizadas. Para dar respuesta a nuestro primer objetivo específico hemos descrito las necesidades de apoyos de la población bajo estudio, lo que nos ha permitido conocer la distribución de los apoyos que precisa la población en estudio y la prevalencia en cuanto a las necesidades de apoyo médico y conductual. Hemos también estimado el tiempo diario, la frecuencia y el tipo de apoyo que requieren estas personas para obtener resultados personales deseados. Así, el perfil de las necesidades de apoyos de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo que viven en las residencias de la Fundación Coanil pone de manifiesto que en un 82,8 % se encuentra en el nivel I de necesidades de apoyos y el 14,7% en el nivel II de apoyo, esto significa que la gran mayoría

de la población requiere para adquirir nuevas competencias con éxito, requerirán de un apoyo en cuanto a frecuencia de por lo menos una vez a la semana, con un apoyo diario de 30 minutos a dos horas, con un apoyo gestual o verbal.

La distribución de las necesidades de la población evaluada parece además ser bastante homogéneo. Estas bajas necesidades de apoyo no se corresponden, sin embargo, con las escasas oportunidades de inclusión y participación que se les ofrecen. No hay que olvidar que se trata de personas que además de presentar una discapacidad intelectual se encuentran en situación de desamparo. En otras palabras, este colectivo presenta necesidades sociales o contextuales adicionales que reducen las expectativas sobre ellos, lo que a su vez limita sus oportunidades de crecimiento personal y de ejercicio de roles comunitarios. Así pues, los resultados deben servir para establecer nuevas prioridades por parte de la institución con el fin de que las personas con discapacidad obtengan resultados deseados. Varias instituciones como Arduin en Holanda o Feaps en España están llevando a cabo grandes cambios en las prácticas orientadas hacia el trabajo con personas con discapacidad intelectual. Si bien el contexto chileno presenta características culturales, sociales, etc., distintas, los ejemplos expuestos pueden servir de guía para formular líneas de actuación al respecto.

Con respecto a la escala de protección y defensa los mayores apoyos se centran en manejar dinero y finanzas personales, como en obtener servicios legales. Estos resultados se relacionan con la modalidad de servicios en la que las personas con discapacidad viven ya que viven bajo un sistema de protección social en las que aspectos como los mencionados son manejados por terceros. Por ejemplo, Ruf (2007) plantea que los roles y

estatus sociales de las personas con discapacidad que viven de manera independiente son contradictorios ya que, aunque las personas vivan sus vidas y se autogestionen, la sociedad los ve como personas incapaces. Esto es aún más claro en hogares de protección donde los roles sociales y los derechos de los residentes son ejercidos por terceros.

En el área de apoyo médico y conductual, las mayores necesidades de apoyo médico se presentan en la necesidad de asistir a servicios de terapias u otros. Esto puede estar relacionado con el ambiente en el que las personas viven. Dicho ambiente, si bien es acogedor y satisface las necesidades básicas, el hecho de estar institucionalizados puede generar la necesidad de requerir apoyos en este aspecto. En cuanto a lo conductual, las mayores necesidades se relacionan con la prevención de rabietas o estallidos emocionales y con el mantenimiento de salud mental. Estos apoyos se relacionan con los anteriores ya que el contexto en el que están inmersos no favorece la independencia, o la autodeterminación y la autonomía. Este hecho era ya resaltado por autores como Robertson et al., 2001 o Stancliffe y Parmenter 1999 quienes planteaban que las personas con discapacidad tienen pocas oportunidades de elegir y la vida en ambientes restrictivos influye en la libre toma de decisiones. El proyecto *Included in Society* 2002, de Inclusión Internacional, demostró además que quienes vivían en grandes residencias requerían de mayores apoyos y vivían una vida inactiva y aburrida. Carecían también de espacios para la intimidad y de personal para actividades terapéuticas o rehabilitadoras. Estos resultados coinciden con los obtenidos en nuestro estudio, en cuanto a las escasas oportunidades de desarrollo que se les ofrecen a los residentes con discapacidad intelectual.

Con respecto a las hipótesis planteadas, nuestra primera hipótesis predecía la existencia de una asociación entre severidad de la discapacidad y necesidades de apoyos. En este sentido, los datos obtenidos confirman nuestra hipótesis, ya que quienes presentan una discapacidad en un grado profundo tienen necesidades de apoyos más elevadas. En cuanto a la relación entre años de institucionalización y necesidades de apoyos, por lo general no existen diferencias significativas entre las subescalas a excepción de vida en el hogar, y quienes llevan más años institucionalizados presentan mayores necesidades de apoyo.

Nuestros resultados coinciden en parte por lo planteado por Lakin et al. (2002) quienes sugieren que las personas con discapacidad intelectual que han sido trasladadas hace poco a instituciones más pequeñas presentan altas necesidades de apoyos ya que requieren más ayuda para completar tareas diarias o presentan comportamiento inadecuado. Es decir si bien las necesidades de apoyos dependen del grado de severidad de la discapacidad, otras variables como desempeñar actividades laborales, los años institucionalizados o el sexo, son necesarias a la hora de tener en cuenta a la hora de determinar necesidades de apoyos. Una posible explicación a estos resultados es que en el contexto Chileno las personas se encuentran institucionalizadas con independencia de su severidad de discapacidad lo que nos lleva a plantear que la permanencia en las instituciones es más producto de la ausencia de alternativas de emplazamientos en la comunidad que de las extensas necesidades de apoyos de los usuarios.

Frente a este tema diversas investigaciones (Mansell et al. 2006; Stancliffe et al. 2000), coinciden en que los apoyos residenciales han cambiado y que esto ha tenido

importantes consecuencias en la vida de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Otro aspecto que destacan varios estudios (Howe et al. 1998; Emerson et al. 2001; Lakin y Stancliffe, 2007) es que quienes viven en sus propios hogares ejercen un mayor control sobre diferentes opciones. Ejemplos como estos nos deben llevar a pensar en la necesidad de generar nuevas oportunidades residenciales para personas que por diversos motivos no tienen la posibilidad de vivir en sus hogares.

En relación a la asociación entre necesidades de apoyo y asistencia o no a un taller laboral, quienes asisten a una instancia laboral presentan necesidades de apoyos significativamente menores que quienes no asisten. Estos resultados coinciden con estudios previos sobre el impacto positivo del empleo, y más concretamente de la modalidad de empleo con apoyo, en las vidas de las personas con discapacidad intelectual (Jordán de Urries y Verdugo, 2003; Verdugo et al., 2009)

Continuando con nuestras hipótesis, predijimos que no existirían diferencias en cuanto a edad y sexo y las necesidades de apoyo. Frente a las necesidades de apoyo en función de género, nuestra hipótesis se apoya parcialmente ya que existen diferencias significativas en cuanto a actividades de empleo y actividades sociales, siendo los varones quienes presentan sustancialmente mayores necesidades. En relación a la edad nuestra hipótesis es confirmada ya que no existen diferencias en función de esta variable. Aunque estudios como los llevados a cabo por Aguado, (2003- 2009) en personas mayores con discapacidad intelectual han detectado mayores necesidades apoyos en áreas como la salud, los recursos sociales o las adaptaciones arquitectónicas, y también contamos con evidencias que sugieren que la atención que se presta a personas con discapacidad

intelectual en edades avanzadas es menor (Bigby, 1998; Buys y Rushworth, 1997), en nuestro trabajo parece que la institucionalización ejerce un efecto igualador en este sentido. La existencia de diferencias en las necesidades de apoyo detectadas en función del sexo podría estar asociada a factores culturales y por tanto, de género, en cuanto a las expectativas distintas que se tienen hacia los hombres frente a las mujeres. El hecho de que no se haya encontrado una asociación significativa entre severidad de la discapacidad intelectual y sexo avalaría este resultado. No obstante, es preciso profundizar en estos hallazgos, preferiblemente con metodologías cualitativas.

A nivel mundial existe un creciente interés por conocer cómo es la calidad de vida de la población con discapacidad y cuáles son las semejanzas o diferencias entre diferentes subgrupos poblacionales en función de características personales, residenciales, culturales, etc. En nuestro caso, el interés se ha centrado en conocer cómo es la vida de personas que viven en contextos residenciales. Tras la aplicación de la escala transcultural de calidad de vida, es posible apreciar cómo las puntuaciones medias de valoración de la calidad de vida son inferiores a las que se obtienen tanto en importancia como en utilización. Además, tanto en utilización como en valoración, las puntuaciones más elevadas se obtuvieron en la dimensión de bienestar físico. Con respecto a la importancia la mayor puntuación se obtuvo en bienestar emocional, mientras que las puntuaciones más bajas se encontraron en la dimensión de derechos en los tres ámbitos (importancia, utilización y valoración) evaluados.

Resultados obtenidos en investigaciones llevadas a cabo en contextos anglosajones (Borthiwich- Duffy, 1990; Ollette- Kuntz y McCreaty, 1996), plantean que para personas con

mayor severidad de la discapacidad, aspectos de la calidad de vida como la productividad e independencia suelen ser menos valorados que el bienestar personal y los cuidados recibidos. Sin embargo, como antes indicáramos, la población objeto de estudio en este trabajo muestra unos niveles de necesidades de apoyo poco congruentes con lo reducido de las expectativas sobre sus posibilidades, particularmente en lo relativo al ejercicio de sus derechos. Estos resultados indican que si bien la satisfacción de necesidades es atendida adecuadamente aún queda un largo camino para garantizar la plena inclusión social, la autodeterminación y los derechos de esta población (Cruz, Pérez Jenaro, Flores, Vega, en prensa, Vega, Jenaro, Cruz, Flores 2011).

En cuanto a las predicciones respecto a la calidad de vida de los participantes en el estudio, nuestra segunda hipótesis se centra que la existencia de diferencias en cuanto a los juicios sobre importancia, utilización y valoración de la calidad de vida. Los datos confirman nuestras predicciones, lo que sugiere que si bien la noción de calidad de vida está siendo trabajada como principio importante en los servicios para personas con discapacidad, aún no está incorporada del todo y sobre todo sus efectos no se están percibiendo en los usuarios de estos servicios. Estos resultados remarcan la necesidad de ir trabajando en pro de la desinstitucionalización, hacia una vida en comunidad (Chou y Schaloavk, Felce, 1998; Mansell, 2006, 2010).

Por otro lado, los análisis arrojaron diferencias significativas entre los grupos etarios, específicamente en importancia de las dimensiones de calidad de vida, en las que se aprecian diferencias en todas las dimensiones, salvo en relaciones Interpersonales y desarrollo personal. En cuanto a utilización, existen diferencias significativas en todas las



dimensiones salvo en desarrollo personal. En la valoración de la calidad de vida existen diferencias significativas en todas las dimensiones. En general los más jóvenes obtienen menores puntuaciones. Posibles explicaciones pudieran estar relacionadas con una visión paternalista, sobreprotectora y en definitiva poco favorecedora de la inclusión, como ponen de manifiesto otros trabajos (Lakin y Stancliffe, 2007, McConkey; 2005; Trunbull, 2003).

En relación al género, las mujeres obtienen puntuaciones más altas tanto en importancia, utilización y valoración en las diferentes dimensiones del modelo de calidad de vida. Concretamente, en cuanto a utilización existen diferencias en las dimensiones de bienestar emocional, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico y derechos, siendo los hombres quienes puntúan más bajo. Sin embargo, dado que como expusimos en páginas previas, no existen una asociación significativa entre la severidad de la discapacidad y el género, sería necesario analizar con más detalle y con otras metodologías, las razones de estas diferentes valoraciones. Posibles explicaciones pudieran encontrarse en variables culturales, en expectativas, etc.

Al analizar las posibles relaciones entre necesidades de apoyos y calidad de vida encontramos una ausencia de diferencias significativas entre grupos en las valoraciones sobre importancia y utilización de las dimensiones de calidad de vida. Sin embargo, en valoración de dicha calidad, quienes presentan mayores necesidades de apoyos reciben puntuaciones significativamente inferiores en autodeterminación y relaciones interpersonales. Esto coincide con estudios previos que aluden a la inferior situación en

cuanto a la calidad de vida de personas con mayores necesidades de apoyos (Hatton et al. 1995; Henderson y Cooper, 1995; Riches, 2003; Wehmeyer et al. 2009).

La variable severidad de la discapacidad presenta diferencias significativas en cuanto a importancia ya que quienes presentan discapacidad intelectual profunda reciben puntuaciones significativamente inferiores a los otros grupos. En cuanto a la utilización, las dimensiones de autodeterminación, bienestar emocional, inclusión social, bienestar material, relaciones interpersonales y desarrollo personal, son significativamente menos utilizadas a medida que aumenta la severidad de la discapacidad. En relación a la valoración de la calidad de vida existen diferencias significativas en todas las dimensiones del modelo y quienes presentan discapacidad intelectual profunda parecen tener una inferior calidad de vida. Los resultados obtenidos evidencian, que de acuerdo a nuestras predicciones las personas con discapacidad leve o moderada presentaran una mejor calidad de vida en cuanto a importancia, uso y valoración. Ello concuerda con varias investigaciones que indican que el grado de funcionamiento está relacionado con la calidad de vida y así personas con un mayor funcionamiento muestran mejores niveles de calidad de vida (Schalock y Keith, 1993).

También predijimos que existirían diferencias significativas en relación a los años de institucionalización, en cuanto a la utilización y valoración de la calidad de vida no existieron diferencias significativas, no así en la importancia de la misma ya que, en este punto se encontraron diferencias significativas en las dimensiones de bienestar emocional, bienestar material, desarrollo personal y autodeterminación, ya que a mayor años de institucionalización menores son sus puntuaciones en las dimensiones del modelo. En la

actualidad el avance en la investigación en desinstitucionalización, no sólo pretende conocer si la persona con discapacidad se encuentra mejor en un centro residencial o en un hogar grupal, sino que persigue conocer cómo es el desarrollo de esa persona, sus relaciones con otras personas, los apoyos reales, sus redes y la participación en la comunidad (Heller, 2002; Verdonschot et al., 2009).

Con respecto a la variable de participación o no en actividades laborales, en el ámbito de la importancia las diferencias se han expresado en la dimensión de bienestar material, ya que quienes asisten a una actividad laboral puntúan significativamente más elevado que quienes no asisten. Con respecto a la utilización no existen diferencias significativas; y en la valoración de la calidad de vida las diferencias son significativas y quienes acuden a actividades laborales obtienen mejores puntuaciones en todas las dimensiones excepto en derechos. Esto coincide con estudios previos en los que se pone de manifiesto la existencia de una clara asociación entre empleo y mejoras en la calidad de vida (Migliore, Mank, Grossa y Rogan, 2007; Mank, 2003). Este hecho queda también de manifiesto en trabajos que evidencian la relación entre el desempeño de una actividad laboral y una mayor integración en la comunidad y autodeterminación (Felce y Emerson, 2001; Stancliffe, Hayden, Larson y Lakin, 2002).

Nuestra tercera y última hipótesis pronosticaba que la calidad de vida se podría predecir a partir de factores personales como el grado de discapacidad, años institucionalizados y a variable contextuales como la participación en actividades laborales. Nuestro modelo explica el 20% de la variable dependiente y este modelo final incluye las variables de actividades en el hogar, actividades de aprendizaje y vida en la comunidad

como predictoras de la valoración de la calidad de vida. Esto significa que quien presenta una mayor calidad de vida tiene bajas necesidades de aprendizaje y de la vida en el hogar y altas necesidades en el área de vida en comunidad. No obstante, la variable calidad de vida es explicada tan sólo en una quinta parte (20%), por lo que sería necesario seguir indagando en otras variables de la persona y/o del contexto que pudieran contribuir a explicar de un modo más completo la calidad de vida experimentada.

Los resultados expuestos a lo largo de esas páginas, dan respuesta a una parte de nuestros objetivos. Del presente estudio caben destacar las bajas necesidades de apoyos presentadas por la población evaluada, que junto con aspectos referidos a la calidad de vida, a los años de institucionalización y a las diferencias significativas encontradas entre los juicios sobre importancia, utilización y valoración de la calidad de vida, nos generan nuevas preguntas necesarias de responder.

En este sentido, el uso de instrumentos de medida objetivos tanto para medir las necesidades de apoyos como para conocer la calidad de vida de los residentes de los hogares, si bien proporcionan información relevante, son tan sólo una parte de un gran sistema de recolección de fuentes de información. La combinación de estos datos con los obtenidos mediante técnicas cualitativas de recogida de datos, nos ayudará a mejorar nuestra comprensión de los resultados obtenidos y por ende, de la realidad.

La evaluación de la calidad de vida con técnicas cualitativas ha sido objeto de interés creciente (Holburn, Cea, Coull y Goode, 2007; Vega, Jenaro, Cruz y Flores, 2011). Por ejemplo, Vega et al., (2011) lo han empleado para preguntar a profesionales, cuidadores, y proveedores de servicios sobre la calidad de vida de personas con

discapacidad. Así pues, de acuerdo a lo antes expuesto y con el fin de responder a las interrogantes que nos ha dejado el presente estudio, nace la necesidad de complementar los resultados con técnicas cualitativas.

Además, pretendemos añadir a la discusión el tema de la calidad de los servicios pues, como indicáramos en la parte teórica de la presente Tesis Doctoral, un elemento relevante a la hora de medir la calidad de vida y las necesidades de apoyos tienen que ver con la calidad de los servicios que se les ofrecen a los usuarios. En la actualidad, los servicios que ofrecen apoyos a personas con discapacidad acentúan la relevancia de la desinstitucionalización y planificación de servicios centrados en la persona con el fin que ésta obtenga resultados personales.



**CAPÍTULO 5: NECESIDADES DE APOYO Y CALIDAD DE VIDA PERCIBIDAS POR  
LOS PROFESIONALES QUE TRABAJAN CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD  
INTELECTUAL INSTITUCIONALIZADAS: UNA APROXIMACIÓN CUALITATIVA**

Los diferentes instrumentos aplicados tanto para medir las necesidades de apoyo como la calidad de vida nos han permitido conocer la relación existente entre ambos conceptos y la vida de personas con discapacidad Intelectual institucionalizadas.

Los resultados obtenidos nos muestran una parte de la realidad de la vida de las personas con discapacidad del desarrollo en un contexto residencial. Esto nos ha permitido no sólo describir y conocer relaciones existentes entre las variables estudiadas sino que además nos ha llevado a plantearnos nuevos interrogantes. Dichos interrogantes tienen que ver con las percepciones sobre los constructos abordados por parte de los diferentes agentes que intervienen en la vida de las personas con discapacidad. Especialmente relevante es analizar además el rol que juegan los servicios que se les ofrecen a los usuarios tanto en la calidad de vida como en las respuestas a las necesidades de apoyos, ya que estos pueden proporcionar o no oportunidades de desarrollo para los residentes.

Así pues, el presente estudio empírico, tiene como objetivo complementar y responder a los interrogantes surgidos del primer estudio empírico. Todo ello se relaciona con los siguientes aspectos:

¿Cuál es la percepción de los profesionales, cuidadores y directores sobre las necesidades de apoyos y calidad de vida de los usuarios de los centros?

¿En qué medida la calidad del servicio influye en los apoyos que requieren las personas con discapacidad y en su vida?

Esperamos además identificar posibles variables tanto contextuales como personales que puedan estar influyendo en la vida de los usuarios de los centros residenciales.

Las necesidades de apoyos y calidad de vida se han evaluado a través de terceros, esto es, a través de profesionales o cuidadores de trato directo que comparten con los usuarios en los hogares de la Fundación Coanil. También se incorporaron a la muestra los directores de los diferentes hogares ya que sus opiniones son importantes a la hora de conocer cuál es su percepción de los conceptos evaluados y cómo creen que son vividos por las personas con discapacidad pero desde una perspectiva cualitativa.

Compartir las opiniones y reflexiones referentes a los temas evaluados desde las perspectivas de quienes comparten la vida con las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo es un tema que en la actualidad está siendo abordado por diferentes investigaciones, (Vega, Jenaro, Cruzy Flores 2011; Holburn, Cea, Coull y Goode, 2007; Rodríguez, Verdugo y Sánchez, 2008 ). Esta línea de investigación pretende profundizar en los resultados del estudio cuantitativo y ayudar a generar propuestas de intervención reales y que puedan tener un efecto directo en los usuarios de los centros residenciales de la Fundación Coanil.



A continuación se expone el proceso llevado a cabo para desarrollar el presente estudio, las técnicas utilizadas, tanto para la recolección y análisis de los datos y los resultados obtenidos.

### 5.1 CONSIDERACIONES PREVIAS SOBRE LA METODOLOGÍA CUALITATIVA

La metodología cualitativa constituye una estrategia de investigación fundamentada en una depurada y rigurosa descripción contextual del evento, conducta o situación que garantice la máxima objetividad en la captación de la realidad, siempre compleja, y preserve la espontánea continuidad temporal que le es inherente, con el fin de que la correspondiente recogida sistemática de datos, categóricos por naturaleza, y con independencia de su orientación preferentemente ideográfica y procesual, posibilite un análisis que dé lugar a la obtención de conocimiento válido con suficiente potencia explicativa (Anguera, 1986; Sánchez, 2006, 2008)

Como señala Colás (1998) la investigación cualitativa supone la adopción de unas determinadas concepciones filosóficas y científicas, unas formas singulares de trabajar científicamente y fórmulas específicas de recogida de información y análisis de datos, lo que origina un nuevo lenguaje metodológico. Entendemos además la investigación cualitativa, como una metodología que intenta acercarse al conocimiento de la realidad social a través de la observación participante de los hechos o del estudio de los discursos. Su objetivo no es centrarse únicamente en el acto de conocer sino que el centro de interés se desplaza con esta metodología a las formas de intervenir. Así, se obtiene un conocimiento directo de la realidad social, no mediado por definiciones conceptuales u operativas, ni filtrado por instrumentos de medida con alto grado de estructuración. Los

métodos cualitativos intentan dar cuenta de la realidad social, comprender cuál es su naturaleza más que explicarla o predecirla.

Para la recolección de datos existen diferentes técnicas cualitativas (véase Tabla 63) en el área de la psicología las que nos permiten obtener la información necesaria para dar respuesta a nuestros objetivos de la investigación, entre estas técnicas destacan el análisis de fuentes secundarias, la observación participante, la entrevista, las técnicas de grupo entre otras (López, Blanco, Scandroglio y Gutman, 2010).

**Tabla 80. Técnicas cualitativas de recogida de Información**

Denominación	Descripción	Perspectiva de análisis cualitativo
Análisis de Material documental	Recopilación de documentos escritos, visuales o audio- visuales.	Amplias posibilidades de análisis que recorren todo el espectro de estrategias de análisis cualitativo.
Observación Participante	Recogida de información a partir de la observación de un agente externo que se implica en el suceso observado e interacciona con los actores.	Especialmente vinculada a la perspectiva etnográfica, pero abarcable desde otras perspectivas cualitativas.
No participante	Recogida de información a partir de la percepción de un agente externo no implicado en el proceso observado.	Amplias posibilidades de análisis cualitativo condicionado por el grado de sistematicidad u estructuración de la observación
Entrevista	Obtención de información a partir de una interacción comunicativa dialógica entre investigador y sujeto	Amplias posibilidades de análisis cualitativo dependiendo en gran medida estructuración de la interacción
Historia de vida/ Autobiografía asistida	Recogida de información a partir de documentos y/o de la interacción comunicativa sobre la forma en que una persona construye y da sentido a su vida	Especialmente vinculada a la perspectiva etnográfica pero, utilizada también desde otras perspectivas teóricas (hermenéutica, genealogía)
Técnicas grupales	Interacción moderada por el investigador entre un grupo pequeño de sujetos que no se conocen entre sí y que guardan una relativa homogeneidad en relación con el aspecto investigado.	Amplias posibilidades de análisis cualitativo destacando especialmente el análisis de discurso.
Grupo de discusión	Interacción comunicativa entre el investigador y un grupo pre- existente.	Amplias posibilidades de análisis cualitativo.
Entrevista en grupo	Generación de percepciones o decisiones consensuadas por un grupo a través de pautas estructuradas de interacción guiadas por el investigador.	Amplias posibilidades de análisis cualitativo.
Técnicas de análisis de toma de decisiones		

**(Fuente: López, Balanco, Scandroglio, Gutman, 2010)**

Para la recogida de datos de nuestra investigación, se empleó como herramienta el grupo focal, focus group o sesiones de grupo (Basch, 1987; Goldman, McDonald y Schwartz, 1987; Greenbaum, 1987, 1989, 1997, 2000; Morgan, 1988; Morgan y Krueger, 1998; Stewart y Shamdasani, 1990). Ésta es una de las formas de los estudios cualitativos en el que se reúne a un grupo de personas para indagar acerca de actitudes y reacciones frente a un producto, servicio o concepto, tema que será abordado en profundidad en el apartado de instrumentos.

Para el análisis de los resultados del presente estudio se ha utilizado el análisis de contenido. De acuerdo a la revisión realizada podemos decir que existen variadas maneras de entender el análisis de contenido, entre ellas Krippendorff (1990), indica que el análisis de contenido es una técnica de investigación capaz de realizar inferencias válidas y estables, a partir de unos datos y del contexto.

También se puede entender como análisis de contenido al conjunto de procedimientos interpretativos de productos comunicativos, textos, discursos entre otros, que vienen de procesos de comunicación previamente registrados y que basado en técnicas de medida cuantitativas o cualitativas, tiene por objetivo elaborar y procesar datos importantes sobre las condiciones en que se han producido los textos (Piñuel, 2002).

Para Myring (2000), quien plantea que el análisis cualitativo de contenido, en es si mismo en el marco de trabajo una aproximación empírica, de análisis metodológicamente controlado de textos, al interior de sus contextos de comunicación, siguiendo reglas de analíticas de contenido y modelos paso a paso, sin una cuantificación de por medio. En la presente investigación se ha utilizado el modelo de Myring (2000), ya que nos ofrece una

mirada desde lo cualitativo y cuantitativo que creemos enriquecerá los análisis a desarrollar.

## 5.2 OBJETIVOS

Como hemos exponiendo en los capítulos anteriores, la concepción de la calidad de vida y las necesidades de apoyos en las personas con discapacidad intelectual tiene gran importancia hoy en día a la hora de generar nuevas prestaciones de servicios y asegurar resultados personales en sus usuarios. El estudio previo de características cuantitativas, pretendía servir para identificar las necesidades de apoyos de usuarios de los servicios residenciales de la Fundación Coanil y su calidad de vida, así como determinar dimensiones que influyeran en dicha calidad. Tras los resultados obtenidos en dicho estudio, consideramos relevante conocer la percepción de los profesionales y cuidadores que participaron en el primer estudio. Para ello hemos procedido a la recogida de los datos a través de sesiones de grupos focales.

El presente estudio pretende responder a los siguientes objetivos:

- 1) Conocer la percepción de profesionales, cuidadores de trato directo y directores de los servicios residenciales sobre apoyos, servicios y calidad de vida de los usuarios de centros residenciales.
  - a. Analizar la percepción sobre los apoyos requeridos y ofrecidos.
  - b. Analizar la percepción sobre los servicios requeridos y ofrecidos.
  - c. Analizar la percepción sobre la calidad de vida de los usuarios.

- 2) Identificar semejanzas y diferencias en estas percepciones en función del tipo de centro y de la tipología del informante.
- 3) Analizar posibles relaciones entre los constructos de apoyos, calidad de vida y calidad de los servicios.
- 4) Analizar el impacto percibido de la institucionalización en los residentes de los hogares de la Fundación.
- 5) Identificar áreas para mejorar los apoyos, servicios y calidad de vida de usuarios institucionalizados con discapacidad intelectual.

### 5.3 MÉTODO

#### 5.3.1 PARTICIPANTES

Se seleccionaron las residencias de la Fundación Coanil “Corporación de Ayuda al Niño limitado” de Chile de las regiones Quinta y Metropolitana que habían participado en la primera parte de esta investigación en el año 2008. Las sesiones fueron registradas en audio para su posterior transcripción.

Los participantes seleccionados para los grupos focales debían cumplir los siguientes requisitos, a) pertenecer a la institución por más un año, y b) haber participado en la primera parte del estudio llevado a cabo el 2008. También se seleccionaron tres perfiles de interés con el fin de conocer desde diferentes perspectivas las temáticas que estamos estudiando. Estos fueron directores de centros, profesionales de diferentes áreas que trabajan en el centro y cuidadores de trato directo, ya que de esta manera obtendríamos información de diferentes estamentos que trabajan con las personas con

discapacidad que viven en los hogares, para de alguna manera poder tener una visión lo más parecida a la realidad. Los grupos se constituyeron de la siguiente manera:

- a) Grupo Profesionales: 3 Psicólogos, 3 trabajadoras sociales y 1 kinesiólogos.
- b) Grupo de cuidadores de trato directo: 9 mujeres que desempeñan el rol de cuidador de las personas con discapacidad que viven en los hogares.
- c) Grupo de directores: 6 directores de los diferentes centros, 3 psicólogos, 2 educadores diferenciales y 1 terapeuta ocupacional.

Los diferentes informantes proceden de los hogares con los que trabajamos en el primer estudio: los Ceibos, los Jazmines, los Girasoles, los Laureles, las Camelias, Juan XIII y los Sauce. Todos los hogares se encuentran emplazados en la Región metropolitana exceptuando el hogar los Sauces que se ubica en la Quinta región.

### 5.3.2 INSTRUMENTOS

Para llevar a cabo el proceso de recolección de datos y los análisis de los mismos se ha utilizado la técnica de grupo focal y el programa de análisis cualitativo Atlas Ti. A continuación explicamos cada uno de ellos y las razones por las que se utilizaron en la presente investigación.

#### 5.3.2.1 EL GRUPO FOCAL

Tras la recogida de datos cuantitativos por medio de instrumentos de evaluación de las necesidades de apoyos y de la calidad de vida, nace la necesidad de contrastar y complementar los resultados de la medición objetiva, con las percepciones de los

profesionales, cuidadores de trato directo y directores sobre la calidad de vida y las necesidades de apoyos de las personas con discapacidad intelectual con las que trabajan.

Para poder llevar a cabo el proceso de recolección de datos hemos utilizado la técnica de grupos focales o sesiones de grupos (Basch, 1987; Goldman, McDonald y Schwartz, 1987; Greenbaum, 1987, 1989, 1997, 2000; Morgan, 1988; Morgan y Krueger, 1998; Stewart y Shamdasani, 1990), ya que nos permite recoger información sobre una temática en particular, teniendo presente la interacción de las personas que conforman los diferentes grupos.

Para el presente estudio los grupos focales son considerados una técnica de la investigación acción participativa, orientada a la obtención de información cualitativa (Bertoldi, Fiorito, Álvarez, 2006). En la investigación Social los grupos focales permiten recopilar información relacionada con conocimientos, actitudes sentimientos, creencias y experiencias. Los grupos focales constituyen un tipo de entrevista grupal que se realiza para recoger opiniones y conocimientos acerca de un tema en particular. En otras palabras, esta técnica permite organizar una discusión sobre una temática abordada por el investigador. Ello a su vez y como hemos mencionado anteriormente, nos permite explorar las opiniones de las personas, además de reunir información cualitativa sobre temas o aspectos poco conocidos. También nos permite obtener información sobre tendencias, instrumentos y expectativas sobre diferentes servicios. La información obtenida ofrece opiniones más profundas sobre la población objeto de consulta y también es útil para ayudar a interpretar datos cuantitativos (Balcázar et al., 2006).

### 5.3.2.2 ATLAS TI: PROGRAMA INFORMÁTICO PARA LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA

Desde hace años se está empleando el Análisis Cualitativo Asistido por Computadora (CAQDAS), como estrategia para llevar a cabo los diferentes análisis requeridos en este tipo de investigación. Para facilitar el análisis se utilizan diferentes programas informáticos que ayudan en las fases instrumentales como son el proceso de codificación, relación de categorías y elaboración redes, perfiles, entre otras; pero si bien estos programas son una ayuda no reemplazan la capacidad deductiva del investigador (Sánchez, Revuelta y Martín; 2004). Dentro de este grupo el programa Atlas/ti pertenece a la familia de los programas para Investigación cualitativa o de análisis cualitativo de datos, al igual que el NUD\*IST, entre otros.

Para el análisis de los datos hemos utilizado el Atlas/ T.i 5 que es un software de análisis visual de datos cualitativos de texto que permite la localización y recuperación de datos y el establecimiento de relaciones entre diferentes elementos. El programa nos permite integrar toda la información de la que disponemos, ya sean estos datos, fichas, o anotaciones, lo que facilita la organización, búsqueda y recuperación de los mismos (Muñoz, 2005). Atlas/ti está conformado por seis elementos fundamentales: documentos primarios, citas, códigos, notas o memos, familias, vistas de redes compuestas de nodos y relaciones. Se ha optado por realizar el análisis de los datos con este programa, ya que nos permita de acuerdo a las ventajas presentadas por Valles (2001) en el uso del Atlas ti, manejar mucha información textual, tiene la propiedad inclusiva e hipertextualidad, ya que podemos conectar textos de diferentes documentos y la producción de hipertextos, otra



ventaja dice relación con la modelización y visualización analítica, lo que nos permite trazar redes o mapas conceptuales que facilitan la generación de modelos.

El programa Atlas ti, es una herramienta que favorece la realización de un análisis crítico de los datos, ya que nos permite establecer relaciones, no sólo entre códigos, sino también entre categorías y de esta manera entender el sentido de los mismos.

### 5.3.3 PROCEDIMIENTO

El procedimiento llevado a cabo en el presente estudio ha seguido varios pasos. En primer lugar, se establecieron contactos en el mes de agosto de 2009 con la Fundación Coanil para coordinar fechas y determinar el método de selección de los participantes; durante los meses de octubre y noviembre de dicho año se realizaron los tres grupos focales.

Para ello se empleó la modalidad de Sesiones de grupo tradicionales, según la cual, se elaboró un “guión” (véase Anexo 8.1) que contenía las preguntas estímulos y las indicaciones para iniciar y cerrar la sesión. Los grupos se componían de seis a nueve participantes de acuerdo a la tipología de trabajador (profesionales, directores, cuidadores de trato directo). Con ello pretendíamos asegurar en la medida de lo posible que todas las instancias de atención a las personas con discapacidad intelectual estuvieran presentes. Los participantes ofrecieron su consentimiento informado para realizar los grupos focales, tras garantizarles el anonimato.

Realizamos tres sesiones de grupos focales, que fueron llevadas a cabo por dos trabajadoras sociales, una desempeñó el papel de moderadora y la otra de apoyo en la

observación y en el registro de las notas. Ambas profesionales eran expertas en el ámbito de la discapacidad, con más de 10 años de experiencia en el campo. La autora de la presente Tesis Doctoral llevó a cabo el entrenamiento de las profesionales para garantizar la calidad de la recogida de información.

Las cinco “preguntas estímulo” planteadas en el guión de las sesiones, aludían a los siguientes aspectos:

1. Conociendo la relevancia que tienen los apoyos en la vida de las personas con discapacidad.

*a) ¿Qué apoyos o servicios consideran ustedes importantes para personas adultas con discapacidad que viven en contextos residenciales y con qué objetivos o para qué fines?*

2. La calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual es un tema relevante en diferentes ámbitos

*a) ¿Qué es para ustedes experimentar calidad de vida?*

*b) ¿En qué medida cree que los residentes experimentan calidad de vida y cómo se refleja ésta?*

3. Los servicios que se dan a las personas con discapacidad son relevantes para sus vidas. En este caso en particular al ser un contexto residencial:

*a) ¿Qué características deben tener, en su opinión, los servicios que se ofrecen a los residentes para garantizar la calidad de vida y el logro de los objetivos o fines perseguidos?*

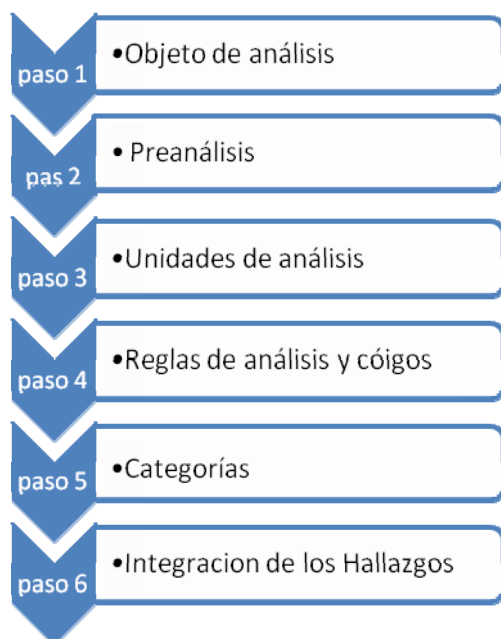
b) *En qué medida cree que están relacionados los conceptos de calidad del servicio que se ofrece a los usuarios y la calidad de vida de dichos usuarios.*

Para terminar cada sesión se ofrecía la palabra a todos los participantes de los grupos con el fin de que si deseaban decir algo más o reforzar alguna opinión expresada con anterioridad, pudieran hacerlo. Finalizado el proceso de los grupos focales, las cintas fueron recogidas por el investigador, para la posterior transcripción y análisis de la información resultante (Revuelta y Sánchez, 2005). Las transcripciones se realizaron en formato Word, teniendo presente la omisión de cualquier dato que pudiese identificar a cada uno de los participantes, para respetar así nuestro compromiso con el anonimato de la información recogida. La codificación fue realizada por cuatro investigadores independientes, en el mes de abril de 2010. El análisis de la concordancia de sus valoraciones se llevó a cabo mediante el estadístico alfa de Krippendorff, además de otros estadísticos de acuerdo entre jueces (Kappa de Fleiss, Kappa de Cohen y Porcentaje medio de acuerdo entre pares de jueces). El estadístico Alfa de Krippendorff cuenta entre sus ventajas el hecho de que puede emplearse con cualquier escala de medida, admite cualquier número de evaluadores, puede calcularse con independencia de que existan datos perdidos y satisface los criterios más importantes que debe tener en cuenta cualquier medida de fiabilidad (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007).

#### 5.3.4 ANÁLISIS DE DATOS

Los análisis de las unidades de análisis y los códigos fueron realizados por cuatro jueces expertos de diferentes áreas, dos del área de educación, uno del área de salud y tres del área de psicología, a quienes se les hizo llegar un documento con las

transcripciones de los diferentes grupos focales y las unidades de análisis seleccionadas. El análisis se ha desarrollado mediante un análisis de contenido el que ha seguido los siguientes pasos del modelo por pasos del desarrollo deductivo-inductivo del análisis de contenido propuesto por Mayring (2000) (véase Figura 19).



**Figura 19. Pasos a seguir en el análisis del discurso.**

Comentamos seguidamente las actividades realizadas en cada uno de estos pasos.

***Paso 1: Selección del objeto de análisis dentro de un modelo de comunicación***

El trabajo se ha realizado adscribiéndose a las teorías desarrolladas y discutidas en el marco teórico, referidas al paradigma de los apoyos propuesto por la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual (AAIDD, 2002, 2010), al modelo de Calidad de Schalock y Verdugo (2002/2003) y al modelo de trabajo de la evaluación de la calidad de los servicios de The Council (2005).

### ***Paso 2: el desarrollo del preanálisis***

El trabajo desarrollado en esta etapa del análisis, ha consistido en la transcripción de los grupos focales y en la identificación de los indicadores de análisis, a pesar de que esta es una etapa dominada por la intuición (Cáceres, 2003).

El análisis se ha llevado a cabo desde un enfoque deductivo, pues se analizan los temas planteados desde tres teorías con un amplio desarrollo en el ámbito de la discapacidad, como hemos venido comentando. Sin embargo es preciso destacar la importancia de entender y comprender las opiniones expresadas en los grupos focales, como elementos que pueden complementar nuestra comprensión de aspectos relacionados con la calidad de vida, los apoyos y la calidad del servicio.

### ***Paso 3: Definición de las unidades de análisis***

Entenderemos por unidades de análisis los segmentos del contenido de los mensajes que son característicos e individualizados, para luego categorizarlos, relacionarlos y establecer inferencias a partir de ellos (Briones, 1998)

Para el presente análisis trabajaremos con las frases, el párrafo o el tema. El tema suele ser la unidad de análisis más empleada por su flexibilidad y lo entenderemos como un grupo de palabras reunidas gramaticalmente (Cáceres, 2003). De acuerdo a lo planteado por Micheli (1974), se ha realizado un análisis temático y semántico con el fin de realizar descripciones de las opiniones expresadas en los grupos focales.

### ***Paso 4: Establecimiento de reglas de análisis y códigos de clasificación***

Los códigos que hemos utilizado para realizar el análisis y sus descriptores, corresponden a los diferentes modelos discutidos en el marco teórico de la presente Tesis

Doctoral. Además, es importante destacar que por su relevancia en el discurso se agregó un código nuevo, el de Institucionalización, que enmarca el contexto en el que viven las personas con discapacidad intelectual del presente estudio. Cada código es definido operativamente para garantizar la concordancia en la comprensión de los mismos y facilitar por tanto el proceso de codificación a los jueces (véase Anexo 8.2).

#### ***Paso 5: Desarrollo de categorías***

Como hemos indicado previamente, en el presente estudio hemos trabajado con tres categorías centrales que se corresponden con las nociones de: (1) apoyos (modelo propuesto por la AAIDD, 2010; (2) calidad de vida (modelo propuesto por Schalock y Verdugo; 2002/2003); y (3) la calidad de los servicios (modelo propuesto por The Council, 2005).

#### ***Paso 6: Integración final de los hallazgos***

Para llevar a cabo la integración y descripción de los hallazgos hemos seguido varios pasos. Primero, comenzamos realizando un análisis descriptivo de los perfiles de los grupos, analizándolos de acuerdo a las tres categorías centrales establecidas, con el fin de conocer la percepción de éstos con respecto a los apoyos, calidad de vida de los usuarios y calidad del servicio que les ofrecen. Ello nos permitió además identificar diferencias y semejanzas en cuanto a los temas planteados (véase Figura 20).



**Figura 20. Descripción de perfiles**

El segundo paso consistió en establecer relaciones entre las categorías centrales trabajadas. Para ello se realizó un análisis de redes y mapas semánticos propuesto por Mucchelli (1974). Específicamente se ha analizado la categoría de calidad del servicio y las relaciones existentes entre apoyos y calidad de vida (véase Figura 21) con el fin de identificar dimensiones de la calidad del servicio que pudieran favorecer u obstaculizar una calidad de vida de los usuarios. Este procedimiento también fue realizado por cada uno de los grupos con el fin de obtener apreciaciones de los diferentes estamentos, de acuerdo a la realidad que cada uno de ellos percibe referente a los temas tratados.



**Figura 21. Relación apoyos, calidad de vida y calidad de los servicios**

El tercer paso se relaciona con el análisis llevado a cabo con el código de institucionalización. Este es un tema relevante por sus implicaciones en la calidad de vida de los residentes en los hogares y en sus necesidades de apoyos (véase Figura 22). Permite además valorar cuán importante es el tema para cada uno de los subgrupos que participaron de la investigación. En definitiva, posibilita identificar factores que pueden estar influyendo en un mayor o menor grado de institucionalización y en el impacto de ésta en los usuarios.



**Figura 22. Institucionalización y su relación con los apoyos, calidad de vida y calidad de los servicios**

El proceso de codificación de las citas se llevó a cabo por cuatro jueces independientes, a quienes se les envió un correo electrónico con las transcripciones, las unidades de análisis seleccionadas y las normas para la codificación (véase Anexo 8.2). La tarea de los jueces consistió asignar los códigos correspondientes a cada una de las citas con el fin de poder establecer posibles acuerdos a la hora de codificar cada una de las unidades de análisis.

Los códigos fueron definidos de acuerdo con los planteamientos teóricos de procedencia. Así, para poder realizar el análisis de las necesidades de apoyos percibidas se empleo el modelo de apoyos propuesto por la AAIDD (2010). En cuanto a la de la calidad



de vida se ha trabajado con las ocho dimensiones del modelo teórico de Schalock y Verdugo (2002/2003). Por su parte, para la categoría de calidad de los servicios, utilizamos cada una de las dimensiones del modelo de The Council (2005), como códigos para el análisis.

El proceso de codificación por parte de los jueces expertos requirió además los siguientes pasos:

- a) Entrenamiento y proceso de pilotaje, con el fin de que los evaluadores conocieran el mecanismo de trabajo y se familiarizaran con la tarea.
- b) Codificación por parte de los expertos: envió de transcripciones de los grupos focales, así como de las unidades de análisis a codificar y las normas de codificación.
- c) Análisis de fiabilidad: que nos ha permitido obtener el grado de consenso entre los diferentes codificadores. Cuatro jueces expertos realizaron de modo independiente la codificación de las citas referidas a los tres ámbitos de evaluación (apoyos, calidad de vida y calidad de los servicios).

#### 5.4 RESULTADOS

Los resultados se presentarán en dos partes la primera referida a fiabilidad de la codificación y la segunda correspondiente a los análisis de las opiniones expresadas en los grupos focales; las diferencias o semejanzas entre los diferentes perfiles de los participantes de los grupos focales y las relaciones que se establecieron entre las categorías centrales del análisis, con el fin de generar posibles propuestas de intervención de

favorezcan los resultados personales de los usuarios con discapacidad intelectual de la Fundación Coanil.

#### 5.4.1 FIABILIDAD DE LA CODIFICACIÓN: CONCORDANCIA ENTRE JUECES

A continuación se presenta un resumen de los datos más relevantes obtenidos a la hora de llevar a cabo el proceso de fiabilidad entre jueces. Así, para la categoría de apoyos, los resultados generales expresan un acuerdo entre pares promedio de 69,57% (Tabla 81), que indica niveles de acuerdo adecuados. Se puede observar además cómo los niveles de acuerdo promedio oscilan entre 61,3% y 90,7%, que pueden considerarse satisfactorios. El estadístico Kappa de Cohen osciló entre 0,55 y 0,89, con un valor medio de 0,64 (Tabla 82). Por su parte, el Estadístico Kappa de Fleiss fue de 0,64 (Acuerdo observado =0,70; acuerdo previsto =0,16), igualmente adecuado. Por su parte, el estadístico Alfa de Krippendorff fue = 0,64. Todos estos datos avalan la adecuación de la codificación realizada por los jueces respecto a los códigos asignados a los contenidos sobre apoyos.

**Tabla 81. Acuerdo medio Porcentaje de pares**

% Medio de acuerdo entre pares evaluadores	% Acuerdo evals. 1 y 4	% Acuerdo evals. 1 y 3	% Acuerdo evals. 1 y 2	% Acuerdo evals. 2 y 4	% Acuerdo evals. 2 y 3	% Acuerdo evals. 3 y 4
69,556%	62,667%	61,333%	90,667%	68%	68%	66,667%

**Tabla 82. Kappa de Cohen media de pares**

CK Promedio por pares	CK pares cols 1 y 4	CK pares cols 1 y 3	CK pares cols 1 y 2	CK pares cols 2 y 4	CK pares cols 2 y 3	CK pares cols 3 y 4
0.64	0.564	0.55	0.892	0.622	0.624	0.59

En relación a la categoría calidad de vida, los análisis muestran niveles de acuerdo satisfactorios entre evaluadores, con un valor promedio de 69,35% (Tabla 83) y valores que oscilan entre 61,7% y 90,6%, que pueden considerarse satisfactorios. El estadístico Kappa de Cohen osciló entre 0,55 y 0,89, con un valor medio de 0,64 (Tabla 84). El Estadístico Kappa de Fleiss fue de 0,64 (Acuerdo observado =0,69; acuerdo esperado =0,15), igualmente adecuado. Por su parte, el estadístico Alfa de Krippendorff fue = 0,64.

**Tabla 83. Acuerdo medio Porcentaje de pares**

% Medio de acuerdo entre pares de evaluadores	% Acuerdo evals. 1 y 4	% Acuerdo evals. 1 y 3	% Acuerdo evals. 1 y 2	% Acuerdo evals. 2 y 4	% Acuerdo evals. 2 y 3	% Acuerdo evals. 3 y 4
69,352%	61,667%	69,444%	90,556%	61,111%	70%	63,333%

**Tabla 84. Kappa de Cohen medio de pares**

CK Promedio por pares	CK pares cols 1 y 4	CK pares cols 1 y 3	CK pares cols 1 y 2	CK pares cols 2 y 4	CK pares cols 2 y 3	CK pares cols 3 y 4
0.643	0.559	0.636	0.888	0.554	0.643	0.579

Con respecto a la categoría calidad de los servicios, en nivel de acuerdo promedio fue de 51,98% y oscila entre 38,1% y 86,9% (Tabla 85). El estadístico Kappa de Fleiss fue de 0,46 (acuerdo observado =0,52; acuerdo esperado =0,12). El estadístico Kappa de Cohen fluctuó de 0,31 a 0,85, con un valor medio de 0,46 (Tabla 86). Finalmente, el Alfa de Krippendorff fue de 0,46, lo que refleja un nivel medio de acuerdo. En general esta categoría es la que presenta menores niveles de acuerdo, lo que se puede deber a la gran cantidad y variedad de códigos que constituyen esta dimensión.

**Tabla 85. Acuerdo medio Porcentaje de pares**

% Medio de acuerdo entre pares de evaluadores	% Acuerdo evals. 1 y 4	% Acuerdo evals. 1 y 3	% Acuerdo evals. 1 y 2	% Acuerdo evals. 2 y 4	% Acuerdo evals. 2 y 3	% Acuerdo evals. 3 y 4
51,984%	38,095%	47,619%	86,905%	45,238%	52,381%	41,667%

**Tabla 86. Kappa de Cohen media de pares**

CK Promedio por pares	CK pares cols 1 y 4	CK pares cols 1 y 3	CK pares cols 1 y 2	CK pares cols 2 y 4	CK pares cols 2 y 3	CK pares cols 3 y 4
0.46	0.31	0.422	0.852	0.377	0.463	0.337

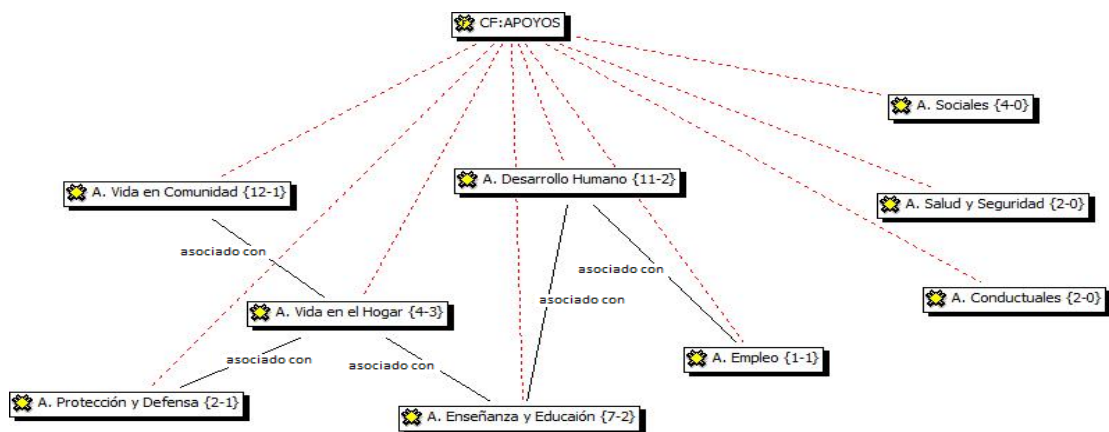
Una vez verificada la adecuación de la codificación, presentamos a continuación los resultados que derivados del análisis de contenido efectuado con cada uno de los grupos focales. Concretamente, comenzamos exponiendo los resultados relativos a la percepción de profesionales, cuidadores de trato directo y directores de los servicio residenciales sobre apoyos, calidad de vida y calidad de los servicio de centros residenciales.

#### 5.4.2 PERCEPCIONES DE LOS PROFESIONALES SOBRE APOYOS, CALIDAD DE VIDA Y CALIDAD DE LOS SERVICIOS

Presentamos en primer lugar los resultados relacionados con las respuestas de los profesionales ante la pregunta ¿Qué apoyos o servicios consideran ustedes importantes para adultos con discapacidad intelectual que viven en contextos residenciales y con qué objetivos o para que fines?

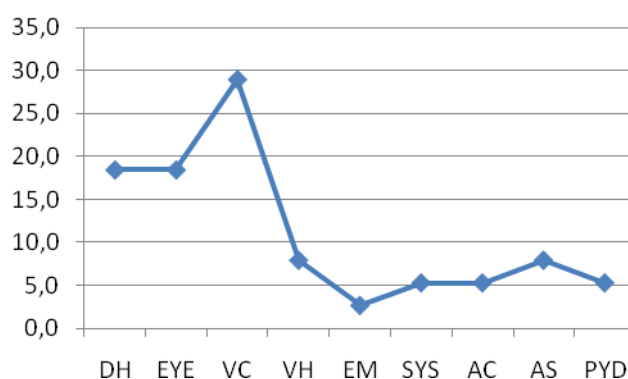
#### 5.4.2.1 VALORACIONES DE LOS APOYOS

Los profesionales perciben que las personas con discapacidad intelectual que viven en los hogares presentan necesidades en todas las dimensiones del modelo de apoyo propuesto por la AAIDD, como se puede ver en la Figura 23. Además es posible observar las relaciones que establecen entre las diferentes dimensiones y así, la dimensión de vida en el hogar está asociada a las dimensiones de vida en comunidad, enseñanza y educación y protección y defensa. Es decir, estos profesionales aluden a necesidades de apoyos que tienen que ver con el desenvolvimiento diario.



**Figura 23. Modelo necesidades de apoyos percibidas por los profesionales**

Profundizando en la percepción de las necesidades de apoyos desde un punto de vista cuantitativo, es decir, atendiendo al número (frecuencia) de manifestaciones encuadrables dentro de las diferentes dimensiones o categorías de apoyos, es posible observar cómo las áreas mencionadas con más frecuencia aluden a vida en la comunidad, enseñanza y educación y desarrollo humano (véase Figura 24).



Nota: DH=Desarrollo Humano; EYE=Enseñanza y Educación; VC=Vida en la Comunidad; VH=Vida en el Hogar; EM=Empleo; SYS=Salud y Seguridad; AC=Actividades Conductuales; AS=Actividades Sociales; PYD=Protección y Defensa.

**Figura 24. Frecuencia de mención de las necesidades de apoyo percibidas (profesionales)**

El énfasis en el área de vida en la comunidad es expresado por los profesionales con manifestaciones como las siguientes: *“yo creo que ... un apoyo importante será en la comunidad, en lo que significa insertarse en la comunidad, realizar de forma autónoma compras, un punto que nosotros pensábamos que iba hacer más fácil”*. Esta opinión es reforzada por comentarios que aluden a *“yo creo que la educación es prepararlas para la vida cotidiana, para ir al supermercado, hacer una cotización”*. Esta cita se desarrolla con más detalle en afirmaciones como: *“yo creo que la comunidad ofrece alternativas distintas, pero nosotros no tenemos el personal para que los puedan acompañar. El otro tema importante es la ocupación de su tiempo libre”*. Estas manifestaciones sugieren también la existencia de escasos recursos disponibles.

En el área de desarrollo personal las opiniones se centran en el trato que se les da a las personas con discapacidad haciendo alusión a *“Un apoyo importante dentro del equipo tiene que ser que la persona sea tratada como adulto, no como niños*. En ese aspecto hay

dificultades porque estamos insertos en un servicio que por lo general es para niños y niñas”. Esta cita es apoyada por opiniones como; *“comparto todo lo que dicen del trato de adultos (...), que tengan espacios para adultos, que puedan salir más libremente ir a fiestas...”*. Además, lo profesionales entienden que todo esto ayudará a: *“... que los jóvenes tuvieran más oportunidades, que puedan hacer más cosas... uno puede ir regulando sus propios aprendizajes”*. Se aprecia cómo la sobreprotección o institucionalización aparecen en el discurso.

En el área de enseñanza y educación los apoyos mencionados se relacionan también con la reducción de la sobreprotección, que se manifiesta en comentarios del tipo: *“con algunos chico más jóvenes hemos comenzado a trabajar esto de la independencia porque yo creo que es ahí donde topamos en esas cosas pequeñas: que no saben servirse té, azúcar, porque se da todo listo. Hay que trabajarlo antes, yo creo que hay que romper los miedos y las comodidades de los adultos”*. En la misma línea, se alude a aspectos que obstaculizan este fomento de la autodeterminación como: *“ellos igual requieren de otras rutinas, no levantarse a la misma hora (... ) por ejemplo, tenemos adultos que les gusta tomarse un té, después del almuerzo, nosotros en invierno tratamos que se levanten más tarde, pero eso cuesta porque empieza a alterar (el funcionamiento del hogar)... poder organizar el hogar o dividirlo entre niños y adultos porque nosotros tenemos una población muy mezclada”*. La diversidad de grupos de edad surge como un problema para estos interlocutores.

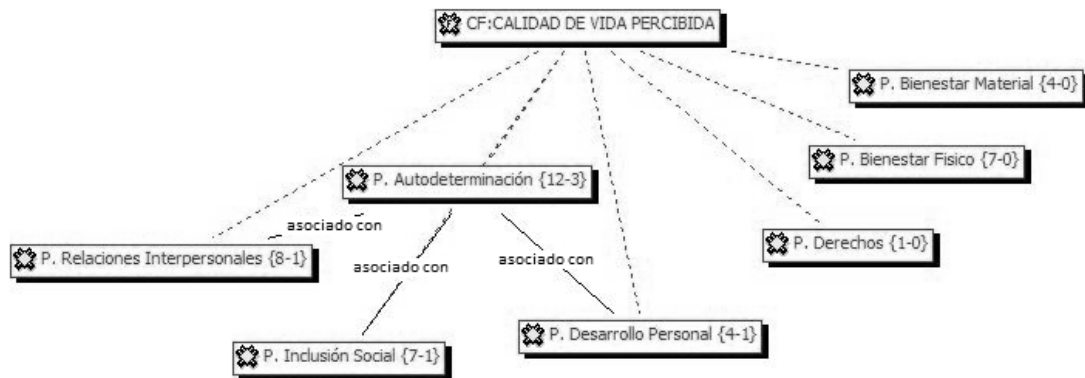
Las opiniones expresadas por los profesionales tienen una gran importancia, ya que expresan los apoyos que las personas con discapacidad intelectual necesitan para

integrarse en la comunidad, para su desarrollo y crecimiento personal. Además acentúan la necesidad trabajar con los adultos rompiendo las rutinas establecidas dentro de lo posible, ya que al vivir en una institución con pocos recursos y que atiende a grupos de edades muy distintos, pueden ver disminuida su autodeterminación por la falta de planes centrados en la persona. De ahí su percepción de la importancia de centrarse en las necesidades e intereses personales.

#### 5.4.2.2 CONCEPCIÓN Y VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

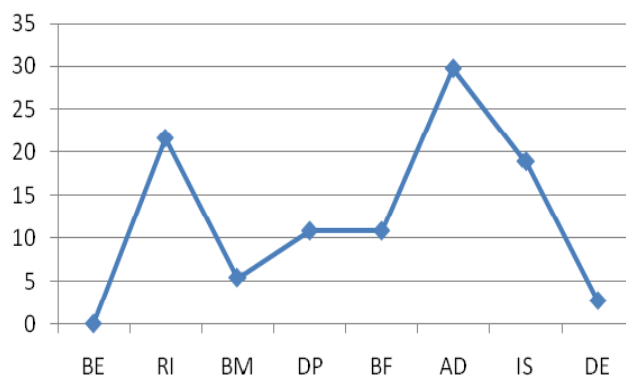
Ante la pregunta, ¿Qué es para ustedes experimentar calidad de vida los profesionales consideran todas las dimensiones del modelo de calidad de vida tomado como referente teórico (Schalock y Verdugo, 2003), exceptuando la de bienestar emocional, (véase Figura 25). De un modo gráfico podemos observar además que la dimensión de autodeterminación tiene gran importancia pues en los discursos se encuentra asociada al desarrollo personal, a la inclusión social y a las relaciones interpersonales. Dicho de otro modo, según los informantes, favoreciendo la autodeterminación es posible fomentar las dimensiones antes mencionadas.





**Figura 25. Modelo de calidad de vida percibida por los profesionales**

Desde un punto de vista cuantitativo, los comentarios sobre calidad de vida se centran en las dimensiones de relaciones interpersonales y de autodeterminación, lo que no necesariamente significa que estas dimensiones sean las más positivamente valoradas en los usuarios (Figura 26). Así, cuando se pide a los informantes que valoren y justifiquen la calidad de vida experimentada por los residentes, varios aspectos merecen ser destacados.



Nota: BE=Bienestar Emocional; RI=Relaciones Interpersonales; BM=Bienestar Material; DP=Desarrollo Personal; BF=Bienestar Físico; AD=Autodeterminación; IS=Inclusión Social; DE=Derechos.

**Figura 26. Frecuencia de mención de las dimensiones de Calidad de vida (profesionales)**

Concretamente, los profesionales manifiestan la necesidad de poner en marcha cambios, lo que se refleja en opiniones del tipo: *“pensando en la población que atendemos como fundación ( adultos) pensando en la residencia, creo que es limitada la forma en que experimentan calidad de vida. Yo llevo hartos años en la fundación, y he visto cómo han surgido cambios en la fundación y (..) cómo ahora está tan fuerte el tema de los apoyos, de la calidad de vida y de cómo se nos exige realizar programas, ver la forma de mejorar, de entregarle mayor la calidad de vida a estos chiquillos”*

Los profesionales destacan también las áreas de autodeterminación en relación a *“yo creo que se les va dando a ellas más confianza, más decisión (...), autonomía para donde ir”*. Estos comentarios se ven reforzados por manifestaciones del tipo: *“el tema es sentirse que andan solas, de sentirse independientes, que tu le das la confianza. Y de ver que van bonitas y se arreglan... yo creo que es un tema súper importante”*. Por otro lado, los profesionales plantean también que la autodeterminación *“todavía está limitada, pero no todo se puede tener, pero sí en la manera en que estamos tratándolos como personas adultas y dándoles un trato lo más normalizador dentro de la discapacidad”*. Frente a este tema los profesionales plantean que *“en general los chiquillos han cambiado porque ya no están pateando piedras dentro del hogar, porque la pregunta que me hago en el fondo es cómo devolverle un poco la responsabilidad a ellos... dónde vas a ir, cómo vas hacerlo”*.

Al referirse a las relaciones interpersonales los profesionales expresan que *“donde quizás los chiquillos manifiestan más su necesidad de satisfacer su calidad de vida es en el ámbito familiar, o sea la demanda de los chiquillos es clara con respecto a su familia”*. Esto se apoya en *“muchas de las demandas que nos hacen ellos (se relacionan con) hablar con*

*ellos, ir a visitarlos y a veces las planificaciones de las actividades no te (permiten) satisfacer ese derecho básico*". Estos comentarios reflejan la realidad del aislamiento social y concretamente familiar al que se enfrentan muchos de los residentes.

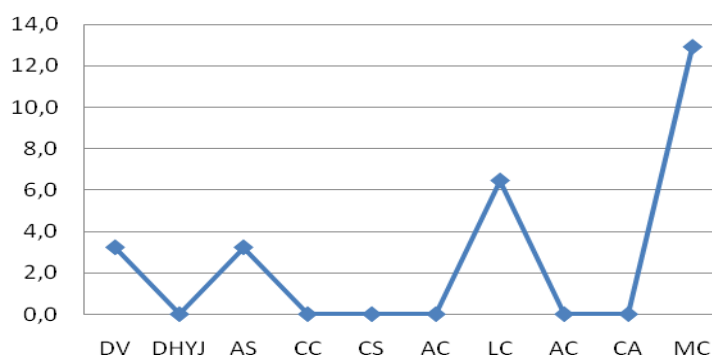
#### 5.4.2.3 VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE LOS SERVICIOS

Para llevar a cabo este análisis nos refiremos a las cuatro categorías centrales del modelo propuesto por The Council (2005): 1) valores compartidos; 2) garantías básicas; 3) servicios sensibles y 4) mejora de resultados personales. Dichas categorías están a su vez divididas en diferentes subcategorías. Como expusieramos previamente (véase Anexo 8.2, para una información más detallada).

En primer lugar y por lo que se refiere a los *valores compartidos*, éstos hacen referencia, como se puede ver en la Figura 27, a las subcategorías de mejora continua, dignidad y respeto; liderazgo compartido y autodeterminación y selección. Por otro lado, no se alude a aspectos relacionados con derechos humanos y jurídicos; capital social; asociaciones con la comunidad; contextos comunitarios; aprendizaje continuo y comunicación abierta.

Respecto a las opiniones expresadas por los profesionales es importante destacar cómo en las categorías de mejora continua y de liderazgo compartido se manifiesta lo siguiente: *"nosotros como fundación hemos tenido un cambio en la visión de lo que es calidad de vida, el tema de los apoyos... y si eso no va acompañado con un cambio en los servicios y de la calidad de los servicios que entregamos de manera integral... difícilmente*

vamos a poder llegar a una calidad de vida como la que nosotros esperamos o la que los jóvenes esperan”.



Nota: DV=Dignidad y Valía; DHYJ=Derechos Humanos y Jurídicos; CC=Contextos Comunitarios; CS=Capital Social; AC=Asociaciones con la Comunidad; LC=Liderazgo Compartido; AC=Aprendizaje Continuo; CA=Comunicación Abierta; MC= Mejora Continua.

**Figura 27. Valores compartidos (profesionales)**

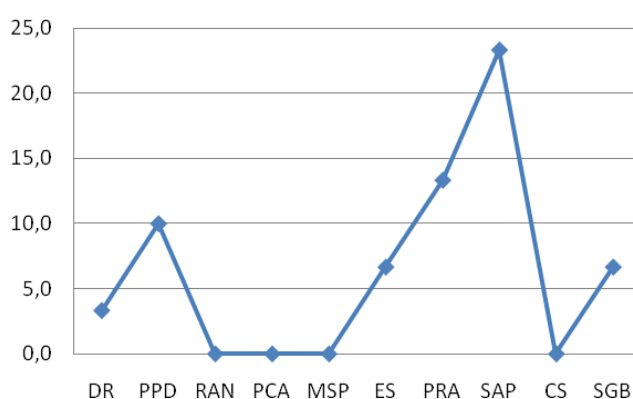
Este comentario se encuentra explicado con más detalle a través de lo siguiente:

*“hay un punto también importante, yo creo en general, que es la visión de que todos rememos para el mismo lado, estamos todos de acuerdo en la calidad de vida, en tratar a los jóvenes como jóvenes y no según el diagnóstico que tengan sino como personas. Pero también trabajamos con muchas personas más, con enfermeras, con educadoras de trato directo que con el tiempo que pueden ir trabajando en el día a día con los niños y los jóvenes. (Éstos) tienen una mirada respetable pero también es difícil palpar, orientar, dirigir o capacitar a los educadores en una visión de fundación si los educadores no van remando”.*

Este comentario se ve justificado por: *“creo que va demasiado relacionado con hacer un cambio de pensamiento en ambas cosas, si tu no cambias ambas cosas y no van en paralelo*

*hacia un mismo fin, no vamos a lograr ninguno de los dos cambios y entonces pueden ir separados, uno siempre tiene que tener objetivos de cambio a la par*". En definitiva lo que plantean los profesionales está en directa relación con los nuevos lineamientos que tiene la fundación en cuanto al trabajo a desarrollar en sus centros residenciales, ya que las practicas deben estar basadas en mejorar la calidad de vida de sus residentes. Se perciben las dificultades existentes a la hora de compartir unos valores y una misma visión.

En segundo lugar y con respecto a la categoría de *garantías básicas*, los profesionales destacan las dimensiones de dignidad y respeto, protección y promoción de derechos, entornos seguros, personal y recursos de apoyos y servicios de apoyos positivos.



Nota: DR=Dignidad y Respeto; PPD=Protección y Promoción de Derechos; RAN=Redes de Apoyo Natural; PCA=Protección contra e Abuso; MSP=Mejor Salud Posible; ES=Entornos Seguros; PRA=Personal y Recursos de Apoyo; SAP=Servicios y Apoyos Positivos; CS=Continuidad y Seguridad Personla; SGB=Sistema de Garantías Básicas.

**Figura 28. Sistema de garantías básicas (profesionales)**

Las opiniones expresadas remarcan, como se puede ver en la Figura 28, la importancia de los apoyos positivos cuando se refieren a que: *“el servicio tiene que estar centrado en que son adultos que tienen otras necesidades... que ya nos cambia esto de ser jóvenes y que tenemos que trabajar en forma distinta y quizás sea un buen tema el cómo nos relacionamos (...) bueno, en nuestra unidad es distinto porque tenemos un sector dividido... va a depender de cada unidad”*. Esto se apoya en *“si uno los comienza a tratar como adultos ellos se van a empezar a ver como adultos y si uno los sigue tratando como niños serán niños siempre. Yo creo que en el hogar, en el servicio, además de todo lo que se ha dicho yo creo que es una de la grandes complicaciones que tenemos”,* ya que *“tienen otras necesidades distintas. Tenemos que replantearnos qué vamos a aportar desde el trabajo social hacia ellos, desde la psicología, desde las distintas disciplinas porque lo otro está bien definido tiene su meta su camino, pero son ellos los que se nos escapan”*. Otros temas que destacan en esta dimensión se relacionan con: *“para mejorar la calidad de vida (...) la intervención tendría que ser personalizada”* y *“la relación es directamente proporcional entre servicios y calidad de vida, entre que faltan recursos y no hay análisis en discusión al respecto”*. Sobre este último punto en cuanto a personal y recursos de apoyos los profesionales opinan que: *“también falta el tema de recursos que también importa bastante (...) para entregar un servicio de mejor calidad y más integral, sobre todo eso”*. Al respecto, uno de los temas que plantean es *“el tema de capacitar a las educadoras de trato directo, como dice M, también que haya un convencimiento de las tías, ya que son ellas las que pasan más tiempo con los chiquillos”*. Y también: *“yo creo que la educación del personal tanto del equipo técnico como de las educadoras es fundamental para mejorar el servicio porque a veces con lo que hay se pueden hacer mejores cosas independiente de que falte...”*

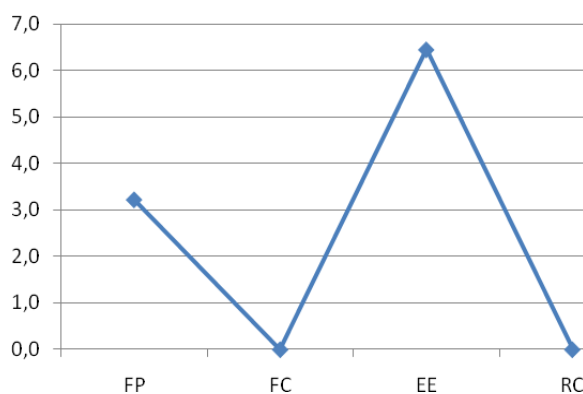
*pero educando se podría mejorar el servicio".* Junto a la importancia otorgada a aspectos como los apoyos positivos o a la promoción de derechos, se percibe además la insistencia en aducir una escasez de personal y recursos de apoyo, u una falta de adecuada preparación de los mismos.

Los profesionales además hacen alusión en sus opiniones a la protección y promoción de los derechos a la evidencia de los deficits existentes al respecto en cuanto a *"nosotros hemos hablado la parte de sobrevivir con ellos, pero la pregunta es que también tienen que tener un espacio distinto y tienen que tener un lugar especial, no creo que tenga que ser una unidad de protección por que ellos ya no están dentro del sistema judicial"* y que: *"yo creo que es una búsqueda y me importa mucho también, por lo menos yo lo siento así, que empecemos a respetar a los chiquillos que están ahí primero porque no vinieron por su propia voluntad; sabemos que hubieron otros que decidieron por ellos y muchas veces los chiquillos lo reflejan y tratar de hacerlo mejor para volver donde ellos quieren estar".*

Los comentarios confirman lo que los profesionales han manifestado con anterioridad sobre la importancia del trato personalizado hacia las personas con discapacidad que viven en los hogares y de respetar sus derechos como adultos. Un tema relevante que plantean se relaciona con el personal de apoyo, con la necesidad de capacitación y con que realmente se cumpla la visión de la institución, de modo que los usuarios sean los favorecidos por el servicio proporcionado.

En tercer lugar, por lo que se refiere a los *servicios sensibles* la opiniones se manifiestan en las dimensiones de foco centrado en la persona y enfoque estratégico. No

se hace referencia a aspectos como el foco centrado en la comunidad y rendición de cuentas, como se puede ver en la Figura 29.



Nota: FP=Foco en la persona; FC=Foco en la Comunidad; EE=Enfoque Estratégico; RC=Rendición de Cuentas.

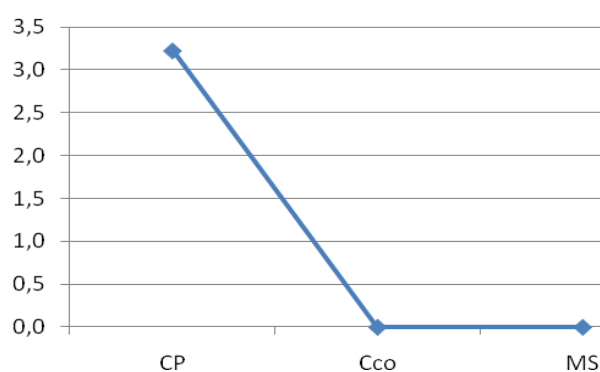
#### Figura 29. Sistemas sensibles (profesionales)

Los profesionales aluden a la necesidad de enfocarse en la persona: *“si bien la fundación está hablando de estos conceptos y también veo que todos tratamos en las unidades de llevarlos a cabo, o estamos reflexionando respecto al tema, es cierto que esto va unido y que va a haber un cambio que va a implicar evidentemente cambios no tan sólo en el papel sino cambios en (...) los recursos, en los objetivos... que también nosotros tengamos que replantearnos y (preguntarnos) cuál va a ser el servicio que vamos a ofrecerles a los adultos”* ya que *“en relación a los servicios yo igual creo que hemos ido avanzando en eso, pero creo que igual falta el tema de ir a atender a cada chiquillo, pero yo no sé a veces si con todo este cambio que hay en los apoyos, se está avanzando”*. Estos comentarios coinciden con lo planteado por los profesionales previamente sobre la necesidad de ir avanzando en identificar los apoyos que las personas necesitan y de que la



fundación se oriente hacia el trabajo con adultos. Elo supone un cambio en el enfoque estrategico

En relación al sistema de mejora de resultados personales, tan solo se hace referencia a aspectos centrados en la persona, pero no se alude a aspectos centrados en la comunidad ni en los (mis) sueños (véase Figura 30).



Nota: CP=Centrado en la Persona; Cco=Centrado en la Comunidad; MS=Mis Sueños.

### Figura 30. Resultados personales (profesionales)

Concretamente en cuanto a centrarse en la persona, los profesionales expresan que: *“yo creo que idealmente ojalá pudiéramos entregar servicios personalizados, pensando en lo que quiere cada uno, en lo que quiere ese chiquillo y no tan masivos”*. Este aspecto es central a la hora de entender las necesidades de apoyos de las personas con discapacidad y su calidad de vida, ya que el problema de los centros masivos, es que se pierde la individualización de la persona y el foco está centrado en la necesidad del conjunto.

En suma, en relación a las opiniones expresadas por los profesionales respecto a la calidad del servicio y a la calidad de vida destacan que la institución está llevando a cabo

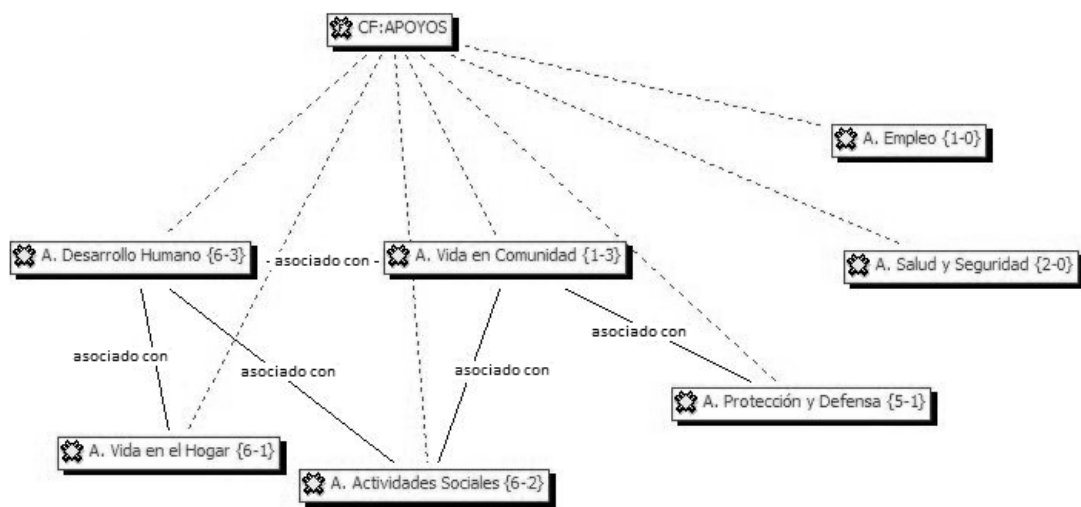
importantes avances en esta área pero que aún es preciso contar con más recursos específicamente en relación con la formación de las cuidadoras de trato directo. También hacen referencia a la necesidad del trabajo centrado en la persona y de orientarse al trabajo con adultos ya que son centros destinados a niños y los adultos que viven allí se han quedado a lo largo de los años y se les debe dar una respuesta a sus necesidades.

#### 5.4.3 PERCEPCIONES DE LOS CUIDADORES SOBRE APOYOS, CALIDAD DE VIDA Y CALIDAD DE LOS SERVICIOS

Al igual que con el grupo profesional previamente expuesto, procedemos en este apartado a exponer los resultados relativos a la valoración de los apoyos o servicios necesarios para adultos con discapacidad intelectual que viven en contextos residenciales, y sus objetivos o fines.

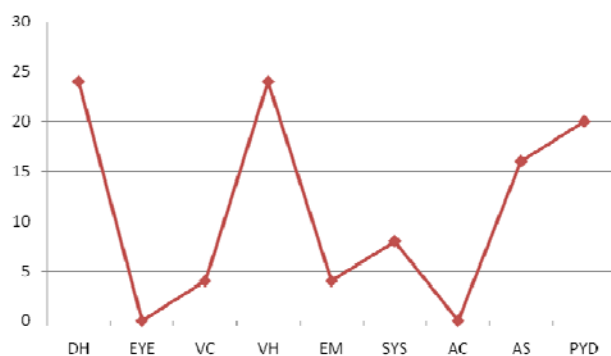
##### 5.4.3.1 VALORACIONES DE LOS APOYOS

Por su parte las cuidadoras de trato directo al referirse a las necesidades de apoyos de las personas con discapacidad intelectual que viven en los hogares (véase Figura 31), no consideran aspectos como la autodeterminación o la enseñanza y educación. Las relaciones que establecen aluden a cómo los apoyos sociales son importantes y están asociados con el desarrollo humano y con la vida en comunidad.



**Figura 31. Modelo de necesidades de apoyos percibidas por los cuidadores**

Las cuidadoras expresan (Figura 32) mayores necesidades de apoyo para estos residentes en las áreas de desarrollo humano, vida en el hogar y protección y defensa. Ello supone adoptar una visión más centrada en el cuidado y desenvolvimiento diario de los usuarios de los centros. Frente a las opiniones vertidas por los profesionales (véase Figura 24)



Nota: DH=Desarrollo Humano; EYE=Enseñanza y Educación; VC=Vida en la Comunidad; VH=Vida en el Hogar; EM=Empleo; SYS=Salud y Seguridad; AC=Actividades Conductuales; AS=Actividades Sociales; PYD=Protección y Defensa.

**Figura 32. Frecuencia de mención de las necesidades de apoyo percibidas (cuidadores)**

La percepción de los cuidadores de trato directo con respecto a las necesidades de apoyos de las personas con discapacidad se expresan *“que puedan valorizarse solas”, “salir adelante solos en el mismo trabajo, nosotras mismas les decimos cómo tienen que vestirse, cómo tiene que ir”,* los educadores plantean que *“gracias al trabajo y a la paciencia que hay que tenerles y siempre predicando que es para el futuro, para que cuando ellos salgan de ahí para que ellos puedan lograrlo, esos son los apoyos que nosotros les damos”*. Estos comentarios se justifican por ejemplo en que *“hay unas chicas que se independizaron. Viven en una casa solas, con la ayuda de la asistente social y del psicólogo del hogar. En el hogar se les preparó para eso y hay chicas trabajando”*. La acentuación de la importancia de la vida en el hogar refleja las prioridades percibidas por este grupo profesional.

Con respecto a los apoyos en el área de vida en el hogar, las cuidadoras expresan que *“esto comienza desde que se levanta. El apoyo comienza desde que se levanta con el baño, después de hacer su cama, porque el día de mañana cuando se vayan a sus casas van a tener que hacer lo mismo”*. Esto se apoya en que *“se les enseña a vestirse, a colgar su ropa, todas sus cosas, dejar ordenado, de apoco eso si va muy lento, a sentarse a la mesa, como usar una servilleta, su servicio todo eso, con firmeza pero con cariño, porque requiere un aprendizaje”*. Las citas antes mencionadas tienen su justificación en el siguiente comentario *“la mayoría del apoyo especialmente en el hogar que trabajamos, porque no son autovalentes, necesitan mucho apoyo”*.

Con respecto a las actividades sociales, son destacadas en mayor medida que por los profesionales previamente analizados (véase Figura 24) En este caso se indica que los apoyos necesarios para la población son *“en lo que estamos apoyándolas es tratando de*

*que ellas se integren a un grupo del adulto mayor, para que compartan con sus pares compartan los mismos gustos los mismos intereses y aprovechen de sociabilizar y no estar siempre en el hogar “ y “nosotros el apoyo que les damos primero que nada es en la presentación personal, para cuando salgan al ambiente”.*

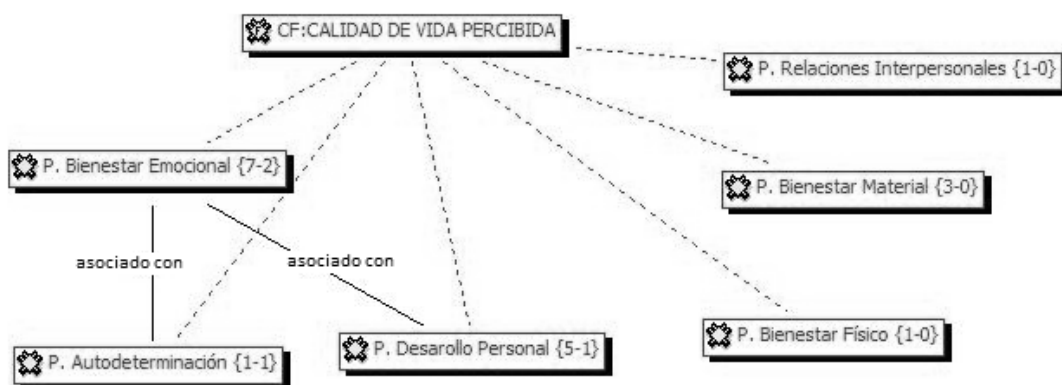
Otra área que destacan las cuidadoras en cuanto a necesidades de apoyos percibidas en protección y defensa se relaciona con que *“sepan valorizar el dinero, porque hay niñas que no saben el valor del dinero ellas compran y compran y creen que todo lo que tienen el dinero es comer y no se compran sus cosas personales”*, esto se apoya en que *“se les enseña cómo manejar su dinero para que les alcance todo el mes”*. Estas manifestaciones reflejan la elevada preocupación en esta área, frente a los escasos comentarios ofrecidos por los profesionales anteriormente expuestos.

Así, podríamos decir que las áreas donde los cuidadores perciben que los usuarios presentan mayores necesidades de apoyos se relacionan con el diario vivir, debido a que son ellos quienes pasan la mayor parte del tiempo con las personas con discapacidad y deben dar respuesta a sus necesidades y demandas cotidianas.

#### 5.4.3.2 CONCEPCIÓN Y VALORACIONES DE LA CALIDAD DE VIDA

Con respecto al modelo de calidad de vida que perciben los cuidadores referido a las personas con discapacidad que viven en los hogares como se puede ver en la Figura 33, no se consideran aspectos como los derechos o la inclusión social. Con respecto a las relaciones que establecen entre las dimensiones del modelo, destacan las asociaciones entre la dimensión de bienestar emocional y las dimensiones de autodeterminación y

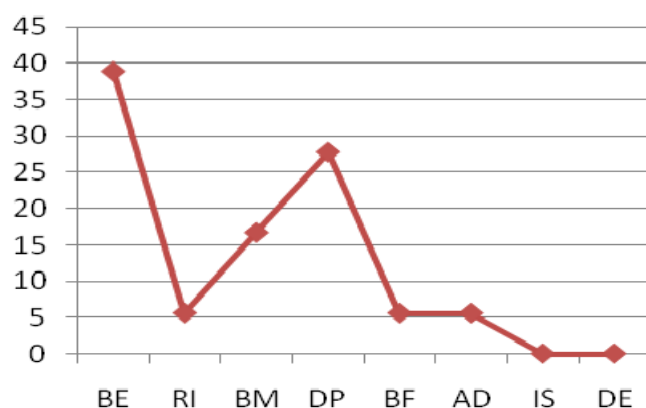
desarrollo personal. En otras palabras, con un bienestar emocional cubierto se considera que se favorece la autodeterminación y el desarrollo personal. Esta Figura ofrece un perfil sustancialmente distinto al aportado por los profesionales antes expuestos (véase Figura 25).



**Figura 33. Modelo de calidad de vida percibida por los cuidadores**

Para los cuidadores de trato directo las dimensiones del modelo de calidad de vida que consideran las de bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico y autodeterminación (véase Figura 34).

En cuanto a las áreas de calidad de vida que destacan, acentúan el bienestar emocional *“para darles una mejor calidad de vida es que se quieran, porque andan: que soy fea, que estoy gorda, entonces nosotras estamos diciendo tú no eres fea, eres bonita, no eres gorda y que son inteligentes y que pueden”*. Esto apoyado en que: *“les enseñamos a que no va a estar siempre en el hogar que deben salir y deben saber tomar locomoción y conocer el entorno, pienso que ahí empieza a mejorar la calidad de vida y ahí ellos se ponen demandantes porque cuando nosotros damos empiezan a exigir más”*, además de *“enseñarles cómo quererse, cómo cuidarse ellas”*.



Nota: BE=Bienestar Emocional; RI=Relaciones Interpersonales; BM=Bienestar Material; DP=Desarrollo Personal; BF=Bienestar Físico; AD=Autodeterminación; IS=Inclusión Social; DE=Derechos.

**Figura 34. Frecuencia de mención de las dimensiones de Calidad de vida (cuidadores)**

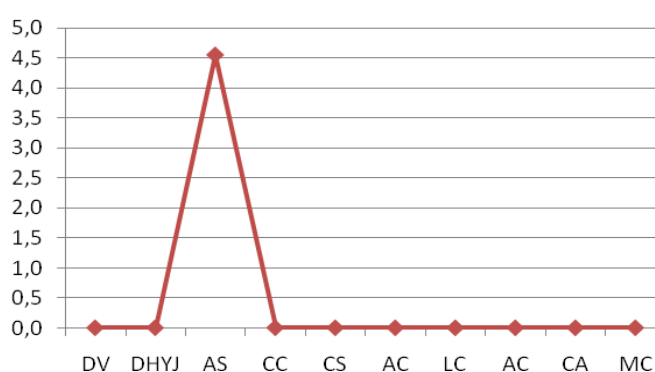
Con respecto a cómo los cuidadores perciben la calidad de vida de los residentes, éstos manifiestan: *“yo creo que su calidad de vida es como uno los trata, el cariño que uno les va entregando a cada uno de ellos, y además enseñando y les va diciendo a ellos las cosas buenas y malas”*. Además *“Ellos se sienten felices, tienen la autoestima alta y tratamos de darles una buena calidad de vida aunque tengamos de repente necesidades pero nosotros les decimos: es lo que hay. Y tenemos que aprender a vivir con esto porque a veces en la casa de uno tampoco hay y debemos ingeniárnosla con otras cosas, pero ellos son felices”*.

En el área de desarrollo humano la población de los centros refleja su calidad de vida en cuanto a *“ella sintiéndose útil y nosotras haciéndola sentirse útil, se siente bien”*. Esto se apoya en: *“yo creo que ella sintiéndose útil es feliz”*, además los cuidadores expresan que: *“Calidad de vida, siento que lo han experimentado quienes van a trabajar”*.

En suma, lo que plantean los cuidadores se relaciona con la importancia de que las personas sientan que son valoradas, que pueden salir y sentir que sus acciones ayudan. Sentirse útiles es una manera de experimentar calidad de vida. Como se puede apreciar, esta es una visión sustancialmente distinta a la sostenida por los profesionales

#### 5.4.3.3 VALORACIONES DE LA CALIDAD DEL SERVICIO

En cuanto a la calidad de los servicios, los principales resultados se resumen como sigue. En primer lugar, los cuidadores de trato directo en la categoría referida a valores compartidos tan sólo hacen referencia a la dimensión de autoderminación y selección y no se refieren a aspectos como la dignidad y valia, capital social, liderazgo compartidos o mejora continua, entre otras, como se puede observar en la Figura 35.



Nota: DV=Dignidad y Valía; DHYJ=Derechos Humanos y Jurídicos; CC=Contextos Comunitarios; CS=Capital Social; AC=Asociaciones con la Comunidad; LC=Liderazgo Compartido; AC=Aprendizaje Continuo; CA=Comunicación Abierta; MC= Mejora Continua.

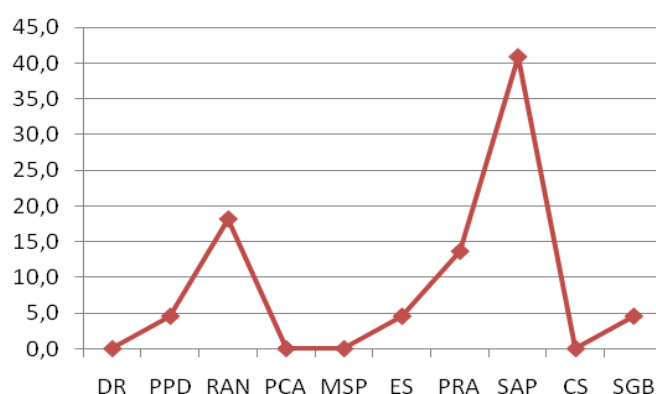
**Figura 35. Valores compartidos (cuidadores)**

Las opiniones expresadas se relacionan con: *“pienso que los chicos están muy bien, tienen hartas actividades, hay chicos trabajando afuera, son seis que ganan su sueldo,*



*tienen sus cosas, saben qué hacer, ya hay unos que saben cómo movilizarse solos”* . Los cuidadores consideran importante que los usuarios puedan trabajar y sepan hacer sus cosas.

En segundo lugar, respecto al Sistema de Garantías Básicas, hacen alusión a las dimensiones de servicios de apoyos positivos; redes de apoyo natural y personal y recursos de apoyo protección y en menor medida a protección y promoción de derechos y sistemas de garantías básicas (Figura 36).



Nota: DR=Dignidad y Respeto; PPD=Protección y Promoción de Derechos; RAN=Redes de Apoyo Natural; PCA=Protección contra e Abuso; MSP=Mejor Salud Posible; ES=Entornos Seguros; PRA=Personal y Recursos de Apoyo; SAP=Servicios y Apoyos Positivos; CS=Continuidad y Seguridad Personla; SGB=Sistema de Garantías Básicas.

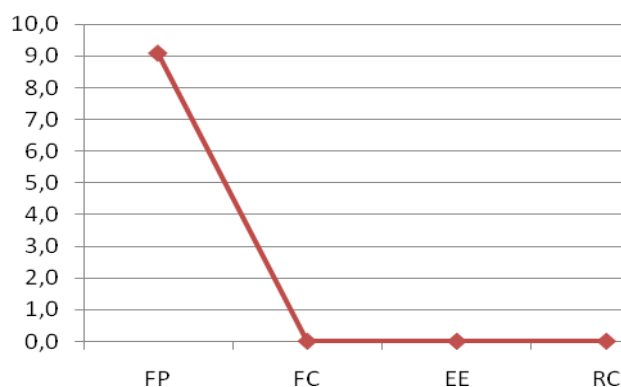
**Figura 36. Sistemas de garantías básicas (cuidadores)**

En las diferentes dimensiones mencionadas por los cuidadores, al igual que los profesionales, hacen alusión, como se puede ver en la Figura 36, a las instancias de servicios y apoyos positivos: *“Los talleres prestan un buen servicio, sacan a los chicos de las casa, disminuye el tema conductual, va gente preparada, no va cualquiera. El servicio es bueno. Mientras más talleres o voluntarios tengamos, mejor”*. Esto se ve apoyado en *“los talleres*

*ayudan a las niñas a no tener tensiones". A su vez, esto se justifica en "nosotras tenemos taller de teatro, de autoestima, de educación y protocolo, pienso que cada taller debería ir de acuerdo a la realidad de cada hogar, a las cualidades de cada hogar". Frente a las necesidades se expresa que "allá tenemos talleres de madera, repostería, fierro y otros, y (...) por ultimo las prepararan para ser asesoras del hogar, porque no pueden hacer otra cosa, entonces enseñarles cómo limpiar una casa...". Sin embargo esto es criticado por los mismos cuidadores "eso de que sean asesoras del hogar... creo que no. Yo he visto chicas trabajar en otras cosas y es bueno que no siempre las manden hacer cosas como hacer aseo. Creo que hay muchas niñas que tienen muchas habilidades". Estas opiniones se complementan con lo que se plantea en Personal y recursos de apoyos, ya que se expresa "a lo mejor implementar y fomentar esa parte del dibujo, a lo mejor mandar más voluntarios especialmente los fines de semana" y "más talleres para que los chicos no tuvieran tanto tiempo libre". Aquí se alude a la necesidad de contar con más espacios de participación y actividades de ocio, que en la actualidad no son consideradas como ejes fundamentales en la Fundación.*

Con respecto a las redes de apoyo natural los cuidadores opinan que *"hay niñas que han estado en el hogar mucho mejor que en su casa"* y que *"hay que trabajar con sus padres, porque a la larga hay que ver la realidad. Ellos se tienen que ir (...) yo creo que el trabajo sería trabajar con los padres, exigirles a los padres que vengan los fines de semanas a visitarlos"*. Así pues, según estos informantes, el fomento de las redes de apoyo naturales dentro de la comunidad y el refuerzo de los lazos familiares debe ser una prioridad por parte de la Fundación, si se pretende potenciar la vida independiente y la inclusión en la sociedad.

Por lo que se refiere a los Servicios Sensibles, como se puede ver en la Figura 37, solamente se hace referencia a la dimensión de foco en la persona.



**Figura 37. Servicios sensibles (cuidadores)**

Cuando los cuidadores hacen referencia a dicha dimensión, lo ejemplifican de la siguiente manera: *“nosotros tenemos hartos talleres, nosotras tenemos cinco pizarras, entonces las niñas se inscriben en los que les gusta, y van a hacer y aprender lo que les gusta .Eso es lo mejor”* y *“para que ellas salgan bien preparadas en la parte laboral debieran ser cosas más adecuadas para ellas ,para su coeficiente intelectual”*. Esto nos indica que poco a poco se están incorporando acciones centradas en los intereses y necesidades de la población adulta que vive en el hogar.

En el aspecto de Mejoras de Resultados Personales a diferencia de los profesionales (véase Figura 30) y de los directores (véase Figura 45), los cuidadores no hacen alusión a ninguna de las tres dimensiones de centrarse en la persona, centrarse en la comunidad o en mis sueños. Es llamativa esta falta de atención a un concepto con tantas implicaciones como es la obtención de resultados personales.

En definitiva, los cuidadores son muy concretos a la hora de ver las necesidades y plantar como mejorar la calidad de vida de los usuarios ya que expresan que son necesarios talleres que fomenten la autoestima, que se les enseñan cosas útiles para que puedan aprovechar sus aprendizajes. También aluden al trabajo que es preciso realizar con las redes naturales como la familia y a la importancia que los jóvenes y adultos le atribuyen a este punto. Un aspecto a destacar es que no hacen alusión a mejoras de resultados personales. Esto podría deberse a que el pensamiento está centrado en el cuidado y en el satisfacer necesidades generales, más que en ofrecer apoyos personales de acuerdo a los intereses y necesidades individuales.

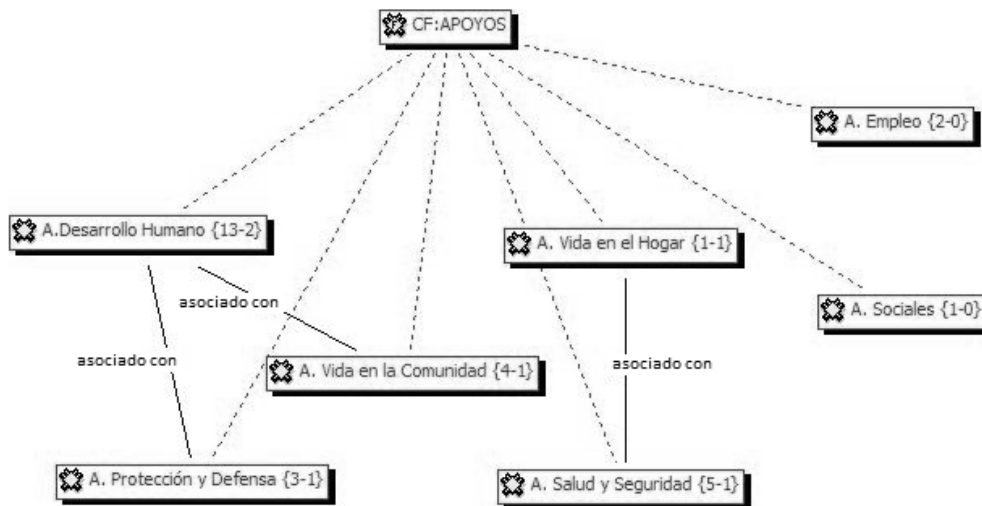
#### 5.4.4 PERCEPCIONES DE LOS DIRECTORES SOBRE APOYOS, CALIDAD DE VIDA Y CALIDAD DE LOS SERVICIOS

En tercer lugar presentamos los resultados derivados de formular a los directores las siguientes preguntas: ¿Qué apoyos o servicios consideran ustedes importantes para adultos con discapacidad intelectual que viven en contextos residenciales y con qué objetivos o para que fines?

##### 5.4.4.1 VALORACIONES DE LOS APOYOS

Los directores (véase Figura 38) centran su mirada en las necesidades de desarrollo humano y en las relaciones de esta dimensión con la vida en la comunidad y con la protección y defensa. No consideran sin embargo las dimensiones apoyos conductuales y de enseñanza y educación. Esto concuerda con el “modelo mental” de las cuidadoras (véase Figura 31) quienes tampoco aluden a estas dimensiones. Coincide por otro lado con la

visión de los profesionales (véase Figura 23) en cuanto a la importancia otorgada a la dimensión de desarrollo humano.



**Figura 38. Modelo de necesidades de apoyos percibidas por los directores**

Desde un punto de vista cuantitativo, las opiniones se centran en el área de desarrollo humano, vida en la comunidad y salud y seguridad. Esto refleja una mirada hacia la integración en la comunidad y, al mismo tiempo, la necesidad y preocupación por aspectos del cuidado de los usuarios (Figura 39).



Nota: DH=Desarrollo Humano; EYE=Enseñanza y Educación; VC=Vida en la Comunidad; VH=Vida en el Hogar; EM=Empleo; SYS=Salud y Seguridad; AC=Actividades Conductuales; AS=Actividades Sociales; PYD=Protección y Defensa.

**Figura 39. Frecuencia de mención de las Necesidades de apoyo (directores)**

Así, en la dimensión de desarrollo humano plantean que *“los apoyos son amplios y en todas las áreas de la vida y durante toda la vida de las personas que ahí viven. El objetivo, dicho de una manera muy amplia, es acompañarlos en un buen vivir, entregarles calidad de vida”*. Esta afirmación se ve apoyada por otras del tipo: *“estas necesidades las pudiéramos agrupar (en que) tienen necesidades emocionales, físicas, cognitivas, laborales etcétera”*.

Por otra parte se insiste en que *“también apoyándolas emocionalmente y tomando mucho en cuenta lo que ellas quieren...”*. De modo adicional, se insiste en que: *“es super importante la parte afectiva, la parte emocional”*. Otro aspecto que destacan es el rol del equipo profesional: *“el equipo profesional (es el) que entrega herramientas, hace estudios de caso, ve a la persona niño, niña que nosotros atendemos como un individuo único proporcionándoles, de acuerdo a esas características, los apoyos que necesita. Es así como el equipo técnico profesional...”*.

Se incide además en la importancia de tener en cuenta *“cuál es el trabajo que hay que hacer con ella y qué es lo que quiere la joven. Yo creo que esto es super importante. Cuál es el trabajo que quiere la joven, si realmente nuestros apoyos están siendo beneficiosos..., porque a veces uno hace un trabajo pero no pide la opinión de la persona... Creo que ahí a veces hemos tenido algunas dificultades”*. Estas opiniones subrayan la importancia de centrar la mirada en las personas con discapacidad y en el rol que cumple el equipo tanto profesional como el de las cuidadoras de trato directo a la hora de ofrecer apoyos.

Los directores también consideran que las personas que viven en los hogares requieren de apoyos en el área de vida en comunidad referidos a *“darle apoyos en su automanejo, en todo lo que es su habituación, para que se integre en el trabajo”*. Esta afirmación se expone con más detalle en: *“ese apoyo se lo damos (...) el equipo en términos de independencia y de apoyo a la vida independiente”* y *“para que ese lolo tenga la menor cantidad de apoyos, para que ese lolo pueda vivir en comunidad, ya sea en su familia, solo o con nosotros en nuestros hogares, mejorando todo lo que tiene que ver con el concepto de calidad de vida y apuntando a la auto-valía y la independencia”*. Estos comentarios coinciden con lo planteado por los profesionales sobre la necesidad de generar instancias de apoyo que fomenten la vida en comunidad.

En cuanto al área de salud y seguridad los directores perciben necesidades y así: *“también trabajamos todo lo que son los apoyos en las necesidades básicas, alimentación, habituación, salud, educación”* también *“en el área de la salud que son fundamentales para*

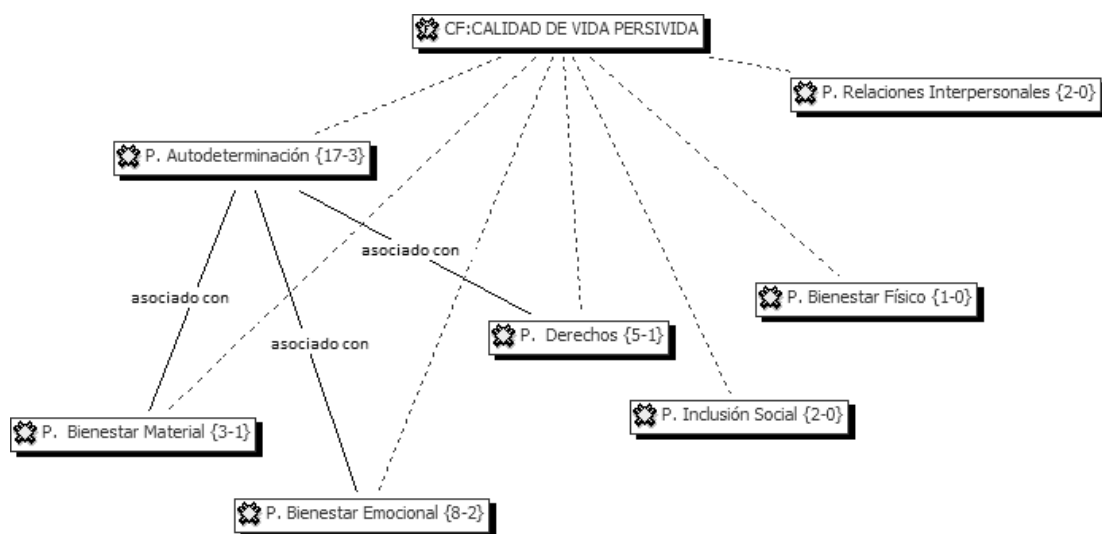
*el resto de las cosas, en rehabilitación en apoyo en educación*". Las cuidadoras también expresaron la importancia de esta dimensión a la hora de valorar los apoyos.

Teniendo en cuenta las opiniones expresadas por los directores en cuanto a las necesidades de apoyos de las personas con discapacidad intelectual que viven en los centros residenciales es importante destacar la necesidad que se presenta en cuanto al desarrollo humano, a que los jóvenes y adultos sean tratados como tales, no como niños. Se incide también en que cada uno tiene necesidades e intereses particulares necesarios de abordar. Los apoyos para la vida en comunidad y para el fomento de la independencia dentro de las posibilidades de cada uno, es un tema que se está abordando y es relevante porque el hecho de vivir en instituciones masivas puede llevar a veces a perder de vista esta meta. Encontramos además una diferencia significativa con lo expresado por las cuidadoras en cuanto a la importancia que tiene para éstas la vida en el hogar, no así para los directores que están más centrados en aspectos más inclusivos.

#### 5.4.4.2 CONCEPCIONES Y VALORACIONES DE LA CALIDAD DE VIDA

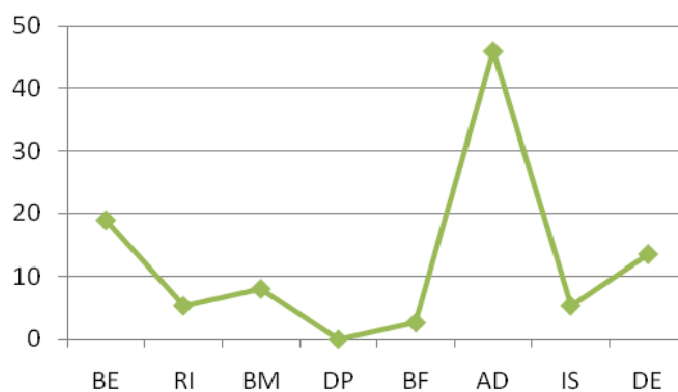
Frente a la calidad de vida percibida de los usuarios de los centros los directores hacen alusión, como se observa en la Figura 40, a todas las dimensiones del modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2003) y además establecen relaciones de asociación entre la dimensión de autodeterminación y las dimensiones de derechos, bienestar material y bienestar emocional. Así pues, el fomento de la autodeterminación supondría mejoras en las dimensiones antes mencionadas. Este modelo mental difiere del obtenido con las cuidadoras (véase Figura 34) y muestra una mayor similitud con el mostrado por los profesionales (véase Figura, 25).





**Figura 40. Modelo de calidad de vida percibida por los directores**

En términos cuantitativos, en la Figura 41, se puede apreciar cómo los directores destacan de manera muy importante la dimensión de autodeterminación, seguida de las de bienestar emocional y derechos.



Nota: BE=Bienestar Emocional; RI=Relaciones Interpersonales; BM=Bienestar Material; DP=Desarrollo Personal; BF=Bienestar Físico; AD=Autodeterminación; IS=Inclusión Social; DE=Derechos.

**Figura 41. Frecuencia de mención de las dimensiones de Calidad de vida (directores)**

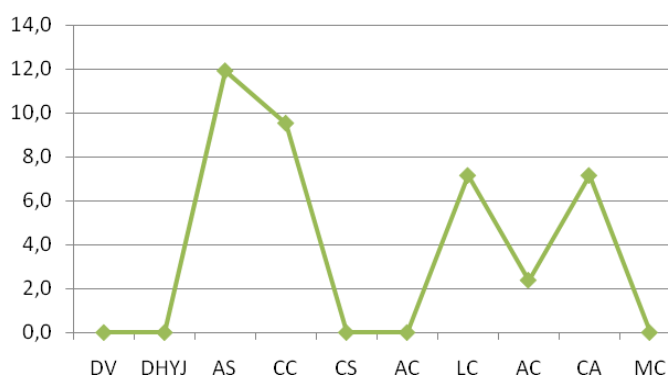
La calidad de vida percibida por parte de los directores se relaciona con: *“cuando hablamos de satisfacción, calidad de vida para mí es estar satisfecho. Calidad de vida para mí es poder optar, calidad de vida es para mí tener a mi familia, calidad de vida para mí es tener salud, calidad de vida es poder elegir al hospital o colegio que voy. Nuestros residentes no tuvieron ninguna de esa opción no tuvieron esa opción y nosotros decimos que nuestra misión es finalmente entregar calidad de vida”*. Frente a esto, se critica la falta de promoción de la dimensión de autodeterminación: *“nuestros residentes no tuvieron ninguna de esa opción”*. Sin embargo siento que la población adulta que está en este minuto en los hogares no tuvo esa oportunidad o no tiene la decisión de optar a otra cosa. Se tuvieron que quedar ahí porque no hay familia”, Estos comentarios se relaciona con aspectos referidos a los derechos que han sido vulnerados, dimensión a la que también aluden profesionales a diferencia de las cuidadoras que no los mencionan.

En la misma línea los directores plantean *“estamos trabajando yo creo día a día, tratando en temas de satisfacer el tema de calidad de vida como lo estamos viendo ahora. Sin embargo creo dentro de lo que yo puedo ver en mi población, (que) las niñas no tienen una calidad de vida porque todo se lo entregamos, no porque lo pidan sino porque nosotros creemos que es necesario entregarlo”*. Por otro lado, también se reconoce que *“se está escuchando más. Estamos procurando satisfacer las motivaciones que ellos tienen”*. En definitiva, en este apartado cabe destacar cómo los directores subrayan las carencias en cuanto a autodeterminación y las acciones que se están poniendo en marcha al respecto para que la calidad de vida de esta población experimente mejoras. Esto es, si bien se están dando pasos para escuchar más a los residentes, aún faltan espacios para la lograr una verdadera participación de los mismos en la toma de decisiones sobre su propia vida. Y ello

porque el enfoque de acción está más centrado más en la satisfacción de necesidades básicas que en el desarrollo personal y humano de los residentes.

#### 5.4.4.3 VALORACIONES DE LA CALIDAD DE LOS SERVICIOS

Con respecto a la calidad del servicio y más concretamente, en relación a los valores compartidos, los directores consideran las dimensiones de autodeterminación y selección; contextos comunitarios, liderazgo compartido y comunicación abierta. Este modelo contrasta en gran medida con el expresado por los cuidadores (véase Figura 35). En menor medida consideran asociaciones en la comunidad, como se puede ver en la Figura 42.



Nota: DV=Dignidad y Valía; DHYJ=Derechos Humanos y Jurídicos; CC=Contextos Comunitarios; CS=Capital Social; AC=Asociaciones con la Comunidad; LC=Liderazgo Compartido; AC=Aprendizaje Continuo; CA=Comunicación Abierta; MC= Mejora Continua.

**Figura 42. Valores compartidos (directores)**

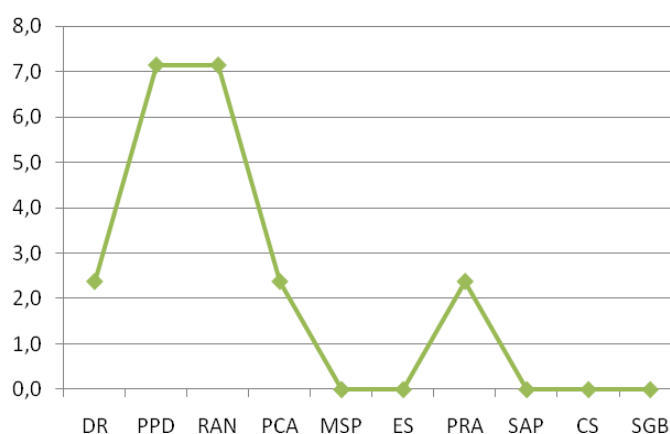
Las opiniones que expresan los directores en cuanto a autodeterminación y selección se concretan en afirmaciones del tipo: *“creo que eso es calidad de vida, darle las posibilidad a los otros... la oportunidad de independencia. La independencia simplemente es*

*pasarle la llave ir y salir cuando él quiera y es increíble los resultados". Este comentario se ve apoyado por "que ellos sean participes de lo que se hace dentro del hogar, que participen en todas la instancias... yo sé que cuesta un poco pero creo (que) flexibilizando los equipos y trabajando coordinadamente... yo creo que se puede lograr un trabajo más participativos de ellos para que se sientan más motivados y con más ganas de participar" y por: "creo que lo que más nos llama esto es a escucharlos a preguntarles qué quieren ellos... tratar de hacer actividades que ellos manifiesten... no siempre nosotros estar diciendo: vamos a hacer esto, vamos (a hacer) lo otro sino pedirle la opinión a ellos". Las razones de ello se plasman en "cuando hablamos de que debemos dejar al otro que tome decisiones es porque conceptos de autovalía, generan ciertas características". Todo lo anterior se complementa con lo expresado en la dimensión de comunicación abierta en la que manifiestan "estoy de acuerdo con lo que han dicho que para entregar servicios hay que construir con los chiquillos hay que preguntar opiniones" y "yo estoy de acuerdo en que debe construirse con ellos, si no sería nuestra calidad, no la de ellos".*

En cuanto al liderazgo compartido los directores subrayan la importancia de las *"condiciones que permiten que toda la organización vaya en un solo camino. Por ejemplo, hace un rato hablaba con el área de finanzas si bien es un área dura, hosca... creo que si bien se nos pide que trabajemos de manera austera siempre está la visión de la persona", y "tenemos que tener una misión y objetivos que estén de acuerdo a un marco teórico, técnico o ideológico, religioso, o el que sea, un núcleo que nos permita chequear si vamos bien o no vamos bien en ruta". Al igual que para los profesionales, para los directores es clave que la fundación tenga tanto una misión y visión clara y compartida por todos los agentes que participan en ésta.*

Las opiniones expresadas por los directores se centran en la importancia de incorporar a la persona con discapacidad en el desarrollo de la institución, lo que es un aspecto muy importante, si bien se reconoce que aún se requiere mucho trabajo para poder llevar a cabo las propuestas.

En segundo lugar y en cuanto a las dimensiones de garantías básicas, como se puede observar en la Figura 43, las opiniones se centran en las redes de apoyo natural y protección, como los cuidadores. En menor medida hacen alusión a protección contra el abuso y personal y recursos de apoyos.



Nota: DR=Dignidad y Respeto; PPD=Protección y Promoción de Derechos; RAN=Redes de Apoyo Natural; PCA=Protección contra e Abuso; MSP=Mejor Salud Posible; ES=Entornos Seguros; PRA=Personal y Recursos de Apoyo; SAP=Servicios y Apoyos Positivos; CS=Continuidad y Seguridad Persona; SGB=Sistema de Garantías Básicas

**Figura 43. Sistemas de garantías básicas (directores)**

Referente a las opiniones expresadas sobre redes de apoyo natural, los directores plantean, que *“creo que como podemos aportar como equipo es dando esta otra opción... es incorporarlos a sus casa y que tengan el derecho a vivir en familia nuevamente”*. Este comentario es apoyado por: *“yo creo que es importante trabajar con la familia desde que*

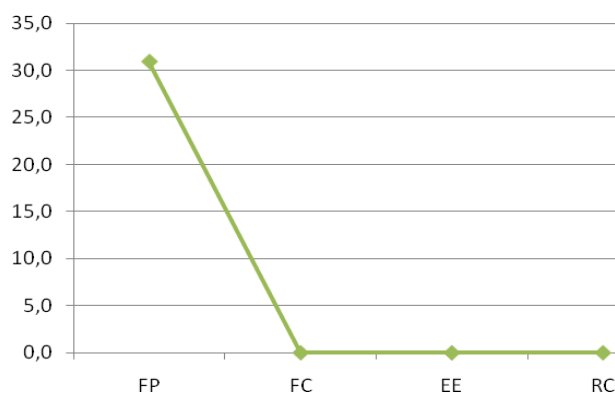
*llegan y hacer un trabajo coordinado para que no pase lo que está pasando ahora con los adultos” y: “nosotros estamos apuntando a un FAE que la mayoría de las guardadoras que vamos a utilizar ahí son familia extensa... yo creo que ahí volveríamos a normalizar un poco el trabajo con ellos y sentirse parte en lo suyo”.*

En cuanto a la dimensión de protección y promoción de derechos, las opiniones se centran en *“los servicios que se entregan básicamente pensando que (...) puedan recuperar sus derechos como miembros de una sociedad con personas diferentes con condiciones diferentes”* o también: *“yo creo que cuando realmente sentí que los trataba como jóvenes fue cuando les pasé las llaves del hogar a cada uno y les dije: ustedes saben a la hora que llegan”.* Esto se complementa con aspectos de dignidad y respeto referentes a *“la experiencia de la llave, ¡que importante!. Nosotros tenemos una joven... bueno, yo llevaba 23 años en el hogar y esa chica trabaja hace más de un año en ING y un día le entregamos la llave... te juro, ¡lloraba! ¡Estaba tan emocionada porque le habíamos pasado la llave!, porque significaba que le teníamos confianza”.*

Se puede observar así cómo los directores han centrado su discurso en la necesidad de contar con apoyos naturales, lo que coincide con la necesidad de incorporar a los usuarios a la comunidad y de promover sus derechos como adultos. Supone una clara conciencia sobre la inminente necesidad de promover la participación en inclusión en la sociedad, y sobre el hecho de que hasta el momento no se está cumpliendo con el rol de promover y orientar hacia apoyos naturales y en contextos comunitarios.

En cuarto lugar y respecto a los servicios sensibles, los directores centran su atención en la persona, lo que coincide con lo planteado tanto por los profesionales como

por las cuidadoras, y no hacen referencia a aspectos como el foco en la comunidad, el enfoque estratégico y la rendición de cuentas (véase Figura 44).



Nota: FP=Foco en la persona; FC=Foco en la Comunidad; EE=Enfoque Estratégico; RC=Rendición de Cuentas.

#### Figura 44. Sistemas sensibles (directores)

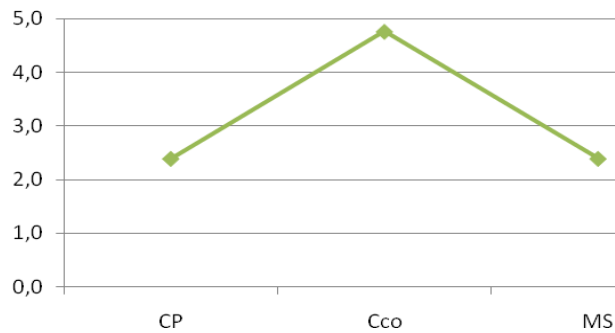
Los directores se centran en aspectos como *“si nosotros tenemos una visión centrada en la persona con conceptos de autovalía... creo que es super importante lo que se ha hecho en el sentido de marcar conceptos que contribuyen a la calidad de vida”* y *“cuando hablamos de escuchar al otro a través de un modelo centrado en la persona”*. Estos comentarios se ven apoyados por otros que indican: *“en términos de calidad de vida con la población adulta yo creo (que) deberíamos rediseñar todo lo que son los apoyos, los servicios que entregamos hoy en día para responder verdaderamente a las necesidades que esta población tiene”, “yo creo que se relaciona (con) cuando pensamos en ellos como personas, como ser individual”, y “lo primero que tenemos que hacer es valorar a la persona, entender sus características, comprender sus capacidades”*. Todos estos

comentarios se apoyan en: *“yo creo que de alguna forma estamos bastante conscientes de la deuda y van a pasar a otro estado de jóvenes, van a llegar a la vejez y ahí yo creo que calidad de servicio debe ser redefinido... no estamos preparados”*.

Otro tema importante que remarcan tiene que ver con *“yo pienso que los servicios tienen que ser super creativos; tienen que considerar a la persona, por supuesto, en su condición, en su edad, porque por lo menos nosotros tenemos una población muy amplia”* apoyado por *“siento que el servicio que nosotros debemos prestar tienen que estar siempre en clara relación con el sujeto, con el chico que estamos atendiendo, pero a veces es difícil. Nosotros criticamos a nuestras educadoras porque les hacen las cosas a los jóvenes y no les enseñan porque es más difícil”*. Aspectos como la confianza en la persona son temas que destacan cuando hacen referencia a *“tener la confianza en el chiquillo, que lo va hacer, y no siempre estar pensando en que lo van a hacer bien. Yo creo que los chiquillos en general nos dan más sorpresas y alegrías porque ellos te sorprenden con actitudes, con reflexiones”* y *“escuchándolos proyectando su vida para que ellos puedan tener una vida lo más integrada, lo más desarrollada. Para que puedan tener una vida lo más plena posible y para eso tenemos que preocuparnos, como dijo alguien, desde el principio”*. Estas opiniones reflejan el interés y la necesidad de centrar el trabajo en la persona y en escuchar a los residentes, con el fin de que vivan una vida de acuerdo a sus posibilidades, lo más normalizada posible.

Respecto a la mejora de resultados personales, los directores como se puede ver en la Figura 45, hacen referencia a las tres dimensiones que consideradas dentro de este apartado (véase Anexo 8.2. para una información más detallada).





Nota: CP=Centrado en la Persona; Cco=Centrado en la Comunidad; MS=Mis Sueños.

**Figura 45. Mejora de resultados personales (directores)**

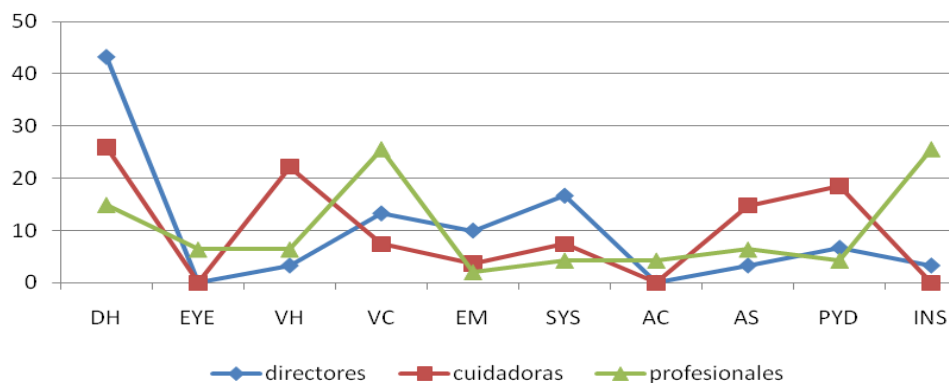
Las opiniones expresadas en este ámbito se relacionan con *“creo que de a poco debemos ir acercándonos a servicios residenciales más normalizados y humanizados y personalizados”* y *“ahora que me veo enfrentada a esta conversación, yo como directora a veces uno le dice a los equipos que hagan los programas, pero no tenemos tiempo para comenzar a preguntar quieren esto o quieren lo otro y cometo el mismo error que yo critico y en eso estamos cambiando la mirada”*. Esto coincide con lo que ha venido destacando este grupo profesional acerca de la necesidad de centrar el trabajo en la persona con discapacidad, en sus intereses y necesidades.

En definitiva, al analizar las percepciones de cuidadoras, profesionales y directores, queda patente que existen diferencias importantes a la hora de percibir las necesidades de apoyos de los residentes de los centros. Esto se puede deber a que existen concepciones diversas a la hora de entender la discapacidad a la hora de implicarse en la provisión de servicios a los usuarios. Estas diferencias serán analizadas con mayor profundidad en el apartado siguiente.

#### 5.4.5 SEMEJANZAS Y DIFERENCIAS EN PERCEPCIONES EN FUNCIÓN DEL TIPO DE INFORMANTE Y DE CENTRO

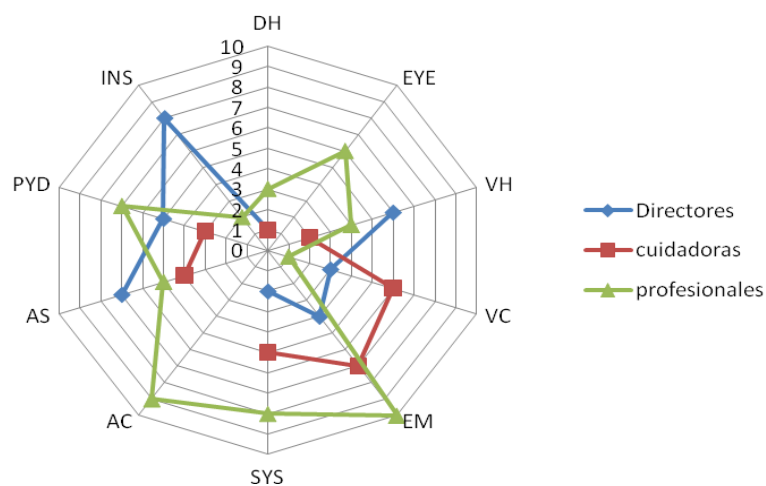
En este apartado se presentan las semejanzas y diferencias en estas percepciones de los apoyos, calidad de vida y calidad de los servicios en función de la tipología del informante y del tipo de centro. Así pues, comenzando por los apoyos, para analizar la posible asociación significativa entre grupo y frecuencia de mención de dimensiones de apoyo, hemos efectuado un análisis de Chi-cuadrado. Dicho análisis nos ha permitido identificar la existencia de diferencias entre perfiles de evaluadores (profesionales, cuidadores y directores) ( $\chi^2=46,019$ ;  $gl= 18$ ;  $p= ,000$ ). En la Figura 46 en la que se muestra la frecuencia con que han mencionado cada uno de los códigos analizados.

En la Figura 47 ofrecemos la representación gráfica resultante de convertir la frecuencia de mención de las diferentes dimensiones a una escala ordinal. De este modo, la dimensión más frecuentemente mencionada ocupa la posición 1 o primera, y así sucesivamente. Las dimensiones no mencionadas aparecen en blanco. Así pues, se puede observar en primer lugar cómo para los directores, dimensiones como Desarrollo Humano o Salud y Seguridad ocupan la primera y segunda posición en sus comentarios; para las cuidadoras son las dimensiones de Desarrollo Humano y Vida en el Hogar las que ocupan dichas posiciones. Los profesionales muestran un perfil bastante diferente a los grupos previamente comentados, siendo las dimensiones de Vida en la Comunidad e Institucionalización las que ocupan la primera y segunda posición, respectivamente.



Nota: DH=Desarrollo Humano; EYE=Enseñanza y Educación; VC=Vida en la Comunidad; VH=Vida en el Hogar; EM=Empleo; SYS=Salud y Seguridad; AC=Actividades Conductuales; AS=Actividades Sociales; PYD=Protección y Defensa; INS=Institucionalización.

**Figura 46. Diferencias en la valoración de los apoyos por perfil profesional**



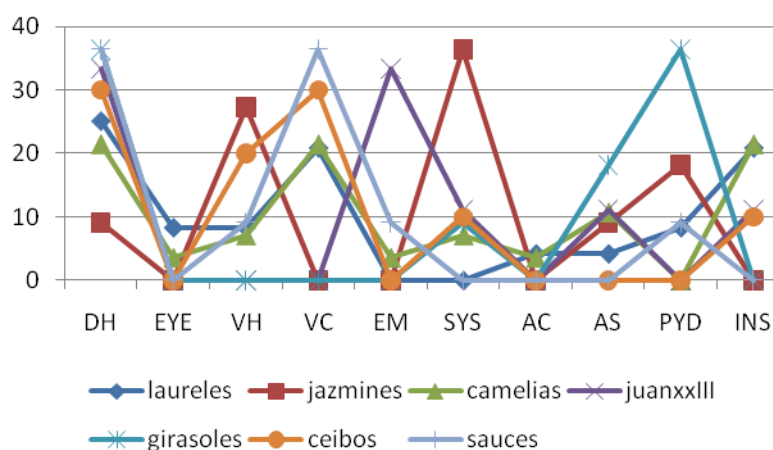
Nota: DH=Desarrollo Humano; EYE=Enseñanza y Educación; VC=Vida en la Comunidad; VH=Vida en el Hogar; EM=Empleo; SYS=Salud y Seguridad; AC=Actividades Conductuales; AS=Actividades Sociales; PYD=Protección y Defensa; INS=Institucionalización.

**Figura 47. Diferencias en el orden (frecuencia) de mención de los apoyos por perfil profesional**

Se puede apreciar cómo los tres grupos consideran que los usuarios requieren apoyo en el área de desarrollo humano. Por otro lado, ni los cuidadores ni los directores

mencionan las dimensiones de enseñanza y educación y apoyo conductual. Esto se puede deber a que para dichos informantes la red educativa ligada a los hogares que tiene la Fundación Coanil, pareciera ser suficiente. Sin embargo, creemos que los profesionales son quienes se encuentran en una posición más adecuada para valorar la adecuación o no de los esfuerzos educativos.

El análisis de las de la posible asociación entre tipo de Centro y opiniones expresadas reflejó una asociación significativa entre ambas variables (Chi cuadrado=82,280;  $gl= 54$ ;  $p= ,008$ ). Los resultados obtenidos se reflejan en la Figura 48.



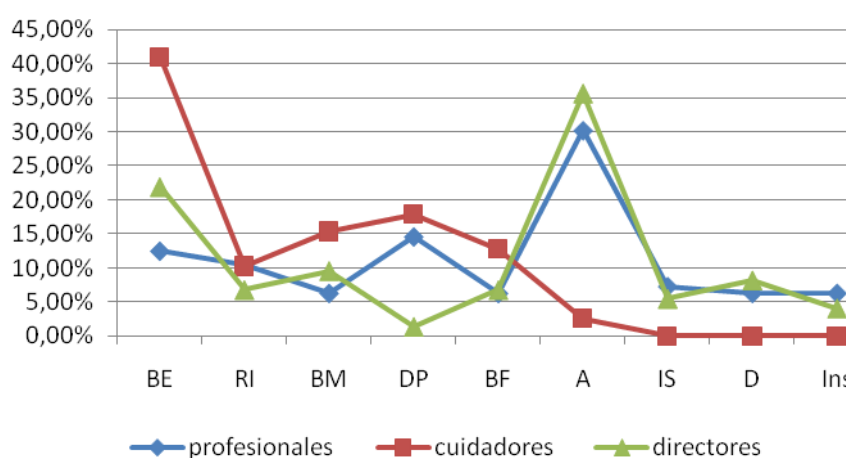
Nota: DH=Desarrollo Humano; EYE=Enseñanza y Educación; VC=Vida en la Comunidad; VH=Vida en el Hogar; EM=Empleo; SYS=Salud y Seguridad; AC=Actividades Conductuales; AS=Actividades Sociales; PYD=Protección y Defensa; INS=Institucionalización.

**Figura 48. Diferencias en la valoración de los apoyos entre hogares**

Las diferencias se centran por ejemplo en que en el hogar los Jazmines no se hace alusión a apoyos para la vida en comunidad, otra dimensión que se menciona con diferencia en el hogar los jazmines es el tema de la salud y seguridad esto puede ser por las características de sus usuarios personas con discapacidad intelectual severa y profunda sin

deambulaci3n. Tambi3n en aspectos de empleo el hogar Juan XXIII, se aleja considerablemente de los dem3s hogares, en cuanto a expresar necesidades en esa 3rea.

En cuanto al an3lisis en la categor3a de calidad de vida y la posible asociaci3n entre la Tipolog3a de Informante y las opiniones expresadas, 3ste reflej3 diferencias significativas entre las variables estudiadas (Chi cuadrado=44,262; gl=16; p=,000) (v3ase Figura 49).

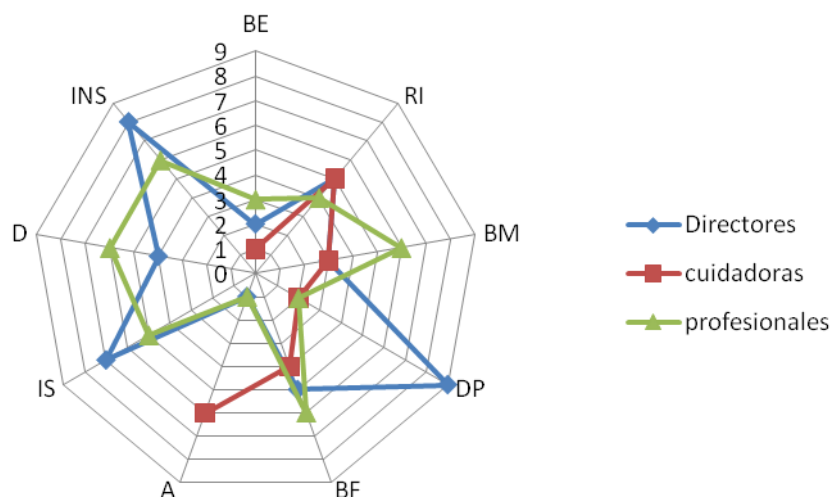


Nota: BE=Bienestar Emocional; RI=Relaciones Interpersonales; BM=Bienestar Material; DP=Desarrollo Personal; BF=Bienestar F3sico; A=Autodeterminaci3n; IS=Inclusi3n Social; D=Derechos; INS= Institucionalizaci3n.

**Figura 49. An3lisis de las diferencias por perfil y calidad de vida**

En la Figura 50 se ofrecen en una escala ordinal (indicando el 1 la mayor frecuencia de menci3n y el 9 la menor), las diferentes dimensiones de calidad de vida consideradas por los entrevistados. Se puede observar por ejemplo c3mo las cuidadoras no aluden a dimensiones como derechos o inclusi3n social, al tiempo que otorgan una gran importancia al bienestar emocional. Por su parte, los directores aluden a todas las dimensiones pero a diferencia de los otros dos grupos de informantes, conceden una menor importancia al desarrollo personal y una mayor importancia a la autodeterminaci3n. Los profesionales

ofrecen comentarios de igual frecuencia ante dimensiones como la institucionalización, los derechos, el bienestar físico o el bienestar material. Se observa así cómo mientras las cuidadoras centran la valoración de la calidad de vida en el bienestar emocional, los otros dos grupos fijan su mirada en la autodeterminación.



Nota: BE=Bienestar Emocional; RI=Relaciones Interpersonales; BM=Bienestar Material; DP=Desarrollo Personal; BF=Bienestar Físico; AD=Autodeterminación; IS=Inclusión Social; D=Derechos; INS= Institucionalización.

**Figura 50. Diferencias en el orden (frecuencia) de mención de las dimensiones de calidad de vida por perfil profesional**

Con respecto al análisis realizado entre las posibles asociaciones existente entre las opiniones expresadas por los participante y el tipo de Centro al que pertenecen, existe una asociación sigificativas entre ambas variables, ( $\chi^2=77,871$ ;  $gl=48$ ;  $p=,004$ ). En la Tabla 87 se ofrecen los resultados obtenidos.

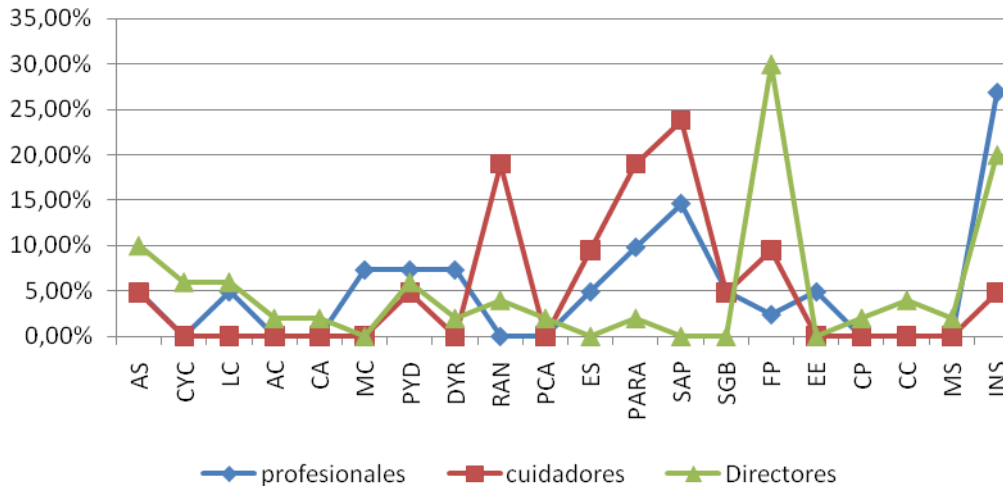
**Tabla 87. Frecuencia de comentarios relacionados con la calidad de vida e institucionalización, en función del centro de adscripción de los entrevistados**

	Hogares						
	Laureles	Jazmines	Camelias	Juan XXIII	Girasoles	Ceibos	Sauces
BE	15,6%	2,9%	27,1%	13,2%	30,8%	15,4%	66,7%
RI	18,8%	2,9%	6,3%	7,9%	11,5%	15,4%	6,7%
BM	9,4%	17,6%	4,2%	5,3%	11,5%	7,7%	6,7%
DP	12,5%	2,9%	12,5%	18,4%	11,5%	7,7%	0,0%
BF	9,4%	16,6%	6,3%	2,6%	3,8%	7,7%	0,0%
AD	18,8%	23,5%	29,2%	36,8%	26,9%	30,8%	20,0%
IS	0,0%	14,7%	2,1%	10,5%	0,0%	7,7%	0,0%
DR	12,5%	14,7%	6,3%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
INS	3,1%	2,9%	6,3%	5,3%	3,8%	7,7%	0,0%

En dicha Tabla quedan manifiestas las diferencias en cuanto a dimensiones como la de bienestar emocional. Así, en el hogar los sauces la calidad de vida pasa por estar bien emocionalmente. Respecto al bienestar físico, en el hogar los jazmines parece ser clave para la calidad de vida. Las relaciones interpersonales son mencionadas en los hogares Laureles, Ceibos, Girasoles y en menor medida en los demás hogares. El tema de los derechos es mencionada por los hogares Jazmines, Camelias, Ceibos y Laureles, no así por los otros hogares. La dimensión en la que todos concuerdan como importante para la calidad de vida es la autodeterminación, específicamente en cuanto a la necesidad de poder optar y tomar las propias decisiones.

Volviendo a la exposición de resultados, en tercer lugar, en el caso de la calidad de los servicios al haber tantas categorías, existen muchas categorías sin respuesta por lo que el empleo del estadístico Chi cuadrado sería muy cuestionable. No obstante, es interesante ver los porcentajes separados con el fin de identificar diferencias importantes en cuanto a

la frecuencia de las opiniones expresadas, por tipología de usuario, como se puede ver en la Figura 51.



**Figura 51. Análisis de las diferencias entre perfil y calidad del servicio**

El análisis de la posible asociación entre grupo profesional y frecuencia de mención de dimensiones, analizando separadamente cada apartado (véase Anexo 8.2): valores compartidos, sistema de garantías básicas, servicios sensibles, y resultados personales, puso de manifiesto, en primer lugar, la ausencia de asociación significativa entre grupo profesional y frecuencia de mención de las dimensiones pertenecientes a valores compartidos ( $\chi^2 = 3,842$ ;  $gl=8$ ;  $p=0,871$ ). Igualmente, se encontró una ausencia de asociación significativa entre grupo profesional y frecuencia de mención de las dimensiones pertenecientes a sistema de garantías básicas ( $\chi^2 = 20,679$ ;  $gl=16$ ;  $p=0,191$ ). Por el contrario, sí se encontró una asociación significativa entre grupo profesional y frecuencia de mención de las categorías pertenecientes al apartado de servicios sensibles ( $\chi^2 = 12,593$ ;  $gl=2$ ;  $p=0,002$ ) y los análisis pusieron de



manifiesto que si bien, mientras los comentarios de los directores y las cuidadoras se centraban únicamente en la dimensión de Foco en la persona, los comentarios de los profesionales incidían también y con mayor frecuencia en la dimensión de Enfoque estratégico. En ninguno de los casos se aludía a la dimensión Rendición de cuentas ni a la de Foco en la comunidad. Por último, cabe destacar que los directores fueron los únicos que aludieron en sus comentarios a las categorías pertenecientes al apartado de Resultados personales.

En cuanto a las opiniones expresadas por miembros de los diferentes centros, encontramos semejanzas y diferencias en relación a varias dimensiones evaluadas, como se puede apreciar en la Tabla 88. Para facilitar la exposición de los resultados, las casillas de las dimensiones no mencionadas aparecen en blanco.

**Tabla 88. Porcentaje de comentarios relacionados con la calidad de los servicios e institucionalización, en función del centro de adscripción de los entrevistados**

	1. Laureles	2. Jazmines	3. Camelias	4. Juan XXIII	5. Girasoles	6. Ceibos	7. Sauces
20.Autodeterminación y Selección	8,7	10,0	4,0	7,7	8,3	10,5	
21.Contextos comunitarios	4,3					10,5	
24.Liderazgo compartido	4,3		16,0				
25.Aprendizaje Continuo					8,3		
26.Comunicación Abierta							11,1
27.Mejora Continua			8,0	7,7			
28.Protección y Promoción de Derechos	8,7	10,0	4,0	7,7	8,3	5,3	
29.Dignidad y Respeto	13,0	10,0					
30.Redes de apoyo natural			8,0	15,4			22,2
31.Protección contra el Abuso, negligencia...						5,3	
33.Entornos seguros			4,0	7,7		5,3	11,1
34.Personal y recursos de apoyo	13,0		4,0	7,7	8,3	10,5	11,1
35.Servicios y apoyos positivos	13,0	10,0	4,0	15,4	8,3	10,5	11,1
37.Sistema de garantías básicas	4,3			7,7			
38.Foco en la persona	17,4	30,0	12,0		25,0	21,1	11,1
40.Enfoque estratégico	8,7						
42.Centrado en la persona	0,0	10,0					
43.Centra en la comunidad	4,3					5,3	
44.Mis Sueños					8,3		
45.Institucionalización		20,0	36,0	23,1	25,0	15,8	22,2
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Así pues, en cuanto a las semejanzas, en la Tabla 88 se puede observar cómo todos los centros aluden a la dimensión Servicios y Apoyos positivos. Por otro lado, todos los centros salvo los Sauces aluden a las dimensiones de Autodeterminación y Selección y a la de Protección y Promoción de Derechos. La dimensión Personal y recursos de apoyo es mencionada por todos los centros salvo por Jazmines. La dimensión Foco en la persona es contemplada en las conversaciones de todos los centros salvo en Juan XXIII y la Institucionalización es objeto de comentarios por todos los centros salvo por Laureles.

Hay por otro lado varias dimensiones que son mencionadas por un escaso número de centros. Este es el caso de la dimensión Contextos Comunitarios, que es mencionada por Laureles y Ceibos; Liderazgo compartido que es mencionada por Laureles y Camelias; Aprendizaje continuo que es mencionado sólo por Girasoles; Comunicación Abierta que es mencionada únicamente por Sauces; Disnidad y Respeto que es mencionada por Laureles y Jazmines; Protección contra el abuso, etc., al igual que Entornos seguros, que son mencionadas por Ceibos únicamente. Estos datos sugieren que existen diferencias en cuanto a las percepciones que se tienen en los diferentes hogares.

En definitiva, los análisis expuestos sugieren que tanto a nivel de tipología de informante y como de acuerdo al tipo de centro, existen diferencias en cuanto a las concepciones de apoyos, calidad de vida y calidad de los servicios. Este no es un tema menor ya que para llevar a la práctica acciones referidas a la mejora de la calidad de vida de los usuarios, tanto las concepciones personales como los roles profesionales asignan un valor positivo o negativo a las acciones a emprender. Estas concepciones pueden frenar o apoyar

iniciativas de cambio y desarrollo por parte de la Fundación. Las diferentes visiones encontradas justifican la necesidad de ahondar aún más en este tema.

#### 5.4.6 PERCEPCIÓN DE ASOCIACIÓN ENTRE CALIDAD DEL SERVICIO, NECESIDADES DE APOYO Y CALIDAD DE VIDA

Un tercer objetivo en el presente estudio pretendía determinar la posibilidad de establecer relaciones entre las diferentes categorías centrales analizadas previamente. Para ello, en los grupos focales se planteó el siguiente interrogante: ¿En qué medida cree que están relacionados los conceptos de calidad del servicio que se ofrece a los usuarios con las necesidades de apoyo y la calidad de vida de dichos usuarios?

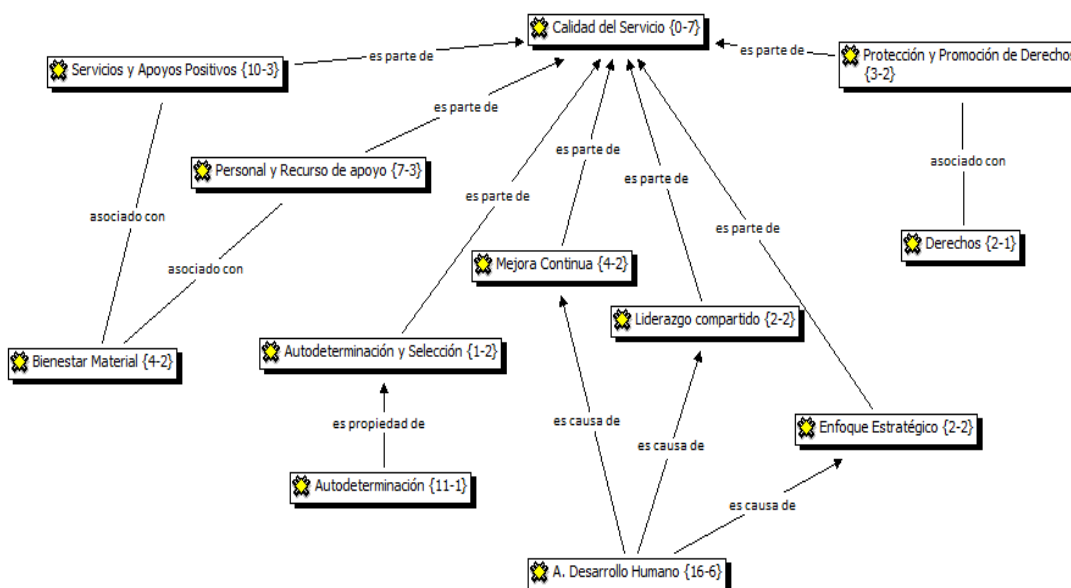
Los resultados se presentarán por perfiles de los grupos focales con el fin de identificar claramente las semejanzas y diferencias entre los grupos y así generar una propuesta de intervención de acuerdo a las necesidades expresadas tanto por cuidadores, profesionales y directores de los diferentes centros residenciales.

##### 5.4.6.1 PERCEPCIONES DE LOS PROFESIONALES

En cuanto a las necesidades de apoyos, como observamos en la Figura 52, los profesionales plantean que la dimensión de desarrollo humano mejoraría considerablemente si se trabajaran aspectos como la mejora continua, el liderazgo compartido y el enfoque estratégico por parte de la institución.

En cuanto a la calidad de vida, la asociación entre el bienestar material, los servicios de apoyos positivos y el personal y recursos de apoyos se relaciona con la necesidad de

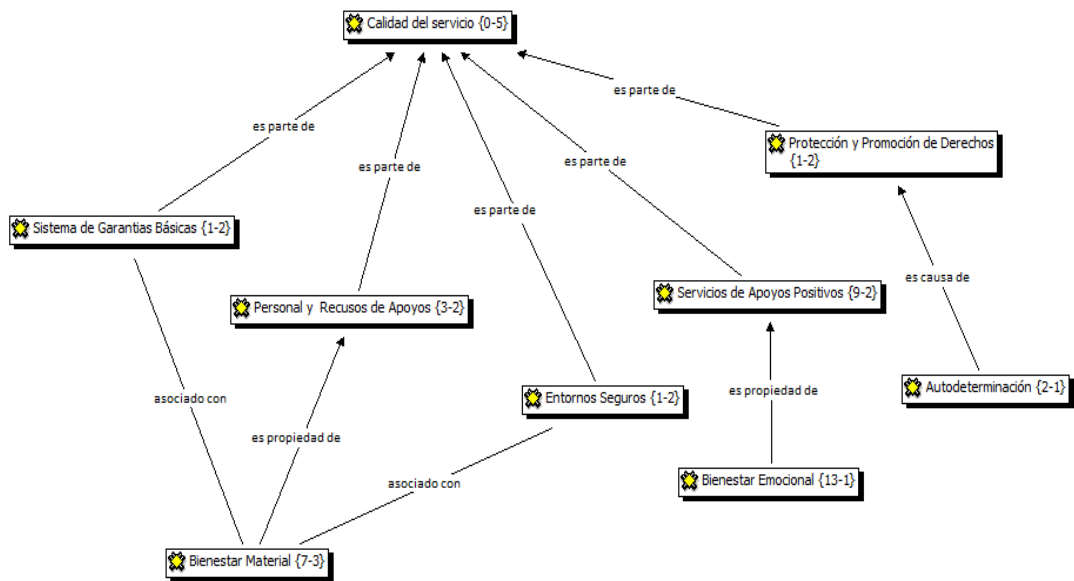
fomentar los recursos de que dispone la fundación. Así pues, se plantea que con mayores recursos y capacitación es posible mejorar la calidad del servicio.



**Figura 52. Relaciones entre las categorías de calidad del servicio, apoyos y calidad de vida (profesionales)**

#### 5.4.6.2 PERCEPCIONES DE LOS CUIDADORES

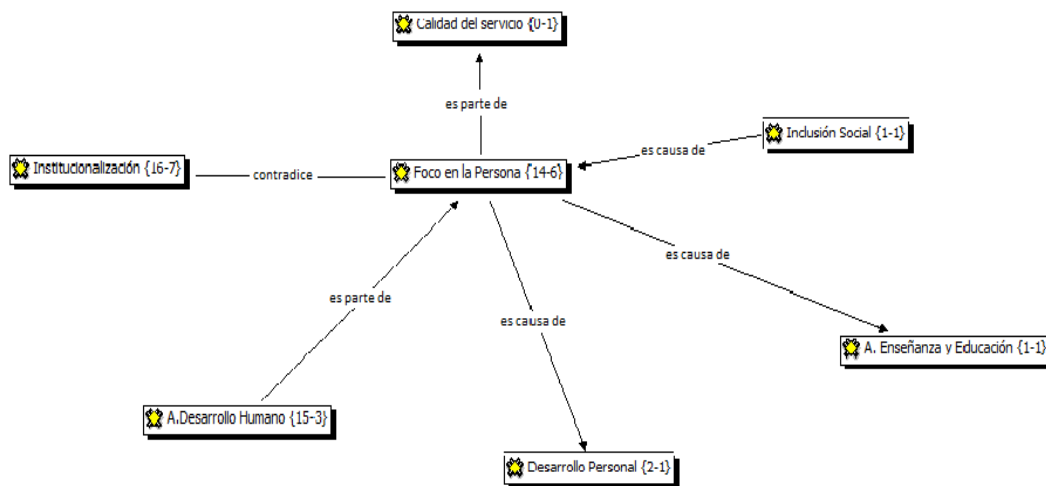
Los cuidadores de trato directo (Figura 53) plantean, al relacionar la calidad de los servicios con la calidad de vida, que la dimensión de bienestar material está asociada a sustentar garantías básicas de los usuarios y a la necesidad de contar con personal y recursos de apoyos y entornos seguros. También se encuentra asociada a prestar servicios de apoyo positivos, pues se entiende de que éstos mejorarían el bienestar emocional de la población y que la dimensión de protección y promoción de derechos promueve la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual.



**Figura 53. Relaciones entre las categorías de calidad del servicio, apoyos y calidad de vida (cuidadores)**

#### 5.4.6.3 PERCEPCIONES DE LOS DIRECTORES

Los directores centran las miradas en la dimensión foco en la persona, ya que de este modo y según su opinión, se fomenta la inclusión social, la enseñanza y educación, el desarrollo personal y el desarrollo humano, como se puede ver en la Figura 54.



**Figura 54. Relaciones entre las categorías de calidad del servicio, apoyos y calidad de vida (directores)**

#### 5.4.7 GRUPO PROFESIONAL E INSTITUCIONALIZACIÓN

Presentamos a continuación los principales resultados obtenidos respecto al impacto de la institucionalización. Así, en primer lugar, cuando los profesionales mencionan la categoría de institucionalización, hacen referencia a *“hay un tema de identidad, de independencia... el sistema de pabellones tampoco cumple con las necesidades de tu espacio de intimidad”*. Esta afirmación se ve apoyada por manifestaciones del tipo: *“pero el tema de los espacios, de los pabellones, del televisor, de la ropa que me pongo... es todo super-complejo, todo masivo y eso obviamente está tabulado así. No obstante, el esfuerzo que se ha hecho...”*, o también *“el tema de la masificación... es necesario contar con más personal especializado”*, ya que *“creo que tienen poco poder de decisión y, al ser un sistema tan masivo, cuesta ver las necesidades de cada uno por sí solo de y las cosas que quiere cada uno o en qué se quiere entretener o qué música quiere escuchar... pasa que donde hay en un pabellón hay 25 chiquillos”*. Estos comentarios destacan problemas asociados a la

falta de independencia y de individualización de las actuaciones, característicos de grandes residencias.

En cuanto al tema del personal especializado, se relaciona con aspectos del personal e infraestructura. Así, los profesionales plantean *“que se requiere más personal, más capacitación o más educadoras y obviamente lo que tiene que ver con la infraestructura que hay. Hay otros hogares que han avanzado al respecto, tienen casitas de vidas independientes... tratar que en el mismo hogar haya espacios para la independencia y para trabajar día a día”*. Para poder trabajar esto los profesionales comentan que *“se complica ya que en cualquier hogar las rutinas tan establecidas y la sobre carga es tan alta... les pasa la cuenta a las tías, nos pasa la cuenta a nosotros que mecanizamos el trabajo”*. Esto se complementa con opiniones referidas a: *“eso nos complica a las horas de las rutinas y, como dicen, el tema de respetar los tiempos, tener más personal para trabajar”*. Esto se apoya en *“ahí me saltó la duda porque nosotras con la terapeuta hemos hecho algunos cambios pero no se nos permiten por el tema de los recursos. Ahí topamos con que el azúcar no se puede gastar de la cantidad, que la pasta de dientes (...) nos topamos con esa barrera”*

En segundo lugar y por su parte, respecto a la importancia de la institucionalización, los directores expresan que *“el tema de la institucionalización, por estar en este sistema, hay cierta población que tiene otro tipo de características, que requieren de una atención más personalizada”, “cuando hablamos de institucionalización claro que va a haber carencias en cuanto a la calidad de vida, que tal vez no las vamos a poder reemplazar”*.

Los directores plantean que *“atendemos a una población bastante mayor que se ha quedado en la institución por su discapacidad...”* y aluden a las ventajas de *“tener residencias de menor cobertura, para los adultos”, “un sistema más familiar, más pequeño integrado en la comunidad”*. Así también, expresan que: *“pienso que un sistema más pequeño puede lograr más cosas, que de repente esta rutina del hogar donde están entorpece..., hay ciertos horarios que tiene que cumplir el personal...”*. Con respecto al personal expresan que *“los grupos masivos no sirven igual, la relación con el personal se pierde... como son tantos... no tienen la relación del día a día, “el personal tiene horarios que cumplir y creo que ellos también requieren de una persona en hogares más pequeños” ya que si “estuvieran en un ambiente más normalizado, creo que sería mucho más fácil, creo que los podrían lograr muchas más rápido de lo que podemos lograr en el hogar de la residencia grande”*. Se puede observar cómo los directores coinciden con el anterior grupo profesional en cuanto a la dificultad para llevar a cabo planificaciones centradas en la persona o individualizadas, en estos contextos.

En tercer lugar y por su parte, los cuidadores de trato directo no hacen alusión en sus citas a contenidos referentes al código de institucionalización, lo que refleja la necesidad de trabajar este tema con ellos. Y ello porque si bien se cubren las necesidades básicas de las personas, es preciso ofrecer oportunidades de desarrollo personal y de autodeterminación, entre otras, con el fin de que las personas obtengan resultados esperados.

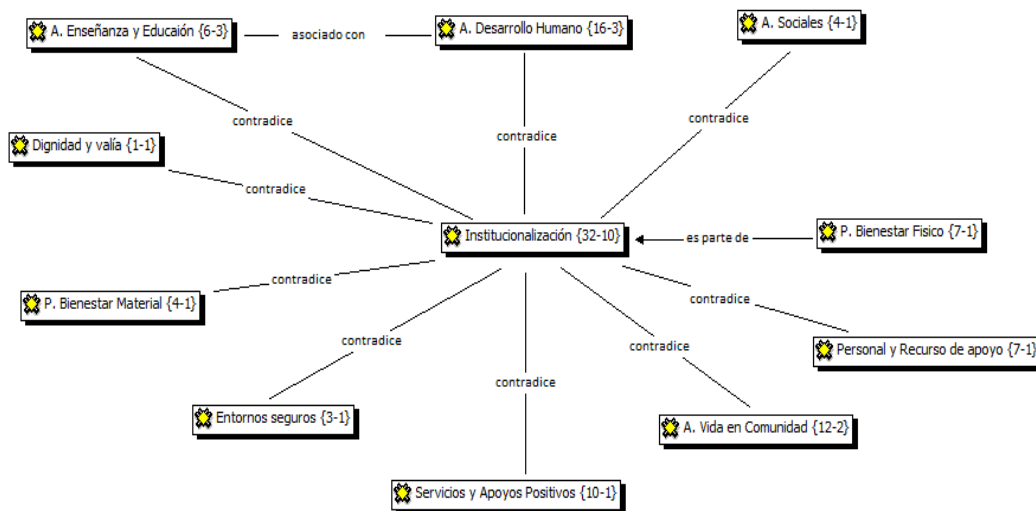
Al establecer las relaciones entre la categoría de institucionalización y las categorías de apoyos, calidad de vida y calidad del servicio, los profesionales (véase Figura 55), aluden



a que las relaciones entre necesidades de apoyos en cuanto a enseñanza y educación, vida en la comunidad, apoyos sociales y desarrollo humano son contradictorias al proceso de institucionalización. Así pues, según estos profesionales, los aspectos en los que las personas con discapacidad presentan necesidades de apoyos no son abordados de manera adecuada por la institución.

Con respecto a las dimensiones de la calidad de vida y las relaciones establecidas con la categoría de institucionalización, el bienestar físico y el que las personas se encuentren sanas son dos de los fines de estas instituciones. Sin embargo, se plantean contradicciones en la dimensión de bienestar material ya que se incide en la necesidad de realizar cambios en cuanto a los sistemas de pabellones y a la falta de espacio, pero se reconoce al mismo tiempo que no se cuenta con los medios para llevar a efecto dichos cambios.

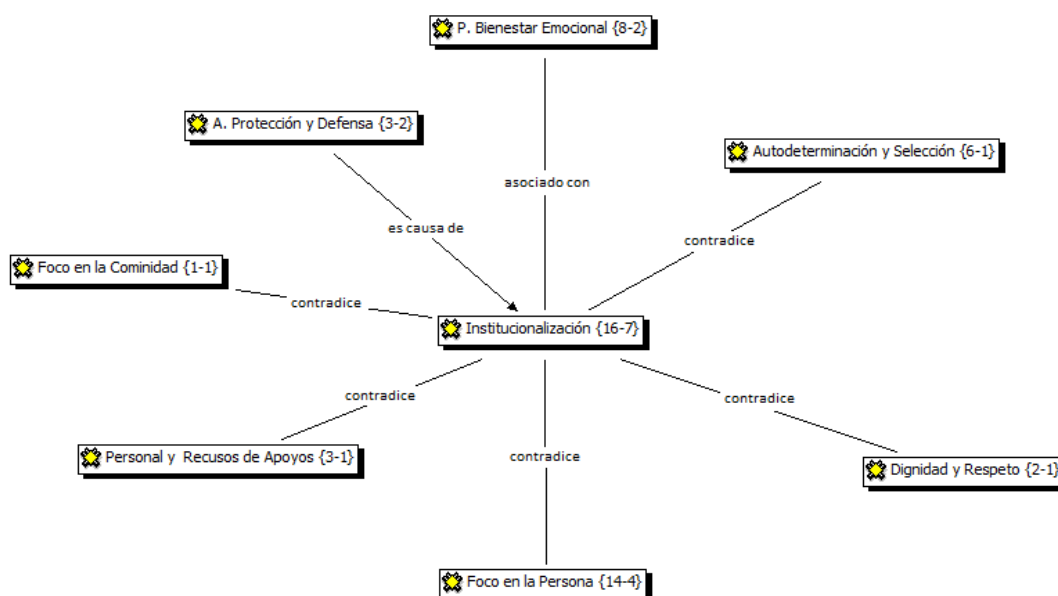
En cuanto a las relaciones entre la calidad del servicio y la categoría de institucionalización, surgen contradicciones en las dimensiones de dignidad y valía, entornos seguros, servicios y apoyos positivos y recursos de apoyos. Así pues, se plantean como aspectos que se deben mejorar, pero en la actualidad se fomenta la institucionalización, por estar más centrada en aspectos como el cuidado y la satisfacción de necesidades básicas (véase Figura 55).



**Figura 55. Relaciones entre institucionalización, apoyos, calidad de vida y calidad de los servicios (profesionales)**

Respecto a los directores, podemos observar cómo las necesidades de apoyos se relacionan con la dimensión de protección y defensa y con la institucionalización, debido a las características de la población que atienden (véase Figura 56). Por su parte, la categoría de calidad de vida, y concretamente la dimensión bienestar emocional, se asocia con la institucionalización, ya que se asume que dicha calidad de vida se ve afectada por estar en una institución y que se hace lo posible por suplir las carencias afectivas.

Con respecto a la calidad de los servicios podemos decir que las relaciones que se han establecido son de contradicción con las dimensiones de personal y recursos de apoyos, foco en la persona, foco en la comunidad, dignidad y respeto y autodeterminación y selección. Así pues, si bien se mencionan como factores que se debieran tomar en cuenta a la hora de ofrecer un servicio, en la actualidad son aspectos que se deben trabajar con el fin de favorecer los apoyos y servicios que se les ofrecen a los usuarios.



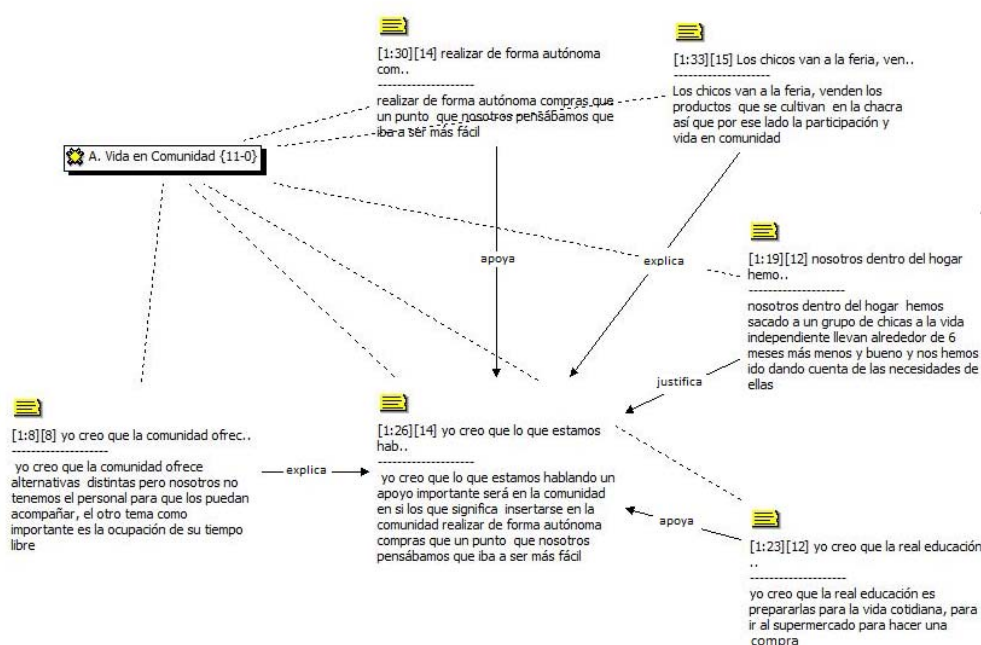
**Figura 56. Relaciones entre institucionalización, apoyos, calidad de vida y calidad de los servicios (directores)**

## 5.5 RESUMEN Y CONCLUSIONES

A continuación se presentan las principales conclusiones haciendo referencia a los apoyos, la calidad de vida, la calidad de los servicios y a las relaciones existentes entre estas categorías. Además se presentan ejemplos de citas claves y de las relaciones entre las mismas.

Así pues y en relación con el primer objetivo, centrado en valorar los modelos mentales relativos a los apoyos y a los servicios necesarios para el colectivo que nos ocupa, hemos obtenido que los profesionales mencionan la existencia de necesidades de apoyos en todas las áreas del modelo teórico utilizado. Sin embargo, las áreas de empleo, salud y seguridad, protección y defensa y apoyo conductual, son consideradas en menor medida. Encontramos también que para estos informantes, la vida en el hogar se relaciona con las

áreas de enseñanza y educación; protección y defensa, y vida en la comunidad (véase Figura 57).



**Figura 57. Citas relevantes sobre necesidades de apoyos (profesionales)**

Por su parte, a la hora de identificar necesidades de apoyos de los usuarios de los hogares, las cuidadoras de trato directo no consideran las áreas de apoyo en educación y enseñanza y apoyo conductual. Además, de acuerdo a lo expresado por las cuidadoras, el área de desarrollo humano se relaciona con actividades sociales. La categoría de vida en la comunidad, a pesar de ser muy poco mencionada, se considera relacionada con las áreas de desarrollo humano, actividades sociales y protección y defensa.

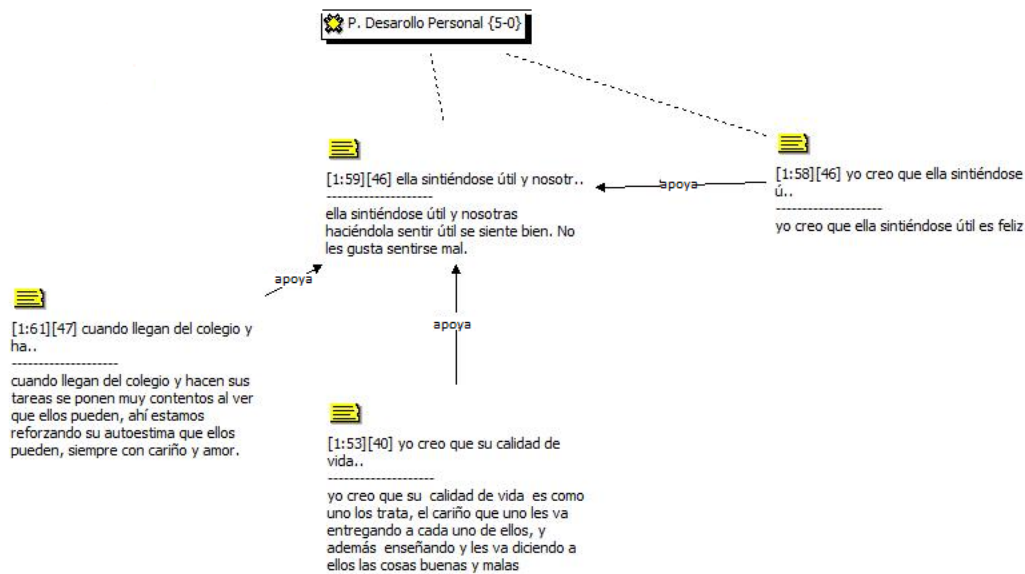
En relación a las opiniones expresadas por los directores, con respecto a las necesidades de apoyos percibidas, no se mencionan las dimensiones de derechos ni de apoyo conductual. Además la categoría de desarrollo humano que se relaciona con las

áreas de vida en la comunidad y protección y defensa. Por su parte, la categoría de vida en el hogar se encuentra asociada con salud y seguridad.

Los resultados descritos referentes a las necesidades de apoyos de los usuarios de los centros residenciales difieren de los encontrados en el estudio cuantitativo, ya que en si bien la valoración cuantitativa ofrecía un perfil homogéneo de necesidades de apoyo, los análisis cualitativos ponen de manifiesto diferentes áreas prioritarias de acuerdo al tipo de informante.

Con respecto a la valoración que realizan los entrevistados respecto a la calidad de vida de los usuarios, los profesionales no mencionan la dimensión de bienestar emocional. Además establecen relaciones de asociación entre las categorías de autodeterminación y las de desarrollo personal, inclusión social y relaciones interpersonales. Este grupo profesional considera por tanto que la autodeterminación favorece el desarrollo de las áreas que acabamos de mencionar.

Para los cuidadores de trato directo las dimensiones de derechos e inclusión no son aspectos valorados a la hora de percibir la calidad de vida. Con respecto a las relaciones de asociación que establecen, destacan las de bienestar emocional y las de autodeterminación y desarrollo personal, tal y como queda reflejado en la Figura 58.



**Figura 58. Citas relevantes sobre percepción de la calidad de vida (cuidadores)**

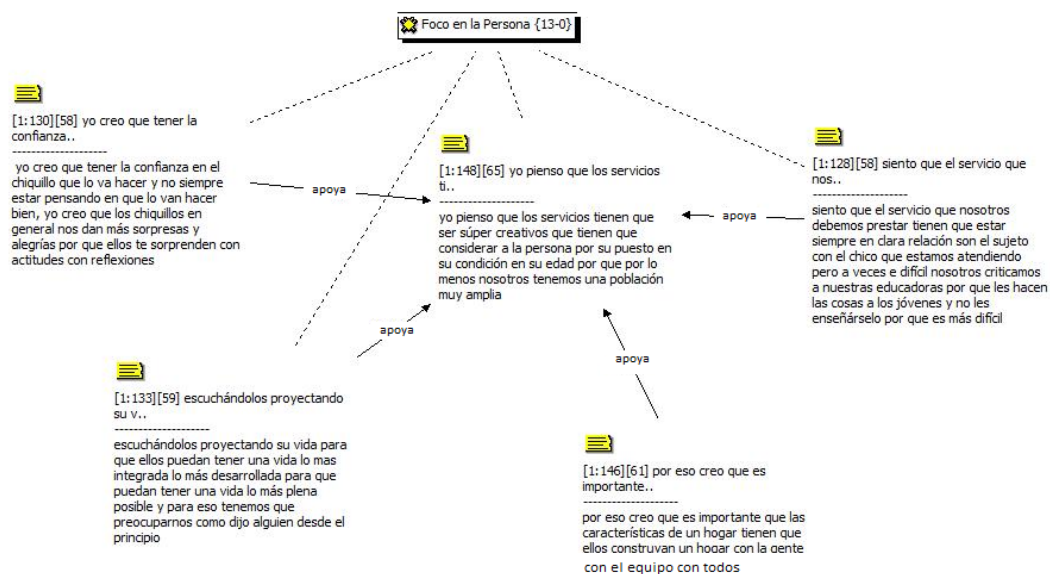
Por su parte, los directores de los centros destacan todas las dimensiones de la calidad de vida a la hora de valorar la calidad de vida de los usuarios y las relaciones de asociación que establecen están determinadas por la consideración de que la dimensión de autodeterminación es necesaria para experimental bienestar emocional, material y derechos.

Estas diferencias en percepción coinciden con lo obtenido en investigaciones previas con diversos informantes. Así, resultados de estudios llevados a cabo por Hoburnl et al., (2007) evidencian la existencia de diferencias en percepciones de la calidad de vida por parte de autogestores, personal de apoyo y familiares. En dichos estudios se recalca la importancia de que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo tengan un papel principal a la hora de conocer y describir cómo es su calidad de vida.

En cuanto a la calidad de los servicios, los profesionales centran sus opiniones en valores compartidos y sistemas de garantías básicas. Su discurso se basa en la necesidad de fortalecer el trato personalizado y el respeto hacia las personas adultas con discapacidad intelectual.

Por su parte, los cuidadores de trato directo, aluden en sus opiniones a la categoría de sistemas de garantías básicas y más concretamente a las dimensiones de servicios y apoyos positivos, y de protección y promoción de derechos. Este grupo no menciona de manera significativa dimensiones dentro de las categorías de valores compartidos, servicios sensibles y no se mencionan aspectos de resultados personales (véase Anexo 8.2. para una revisión de las categorías y dimensiones).

Con respecto a lo expresado por los directores al referirse a la calidad de los servicios, aluden a los cuatro ámbitos evaluados: valores compartidos, servicios sensibles, sistemas de garantías básicas y mejora de resultados personales (véase Figura 59). Ello refleja un modelo mental más completo que para los anteriormente mencionados grupos profesionales.



**Figura 59. Citas relevantes sobre calidad del servicio (directores)**

En la Tabla 89 se presenta un resumen de la percepción de los diferentes perfiles evaluados en cuanto a las categorías centrales de apoyos calidad de vida y calidad de los servicios. En dicha Tabla se observan con claridad las diferencias y semejanzas entre los tres grupos de informantes que proporcionan servicios en la fundación Coanil.

A modo de resumen, podemos ver cómo existen mayores coincidencias entre grupos a la hora de mencionar las diferentes dimensiones de apoyos y de calidad de vida que a la hora de mencionar dimensiones de calidad de los servicios. Además en este apartado, tal y como se puede observar, existen muchos aspectos no contemplados por los tres grupos profesionales. Los cuidadores son el grupo que menos alusión hace a las diversas dimensiones de este constructo.

Frente a este panorama es preciso destacar que si bien la fundación en sus líneas de trabajo plantea un concepto centrado en las necesidades de apoyos y en la promoción de la



calidad de vida de los usuarios (Fundación Coanil, 2010), aun quedan cuestiones importantes por dar respuesta, especialmente en cuanto al trabajo de capacitación y sensibilización de cuidadores de trato directo, ya que son ellos quienes pasan más tiempo con las personas usuarias de los centros.

**Tabla 89. Perfiles y categorías mencionadas de apoyos, calidad de vida y calidad del servicio**

	PROFESIONALES	CUIDADORES	DIRECTORES
<b>APOYOS</b>			
Vida en comunidad	X	X	X
Vida en el hogar	X	X	X
Protección y defensa	X	X	X
Enseñanza y educación	X	---	---
Desarrollo humano	X	X	X
Empleo	X	X	X
Actividades sociales	X	---	---
Salud y seguridad	X	X	X
Apoyos conductuales	X	X	X
<b>CALIDAD DE VIDA</b>			
Relaciones interpersonales	X	X	X
Inclusión social	X	---	X
Desarrollo personal	X	X	X
Autodeterminación	X	X	X
Derechos	X	---	X
Bienestar físico	X	X	X
Bienestar material	X	X	X
Bienestar Emocional	---	X	X
<b>CALIDAD DE SERVICIOS</b>			
<i>VALORES COMPARTIDOS</i>			
Dignidad y valía	X	---	---
Derechos humanos y jurídicos	---	---	---
Autodeterminación y selección	X	X	X
Contextos comunitarios	---	---	X
Capital social	---	---	---
Asociaciones con la comunidad	---	---	---
Liderazgo compartido	X	---	X
Aprendizaje continuo	---	---	---
Comunicación abierta	---	X	X

**(Continúa)**

**Tabla 89 (cont.). Perfiles y categorías mencionadas de apoyos, calidad de vida y calidad del servicio**

	PROFESIONALES	CUIDADORES	DIRECTORES
<i>SISTEMA DE GARANTÍAS BÁSICAS</i>			
Mejora continua	X	---	---
Protección y promoción de derechos	X	X	X
Dignidad y respeto	X	X	X
Redes de apoyos natural	---	X	X
Protección contra el abuso	---	---	X
Mejor salud posible	---	---	---
Entornos seguros	X	X	X
Personal y recursos de apoyo	X	---	---
Personal y recursos de apoyos	---	X	X
Servicios y apoyos positivos	X	X	---
Continuidad y seguridad personal	---	---	---
Sistema de Garantías básicas	X	X	---
<i>SERVICIOS SENSIBLES</i>			
Foco en la persona	X	X	X
Foco en la comunidad	---	---	X
Enfoque estratégico	X	---	---
Rendición de cuentas	---	---	---
<i>RESULTADOS PERSONALES</i>			
Centrado en la persona	X	---	X
Centrado en la comunidad	---	---	X
Mis sueños	---	---	X

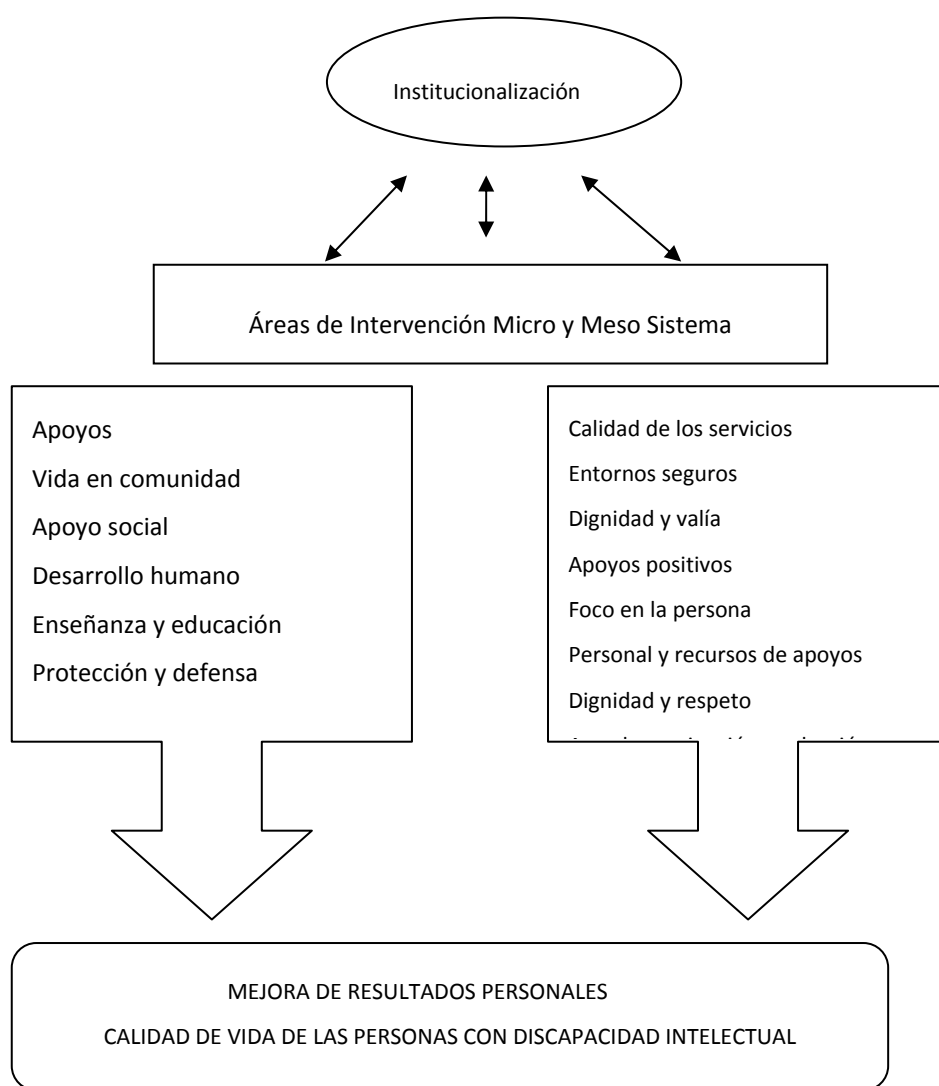
Las diferencias encontradas, como mencionamos anteriormente, tiene que ver con concepciones de los informantes y con los roles que desempeñan. Por estos motivos es necesario centrar los esfuerzos en trabajar aspectos referidos a ¿Qué es lo que quiere o pretende la fundación, en cuanto a logros con sus residentes? Cuando las concepciones son compartidas por todos los miembros de una organización se puede avanzar hacia un mismo destino. Sin embargo, los resultados demuestran es que aunque en el papel la fundación tiene una misión y visión clara centrada en la mejora de la calidad de vida de los usuarios, ello no se refleja en los modelos mentales ni en las prácticas cotidianas de estos profesionales.

De acuerdo a los análisis realizados, nos encontramos con una realidad que no podemos negar, una realidad de institucionalización, en la que está inmersa la Fundación

Coanil. Esta situación se encuentra asociada a la falta de políticas de Estado que favorezcan la desinstitucionalización y la vida en comunidad de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Como observamos en la Figura 60, la institucionalización es fomentada por diversos factores como los que acabamos de comentar. Esta situación podría cambiar si se interviniera en diferentes áreas del micro y mesosistema, con el fin de promover cambios reales no sólo en la institución sino también en los resultados

El movimiento de desinstitucionalización ha generado cambios importantes en los tipos de residencias donde viven las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. La importancia de los “entornos saludables” ha incrementado investigaciones sobre cómo los ambientes promueven el funcionamiento y la calidad de vida de las personas (Gómez-Vela, Canal, Verdugo, 2002; Luckasson et al., 1992). Estos aspectos deben ser valorados por la fundación a la hora de generar cambios no solo en las practicas sino a la hora de de repensar en el modelo de residencias que quisieran tener, ya que aspectos como los ambientes y la participación promueven mejoras en la calidad de vida, una mayor inclusión en la sociedad, mayores oportunidades, por lo que disminuyen aspectos importantes relacionados con la institucionalización como los que hemos descrito anteriormente.

Otro tema a destacar es que si bien a nivel institucional se están llevando a cabo estrategias que favorezcan la calidad de vida de las personas con discapacidad, esto no se refleja de manera clara en las prácticas cotidianas. Así, las rutinas rígidas, la falta de espacios o el sistema de pabellones, son aspectos en los que si bien la fundación en algunos centros ha avanzado aún le queda un trecho largo por el que caminar.



**Figura 60. Dimensiones a intervenir para favorecer la desinstitucionalización y la calidad de vida**

En definitiva, el análisis llevado a cabo ha permitido no sólo identificar las percepciones que presenta diferentes agentes que intervienen en el proceso de entrega de servicios por parte de la fundación Coanil, sino también acentuar el largo camino que queda por recorrer para que conceptos como la calidad de vida y los apoyos sean una realidad y se plasmen en mejoras en la vida cotidiana de estas personas. Esto no es un camino fácil, ya que se deben implementar no sólo estrategias de mejora sino también tener en cuenta los

modelos mentales que manejan en la fundación y las personas que trabajan en ella. Así pues, la asignación de recursos no lleva automáticamente a la realización de cambios, pues éstos deben venir desde las concepciones, desde el entendimiento y comprensión de que las personas con discapacidad intelectual independientemente de sus necesidades de apoyos, son personas con plenos derechos como ciudadanos y se les deben ofrecer los apoyos necesarios para que desempeñen diferentes roles, tanto comunitarios como personales. Y ello sin perder de vista que el fin último es que las persona logren resultados personales deseados (Schalock, 2010, Vega, Jenaro, Cruz, Flores, 2010; Schalock, Verdugo, Bonham, Fontava, y Van Loon, 2008)



## CAPÍTULO 6: CONCLUSIONES GENERALES

Tras una exhaustiva revisión de la literatura sobre los apoyos, la calidad de vida y la calidad de los servicios, ha quedado demostrado que estos constructos son agentes de cambio importantes en el ámbito de la discapacidad. La numerosa literatura existente confirma el cambio social que se ha producido o que incluso se está produciendo en algunos países, a la hora de pensar en las persona con discapacidad Intelectual. Así, éstas han pasado a contemplarse como sujetos de derecho y deberes inmersos en una sociedad que les debe ofrecer las mismas oportunidades de desarrollo que a cualquier otro ciudadano (Cumins, 2004; Gómez et al., 2008; Verdugo et al., 2001; Verdugo et al., 2009).

La evaluación de las necesidades de apoyos y de la calidad de vida de este colectivo nos ofrece no sólo descripciones de cómo viven y qué apoyos requieren para obtener mejores resultados personales, sino que además confirman que los apoyos son necesarios para que las personas con algún tipo de discapacidad alcancen su mayor desarrollo. De ahí que dichos apoyos deban acompañar a las personas en los contextos donde se desenvuelvan (Luckasson et al., 2002).

En este sentido los servicios juegan un papel fundamental en la vida de las personas con discapacidad ya que ofrecen u orientan una parte importante de los apoyos requeridos por estas personas personas. Los servicios se deben a su vez reorganizar y concentrar en ofrecer apoyos individualizados, centrados en las personas, para cumplir así con las expectativas de dichas personas con discapacidad (The Council, 1999). La meta es favorecer la calidad de vida de sus usuarios y los resultados personales, lo que aún es un

reto para numerosos proveedores de servicios y políticas sociales centradas en esta población (Giné, 2004).

Junto a la revisión bibliográfica efectuada, la evidencia empírica recogida y analizada en la presente Tesis Doctoral confirma la importancia de evaluar las necesidades de apoyos y la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. También ofrece evidencias adicionales al hecho de que los servicios pueden fomentar o no una vida de calidad.

El diseño metodológico mixto empleado ha favorecido la comprensión de los resultados y ha enriquecido los mismos, al combinar técnicas de recogida de información y de análisis cualitativos y cuantitativos. Ello nos ha permitido explicar mejor una realidad hasta hoy no estudiada en Chile, pese a su incuestionable relevancia.

En este apartado final de la Tesis Doctoral deseamos resaltar las principales conclusiones derivadas de los análisis realizados. Así, con este trabajo hemos perseguido varios objetivos. En primer lugar, probar la validez transcultural de dos instrumentos, la Escala de Intensidad de Apoyos y la Escala Transcultural de Calidad de Vida, en la población y el contexto en estudio. Los análisis realizados confirman las propiedades psicométricas de los instrumentos utilizados, lo que coincide con estudios desarrollados en contextos no hispano hablantes (Thompson et al., 2004; Buntix, 2006; Morin et al., 2007).

Por otro lado, es interesante destacar la existencia de ciertas discrepancias entre los hallazgos cuantitativos y cualitativos respecto a las necesidades de apoyo. Así, desde un punto de vista cuantitativo, el perfil general de las necesidades de apoyos de la población



estudiada se ubica en un nivel I, el nivel más bajo de necesidades, siendo además un perfil homogéneo en el que ninguna dimensión de las nueve áreas de apoyo predomina sobre otra. Sin embargo, los análisis cualitativos derivados de preguntar a los informantes sobre las necesidades de apoyos de los residentes en los hogares sugieren que las mayores necesidades de apoyo se relacionan con la vida en el hogar, la vida en la comunidad y el desarrollo humano. Además los proveedores de servicios indican que estos apoyos son necesarios a largo plazo para lograr resultados personales: *“los apoyos son amplios, son en todas las áreas de la vida y durante toda la vida, el objetivo es acompañarlos en un buen vivir”*; *“los apoyos son para que la persona alcance la mayor autonomía, independencia, funcionalidad y que se pueda integrar a la sociedad como cualquier persona”*; *“los apoyos son el medio para que la persona alcance el máximo de desarrollo posible”*.

Esta aparente contradicción puede explicarse a la luz de trabajos como los realizados por Lakin et al., (2002). Según estos autores, quienes viven en grandes residencias o han sido trasladados recientemente a hogares en la comunidad, experimentan mayores necesidades de apoyos relacionadas con la vida cotidiana y con la reducción de comportamientos problemáticos. Así pues, es posible afirmar que las personas de nuestro estudio se encuentran en un ambiente de sobreprotección. También nos revela una realidad reconocida como es el hecho de que los profesionales y cuidadores de apoyo directo juegan un papel esencial para que las personas con discapacidad ejerzan responsabilidades referidas a aspectos de su vida cotidiana. En esta línea, Wong y Wong (2008) y Cooper y Browder (2001) subrayan la necesidad y la importancia de la capacitación del personal, especialmente si se pretenden trabajar temas a nivel institucionales como los servicios centrados en la persona, o la planificación de apoyos individualizados.

Los resultados obtenidos en contradicción de nuestras predicciones, pues al tratarse de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo inmersas en un sistema de protección predecíamos la existencia de unas mayores necesidades de apoyos, nos llevan a plantear que este costo, la institucionalización no parece estar relacionado con el funcionamiento de los residentes sino que se deben a circunstancias de desventaja social. Estos resultados se pueden deber a los modelos mentales que se manejan a nivel institucional en los que predomina lo asistencial. Ello se ve reflejado en expresiones del tipo: *“es un sistema en el que se da todo servido y listo”, “hay cosas en el hogar que son difíciles de manejar...”*, *“eso se complica a la hora de las rutinas y el tema de respetar los tiempos para trabajar”*. También se pone de manifiesto en comentarios como: *“se les supervisa de noche y de día (...) darle los horarios a los chiquillos”*.

Estos resultados nos llevan a proponer la necesidad de generar nuevas instancias de apertura por parte de la Fundación con el fin de potenciar las capacidades de los usuarios. También creemos fundamental trabajar en los modelos mentales que tienen los diferentes agentes que ofrecen apoyos en la fundación con el fin de establecer visiones comunes que fomenten la calidad de vida de los usuarios.

Una variable importante en la presente investigación se relaciona con la influencia de los años institucionalizados en las necesidades de apoyos de los usuarios de los centros. De acuerdo a nuestras predicciones planteábamos que existiría una asociación positiva entre las necesidades de apoyos y los años institucionalizados. Sin embargo, los resultados evidenciaron una general ausencia de diferencias significativas en relación a esta variable. Tan sólo se encontraron diferencias en la dimensión de vida en hogar y quienes llevaban

más años institucionalizados presentaron mayores necesidades de apoyos. Además, en los análisis cualitativos identificamos otras dimensiones de apoyos que se ven afectadas por la institucionalización como son la protección y defensa, la enseñanza y educación, el desarrollo humano, los apoyos sociales y la vida en comunidad. Estas diferencias entre los resultados de uno y otro estudio nos permiten sugerir que si bien la SIS es un instrumento válido y fiable para medir necesidades de apoyos, es preciso complementarlo con otras metodologías como las entrevistas o la observación participativa. Así pues, en un tema tan relevante como es la institucionalización no es posible apreciar una realidad tan compleja atendiendo tan sólo a las necesidades de apoyos. Así queda expresado en comentarios como *“es la atención personalizada lo que cuesta. Por lo genera, entregas una atención masiva, todo masivo”*, o también *“es preciso contar con más personal especializado”* y *“el tema del trato que se les debe dar a los adultos cambia la dinámica”*.

Estudios llevados a cabo sobre los apoyos residenciales para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo muestran cómo éstos están cambiando y cómo, en consecuencia, han producido grandes cambios en las vidas de las personas (Mansell, et al., 2006; Stancliffe et al., 2000). Este no es un tema menor ya que en Chile aún no existen instancias de desinstitucionalización para personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, aunque existen algunas experiencias llevadas a cabo con personas con enfermedad mental (Díaz, Erazo, Sandoval, 2008).

Así pues, los resultados obtenidos destacan la importancia de comenzar a generar propuestas de intervención en los diferentes hogares con el fin de ir implementando

instancias que favorezcan la vida en comunidad o el desarrollo personal, que son algunas de las dimensiones que se ven afectadas por la institucionalización.

El impacto que ha tenido el constructo de calidad de vida a nivel internacional no sólo en el ámbito de la discapacidad, avala el creciente interés por analizar la calidad de vida de las personas. En el caso que nos ocupa además, al ser un colectivo que se encuentra viviendo de modo permanente en estas alternativas residenciales por haber visto vulnerados sus derechos, creemos especialmente importante poner en marcha un proceso de evaluación que nos permitiera identificar dimensiones susceptibles de ser empleadas para mejorar su calidad de vida.

Con este objetivo, en la presente Tesis Doctoral hemos evaluado la calidad de vida de la población bajo estudio. Los resultados indicaron que los aspectos menos valorados tienen que ver con la importancia y valoración de la calidad de vida. Concretamente la dimensión menos valorada tiene que ver con los derechos, lo que puede deberse a la situación de vulnerabilidad social en la que se encuentra esta población. Ello concuerda con las opiniones expresadas por los proveedores de servicios quienes manifiestan que *“el tema de sus derechos es bien difícil”, “cuando hay una vulneración de derechos, hay algo emocional que está de por medio, no hay familia”*. También expresan que *“la calidad de vida tiene que ver con los derechos básicos que tiene uno al ser persona”, o “nosotros estamos para velar por sus derecho que les fueron vulnerados y para mejorar su calidad de vida”*. En este sentido, Mansell y Bleadle- Brown (2010), consideran que la segregación de personas con algún tipo de discapacidad en instituciones masivas constituye una violación

de sus derechos más fundamentales que afecta además a aspectos de sus vidas como son la participación en la comunidad y la inclusión social.

En el presente estudio, el análisis de la relación entre calidad de vida y años institucionalizados, puso de manifiesto la existencia de diferencias significativas en importancia de calidad de vida. Concretamente existían diferencias en las dimensiones de bienestar emocional, bienestar material, desarrollo personal y autodeterminación. De acuerdo con nuestras predicciones, quienes llevan más años institucionalizados obtuvieron menores puntuaciones en estas dimensiones. Estos aspectos también fueron recogidos en el abordaje cualitativo, cuando los proveedores de servicios comentaron cómo la institucionalización afectaba a la calidad de vida de los usuarios. Los entrevistados destacan en primer lugar cómo las dimensiones que se ven afectadas por esta situación son las de bienestar físico, bienestar material y bienestar emocional. Además expresiones como las que siguen confirman lo planteado por Mansell et al., (2010): *“yo creo que la calidad de vida debiera ser como similar para todos y no porque los jóvenes o niños vivan en establecimientos tiene que haber una diferencia”*. Esto se ve apoyado por manifestaciones adicionales como la siguiente: *“al hablar de institucionalización va a haber unas carencias significativas que tienen que ver con la calidad de vida”*.

Una meta clave en la Tesis Doctoral ha sido la identificación de predictores de calidad de vida con el objetivo de poder formular posibles áreas de intervención teniendo en cuenta las características contextuales e individuales de los participantes. Así pues, las variables predictoras de la calidad de vida normativa, utilizando la terminología de Thompson et al., (2009), son las dimensiones de aprendizaje a lo largo de la vida,

actividades en el hogar y vida en comunidad. Estudios llevados a cabo por Schalock et al., (1994) y Brown y Brown (2005), han permitido, identificar tanto predictores personales, como contextuales y de los proveedores de servicios. Entre dichos predictores destacan, a nivel personal, el nivel de comportamiento adaptativo, el estado de salud y el comportamiento problemático. A nivel de los proveedores de servicios tienen relevancia aspectos como el apoyo social y el tipo de residencia. La identificación de predictores de calidad de vida ha generado cambios en los modelos de atención hacia las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Esto ha aportado una evidencia empírica importante, en cuanto a que la calidad de vida de esta población se relaciona en gran medida con las políticas y mecanismos de prestación de servicios (Keith y Rawlinson, 1998).

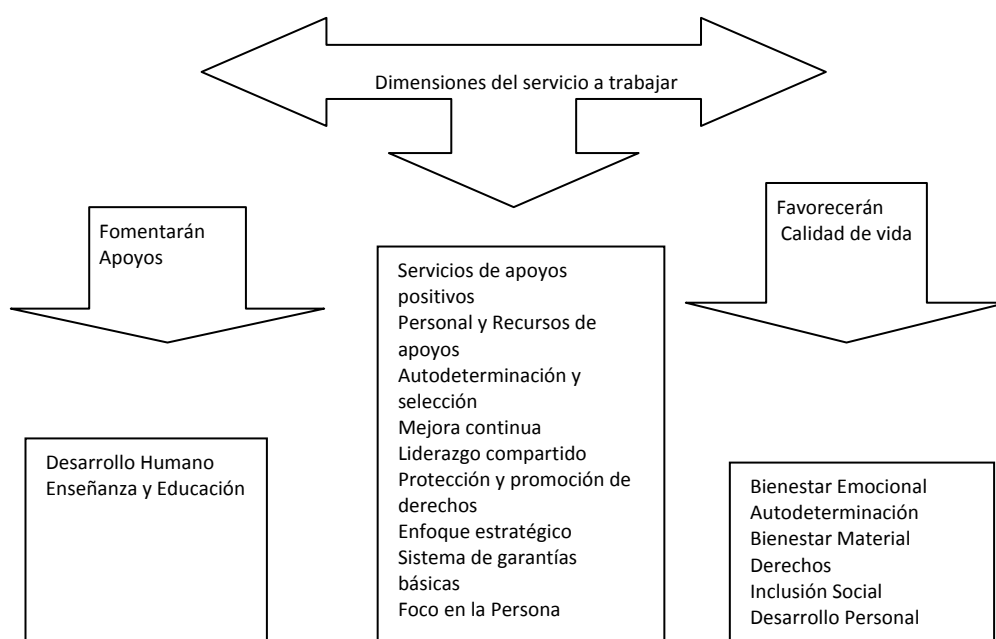
En relación al papel que juegan los proveedores de servicios en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, para ahondar en el tema hemos empleado metodologías cualitativas y hemos preguntado directamente cómo influyen los servicios en la vida de los residentes de la fundación Coanil. Éstos expresan que *“con un sistema más pequeño se pueden lograr más cosas, se puede entregar la atención que ellos requieren”, “los servicios deben ser más personalizados, lo que implica incorporar más personal de trato directo y profesionales”*. También: *“yo creo que deberíamos rediseñar todo lo que son los apoyos de los servicios que entregamos para responder a verdaderamente a las necesidades que la población tiene”*. Esto se relaciona además con manifestaciones del tipo: *“no sirve tener un proyecto bonito si no se cambia la manera en la que entregamos el servicio”, “yo creo que va demasiado relacionado con hacer un cambio de pensamiento”*. En esta línea se indica además que: *“como fundación hemos tenido un cambio en la visión de lo que es calidad de vida, en el tema de los apoyos y si esto no va*

*relacionado con un cambio en los servicios difícilmente vamos a llegar a una calidad de vida”.*

Estos comentarios confirman la necesidad de generar cambios importantes no sólo a nivel de infraestructura y recursos sino también, como mencionamos con anterioridad, de los modelos mentales (Schalock et al., 2008), sustentados por las personas que prestan apoyos, desde las cuidadoras de trato directo, pasando por profesionales, hasta los directores de los centros. Las diferencias tanto en concepción como en valoración tanto de las necesidades de apoyos, de la calidad de vida y de los servicios no son menores lo que justifica la necesidad de intervenir, para así lograr un pleno compromiso de todos los agentes involucrados. Ello supondría además cambios importantes para la fundación en cuanto a su misión y visión, ya que es preciso involucrar a la persona con discapacidad como el eje central de las intervenciones lo que supondría a su vez un cambio en el enfoque estratégico de la misma.

Esta visión global permitirá afrontar los cambios que se están produciendo en la prestación de servicios en el ámbito internacional y que tienen como fin fomentar la autodeterminación, la participación y la vida en comunidad, entre otros aspectos (Wehemeyer y Schwartz, 1997; Mansell et al., 2010; Verdonoschot et al., 2009). Ello requiere contar con un apoyo a nivel gubernamental en cuanto a políticas sociales ya que, como plantean Verdugo y Schalock (2010), es necesario que más personas con discapacidad y sus familias participen en la comunidad y que las políticas públicas fomenten dicha participación y reflejen el impacto de los servicios y apoyos en este colectivo.

Deseamos también destacar cómo los diferentes agentes consultados en nuestro estudio han identificado diversas áreas de los servicios que afectan tanto a las necesidades de apoyos como a la calidad de vida de los usuarios de los centros. Todo ello queda reflejado en la Figura 61 en la que se exponen las dimensiones del modelo de calidad del servicio que se han encontrado relacionadas con la calidad de vida y con los apoyos. En dicha Figura se puede apreciar cómo según los informantes, si el servicio proporciona apoyos centrados en el desarrollo humano y en la enseñanza y educación, será posible mejorar diferentes dimensiones de la calidad de vida de los usuarios de los centros, como son el bienestar emocional, la autodeterminación, el bienestar material, los derechos, la inclusión social y el Desarrollo personal.



**Figura 61. Impacto de la provisión de servicios en la respuesta a las necesidades de apoyos y la calidad de vida**



La presente Tesis Doctoral ha pretendido abordar un tema que aunque a nivel internacional cuenta con evidencia empírica variada, en Chile requiere de grandes esfuerzos investigadores. Si bien, como indicáramos en el capítulo 1, se han llevado a cabo estudios nacionales sobre prevalencia y calidad de vida en población con discapacidad, hasta donde sabemos no existen estudios con población como la que nos ocupa. La investigación en este colectivo de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, que se encuentra además institucionalizado de modo permanente por circunstancias sociales, permitirá contribuir al desarrollo de políticas y prácticas que mejoren su calidad de vida.

El tema de la desinstitucionalización no debe ser un tema menor en un país en vías de desarrollo, y de hecho se han llevado a cabo iniciativas en el ámbito de la enfermedad mental desde los años noventa, lo que ha traído importantes consecuencias tanto a nivel de políticas sanitarias como en las propias personas que se encontraban institucionalizadas (Erazo et al, 2007).

Así pues y en el caso que nos ocupa, es importante que tanto a nivel gubernamental como en el conjunto de las diferentes instituciones de acogida que existen en el país, se generen iniciativas para proponer políticas públicas destinadas a esta población coherentes con tendencias internacionales como son la desinstitucionalización y la convención de los derechos de las personas con discapacidad que Chile firmó en el año 2007.

Creemos que la presente investigación ha permitido conocer con más profundidad la situación en la que se encuentra la población con discapacidad intelectual institucionalizada. Esto ayudará sin duda a la hora de iniciar acciones de mejora de la calidad de vida de estos usuarios de residencias permanentes. No obstante, antes de

finalizar deseamos señalar algunas limitaciones que ha tenido el presente trabajo. La primera de ellas se relaciona con el hecho de que la información recogida sobre las necesidades de apoyo y la calidad de vida se relaciona con la evaluación que Thompson et al., (2009) denominan normativa u objetiva, a la hora de hablar de las necesidades de apoyo. Esto es, hemos recogido las valoraciones definidas por un profesional o experto ante una determinada situación, basándose en una evaluación individualizada. Con respecto a estos informantes, si bien nos aseguramos de que cumplieran con los criterios de inclusión exigidos, hemos trabajado con profesionales de diferentes áreas de intervención y con diferente capacitación profesional. En este sentido, la validez de la información recogida dependerá en última instancia de lo adecuado de sus percepciones y valoraciones. No obstante creemos que una aportación del presente trabajo es precisamente la identificación de posibles sesgos o concepciones diferentes por parte de diversa tipología de proveedores de servicios.

Por otro lado y teniendo en cuenta que en este trabajo hemos utilizado a terceros como proveedores de información, la evaluación debiera ser complementada en posteriores estudios con una valoración de las necesidades y calidad de vida “sentidas” (Thompson et al., 2009). Dicho de otro modo, es necesario que las propias personas con discapacidad puedan expresar cómo es su vida. Para ello son especialmente útiles las técnicas de recogida de información de índole cualitativa, como son las entrevistas en profundidad o los grupos de discusión. Como hemos venido exponiendo en estas páginas, las personas objeto de estudio han de ser los principales actores de sus vidas. Ello favorecerá además el paso de una necesidad “sentida” a otra “expresada o demandada”, que óptimamente se traducirá en la solicitud de servicios por parte de este colectivo. Así, si

bien hemos dado un primer paso en esta línea, por cuanto que los proveedores de servicios son unos de los agentes implicados en la promoción de los apoyos y la calidad de vida y en consecuencia, deben recibir la capacitación necesaria para lograr resultados personales en sus clientes, hemos de seguir trabajando para promover esa planificación centrada en la persona.

Preguntarles a las personas con discapacidad y del desarrollo será un primer paso para crear conciencia sobre sus potencialidades y para conocer de primera mano sus necesidades sentidas. Actuaciones posteriores deberán garantizar la respuesta a las necesidades demandadas, tanto de apoyos como en lo referido a servicios y a calidad de vida, así como a la reducción de situaciones comparativamente desaventajadas en esta población.

Este estudio ha permitido identificar dimensiones del modelo de calidad de vida que se ven obstaculizados por la institucionalización, como son los aspectos emocionales y materiales. También hemos encontrado que los juicios sobre lo que constituye una vida de calidad varía dependiendo del “receptor” de dichas valoraciones. Ello justifica la necesidad de trabajar por potenciar la calidad de vida de estas personas para que se convierta en realidad el principio planteado por Schalock y Verdugo (Schalock y Verdugo, 2002/2003) de que la calidad de vida está compuesta por las mismas dimensiones e indicadores que son importantes para todas las personas (Vega, Jenaro, Cruz y Flores, en prensa)

Los resultados obtenidos en la presente Tesis Doctoral nos permiten sugerir la importancia de que la Fundación Coanil implemente estrategias de trabajo complementarias a las vigentes. Éstas se relacionan con centrar el trabajo en la persona,

desarrollar planes individualizados, fomentar y centrar la atención en la obtención de resultados personales, capacitar al personal en temas como los apoyos, la calidad de vida, la autodeterminación, la vida en comunidad, o el empleo y viviendas con apoyo. Todo esto permitirá mejorar la vida de los residentes.

Si bien en Chile se están realizando esfuerzos por parte de instituciones sin fines de lucro y también a nivel Estatal, aún queda un largo camino por recorrer. El reconocimiento pleno de los derechos de las personas con discapacidad no es un tema fácil y menos aún para este colectivo al que se le han vulnerado sus derechos más básicos, producto del abandono o despreocupación familiar. Estudios como el presente no sólo nos muestra una realidad casi desconocida para muchos chilenos, sino que además nos deben hacer pensar la sociedad por la que queremos apostar, una sociedad que margina a los más vulnerables o una sociedad que ofrece todos los apoyos necesarios para que esta población viva en pleno derecho su vida como ciudadano. Ello pasa además por cuestionarnos nuestras propias concepciones sobre las personas con discapacidad, y el impacto de todo ello en nuestro rol como profesionales.

## 7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abery B. & Stancliffe R. (2003). An ecological theory of self-determination: theoretical foundations. In: *Theory in Self-Determination: Foundations for Educational Practice*.
- Aguado, A. (2003). Discapacidad y envejecimiento: estudio de las necesidades percibidas por las personas discapacitadas de edad. En M.A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríes (Eds.), *Investigación, innovación y cambio* (pp. 121 -145) Salamanca. Amarú.
- Aguado, A. (2009). Discapacidad y Envejecimiento. En M. A. Verdugo, T. Sánchez, F.B. Jordán de Urríes y M. Crespo (Eds). *Mejorando los resultados personales para una vida de calidad*. (pp 323–346). Salamanca: Amarú.
- Alamar, E., y Cabre, M. (2005). El trabajo de jóvenes con discapacidad intelectual en entornos normalizados. *Revista de Síndrome de Down*, 22, 188-124.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2010). *Intellectual Disability. Definition, classification and systems of support*. Washington, DC: Autor.
- American Association on Mental Retardation (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of support*. Washington, DC: Autor.
- Andrews, A. B. (2004). Start at the end: Empowerment evaluation product planning. *Evaluation and Program Planning*, 27(3), 275–285.
- Anguera, M. T. (1986). La investigación cualitativa, *Educar*, 10, 23-50.
- Annisson, J. (2000). Towards a clearer understanding of the meaning of “home” *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25 (4), 251–262.
- Apgar, D. H., Cook, S., & Lerman, P. (1998). *Life after Johnstone: impacts on consumer competencies, behaviors and quality of life*. Newark, NJ: New Jersey Institute of Technology, Center for Architecture
- Arcelay, A., Sánchez, E., Hernaández, L., Inclán, G., Bacigalupe, M., Letona, J., Gonzalez, R., Martinez-Conde, A. (1999). Self-assessment of all the health centres of a public health service through the European Model of Total Quality Management. *International Journal of Health Care Quality Assurance*, 12 (2) 54-58.
- Arostegui, I. (1998). Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental. [Simposio presentado a las III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad, Salamanca].
- Arostegui, I. (2002). *Calidad de Vida y retraso mental*. Bilbao: Ediciones Mensajero.
- Asociación Americana de Retraso Mental (2004). *Retraso Mental. Definición clasificación y sistemas de apoyos* (10ª ed.) [Trad. de M.A. Verdugo y C. Jenaro]. Madrid: Alianza Editorial.
- Balcázar, N., Gonzalez, P., Ivón, N., López, A., Gurrola, G., Moysén, A. (2006). *Investigación Cualitativa*. México: Universidad Autónoma del Estado de México.
- Ball, M., Whittington, F., Perkins, M., Patterson, V., Hollingsworth, C., King, S. y Combs, B. (2000). Quality of Life in Assisted Living Facilities: Viewpoints of Residents. *The Journal of Applied Gerontology*, 19 (3), 304-325.

- Barranco, C. (2004). Los Servicios sociales y la calidad integrada. Investigación realizada en centros de atención a las personas con discapacidad. *Siglo Cero* 35 (3), 5- 17.
- Basch, C. E. (1987). Focus group interview: An underutilized research technique for improving theory and practice in health education. *Health Education Quarterly*, 14, 411-48.
- Bertoldi, S., Fiorito, M., Álvarez, M. (2006). Grupo focal y desarrollo local: Aportes para un articulación teórica- metodológica. *Ciencia y tecnología*, 33, 111- 131.
- Bigby, CH. (1998). Shifting responsibilities: The patterns of formal service use by older people with intellectual disability in Victoria. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 2 (3): 229-243.
- Bonham, G. (2008). Measuring Quality of Life - "The Maryland Ask Me! Experience" [Conferencia Invitada en el Congreso Quality of Life Measures International Conference, Vienna, Austria].
- Borthwick – Duffy, S. (1992). Quality of life: The residential environmental. En W. E. Kierman y R. L. Schalock (Eds.), *Economics, Industry, and disability. A look ahead* (pp. 351 – 363). Baltimore. Brookes.
- Bradley, V. (1994). Evolution of a new service paradigm. En V. Bradley y B. Blaney (Eds.) *Creating individual support for people with developmental disabilities* (pp.11-32). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Bramston, P. y Cummins, R. (1998). Stress and the move into community Accommodation. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 23 (4), 295 - 308.
- Briones, G. (1998). Métodos y técnicas avanzadas de investigación aplicadas a la educación y ciencias sociales. Santiago. Programa interdisciplinario de investigación en educación.
- Brown, R. I. (1988). *Quality of life for people with disabilities. Models research ad practice.* (2da ed.) Cheltenham, Unites Kingom: Stanley Thornes.
- Brown, I. (1999). Embracing quality of life in times of spending restraint. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24,
- Brown, R. I. (Ed.). (1997). *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice* (2<sup>nd</sup> ed.). Cheltenham: Stanley Thornes.
- Brown, I., y Bayer, M. B.(1992) *Rehabilitation questionnaire and manual: A personal guide to the individual's quality of life.* Toronto: Captus University Publications.
- Brown, R. I, Bayer, M. B., Mac Farlane, C. (1989). Quality of life among handicapped adults. En R.I Brown (Eds). *Quality of life handicapped people* (pp 111- 140). London: Cronn Helm.
- Brown, R. y Brown, I (2005).The application of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 718–727.
- Brown, I., y Brown, R. I. (2003). *Quality of life and disability: An approach for community practitioners.* London: Jessica Kingsley.
- Brown I., Keith K. D. y Schalock, R. L. (2004) Quality of life conceptualization, measurement, and application: validation of the SIRG-QOL consensus principles. *Journal of Intellectual Disability Research* 48, 451.
- Bruininks., R., y Gilman, C. (1993). La observación y el curriculum de las destrezas de la conducta adaptativa: Dos instrumentos de evaluación y ayuda en la intervención. En R.H Bruininks et al. *Conducta adaptativa y discapacidad.* Bilbao, ICE Universidad de Deusto – Mensajero.

- Bruininks, R., Kudla, M., Hauber, F., Hill, B. y Wieck, C. (1981). Recent growth and status of community residential alternatives. In R. H. Bruininks, C. E. Meyers, B. B. Sigford y K. Lakin (Eds.), *Deinstitutionalization and community adjustment of mentally retarded people* (pp. 14–27).
- Bruininks, R., Morreu, L., Gilman, C. y Anderson, L. (1991). *Adaptive Living skills curriculum. Manual*. Allen, DLM Teaching Resources.
- Buntinx, W. (2006). The relationship between the WHO-ICF and the AAMR-2002 system. In Switzky H. y Greenspan S. *What is Mental Retardation? Ideas for an Evolving Disability in the 21st Century* (p.303-323). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Buntinx, W., Cobigo, V., McLaughlin, C., Morin, D., Tassé, M. y Thompson, J. (2008) . *Psychometric Properties of the Supports Intensity Scale*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Buntinx, W., Croce, L., Ekstein, Y., Giné, C., Holmes, S., Lamoureux-Hébert, M., Leoni, M., Morin, D. y Verdugo, M. A. (2008) *International Implementation of the Supports Intensity Scale*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Buys, L., y Rushworth, J. (1997). Community services available to older adults with intellectual disabilities *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 22 (1), 29-37.
- Caballo, C., Crespo, M., Jenaro, C., Verdugo, M. A. y Martínez, J.L. (2005). Factor structure of the Schalock and Keith Quality of Life Questionnaire (QOL-Q): validation on Mexican and Spanish samples. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 773-776.
- Cáceres, P. (2003) *Análisis cualitativo de contenido: una alternativa metodológica alcanzable*. *Psicoperspectivas revista de la escuela de psicología facultad de filosofía y educación Pontificia Universidad Católica de Valparaíso*, 2, 53 – 82.
- Calvo-Mora, A., Leal, A., y Roldán, J. (2006) Using enablers of the EFQM model to manage institutions of higher education. *Quality Assurance in Education* 14 (2), 99-122.
- Campbell, A., Converse, P. y Rogers, W. (1976). *The quality of America life*. New York: Sage.
- Campo, M. (2010). *Análisis y mejora de la calidad de vida en las personas usuarias del CRMF de Salamanca, bajo la filosofía de vida independiente*. INSERSO. España
- Carnaby, S. (1998). Reflections on social integration for people with intellectual disability: Does interdependence have a role? *Journal of intellectual and & Developmental Disability*, 23 (3), 219-228.
- Castaño, R. (2010). La atención educativa integral a los alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo: actitudes, valores y normas. *Revista educativa Digital*, 7, 23- 42.
- Chou, Y. y Schalock, R. (2007). Trends in residential policies and services for people with intellectual disabilities in Taiwan. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (2), 135-141.
- Cisternas, M. S. (1997). La discapacidad en Chile: análisis para un proceso integrador. *Revista de derecho*. 8 (1), 151 -172.
- Claes, C. Van Hove, G. Van Loon, J. Vandeveld, S. & Schalock., R.(2009) Evaluating the inter-responder (consumer vs. staff) reliability and construct validity (SIS vs. Vineland) of the Supports Intensity Scale on a Dutch sample. *Journal of Intellectual Disability Research* 53 (4) 329–338.

- Colás, P. (1998): El análisis cualitativo de datos, en Buendía, L. y otros: Métodos de investigación en Psicopedagogía. Madrid, Mc Grau-Hill.
- Conroy, J.W. (1995). *The Hissom outcome study: a report on six years of movement into supported living. The well-being of people with developmental disabilities in Oklahoma* (Brief Report no. 1). Ardmore, PA: Centre for Outcome Analysis.
- Conroy, J. W., Bradley, V. J. (1985). The Pennhurst longitudinal study: a report of The years of research and analysis. Philadelphia: Temple University Developmental Disabilities Center. Boston: Human Services Research Institute.
- Cooper K. J. & Browder D. M. (2001) Preparing staff to enhance active participation of adults with severe disabilities by offering choice and prompting performance during a community purchasing activity. *Research in Developmental Disabilities* 22, 1–20.
- Council on Quality and Leadership in Supports for People with Disabilities. (1999). *Designing quality: Responsiveness to the individual*. Towson, Maryland: Autor.
- Council on Quality and Leadership in Supports for People with Disabilities. (2005) *Cross-Walk: Between the CMS, Quality Framework and CQL's Quality Measures*. Towson, Maryland: Autor.
- Crespo, M. (2003) Validaciój y aplicación de la escala de calidad de vida de Schalock y Keith (1993) a adultos con discapacidad intelectual en contextos laborales. Tesis doctoral no publicada. Universidad de Salamanca.
- Crespo, M., Verdugo, M. A. y Arias, B. (2003). Historia de la clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF): un largo camino recorrido. *Siglo Cero*, 34 (1): 20- 26.
- Creswell, J. y Zhang, W. (2009). The Application of Mixed Methods Designs to Trauma Research. *Journal of Traumatic Stress*, 22(6), 612-621.
- Cruz, M. (2010) Necesidades de apoyos en personas con enfermedad mental grave y carga familiar en cuidadores primarios de México. Tesis doctoral no publicada. Universidad de Salamanca.
- Cruz, M., Pérez, M. C., Jenaro, C., Vega, V. y Flores, N. (en prensa). Vivenciando las necesidades de apoyo en la enfermedad mental. *Index de Enfermería*.
- Cummins, R. (1992). The Comprehensive Quality of Life- Intellectual Disability: An Instrument under developmental. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*. 17(2), 259 – 264.
- Cummins, R. (1993). *The comprehensive quality of life scale with for Adults*. (4a ed.) Melbourne: School of Psychology, Deakin University.
- Cummins, R. A. (1996). The domains of life satisfaction: An attempt to order chaos. *Social Indicators Research*, 38, 303–328.
- Cummins, R. A. (1997). Assessing quality of life. En I. Brown (Ed), *Quality of Life for People with Disability* (2° Edm, pp 116- 150). Cheltenham: Stanley Thornes (Publishers) Ltd.
- Cummins, R. A. (2000). Objective and subjective quality of life: An interactive model. *Social Indicators Research*, 52, 55-72.
- Cummins, R.A. (2002). The validity and utility of subjective quality of life: A reply to Hatton & Ager. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15 (3), 261-268.



- Cummins, R. A. (2003). Personal WellBeing Index: Intellectual Disability. Melbourne, Australia: Deakin University, Australian Centre on Quality of Life.
- Cummins, R. A. (2004). Instruments for assessing quality of life. En J. H. Hogg y A. Langa (Eds.), *Approaches to the assessment of adults with intellectual disabilities: a service providers' guide*. Londres, Reino Unido: Blackwell.
- Cummins, R. A. (2005) Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10):699-706
- Cummins, R., Polzin, U., y Theobald, T. (1990). The deinstitutionalization of St. Nicholas Hospital: III. Four year follow up of life skill development. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*. 16, 209–232.
- De Kraai, M. (2002) In the beginning: The first hundred years (1850 to 1950). In R.L Schalock (Ed.). *Out darkness and into light : Nebrask'a experience with mental retardation* (pp103- 122). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Dennis, R., Williams, W, Giangreco, M. y Cloninger, Ch. (1993). Quality of life as context for planning and evaluation of services for people with disabilities. *Exceptional Children*. 59, 499 – 512.
- Devlieger, J.P., Rusch, F y Pfeiffer, D. (Eds.) (2003), *Rethinking disability: The emergente of new definition, concepts, and communities*. Antwerp, Belgium : Garant.
- Díaz, F., Erazo, J., & Sandoval, C. (2008). Actuales Políticas Públicas para la Desinstitucionalización y Rehabilitación de Personas Psicóticas en Chile. Experiencia de la Comunidad Terapéutica de Peñalolén. *Revista de Psicología*, XVII, 9-37.
- Division, Diffusion y Comunicaciones. SIGWEG (2010). Seis: sigma calidad potenciada. bajado de internet en octubre de 2010. [www.sigweb.cl](http://www.sigweb.cl)
- Dowling, S., Manthorpe, J., Cowley, S., Sarah King, S., Raymond, V., Perez, W., y Weinstein , P., (2006). *Person-centred planning in social care*. King's College, London: Joseph Rowntree Foundation.
- Dunt, D., y Cummins, R. (1990). The deinstitutionalization of St. Nicholas Hospital: I. Adaptive behavior and physical health. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*. 16, 5–18.
- Edgerton, R. (1990). Quality of life from a longitudinal research perspective. En R.L Schalock (Ed.). *Quality of life: Perspective and issues* (pp. 149 – 160). Washington. DC: American Association on Mental Retardation.
- Emerson, E. (2004). Cluster housing for adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29 (3): 187–197.
- Emerson, E. y Hatton, C. (1994). *Moving Out: The impact of relocation from hospital to community on the quality of life of people with learning disabilities*. London: HMSO.
- Emerson, E. y Hatton, C. (1996). Impact of deinstitutionalization on service users in Britain. In J. Mansell y K. Ericsson (Eds.), *Deinstitutionalization and community living* (pp. 169–184). London: Chapman y Hall.
- Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A et al. (2001) Quality and costs of supported living residences and group homes in the United Kingdom. *American Journal on Mental Retardation*. 106 ,401–415.

- Emerson E., Robertson J., Gregory N., Kessissoglou S., Hatton C., Hallam A et al. (2000) The quality and costs of community-based residential supports and residential campuses for people with severe and complex disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 25, 263 – 279
- Faulkner E. H. (1995) Quality of life: a comparative study of institutional and community-based care for adults with mental retardation. (Tesis Doctoral no publicada). Lincoln, NE: The Graduate College in the University of Nebraska.
- FEAPS. (2007). Un modelo para la calidad de vida, desde la ética y la calidad del servicio.[Bajado de Internet en 2008 de la dirección: <http://www.feaps.org/calidad/documentos/modelo.pdf>]
- Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research* 41, 126–35.
- Felce, D. (1998). The determinants of staff and resident activity in residential services for people with severe intellectual disability: Moving beyond size, building design, location and number of staff. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 23 (2): 103-119.
- Felce, D., y 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, 75–83.
- Felce, D., Lowe, K. Beecham, J, y Hallam, A. (2000). Exploring the relationships between costs and quality of services for adults with severe intellectual disabilities and the most severe challenging behaviours in Wales: A multivariate regression analysis. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25, 307–326.
- Felce, D. y Perry, J. (1995). Quality of Life: Its Definition and Measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16 (1), 51-74.
- Felce, D., y Perry, J. (1996). Adaptive behaviour gains in ordinary housing for people with learning disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 9, 101–114.
- Felce, D., y Perry, J. (1997). Quality of life. The scope of term and its breath of measurement. En R. I Brown. (Ed.), *Quality of life for people with disabilities: Models research and practice* (pp. 56 – 70). Cheltenham. UK: Stanley Thornes.
- Fondo Nacional de Discapacidad (FONADIS). (2004). *Primer Estudio Nacional de la Discapacidad*. Santiago Chile. Gobierno de Chile
- Fontava, F. (2005) *Nuevos Modelos de gestión social: calidad y excelencia en las organizaciones sociales*. Comunicación presentada en el Congreso Internacional de Calidad de Vida de Personas con Discapacidad. Quito Ecuador.
- Fortune, J., LeVelle, J., Meche, S., Severance, D., Smith, G., Stern, J., Van Loon, J., Weber, L. y Campbell, E. (2008). *Resource Allocation and the Supports Intensity Scale: Four Papers on Issues and Approaches*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Fundación Coanil.(2010). *Calidad de vida de la Fundación Coanil*. Santiago de Chile.
- Gardner, J. y Carran, D. (2004). Attainment of personal outcomes by people with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43 (3): 157 – 174.
- Gemoets, P. (2009). *Guía de Transición a, modelo EFQM, 2010*. EFQM Publications Brussels, Belgium.
- Giné. C. (2004) *Servicios y Calidad de Vida para las Personas con Discapacidad Intelectual*. Siglo Cero, 35(2), 1- 14.

- Gobierno de Chile. (1980) Constitución Política de Chile. Santiago de Chile
- Goldman, A. E., McDonald, S. Schwartz. (1987). The group depth interview: principles and practices. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Gómez- Vela, M. (2005). Evaluación de la calidad de vida de alumnos de educación secundaria obligatoria con necesidades educativas especiales y sin. Tesis doctoral. Universidad de Salamanca.
- Gómez-Vela, M., Canal, R. y Verdugo, M. A. (2002) Evaluación de la Calidad de Vida de adultos con Discapacidad Intelectual en Servicios Residenciales Comunitarios. Revista de Psicología General y Aplicada, 55 (4), 591-602.
- Gómez- Vela, M. y Sabeh, E. (2000). Calidad de Vida Evolución del concepto y su influencia en la investigación practica. Integra, 9, 1-4.
- Gómez -Vela, M., y Verdugo M.A. (2009). Cuestionario de evaluación de la calidad de vida de alumnos adolescentes: manual de aplicación. Madrid: CEPE.
- Goode, D. (1990). Thinking about and discussing quality of life. In R. L. Schalock y M. J. Begab (Eds.), Quality of life: Perspectives and issues (pp. 41–57). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Goode, D. (1991.) Quality of life research: A change agent for persons for disabilities. Paper presented to the 1991 American Association on Mental Retardation National Meeting round Table Program, Washington, DC.
- Goode, D. (1997). Assessing the quality of life of adults profound disabilities. En R. I Brown (Ed.). Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice (pp. 72 – 90). Cheltenham, England: Stanley Thornes.
- Greenbaum, T. L. (1987). The practical handbook and guide to focus group research. Lexington, MA: Lexington Books, DC Heath and Co.
- Greenbaum, T. L. (1989). The Consultant's Manual, A Complete Guide To Building A Successful Consulting Practice. John Wiley & Sons.
- Greenbaum, T. L. (1997). The Handbook For Focus Group Research - Second Edition. Sage
- Greenbaum, T. L. (2000). Moderating Focus Groups. Sage.
- Greenspan, S. (1999). A contextualizar perspective on adaptativebehavior. In R.L Schalock (Ed.), Adaptative behavior and its measurement: Implications for the field of mental retardation (pp 61-81). Washington, DC: Association on Mental Retardation.
- Guscia, R. Harries, J. Kiriby, N. Nettelbeck,T. Taplin, J. (2006) Construct and criterion validities of the Service Need Assessment Profile (SNAP): A measure of support for people with disabilities Journal of Intellectual & Developmental Disability, 31(3), 148–155.
- Hakes, J.E.(2001). Can measuring results produce results: One manager's view. Evaluation and Program Planning, 24, 319- 327
- Halpern,A.S, Close, D.W, y Nelson, D.J (1986). On my own. The impact of semi independent living programs for adults with mental retardation. Baltimore. Paul. H. Brookes.

- Hagner, D., Helm, T., Butterworth, J. (1996). "This is your meeting": A quality study of person-centered planning. *Mental Retardation*, 34(3), 159-171.
- Harries, H., Guscia, R., Kirby, N., Nettelbeck, T. y Taplin, J. (2005). Support Needs and Adaptive Behaviors. *American Journal on Mental Retardation*, 110 (5), 393-404.
- Hatton, C., Emerson, E., Robertson, J., Henderson, D. y Cooper, J. (1995). The quality and costs of residential services for adults with multiple disabilities: a comparative evaluation. *Research in Developmental Disabilities*, 16 (6): 439-460.
- Heal, L. W y Chadsey – Rush, J. (1985). The Lifestyle Satisfaction Scale (LSS): Assessing individual's satisfaction with residence, community setting and associated services. *Applied Research in Mental Retardation*, 6, 475- 490.
- Heber, R. (1959 - 1961). A manual on terminology and classification in Mental Retardation. *American Journal of Mental Deficiency Monographs*, 64 (suplemento monográfico).
- Heller, T. (2002). Residential settings and outcomes for individuals with intellectual disabilities. *Curr Opin Psychiatry* 15:503-508.
- Heller T, Miller A, Factor A. (1998). Environmental characteristics of nursing homes and community based setting and the well-being of adults with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*; 42:418-428.
- Herrera, H. (2006). ¿Qué es la autodeterminación? *Siglo Cero*, 37 (4), 79-92.
- Higgins, L., y Mansell, J. (2009) Quality of life in group homes and older persons' homes. *British Journal of Learning Disabilities*, 37, 207-212
- Howe, J., Horner, R., y Newton, J. (1998). Comparison of supported living and traditional residential services in the state Oregon. *Mental Retardation*, 36, 1 – 11.
- Holburn, S., Cea, C.D., Coull, L., Goode, D. (2007). What is working and not working: using focus groups to address quality of life of people living in group homes, *Journal of developmental and physical*, 20, 1-9
- Holburn, S., Jacobson, J., Scharwartz, A., Flory, M., Vietze, P. (2004) The willowbrook futures project: A longitudinal analysis of person-centered planning. *American Journal on Mental Retardation*, 119, 63- 76
- Hughes, C., y Wang; B. (1996). Attempts to conceptualize and measure quality of life – En R. L. Schalock (Ed.) *Quality of Life: Conceptualization and measurement* (pp. 51- 62). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Ibáñez, A., Verdugo, M.A., Arias, B. (2009). Evaluar y planificar apoyos: Una reflexión desde el contexto español. En M. A. Verdugo, T. Sánchez, F.B. Jordán de Urries y M. Crespo (Eds). *Mejorando los resultados personales para una vida de calidad*. (pp 323-346). Salamanca: Amarú.
- Instituto Nacional de Estadística. (2002). Censo de Población. Santiago Chile
- Janicki, M., Krauss, M. y Seltzer, M. (1998). *Community residences for persons with developmental disabilities. Here to stay*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Janssen, C., Schuengel, C., y Stoll, J. (2005). Perspective on quality of life of people with intellectual disabilities: the interpretation of discrepancies between clients and caregivers. *Quality of Life Research*. 14,(1), 57 – 69.

- Jenaro, C., Verdugo, M.A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrebski, W., Schallock, R. (2005) Cross-cultural study of person-centred quality of life domains and indicators: a replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 734- 739.
- Jones, E., Felce, D., Lowe, K., Bowley, C., Pagler, J., Gallagher, B. y Roper, A. (2001). Evaluation of the dissemination of active support training in staffed community residences. *American Journal of Mental Retardation*, 106(4): 344-58.
- Jordán de Urríes, B. y Verdugo, M.A. (2003). Variables del apoyo, la persona y el empleo. Breve explicación de la investigación desarrollada. En M.A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríes (Eds.), *Investigación, innovación y cambio* (pp. 121 -145) Salamanca. Amarú.
- Junta de Castilla y León (2004) *La calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual en los centros de la Gerencia de Servicios Sociales*. Valladolid: Autor.
- Keith, R. y Bonham, G (2005). The use of quality of life data at the organization and systems level. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10): 799 – 805.
- Keith, R., McVilly, K., Burton-Smith, R. y Davidson, J. (2000). Concurrence between subject and proxy ratings of quality of life for people with and without intellectual disabilities *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25 (1): 19–39.
- Keith, R. y Rawlinson, R. (1998). Quality of life issues in the development and evaluation of services for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23, (3): 199-218.
- Keith, K. D., y Schallock, R. (2000). *Cross-cultural perspectives on quality of life*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Kim, S., Larson, A. y Lakin, C. (2001) Behavioural outcomes of deinstitutionalisation for people with intellectual disability: a review of US studies conducted between 1980 and 1999 *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26 (1): 35–50.
- Kim, K., Turnbull, A. (2004) Transition to Adulthood for Students With Severe Intellectual Disabilities: Shifting Toward Person-Family Interdependent Planning. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29, (1), 53-57
- King, R. D., Raynes, N.D., y Tizard, J. (1971). *Patterns of residential care: Sociological studies in institutions for handicapped children*. London: Routledge and Kegan Paul.
- Krippendorff, K. (1990). *Metodología del análisis de contenido*. Editorial Paidós. Barcelona.
- Knoll, J. (1990). Defining Quality in Residential Services. En V.J. Bradley y H. A. Bersani (Ed), *Quality Assurance for Individuals with Developmental Disabilities. It's Everybodys Business* (pp 235–261). Baltimore, MD: Paul H Brookes.
- Kreamer, J., McIntyre, L., y Blaar, J. (2003). Quality of life young adults with mental retardation during: transition. *Mental Retardation*, 41, 250 – 262.
- Kugel, R. B. y Wolfensberger, W. (1969). *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. Washington, DC: President's Committee on Mental Retardation.
- Lachapelle, Y., LeVelle, k., Thompson, J, Tribble, A., Van Loon, J. y Wrigley, S. (2008) *Relating Supports Intensity Scale Information to Individual Service Plans*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Lakin, K. C., Braddock, D., y Smith, G. (1995). Trends and milestones: children and youth in state MR/DD institutions. *Mental Retardation*. 33, 203

- Lakin, K., Larson, S., Prouty, R. y Coucouvanis, K. (2002). Characteristics and Movement of Residents of Large State Facilities. En R. Prouty, G. Smith y K. Lakin (Eds.) Residential services for persons with developmental disabilities: Status and trends through 2000 (pp 31- 46). Minneapolis, MN: University y Minnesota , Research and Training center on Community Integration.
- Lakin, C. y Stancliffe, R. (2007). Residential supports for persons with intellectual and Developmental disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* (13): 151- 159.
- Larson S. A., Hewitt A. & Lakin K. C. (1994) Residential services personnel: recruitment, training, and retention. En M. F. Hayden & B.H. Abery (eds), *Challenges for a service system in transition: Ensuring quality community experiences for persons with developmental disabilities* (eds), pp. 313–41. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Larson, S. y Lakin, K. C. (1989). Deinstitutionalization of persons with mental retardation: behavioural outcomes. *Journal of the Association of Persons with Severe Handicaps*, 14, 324–332.
- Lau, A.L.D., y Cummins, R.A. (2005). Test-retest Reliability of the Personal Wellbeing Index. (Informe de investigación no publicado). Hong Kong: The Hong Kong Polytechnic University
- Ley Num. 18600. (1987). Establece Normas Sobre Deficientes Mentales. Gobierno de Chile
- Ley Num. 19284. (1994). Que Norma la Integración social de las personas con discapacidad. Gobierno de Chile.
- Ley Num 19735. (2001). Modifica la Ley N° 18.600 estableciendo nuevas normas sobre los discapacitados mentales.Gobierno de Chile
- Ley Num 20, 422. (2010). Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Gobierno de Chile
- Lidstrom, B. (1992).Quality of life: A model for evaluating health for all. *Soz Praventivmed*, 37, 301–306.
- López, J., Blanco, F., Scandroglio, B., y Gutman, I. (2010) Una aproximación a las prácticas psicología desde una perspectiva integradora. *Papeles del Psicólogo*, 3(1), 131-142.
- Lord, J., y Hearn, C. (1987). Return to the community: the process of closing an institution. Ontario: Center for Research and Education in the Human Services.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W.H. E., Coulter, D. L., Craig, E et al. (2002). *Mental retardation Definition, classification, and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Luckasson, R., Coulter, D., Polloway, E.,Reiss, S., Schalock, R., Snell, M., Spitalnik, D. y Stark, J. (1992). *Mental retardation: Classification and systems of supports* (9th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Luckasson, R., Schalock, R., Snell, M. y Spitalnik, D. (1996). The 1992 AAMR definition and preschool children: Response from the Committee on Terminology and Classification. *Mental Retardation*, 34, 247 – 253.
- MacMilla, D., Gresham, F. y Siperstein, G. (1996). Conceptual and psychometric concerns about the 1992, AAMR definition of mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 98, 325 – 335.

- Mank, D. (2003). Síntesis de una serie de investigaciones sobre la "tipicidad", los apoyos de compañeros de trabajo y los resultados de calidad del empleo con apoyo. En: M. A. Verdugo, y F. B. Jordán de Urries (Coords.), Investigación, innovación y cambio (pp. 169-192). Salamanca: Amarú.
- Mansell, J. (2006). Deinstitutionalisation and community living: Progress, problems and Priorities, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(2), 65–76.
- Mansell, J. y Beadle-Brown, J. (2004). Person-centred planning or person-centred action? A response to the commentaries. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 31-35.
- Mansell, J., Beadle-Brown, J. (2010). Deinstitutionalization and community in living: position statement of the Comparative Policy and Practice Special Interest Research Group of the International Association for de Scientific study of Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (2), 104-112.
- Mansell, J. Beadle-Brown., Coué. M., Greig, N. (2002). Informe: Proyect "Included in society". Bajado de internet, en octubre de 2009 [www.community-living.info](http://www.community-living.info)
- Mansell, J., Beadle-Brown, J., Skidmore, C., Whelton, B. and Hutchinson, A. (2006). People with learning disabilities in 'out-of-area' residential placements: 1. Policy context. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(II), 837-844
- Mansell, J., y Ericsson, K. (1996). Deinstitutionalization and Community Living: Intellectual Disability Services in Britain, Scandinavia and the USA. London: Chapman y Hall.
- Martín-Castilla, J., Rodríguez, O. (2008) "modelo EFQM: la gobernanza del conocimiento y la ventaja competitiva", *Journal of Intellectual Capital*, 9 (1), 133-156.
- Martorell, J. (1994). Programa empleo con apoyo, experiencia de integración laboral en la empresa ordinaria con minusvalía. En M. C Ortiz (Coord.) Integración sociolaboral de las personas con minusvalía (pp. 315 – 326). Madrid: Fundación Mapfre Medicina.
- Maryland Department of Disabilities (2004) State Disabilities Plan: Draft. (September 23).
- Mayring, P. (2000) Qualitative content analysis. *Forum qualitative social research*, 1(2) Bajado de Internet en Octubre 10, 2010, de la dirección: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1089>
- McConnell, D., Leewellyn, G. y Bye, R. (1997). Providing services for parents with intellectual disability: Parent needs and service constraints. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22 (1), 5-17.
- McConkey, R. (2005). Fair shares? Supporting families caring for adult persons with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49,(8), 600 – 612.
- McIntyre, L., Kraemer, B., Blacher, J. y Simmerman, S. (2004) Quality of life for young adults with severe intellectual disability: mothers' thoughts and reflections. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29 (2): 131–146.
- McLaughlin, J. y Jordan, G. B. (1999). Logic models: A tool for telling your program's performance story. *Evaluation and Program Planning*, 22, 65-72.
- Migliore, A., Mank, D, Grossi, T., y Rogan, P. (2007). Integrated employment or sheltered workshops: Preferences of adults with intellectual disabilities, their families, and staff. *Journal of Vocational Rehabilitation*. 26, 5 – 19.
- Ministerio de Salud Chile (2006) II Encuesta de Calidad de Vida y Salud Chile ENCANAVI. Chile: Gobierno de Chile.

- Ministerio de Planificación Chile. (2006). Encuesta de caracterización Socioeconómica Nacional CASEN. Chile: Gobierno de Chile.
- Mirfin - Veitch, B., Bray, A., Ross, N. (2003) "It was the hardest and most painful decision of my life!": seeking permanent out-of-homeplacement for sons and daughters with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 28, 99–111.
- Montero, D. (1993). Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidad. Adaptación y validación del ICAP. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Montero, D. (1999). El sistema de valoración–enseñanza evaluación de destrezas adaptativas: ICAP, CALS y ALSC. En M.A. Verdugo y F.B. Jordán de Urries (Eds.) *Hacia una nueva concepción de la discapacidad* (pp 435- 446). Salamanca: Amarú.
- Moreno, B. y Ximénez, C. (1996), Evaluación de la calidad de Vida, en G. Buela - Casal, V. E Caballo y C. J Sierra (Ed). *Manual de Evaluación en Psicología Clínica de la Salud* (pp 1045- 1070). Madrid: Siglo XXI.
- Morgan, D. L. (1988). *Focus groups: Qualitative research*. Qualitative Research Methods Series 16. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Morgan, D. L., y Krueger, R. A. (1998). *The focus group kit*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Morin, D., Lamoureux-Hérbert, M., Aunoa, M., Garcín, N., Lachapelle, L., Tremblay, G., Chartradant, C., Piedalue, M., Vandoni, C. (2008) *Échelle d` intensité de soutien (SIS-F)*. AAIDD.
- Morreau, L. y Bruininks, R. (1991). *Checklist of Adaptive living skills (CALS) Manual*. Park Allen, TX: DLM Teaching Resources..
- Mount, B. (1992) *Person – centered planning: Finding direction for change. A sourcebook of values, ideals, and methods to encourage person – centered developmental*. New York Graphic Futures Inc.
- Mucchuelli, R. (1974): *L'analyse de contenu des documents et des communications*. Paris. Librairies techniques, Entreprise moderne d'edition et Les éditions ESF.
- Muñoz, J. (2005) *Análisis cualitativo de datos textuales con Atlas.ti 5. Manual del programa*. Barcelona, Universidad Autónoma de Barcelona.
- Navallas, E., Vergudo, M. A. (2009). *Integrando calidad de vida de gestión en un servicio de viviendas para personas con discapacidad intelectual*. Siglo Cero, 40 5- 22.
- Nebraska Planning Council on Developmental Disabilities (2008). *2008 Annual Program Performance Report Summary*. Nebraska: Autor. Bajado de Internet en abril de 2009 en la dirección: <http://www.hhs.state.ne.us/ddplanning/annualreport.htm>.
- Nirje, B. (1985). The basic and logic of the normalisation principle. *Australian and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 11, 65-68.
- O'Brien, T., O'Brien, C.L., y Mount, B. (1997) *Person- centered planning has arrived ... or has it ? Mental Retardation*. 35, 480-488.
- O'Brien, P., Thesing, A., Tuck, B., Capie, A. (2001). Perceptions of change, advantage and quality of life for people with intellectual disability who left a long stay institution to live in the community. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 26, (1), 67–82.



- Oakes, P. (2000) Quest. A system of evaluation for residential support services for people with learning disabilities *Journal of Learning Disabilities*, 4(1): 7-26.
- Organización Internacional de Normalización, ISO, (2008), Norma Internacional ISO 9001:2008 (traducción oficial), *Sistemas de gestión de la calidad, Requisitos*. Ginebra, Suiza: Secretaría Central de ISO.
- Organización de las Naciones Unidas, ONU. (2007) Convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad. Resolución aprobada por la Asamblea General de la ONU.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF: Ministerio del Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- Osseo-Asare, A., Longbottom, D., y Murphy, W. (2005). Leadership best practices for sustaining quality in UK higher education from the perspective of the EFQM Excellence Model, *Quality Assurance in Education* 13,( 2), 148-170.
- Ouellette-Kuntz, H., y McCreary, B. (1996). Quality of life assessment for persons with severe developmental disabilities. In R. Renwick, I. Brown, y M. Nagler (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications* (pp. 268–278). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Parmenter, T.R. (1992). Quality of life of people with developmental disabilities. En N.W. Bray (Ed) *International Review of Research in Mental Retardation*, 18, 247-287.
- Parmenter, T .R. (1988). An analysis of life of people the dimensions of quality of life for people with physical disabilities. En R.I. Brown (Ed.). *Quality of life for handicapped people*. London: Croom Helm.
- Pedlar, A. (1990). Normalization and integration: a look at the Swedish experience. *Mental Retardation*, 28, 275–282.
- Pillinger, J. (2002). Disability and the Quality of Services: Irish and European perspectives. *National Disability Authority Trinity College Dublin*.
- Piñuel, J.L. (2002). Epistemología, metodología y técnicas del análisis de contenido. *Estudios de Sociolingüística*, 3, 1, 1-42.
- Portalo, J. (2004). Modelos de calidad útiles para las organizaciones Feaps. *Siglo Cero*, 35 (2), 56-67.
- Poston, D., Turnbull, A., Jiyeon, P., Mannan, H., Marquis, J. y Wang, M. (2004). Calidad de vida familiar: un estudio cualitativo. *Siglo Cero*, 35 (3), 211 31-48.
- Powers, L., Dinerstein, R. y Holmes, S. (2005). Self-advocacy, self-determination, social freedom, and opportunity. En K.C. Lakin y A. Turnbull (Eds.), *National goals and research for people with intellectual and developmental disabilities* (pp. 257–287). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Poy, R. (2009) Inclusión educativa y tecnologías de apoyo en discapacidad intelectual. *Revista de pedagogía*, 61 (4), 93- 118.
- Pretty, G., Rapley, M. y Bramston, P. (2002). Neighbourhood and community experience, and the quality of life of rural adolescents with and without an intellectual disability, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27 (2), 106–116.
- Procety, R. W., Lakin, K. C., & Smith, G. A. (1996). Growth in residential settings of 6 or fewer individuals with MR/DD in K. C. Lakin, D. Braddock & G. Smith (Eds.), *Trends and milestones*. *Mental Retardation*, 34, 130.

- Putnam, M. (2005). Conceptualizing disability: Developing a framework for political disability identity. *Journal of Disability Policy Studies*, 16, 188–198.
- Renwick, R., Brown, I. y Raphael, D. (2000). Persons - centered quality of life: contributions from Canada to an international understanding. En K.R. Keith y R.L. Schalock (Eds.), *Cross- cultural Perspectives on Quality of life* (pp. 5- 23). American, Washington, DC.
- Revuelta, F.I. y Sánchez, M.C. (2005). El proceso de transcripción en el marco de la metodología de investigación cualitativa actual. *Enseñanza & Teaching: Revista interuniversitaria de didáctica*, 23: 367-386
- Riches, V. (2003). Classification of support needs in a residential setting. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 8, 323–341.
- Robertson J., Emerson E., Hatton C., Elliott J., McIntosh B., Swift P et al. (2005) *The Impact of Person Centred Planning*. Institute for Health Research, Lancaster University, Lancaster.
- Robertson J., Emerson E., Gregory N., Hatton C., Kessissoglou S., Hallam A. et al. (2001) Social networks of people with mental retardation in residential settings. *Mental Retardation* 39, 201–14.
- Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Gregory, N., Kessissoglou, S., Hallam, A., et al. (2001). Environmental opportunities and supports for exercising self-determination in community-based residential settings. *Research in Developmental Disabilities*, 22, 487–502.
- Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Elliott, J., McIntosh, B., Swift, P et al. (2007). Person-centred planning: factors associated with successful outcomes for people with intellectual disabilities *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (3), 232 – 24.
- Rodriguez, A., Verdugo, M.A., Sanchez, M.C. (2008). Calidad de Vida familiar y apoyos para los progenitores de personas sin discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Siglo Cero*, 39, 19-34
- Rodriguez, A. (2001) *El Modelo EFQM aplicado a centros de salud*". Centro de Salud, noviembre, páginas 549-551
- Rouke, A., Grey, I., Fuller, R. y McClean, B. (2004). Satisfaction with living arrangements of older adults with intellectual disability. *Journal of Learning Disabilities*, 8 (1), 12–29.
- Rudkin, A., Rowe, D.(1999). A systematic review of the evidence base for lifestyle planning in adults with learning disabilities: implications for other disabled populations. *Clinical Rehabilitation*. 13, 336- 372.
- Ruf, J. (2007). Vida Independiente en Inclusión Social. *Revista Médica Internacional sobre Síndrome de Down*, 11, 45-48.
- Sabeh, E., Verdugo, M. A., Prieto, G. y Contini, N. (2009). CVI-CVIP: Cuestionario de evaluación de la calidad de vida en la infancia. Madrid: CEPE.
- Sanderson, H. (2000). *Person centred planning – key features and approaches*. UK: Joseph Rowntree Foundation.
- Sánchez, M. C. (2006). Estrategias de investigación en las Ciencias Sociales. *Comunicación y Pluralismo*, 2, 9-37.
- Sánchez, M. C. (2007). Retos de la calidad de los servicios en el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 70, 135-151.

- Sánchez, M.C (2008). La calidad de la investigación cualitativa. En: A. García- Valcárcel (coord). Investigación y tecnologías de la información al servicio de la innovación educativa (pp. 242-266). Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca.
- Sánchez, M. C., Revuelta, F. I. y Martín, J. F. (2004). Herramientas de análisis cualitativo para la investigación en contextos multiculturales. Ponencia presentada en el XIII Congreso Nacional y II Iberoamericano de Pedagogía. Recuperado de [http://web.usal.es/~fird/docs/Nacional\\_Pedagogia-Valencia\\_2004.pdf](http://web.usal.es/~fird/docs/Nacional_Pedagogia-Valencia_2004.pdf)
- Savedoff, W.D., (2007). Política para personas con discapacidad en Chile: aprendiendo de las experiencias Internacionales. Seminario Internacional. Desarrollo Inclusivo y discapacidad, Oportunidades y desafíos. Fonadis, Gobierno de Chile.
- Schalock, R. (1996). Quality of life. Volume I. Conceptualization and measurement. Washington, DC: Association American on Mental Retardation.
- Schalock, R. (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríes (Eds.), Hacia una nueva concepción de la discapacidad (pp, 79-109). Salamanca: Amarú.
- Schalock, R. (2003). El paradigma emergente de la discapacidad. Y sus retos en este campo. En M.A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríes (Eds.), Investigación, innovación y cambio (pp. 193- 217) Salamanca: Amarú.
- Schalock, R. (2004).The concept of quality of life: what we know and do not know. Journal of Intellectual Disability Research, 43 (3), 203–216.
- Schalock, R. (2010) Aplicaciones del paradigma de calidad de vida a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. En M.A. Verdugo., M. Crespo., T. Nieto (dir.)Aplicación del Paradigma de calidad de vida. VII Seminario de Actualización en investigación sobre discapacidad (pp 11–18). Salamanca: INICO
- Schalock, R., Bonham, G. y Verdugo, M. A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. Evaluation and Program Planning, 31, 181–190.
- Schalock, R., Brown, I., Brown, R., Cummins, R., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. y Parmenter, T. (2002). Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons with Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts, 40 (5), 390–405.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F. y Bradley, V. J. (2007/2009). Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organizations, communities, and systems. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [Traducido al castellano por E. Jalain. Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Madrid: FEAPS]
- Schalock, R., y Keith, K. (1993). Quality of Life Questionnaire. Hastings NE: IDS Publishing Corporation.
- Schalochk, R., Keith. K.D., Hoffman, K y Karen. D.(1998). Quality of life. Its measurement and use. Mental Retardation. 27 (1), 25, 31.
- Schalock, R y Keith. R. (1990). The quality of life questionnaire. Lincoln, NE. Nebraska Region III: Mental Retardation Services.

- Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. A. y Gomez, L. E. (2011). Quality of life model development in the field of intellectual disability. En R. Kober (Ed.), *Quality of life for people with intellectual disability*. Nueva York: Springer.
- Schalock, R. y Kiernan, W.E. (1990). *Habilitation planning for adults with disabilities*. New York: Springer Verlag.
- Schalock, R., Lemanowicz, J., Conroy, J. y Feinstein, C. (1994). A multivariate investigative study of the correlates of quality of life. *Journal on Developmental Disabilities*, 3(2), 59–73.
- Schalock, R., Luckasson, R. y Shogren, K. (2007). El nuevo concepto de retraso mental: comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38 (4), 5-20.
- Schalock, R., Luckasson, R., Shogren, K., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W et al. (2007). The renaming of Mental retardation: Understanding the change to the term Intellectual disability. *Intellectual & Developmental Disabilities*, 45(2): 116-124.
- Schalock, R., Thompson, J., Tassé, M. (2008) *International Implementation of the Support Intensity Scale*. Washington, D.C: AAIDD.
- Schalock, R. y Verdugo, M. A. ( 2002/2003). *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38, 21-36.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2008). Quality of life: from concept to application in the field of intellectual disabilities. *Evaluation & Program Planning*, 31, 181-190.
- Schalock, R., Verdugo, M. A., Bonham, G., Fontava, S. y Van Loon, J. (2008) *Enhancing Personal Outcomes: Organizational Strategies, Guidelines, and Examples*. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5, 31 – 55.
- Schalock, R., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X. y Lachapelle, Y. (2005) *Cross-Cultural Study of Quality of Life Indicators*. *American Journal on Mental Retardation*, 110 (4), 298–311.
- Shoemaker, P. J., Tankard, J. W., Jr., y Larorsa, D. L. (2004). *How to build social service theories*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Shogren, K., Bradley, V., Gomez, S., Yeager, M y Robert L. Schalock, (2009) *Public Policy and the Enhancement of Desired Outcomes for Persons With Intellectual Disability*. *Journal Intellectual and Developmental Disabilities* 47, (4), 307–319
- Senge, P. (2006). *The fifth discipline and the practice of the learning organization (edición revisada)*. New York: Doubleday.
- Smull, M., y Harrison, S. (1992). *Supporting people with severe reputations in the community*. Alexandria, V.A: National Association of State Mental Retardation Program Directors
- Stalker. K., Campbell, V. (1998). *Person- centred planning: an evaluation of or training programme*. *Health and social care in community*. 6 (2), 130-142.
- Stancliffe R. J. (1997) *Community living-unit size, staff presence, and residents' choice-making*. *Mental Retardation* 35, 1–9.
- Stancliffe, R. (2002). *Provision of residential services for people with intellectual disability in Australia: an international comparison*. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27 (2), 117–124.

- Stancliffe, R. J. (2005). Semi-independent living and group homes in Australia. In R. J. Stancliffe, & K. C. Lakin (Eds.), *Costs and outcomes of community services for people with intellectual disabilities* (pp. 129-150). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Stancliffe, R., Emerson, E. y Lakin, C. (2000). Community living and people with intellectual disability: Introduction to Part I *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25, 1-4
- Stancliffe, R. J., Hayden, M. F., Larson, S. y Lakin, K. C. (2002). Longitudinal study on the adaptive and challenging behaviors of deinstitutionalized adults with intellectual disability. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 302-320.
- Stancliffe, R. y Keane, A. (2000). Outcomes and costs of community living: A matched comparison of group homes and semi-independent living. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25 (4), 281–305.
- Stancliffe, R., Lakin, C., y Prouty, R. (2005). Growth in residential services in Australia and the United States: 1997-2002. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 30, 181-188.
- Stancliffe, R. y Parmenter, T. R. (1999). The choice questionnaire: A scale to assess choices exercised by adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24, 107–132.
- Stewart, D. W., y Shamdasani, P. N. (1990). *Focus groups: Theory and practice*. Thousand Oaks, CA: Sage
- Tabatabainia, M. (2003) Listening to families' views regarding institutionalization and deinstitutionalization. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 28 (3): 241–259.
- Tamarit, J. (2002). Calidad en los servicios para personas con discapacidad intelectual en el ámbito europeo. *Documentación Social*, 128, 241-254.
- Taylor, S. (1994). In support of research on quality of life. But against QOL. En *Quality of life for persons with disabilities. International Perspectives and Issues*. (Ed.) Goode (pp 260 – 265). Brookline. Cambridge, M.A.
- Taylor, S. y Bogdan, R. (1990). Quality of life and the individual's perspective. En R. L. Schalock y M. J. Begab (Eds.), *Quality of life: Perspectives and issues* (pp. 27–40). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Tizard, J. (1960). Residential care of mentally handicapped children. *British Medical Journal*, 1041–1046.
- Thompson, J., Bradley, V., Buntinx, W., Schalock, R., Shogren, K., Snell, M et al.(2009). Conceptualizing Supports and the Support Needs of People With Intellectual Disability. *Intellectual and developmental disabilities* 47, (2), 135–146
- Thompson, J., Bryant, B., Cambell, E., Craig, E. P., Hughes, C., Rothelz, D., Schalock, et al. (2004) *Supports Intensity Scale*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation [Adaptación española, Verdugo, M.A., Arias, B. e Ibáñez. A. (2007). *Escala Intensidad de Apoyos*. Madrid: TEA].
- Thompson, J., Hughes, C., Schalock, R., Silverman, W., Tasse, M., Bryant, B., Craig, E., Campbell, E. (2003). Integrando los apoyos en la evaluación y planificación. *Siglo Cero*, 34 (2), 36 – 55.
- Thompson, J., Tassé, M. y McLaughlin, C. (2008) Interrater Reliability of the Supports Intensity Scale (SIS). *American Journal on Mental Retardation*, 113 (3): 231–237.

- Totsika. V., Toogood., S., Hastings. R. y Nash. S (2008). Interactive training for active support: Perspectives from staff. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33(3): 225–238.
- Turnbull, T. y Bryan. (2003). Calidad de la familia, como resultado de los servicios. El nuevo paradigma. En M.A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríes (Eds.), *Investigación, innovación y cambio* (pp. 61 - 82) Salamanca: Amarú.
- Tymchuk. A. (1999). Moving towards integration of services for parents', with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 24 (1), 59-74.
- Valles, M. (2001). Ventajas y desafíos del uso del programas informáticos, en el análisis cualitativo. Una reflexión metodológica desde la graund theory y el contexto de la investigación social española. Bajado de internet en septiembre de 2010. <http://public.centro de estudiosandaluces.es/pdf/S200105.pdf>.
- Vandercook, T., York, J., y Forest, M.(1989). The Mc gil action Planning System (MAPS): A strategy for building the visión. *Journal of the Association for persons with severe Hapdicap*. 14, 205-215.
- van Loon, J. (2009). Un sistema de Apoyos Centrado en la Persona. En M. A. Verdugo, T. Sánchez, F.B. Jordán de Urríes y M. Crespo (Eds). *Mejorando los resultados personales para una vida de calidad*. (pp 323–346). Salamanca: Amarú.
- van Loon, J. (2006a). Autodeterminación para todos. La autodeterminación en Arduin. *Siglo Cero*, 37 (4), 35-46.
- van Loon, J. (2006b). Los apoyos en Arduin. Sobre las diversas facetas de los apoyos y la implementación de la escala de intensidad de apoyos (SIS) en una organización de servicios. *Siglo Cero*, 37 (4): 17-34.
- van Loon, J., Van Hove, G., Schalock, R. L. y Claes, C. (2008). *Personal Outcomes Scale*. Middleburg, Holanda: Arduin Steichlich.
- Vehmas, S. (2004). Dimensions of disability. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 13, 34 – 40.
- Vega, V., Jenaro, C., Cruz, M., Flores . N. (2011). Calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en centros residenciales permanentes chilenos. *Siglo Cero*.
- Vega, V., Jenaro, C., Cruz, M., Flores. N. (en prensa). Necesidades de apoyos de adultos con discapacidad intelectual institucionalizados en Chile desde la perspectiva de los proveedores de servicios. *Siglo Cero*
- Vega, V., Jenaro, C., Cruz, M., Flores . N. (en prensa). Calidad de Vida de adultos con discapacidad intelectual institucionalizados en Chile desde la perspectiva de los proveedores de servicios
- Verdonschot, M. M., Witte, L. P., Reichrath. E., Buntinx; W.H., Curfs, L.M. (2009a) Impact of environmental factors on community participation of persons with an intellectual disability: a systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (1) , 54–64.
- Verdonschot, M. M., Witte, L. P., Reichrath. E., Buntinx; W.H., Curfs, L.M.(2009b) Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 ( 4), 303–318
- Verdugo, M.A. (1994). El Cambio de paradigma en la concepción el retraso mental, la nueva definición de la Asociación Americana de Retraso Mental. *Siglo Cero*. Vol. 25 (5), 5 – 24.
- Verdugo, M. A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. *Siglo Cero*, 24 (3), 5-12.

- Verdugo, M. A. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2009). *Formulario de la Escala GENCAT de Calidad de vida. Manual de aplicación de la Escala GENCAT de Calidad de vida*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Catalunya
- Verdugo, M. A., Arias, B. e Ibáñez, A. (2006). *La Escala de Intensidad de Apoyos: Un instrumento para evaluar y planificar las necesidades de apoyo de adultos con discapacidad intelectual*. En M. A. Verdugo (Dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 475-498). Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A., Gómez, L.E. y Arias, B. (2007b). *La escala INTEGRAL de calidad de vida: desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas*. *Siglo Cero* 38, 37-56.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E. y Arias, B. (2009). *La Escala FUMAT de evaluación de la calidad de vida de personas mayores y con discapacidad*. Salamanca: INICO.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B. y Schalock, R. L. (2009). *Escala Integral de Calidad de Vida*. Madrid. CEPE
- Verdugo, M. A., Ibáñez, A. y Arias, B. (2007). *La escala de intensidad de apoyos (SIS). Adaptación inicial al contexto español y análisis de sus propiedades psicométricas*. *Siglo Cero*, 38 (2): 5-16.
- Verdugo, M. A., Jenaro, C. y Schalock, R. (2006). *Estudio Transcultural de calidad de vida*. En M.A. Verdugo (dir.) *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad* (pp 251–265). Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M.A., Schalock, R. (2010). *Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual*. *Siglo Cero*. Vol 41 (14), 7-21.
- Verdugo, M.A., Schalock, R., Wehemeyer, M., Caballo, C., y Jenaro, C. (2001) *Indicadorestransculturales de calidad de vida: evaluación de su importancia y uso*. Salamanca: Universidad de Salamanca.
- Verdugo, M. A., Nieto, T., Jordán de Urríes F. B. y Crespo, M. (2009). *Mejorando resultados personales para una vida de calidad*. Madrid: Amarú Ediciones.
- Verdugo, M.A., Schalock, R., Gómez, L. y Arias, B (2007). *Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT*. *Siglo Cero*, 38 (4), 57-72.
- Verdugo, M.A., Schalock, R., Keith. K. y Stancliffle, R. (2006). *La calidad de vida y su medida principios y directrices importantes*. *Siglo Cero*, 37 (2), 9-25.
- Vidal, J. (2003). *El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luís Vives.
- Vidal, J. (2004). *Vida independiente ante el problema de la dependencia*. *Minusval*. 146, 15-19.
- Vig, S. y Jedrysek, E. (1996). *Application of the 1992 AAMR definition: Issues for preschool children*. *Mental Retardation*. 34, 244 – 246.
- Vine, X. y Hamilton, D. (2005). *Individual characteristics associated with community integration of adults with intellectual disability* *Journal of Intellectual & Developmental Disability*; 30(3): 171–175.

- Wang, M., Schalock, R., Verdugo, MA., y Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115 (3): 218–233.
- Wehmeyer, M. (1996) A self-report measure of self-determination for adolescents with cognitive disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*.31, 282–93.
- Wehmeyer, M., Buntix, W., Coulter, D., Lachapelle, Y., Luckasonn, R., Verdugo, M. A et al. (2008).El constructo de discapacidad intelectual y su relación con el funcionamiento humano. *Siglo Cero*, 9 (3): 5 – 18.
- Wehmeyer, M., Chapman, T., Little, T., Thompson, J., Schalock., R. y Tassé, M. (2009). Efficacy of the Supports Intensity Scale (SIS) to Predict Extraordinary Support Needs. *American Association on Intellectual & Developmental Disabilities*, 114 (1), 3–14.
- Wehmeyer, M. y Schwartz, M. (1997). Self-determination and positive adult outcomes: A follow-up study of youth with mental retardation or learning disabilities. *Exceptional Children*, 63, 245-255.
- Weis, J., Lunskey, Y., Tassé, M., Durbin, J. (2009)Support for the construct validity on the supports Intensity scale based on clinician rankings of need. *Journal of Developmental Disabilities*. 30, (5):933- 941.
- Wong, P. K., Wong, D. F. (2008) Enhancing staff attitudes, knowledge and skills insupporting the self-determination of adults withintellectual disability in residential settings in Hong Kong: a pretest–posttest comparison group design.*Journal of Intellectual Disability Research*, 52 (3), 230–243.
- Young, L. (2006). Community and cluster centre residential services for adults with intellectual disability: long-term results from an Australian-matched sample. *Journal Intellectual Disabilities*. 50, 419 – 431.
- Young, L y Ashman, A. (2004) Deinstitutionalization for older adults with severe mental retardation: results from Australia. *American Journal Mental Retardation*, 109 (5), 397-412.
- Young, L., Ashman, A. y Grevell, P. (2001). Closure of challinor centre: II. An extended report on 95 individuals after 12 months of community living. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26, 51 – 66.
- Young, L., Sigafos, J., Suttie, J., Ashman, A., y Grevell, P. (1998). Deinstitutionalisation of persons with intellectual disabilities: a review of Australian studies. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 23, 155–170.
- Zaura, A., Googhart, D., (1979). Quality of life indicators: A review of the literature. *Community Mental Health Review*, 4, 1 – 10.



## 8. ANEXOS

### 8.1 GUIÓN PARA GRUPO FOCAL

#### ***Paso 1: Presentación de la Investigación***

*“Apoyos, Servicios y Calidad de Vida en Centros Residenciales de la Fundación Coanil para personas con discapacidad intelectual mayores de 18 años.*

Responsables: Vanessa Vega

Cristina Jenaro Río

Realización Grupo Focal: Silvia Vega

Edtih Carmona

El objetivo del grupo focal es emplear una técnica donde la interacción genera el conocimiento, donde los participantes pueden hablar y comentar sus pensamientos libremente.

Para poder lograr esto es preciso:

- a) que compartan libremente pensamientos, y percepciones.
- b) es importante no calificar, o descalificar los aportes de los demás.
- c) todos deben opinar, todas las opiniones son importantes.

#### ***Paso 2: Introducción.***

Para poder conocer en profundidad cómo viven las personas con discapacidad en centros residenciales es preciso conocer cómo es su vida. Un paso previo ha consistido en la evaluación objetiva de la calidad de vida y las necesidades de apoyos de los residentes, utilizando dos instrumentos: la SIS y la escala transcultural de calidad de vida.

La razón por la que nos reunimos ahora es para poder conocer la percepción de profesionales de y cuidadores de trato directo de servicios residenciales sobre apoyos, servicios y calidad de vida de los usuarios.

Por todo lo anterior queremos poder dar respuesta a las siguientes inquietudes con quienes trabajan y viven directamente con las personas con discapacidad intelectual mayores de 18 años.

Estas interrogantes dicen relación con tres temáticas: a) los apoyos que se les ofrecen a las personas, b) la calidad de vida de los usuarios, y c) la calidad de los servicios que se ofrecen.

1. Conociendo la relevancia que tienen los apoyos en la vida de las personas con discapacidad.

Entenderemos apoyos como recursos y estrategias que promueven los intereses y el bienestar de las personas y que tienen como resultado una mayor independencia y productividad personal, mayor participación en una sociedad interdependiente, mayor integración comunitaria y una mejor calidad de vida de las personas, de acuerdo a esta definición:

a) ¿Qué apoyos o servicios consideran ustedes importantes para personas adultas con discapacidad que viven en contextos residenciales y con qué objetivos o para qué fines?

2. La calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual es un tema relevante en diferentes ámbitos

a) ¿Qué es para ustedes experimentar calidad de vida?

b) ¿En qué medida cree que los residentes experimentan calidad de vida y cómo se refleja ésta?

3. Los servicios que se dan a las personas con discapacidad son relevantes para sus vidas en este caso en particular al ser un contexto residencial

c) ¿Qué características deben tener, en su opinión, los servicios que se ofrecen a los residentes para garantizar la calidad de vida y el logro de los objetivos o fines perseguidos?

d) En qué medida cree que están relacionados los conceptos de calidad del servicio que se ofrece a los usuarios y la calidad de vida de dichos usuarios.

### ***Paso 3: Cierre***

Para concluir la sesión es importante realizar un pequeño cierre dando las gracias por la participación y preguntando si Alguien tiene o desea comentar algo que sea importante para lo que hemos abordado y no se ha mencionado.

## 8.2 LISTADO DE CÓDIGOS

Códigos	Indicadores
<b>I. CALIDAD DE VIDA</b>	
1. Bienestar Emocional	Alegría, autoconcepto, ausencia de estrés.
2. Relaciones Interpersonales	Interacciones, relaciones de amistad, apoyos
3. Bienestar Material	Estado financiero, empleo, vivienda.
4. Desarrollo Personal	Educación, competencia personal, realización.
5. Bienestar Físico	Atención sanitaria, estado de salud, actividades de la vida diaria, ocio.
6. Autodeterminación	Autonomía/ control personal, metas y valores personales, elecciones.
7. Inclusión Social	Integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales.
8. Derechos	Legales, humanos (dignidad y respeto).
<b>II. ÁREAS DE APOYOS</b>	
9. Desarrollo Humano	Desarrollo físico, cognitivo, social – emocional
10. Enseñanza y Educación	Interactuar con compañeros, maestros, habilidades funcionales académicas. Solucionar problemas, uso de tecnología.
11. Vida en el Hogar	Uso del servicio, cuidado de la ropa, mantenimiento del hogar, vestirse, asearse, higiene personal
12. Vida en Comunidad	Uso de transporte, ocio en la comunidad, comprar y adquirir bienes, interactuar con miembros de la comunidad
13. Empleo	Aprender habilidades laborales específicas, interactuar con compañeros y supervisores de trabajo, acceder a servicios de apoyo al empleo
14. Salud y Seguridad	Evitar riesgos para la salud, tomar medicamentos, moverse y desplazarse, mantener la salud física, mantener la salud mental y bienestar emocional
15. Actividades Conductuales	Aprender habilidades específicas y a tomar decisiones, tratamientos de salud mental, realizar elecciones y tomar la iniciativa, comportamiento social adecuado, incrementar habilidades adaptativas.
16. Actividades Sociales	Socializarse con la familia, participar en actividades de ocio, hacer amigos, comunicar necesidades, emplear habilidades sociales apropiadas, relaciones amorosas e íntimas
17. Protección y Defensa	Defenderse así mismo, controlar el dinero, protegerse de abusos, realizar elecciones adecuadas, obtener servicios legales.

### III. CALIDAD DEL SERVICIO

VALORES COMPARTIDOS	18. Dignidad y valía	La persona es valiosa por si misma, la persona puede crecer y desarrollarse, las personas tienen derecho a la vida en libertad, dignidad
	19. Derechos Humanos y Jurídicos	Los derechos no pueden limitarse sin el debido proceso, los derechos no se reducen por que la persona tenga discapacidad
	20. Autodeterminación y Selección	Las personas toman decisiones que afectan sus vidas, y desarrollan la capacidad de libre determinación
	21. Contextos comunitarios	La gente vive en la comunidad, las personas logran objetivos personales en la comunidad y asumen responsabilidad en la comunidad
	22. Capital Social	Se promueve el capital social para todas las personas, la organización mejora la vida en la comunidad para todas las personas
	23. Asociaciones con la comunidad	La organización define y ejerce su responsabilidad en el capital social, se permite la participación en actividades comunitarias, los miembros de la organización asumen posiciones de liderazgos en la comunidad
	24. Liderazgo compartido	Todas las personas demuestran liderazgo y responsabilidad, los miembros de la organización contribuyen a los objetivos de la organización.
	25. Aprendizaje Continuo	Los miembros de la organización desarrollan habilidades y conocimientos , además de crear redes de confianza y reciprocidad
	26. Comunicación Abierta	La organización promueve la comunicación entre todos los miembros de ésta, la organización comunica su misión y plan de gestión, se disponen de procedimientos para recoger aportaciones de quienes prestan apoyos, las personas atendidas y la comunidad
	SIS	27. Mejora Continua
28. Protección y Promoción de		Se ejecutan acciones que promueven los derechos

	Derechos	de las personas, se apoya a las personas para que ejerzan sus derechos, el personal reconoce y respeta los derechos de las personas,
	29. Dignidad y Respeto	Las personas son tratadas como personas, las personas tiene vida privada, los servicios de apoyos promueven la dignidad y el respeto
	30. Redes de apoyo natural	Las practicas facilitan la continuidad de los sistemas de apoyos, se reconocen nuevas redes de apoyos, se facilitan a cada persona los apoyos naturales deseados
	31. Protección contra el Abuso, negligencia, maltrato y explotación	Las personas están libres de abusos, abandono , malos tratos, el personal de apoyo sabe prevenir, detectar e informar sobre denuncias de maltrato, se asegura una en respuesta adecuada y rápida en caso de abusos
	32. Mejor Salud Posible	Las personas recibe apoyos para gestionar sus servicios de salud, la atención sanitaria es de calidad, las personas reciben los medicamentos y tratamientos con eficacia y seguridad,
	33. Entornos seguros	Se ofrecen apoyos individualizados para la seguridad, el ambiente físico promueve la salud, seguridad e independencia de las personas
	34. Personal y recursos de apoyo	Hay un programa de desarrollo continuo del personal, se trata a los empleados con dignidad y respeto, hay un sistema de contratación y retención del personal
	35. Servicios y apoyos positivos	Los planes individualizados llevan a servicios y apoyos centrado en la persona, se proporciona apoyo conductual positivo, las personas se encuentra libres de intervenciones innecesarias
	36. Continuidad y la seguridad personal	La misión visión y valores de la organización promueve e logro de resultados personales, la gestión administración promueven resultados personales.
	37. Sistema de garantías básicas	Se controla en cumplimiento de las garantías básicas,

SERVICIOS	38. Foco en la persona	Se define el compromiso de la organización hacia las personas, se respetan y tratan prioridades personales y profesionales del personal de apoyo, se responde e identifican a las necesidades de las personas,
	39. Foco en la comunidad	La misión, visión y valores de la organización refleja el papel que juega en la comunidad, se define el liderazgo en la comunidad

	40. Enfoque estratégico	La organización facilita la gestión y el aprendizaje organizacional, se integran esfuerzos de garantía de calidad, mejora de la calidad de vida en un sistema integrado de gestión de calidad.
	41. Rendición de cuentas	La organización cuenta con políticas y prácticas sobre gestión, recursos humanos, financieros y jurídicos, se ofrecen entornos seguros, limpio y saludable para todos sus miembros
RESULTADOS PERSONALES	42. Centrado en la persona	Las personas están conectadas a sus redes naturales, se encuentran seguras, tienen relaciones íntimas, no son objeto de abusos
	43. Centrado en la comunidad	Las personas eligen donde vivir, donde trabajar, viven en entornos integrados, desempeñan diferentes roles sociales, eligen sus servicios
	44. Mis Sueños	Las personas eligen y alcanzan sus metas personales, participan en la comunidad, tienen amigos y son respetados.
	45. Institucionalización	Falta de oportunidades, rutinas establecidas, espacios determinados, sistema de pabellones.

### 8.3 BAREMOS DE LA SIS CON POBLACIÓN CHILENA INSTITUCIONALIZADA

**Tabla 90. Baremos de la SIS (población chilena residente en centros para personas con discapacidad)**

Cn	VH	VC	AV	AE	SS	AS	APD	NEAM	NEAC	Cn
1	0	0	4	0	2	0	6	0	0	1
5	3	7	19	8	18	6	19	0	0	5
10	7	21	30	22	23	11	26	0	0	10
15	16	27	39	29	30	16	32	0	1	15
20	19	35	46	37	33	21	38	0	1	20
25	24	39	50	40	38	27	41	1	1	25
30	28	45	54	45	41	33	46	1	2	30
35	30	48	58	47	43	38	48	1	2	35
40	33	51	61	50	45	40	51	2	3	40
45	37	54	63	53	49	43	55	2	3	45
50	40	56	66	55	53	47	56	2	4	50
55	44	60	70	57	54	50	60	2	5	55
60	47	62	73	59	58	54	63	2	6	60
65	51	64	75	62	61	58	65	3	6	65
70	54	65	77	64	63	60	70	3	7	70
75	57	69	80	66	66	65	72	4	8	75
80	62	72	83	69	69	68	78	5	8	80
85	67	76	87	74	73	72	81	7	10	85
90	72	82	94	79	77	76	86	9	12	90
95	76	91	102	86	82	84	92	12	13	95
99	90	91	104	87	92	93	94	18	18	99

Nota: VH= Actividades de la vida en el hogar; VC=Actividades de la vida en la comunidad; AV= Actividades de Aprendizaje a lo largo de la vida; AE= Actividades de Empleo; SS= Actividades de Salud y Seguridad; AS= Actividades Sociales; APD= Escala suplementaria de apoyo y defensa; NEAM= Necesidades Excepcionales de apoyo médico; NEAC= Necesidades Excepcionales de Apoyo conductua