

Bases para el desarrollo de un modelo de evaluación para personas con discapacidad intelectual adultas que viven en servicios residenciales



Miguel Ángel Verdugo Alonso

Fabián Sainz Modinos

Laura E. Gómez Sánchez

Susana Gómez Santamaría



INTRODUCCIÓN GENERAL

Los cambios en la comprensión de las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad –en el ámbito de la discapacidad en general, y en el de la discapacidad intelectual en particular– han sido muy numerosos y de gran relevancia desde inicios de los años 90 del siglo pasado. Esos cambios conceptuales son de tal importancia que implican la necesidad de cambiar la manera de crear, planificar y organizar los servicios y programas dirigidos a esta población.

Los criterios a utilizar a la hora de diseñar programas o generar estructuras son muy distintos a los empleados tradicionalmente. No basta con garantizar la salud y seguridad de las personas, sino que se debe orientar hacia la *calidad de vida y autodeterminación* de cada persona todos los esfuerzos. Y desde las organizaciones y las administraciones se debe garantizar ese camino.

Los cambios en los paradigmas y los modelos que orientaban tradicionalmente los sistemas de atención han dado un giro radical en la forma de entender los objetivos de los sistemas y los planes atención derivados de los mismos. En definitiva, se ha evolucionado desde una concepción basada en la beneficencia (implementada en entornos segregados, institucionalizados y con énfasis en las limitaciones de las personas) a una concepción basada en los derechos, en la participación e inclusión en la vida de la comunidad y con énfasis en la planificación de apoyos centrados en las personas. Asimismo, el énfasis se ha desplazado a conceptos que hoy han cobrado una vital importancia en las organizaciones y entidades proveedoras de servicios. Estos conceptos son los de calidad de vida, autodeterminación, funcionamiento individual, inclusión e integración social, planes de apoyo individualizado, derechos humanos y conducta adaptativa.

Bajo esta nueva concepción subyacen dos nuevos paradigmas que promueven el bienestar de la personas con discapacidad: *el paradigma de calidad de vida y el paradigma de apoyos*. Por este motivo, el trabajo que aquí se presenta se ha articulado en estas dos áreas temáticas. En primer lugar, se expone un resumen de las conclusiones extraídas de la revisión de la literatura científica publicada en los últimos años acerca del paradigma de calidad de vida en personas con discapacidad intelectual de grave afectación, aludiendo a los conceptos de mejora de la calidad, garantía de calidad, gestión de la calidad y evaluación basada en resultados. En segundo lugar, se expone el paradigma de apoyos y distintos aspectos relacionados con la Planificación Centrada en la Persona (PCP).

La implementación de ambos paradigmas no ha seguido el mismo ritmo para todas las personas con discapacidad intelectual. Los cambios se están produciendo, en el caso de las personas con discapacidad intelectual leve y moderada, de forma lenta y después de muchos esfuerzos y un arduo trabajo; sin embargo, en las personas con discapacidad intelectual severa y profunda los avances están apenas iniciados en algunas organizaciones o servicios, y ello es debido a que la implementación de los cambios resulta más compleja.

Este estudio se centra en las personas con graves afectaciones intelectuales y necesidades complejas de apoyo. La información y análisis realizados pretenden servir de base inicial para desarrollar propuestas operativas de evaluación e intervención que construyan unos mejores apoyos individualizados para esas personas. Con las ideas expuestas, las estrategias definidas y las técnicas descritas, corresponde a los equipos profesionales de las organizaciones tomar decisiones adecuadas para implementar los cambios de acuerdo con la realidad de cada servicio o programa.

El camino para mejorar la atención y apoyos a quienes más necesidades muestran requiere de un énfasis continuado por parte de las organizaciones, los profesionales, los investigadores y la administración. Este estudio es el resultado de la colaboración de entidades públicas (Consejería para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, e

Instituto de Atención Social y Sociosanitaria del Cabildo de Gran Canaria) y privadas (Eulen Servicios Sociosanitarios) con la finalidad de sentar las bases del cambio que requieren los centros y servicios residenciales que apoyan a los colectivos con necesidades complejas de apoyo. Nuestro deseo es que el documento resulte útil para el desarrollo de propuestas prácticas y contribuya a modificar estructuras y actividades rutinarias, innovando desde una perspectiva centrada en la persona y su calidad de vida.

Miguel Ángel Verdugo Alonso
Catedrático de Psicología de la Discapacidad
Instituto de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca

INDICE

INTRODUCCIÓN GENERAL.....	3
PARTE I: EL PARADIGMA DE CALIDAD DE VIDA.....	9
1. NOCIONES HISTÓRICAS SOBRE EL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA.....	11
2. IMPORTANCIA Y UTILIDAD DEL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA	13
3. MODELOS DE CALIDAD DE VIDA.....	14
3.1. Modelo comprehensivo de calidad de vida de Cummins (1997, 2000, 2005).....	18
3.2. Modelo de Felce y Perry (1995, 1996).....	20
3.2.1. Modelo de Petry, Maes y Vlaskamp (2005, 2007)	22
3.3. Modelo de Schalock y Verdugo (2002/2003, 2007, 2008)	26
3.3.1. Dimensiones e Indicadores de Calidad de Vida	28
3.3.2. Perspectiva de sistemas sociales.....	30
3.3.3. Avances sobre el Modelo de Schalock y Verdugo: Estudio para la extracción de los indicadores de calidad de vida	31
3.3.4. Estudio transcultural de los indicadores de calidad de vida (Schalock et al., 2005)	33
4. EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA	36
4.1. Principios de la evaluación de la calidad de vida.....	39
4.2. Técnicas para la evaluación de la calidad de vida	39
4.3. Enfoques para la evaluación de la calidad de vida	43
4.3.1. La evaluación objetiva	46
4.3.2. Evaluación subjetiva	51
4.3.3. Evaluación objetiva y subjetiva	52
4.3.4. Relación entre la evaluación objetiva y subjetiva	60
4.4. Limitaciones en la evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidad severa.....	61
4.5. Recomendaciones para la evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidad severa.....	62
4.5.1. Uso de las personas próximas	63
4.5.2. Observación de reacciones ante objetos de referencia, fotografías o símbolos	65
4.5.3. 'Talking mats' (paneles con dibujos).....	67
5. CALIDAD DE VIDA Y CALIDAD DE SERVICIOS.....	68
5.1. Valores en la prestación de servicios.....	68
5.2. Certificación de los procesos de calidad	70
5.2.1. Normativa	70
5.2.2. Modelos de calidad	77

5.3. Situación actual	90
5.4. El concepto de calidad de vida aplicado a la mejora de la calidad (Schalock y Verdugo, 2007)	93
PARTE II: EL PARADIGMA DE APOYOS.....	102
6. LA DEFINICIÓN DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL.....	102
6.1. La <i>Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa</i> (DABS) (Verdugo, Arias y Navas, 2009)	111
7. LA EVALUACIÓN DE LOS APOYOS.....	113
7.1. La Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007)	114
7.2. La relación entre apoyos y calidad de vida (van Loon, 2008)	117
8. LA PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA (PCP)	121
9. COMUNICACIÓN ALTERNATIVA Y AUMENTATIVA	129
9.1. El sistema PECS.....	131
9.2. Programa de Comunicación Total.....	132
9.3. La palabra complementada (<i>'cued speech'</i>).....	133
9.4. Sistemas bimodales de comunicación.....	134
9.5. Vocabulario Makaton	135
9.6. Sistema Pictográfico de Comunicación (SPC) y sistema Bliss.....	135
9.7. Tableros de Comunicación	136
9.8. Comunicadores.....	136
10. TECNOLOGÍAS DE ACCESO AL ORDENADOR	136
11. HABILIDADES SOCIALES.....	140
11.1. Tres estilos de respuesta	141
11.2. Prevención del maltrato y el abandono	141
REFERENCIAS	148

PARTE I: EL PARADIGMA DE CALIDAD DE VIDA

Calidad de vida, lejos de ser un concepto nuevo, es un término ampliamente utilizado en nuestros días y que está apareciendo cada vez con más frecuencia en la investigación, en la política y en el habla popular para hacer referencia a aspectos positivos y deseables de la vida. Entre las razones que explican su importancia e impacto en nuestra sociedad encontramos la de su sentido semántico, puesto que alude a un conjunto de valores positivos y aspiraciones humanas universales como la consecución de la felicidad, del bienestar o de unas condiciones de vida óptimas. Desde esta perspectiva inicial de tipo filosófico y ético, el concepto de calidad de vida ha evolucionado en los últimos años hasta convertirse en un constructo social, un área de investigación aplicada y un principio básico de prestación de servicios. Tal evolución ha sido posible gracias a la abundante investigación realizada en la última década que, lejos de agotar el concepto, ha permitido profundizar en él, traducirlo en modelos operativos y multiplicar sus posibles aplicaciones.

De modo progresivo, las investigaciones y publicaciones sobre el concepto de calidad de vida siguen aumentando en número y complejidad de tal modo que podemos afirmar que nos encontramos en un momento en que dicho concepto está en pleno auge. Sirva como ejemplo de esta afirmación una búsqueda de la expresión exacta 'calidad de vida' (*quality of life*) en Psycinfo (una de las bases de datos más utilizada en Psicología) realizada en diciembre del año 2008. Esta búsqueda produjo como resultado 22.759 artículos relacionados dicha expresión en sus descriptores. De éstos, 230 se publicaron antes de 1980. En contraste, más de 8.000 se han publicado en los últimos cinco años, concretamente 1.349 en este mismo año, de los cuales 58 tratan sobre calidad de vida de personas con discapacidad. Estos datos se refieren solo a artículos científicos que pueden encontrarse en la de base de datos mencionada pero las cifras sobre textos de calidad de vida son mucho más elevadas pues existen, además, varias revistas científicas y más de 100 libros centrados exclusivamente en el tema de la calidad de vida.

No obstante, llama la atención –y de ello queremos dejar constancia- que la mayor parte de los artículos mencionados tratan sobre calidad de vida relacionada con la salud o sobre calidad de vida de personas con discapacidad. Si realizamos una búsqueda más concreta en la misma base de datos y utilizamos palabras clave más específicas y relacionadas con el tema que aquí nos ocupa, ‘discapacidad múltiple’, ‘profunda’ o ‘severa’ (‘multiple disabilities’, ‘profound mental retardation’, ‘severe mental retardation’), encontramos tan solo 4.322 artículos, el primero de ellos publicado en 1897. Si combinamos esta búsqueda con la búsqueda del término ‘calidad de vida’ (esto es, buscamos artículos sobre la calidad de vida de personas con discapacidad múltiple o severa), encontramos tan solo 13 artículos, el primero de ellos publicado en 1989 y el más reciente publicado en 2007. Estos resultados revelan que apenas se han llevado a cabo investigaciones sobre la calidad de vida de este colectivo, situación que contrasta enormemente con la abundante investigación llevada a cabo sobre el colectivo de personas que presentan un mayor nivel de funcionamiento (personas con discapacidades moderadas y ligeras).

En conclusión, el tema de la calidad de vida de las personas con discapacidad múltiple o severa es un asunto aún por abordar, que aparece como el ‘gran olvidado’ en el campo de la investigación de calidad de vida y que, no por los numerosos problemas de ser investigado que presenta a priori, debe darse por imposible o postergarse. Las personas con discapacidades múltiples y profundas configuran entonces un colectivo para el cual la necesidad de un modelo operacional de calidad de vida es especialmente urgente, relevante y, además, reconocida en la literatura desde hace años (Borthwick-Duffy, 1992; Goode y Hogg, 1994; Oulette-Kuntz y McCreary, 1996).

Los avances realizados sobre el concepto de calidad de vida en la última década nos llevan a considerar que nos encontramos en el momento propicio para comenzar su estudio en este colectivo. El momento actual es el más indicado para iniciar el estudio del concepto en las personas que necesitan mayor cantidad e intensidad de apoyos. Dicho estudio permitirá, posteriormente, llegar a la situación en la que se encuentran hoy otros colectivos con menores necesidades y que han sido objeto de mayor número de investigaciones: la

aplicación del concepto para el desarrollo de programas destinados a la mejora de su calidad de vida, la aplicación del concepto en la política social planificada, como un marco de referencia conceptual para evaluar resultados de calidad, como un constructo social que guíe las estrategias de mejora de la calidad y como un criterio para evaluar la eficacia de tales estrategias.

No obstante, reconocemos que las características que estas personas presentan hacen de éste un campo de estudio especialmente difícil. Animamos a los lectores a afrontar estas dificultades, considerarlas como un reto a superar que puede aportar enormes ventajas y beneficios para un numeroso grupo de personas olvidado, hasta la fecha, al menos en lo que respecta al estudio e investigación científica de su calidad de vida.

1. NOCIONES HISTÓRICAS SOBRE EL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA

El interés despertado por el concepto de calidad de vida se remonta a tiempos inmemoriales. Filósofos como Platón y Aristóteles ya discurrían en torno a la idea del bienestar o la felicidad. Su esencia estuvo presente en los debates sobre el bienestar, la felicidad y la buena vida durante muchos siglos y ha sido objeto de numerosas consideraciones filosóficas. Sin embargo, el acercamiento profesional o académico al concepto es relativamente reciente. Concretamente, la calidad de vida surgió como una cuestión importante en la planificación y evaluación de servicios para las personas con discapacidad en la década de los noventa (Goode, 1990; Schalock, Keith, Hoffman y Karan, 1989). Ha sido durante los últimos treinta años cuando el concepto de calidad de vida se ha convertido en un centro de atención para la investigación y la aplicación en diversos campos y, entre ellos, de forma muy especial, en el campo de la discapacidad. Este nacimiento científico del término encuentra sus raíces en el interés por el bienestar humano y por la evaluación del cambio social en los Estados Occidentales (Arostegui, 2002). Por estas razones, el concepto de calidad de vida puede concebirse como una noción antigua y reciente a la vez.

Antes de la década de los sesenta, podemos encontrar conceptos próximos al de calidad de vida que contribuyeron a su nacimiento; ejemplos de estos conceptos son 'renta per cápita', 'nivel de vida' e 'indicadores sociales', todos ellos medidas objetivas y normativas. Fue a finales de los años sesenta y durante la década de los setenta cuando realmente el concepto se vinculó de forma especial a una noción que incorporaba medidas denominadas subjetivas, como los sentimientos personales de felicidad o satisfacción. Este momento marcó un hito en la concepción del término, el bienestar o la calidad de vida de una persona pasaron de ser concebidos en términos objetivos a incluir la perspectiva subjetiva de satisfacción con la vida. Este nuevo perfil otorgó al concepto una identidad propia que lo diferenciaba del que hoy es ya otro concepto con entidad y evolución propia: el concepto de indicador social. La noción de calidad de vida pasó, en definitiva, de tener un carácter puramente social y basarse en aspectos objetivos a ser entendida desde una perspectiva más subjetiva y centrada en la persona.

La consolidación del concepto se produce a partir de la década de los ochenta. Durante estos años, comienza a aumentar el consenso entre los investigadores y consiguen notables avances en cuanto a la conceptualización del término, su operacionalización y su evaluación. Durante los noventa, de manera mucho más concreta, se especifica su concepto y sus dimensiones, su evaluación y su integración en las prácticas profesionales. Es pues en esta época cuando surgen los primeros modelos de calidad de vida (Cummins, 1996; Felce y Perry, 1995, 1996). La investigación sobre el tema aumenta de forma progresiva y a ritmo creciente durante estos años, se originan más de 100 definiciones (Cummins, 1997) y más de 1.000 instrumentos para evaluar diferentes aspectos de calidad de vida (Hughes y Wang, 1996).

El interés que despierta el concepto no deja de crecer. Prueba de ello es que en nuestros días, como se ha comentado en la introducción, la literatura científica sobre calidad de vida, lejos de disminuir, sigue creciendo de forma progresiva. Las líneas de investigación actuales se esfuerzan por concretar el concepto, llegar a un consenso sobre su operacionalización y mejorar los modos e instrumentos utilizados para evaluarlo (Anderson

y Burckhardt, 1999; Cummins, 1996; Goodley, Armstrong, Sutherland, y Laurie, 2003; Saxena et al., 2001; Schalock y Felce, 2004; Schalock y Verdugo, 2002/2003).

2. IMPORTANCIA Y UTILIDAD DEL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA

La importancia que el concepto tiene en la actualidad es manifiesta, se está aplicando en todo el mundo como (Schalock y Verdugo, 2002/2003): a) una *noción sensibilizadora* que ofrece guía y referencia desde la perspectiva individual, centrada en las dimensiones nucleares de una vida de calidad; b) un *constructo social* que proporciona un modelo para evaluar las dimensiones principales de calidad de vida y sus indicadores centrales; y c) un tema unificador que proporciona una estructura sistemática para aplicar políticas y prácticas orientadas a la calidad de vida. Su aplicación es hoy de primordial importancia en los servicios sociales, en los servicios educativos y en los servicios de salud, pues permite no solo subrayar la importancia de las opiniones y las experiencias del propio individuo, sino también justificar los programas y las actividades planificadas y desarrolladas por las organizaciones en función de los avances medibles en logros personales de los usuarios de los servicios.

En este sentido, el concepto puede ser utilizado para varios propósitos que incluyen: a) la evaluación objetiva de las necesidades de las personas y sus niveles subjetivos de satisfacción; b) la evaluación de los resultados de los programas, estrategias y actividades dirigidas a la mejora de la calidad llevadas a cabo por los servicios humanos y sociales; c) la recogida de información relevante que sirve de dirección y guía para la provisión de servicios; y d) la planificación y formulación de políticas dirigidas a la mejora de la calidad de vida de las personas, con o sin discapacidad, y la calidad de las organizaciones proveedoras de servicios sociales a distintos colectivos en situación de riesgo o exclusión y con necesidades de apoyo.

Aunque el consenso internacional sobre el concepto de calidad de vida se ha cimentado principalmente en el ámbito de la discapacidad intelectual, se está produciendo

una progresiva implicación con respecto a su aplicación de los servicios sociales dirigidos a éste y otros colectivos. Tanto los profesionales de los servicios sociales como las organizaciones están cada vez más concienciados e interesados en la aplicación del concepto y en los beneficios que ésta puede reportar.

3. MODELOS DE CALIDAD DE VIDA

La definición y concepción de calidad de vida es un proceso complejo que presenta numerosos problemas. Muestra de ello es, como señalábamos anteriormente, la gran diversidad de definiciones que encontramos en su estudio, más de 100 definiciones (Cummins, 1997) y más de 1.000 instrumentos de evaluación (Hughes y Wang, 1996); esto es, tantas y tan diversas que a veces se ha llegado a afirmar que existen tantas definiciones como investigadores han tratado la cuestión. Aunque el logro de una definición aceptada por todos y aplicable en todos los campos parece aún hoy un reto inalcanzable, lo cierto es que se han realizado en los últimos años notables avances en relación a los principios generales aplicables al concepto de calidad de vida. Aún lejos de lograr una definición unánime, sí podemos afirmar que existe en la actualidad una conceptualización de calidad de vida que es la más consensuada por la comunidad científica. Ese consenso alcanza a los principios, la evaluación y la aplicación del concepto de calidad de vida (Schalock, 2005, 2006; Verdugo, Schalock, Keith y Stancliffe, 2005).

Históricamente, las concepciones de calidad de vida han avanzado desde enfoques unidimensionales a los multidimensionales (Parmenter, 1994). Parece hoy evidente que calidad de vida es un constructo complejo, que abarca diversos aspectos de la vida de una persona que son importantes para ella y que, por lo tanto, está compuesta por diversos factores. Hoy se acepta de manera prácticamente generalizada que el concepto calidad de vida es multidimensional. Según Schalock y Verdugo (2002/2003), más que definir el término, es preferible acordar las dimensiones e indicadores centrales de una vida de calidad.

Dada esta complejidad y multidimensionalidad, surgen los llamados modelos operacionales, modelos que tratan de reproducir de forma sencilla una realidad tan compleja como es la calidad de vida de las personas. De este modo, podemos decir que los modelos se utilizan para facilitar el entendimiento y comprensión del complejo fenómeno de la calidad de vida. Esto se consigue mediante la identificación de componentes o factores centrales que en el caso del tema que nos ocupa se conocen de forma general como 'dimensiones' de calidad de vida. Un modelo operacional describe conceptos y variables clave para la comprensión, operacionalización y aplicación del constructo. Así, el desarrollo, la aplicación y el uso de modelos constituyen un primer paso importante en la aplicación válida del concepto.

Si esto es así, el reto consiste en contar con un marco conceptual o modelo operacional de calidad de vida ampliamente aceptado más que en lograr un acuerdo sobre su definición (Schalock, 2000). Gracias al trabajo realizado por el 'Grupo de Investigación con Interés Especial sobre Calidad de Vida de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales' (*'Special Interest Research Group on Quality of Life'*) de la 'Asociación Internacional para el Estudio Científico de la Discapacidad Intelectual' (*'International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities'*, IASSID), podemos afirmar que existe un consenso internacional sobre aspectos esenciales del constructo. Este consenso se concreta en los siguientes principios conceptuales básicos de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002/2003, 2008):

1. La calidad de vida se compone de los mismos indicadores y relaciones que son importantes para todas las personas.
2. La calidad de vida se experimenta cuando las necesidades de una persona se ven satisfechas y cuando se tiene la oportunidad de mejorar en las áreas vitales más importantes.

3. La calidad de vida tiene componentes subjetivos y objetivos, pero es fundamentalmente la percepción del individuo la que refleja la calidad de vida que experimenta.
4. La calidad de vida se basa en las necesidades, las elecciones y el control individual.
5. La calidad de vida es un constructo multidimensional influido por factores personales y ambientales, tales como las relaciones de intimidad, la vida familiar, la amistad, el trabajo, el vecindario, la ciudad o lugar de residencia, la vivienda, la educación, la salud, el nivel de vida y el estado de la propia nación.

Si realizamos una revisión de la literatura sobre modelos de calidad de vida, encontramos numerosos esfuerzos para conseguir el logro de un modelo operacional válido. Entre ellos, destacan los modelos que podemos agrupar en los siguientes grupos: a) calidad de vida individual o centrada en la persona (e.g., Cummins, 1997, 2000; 2005; Felce y Perry, 1995, 1996; Petry, Maes y Vlaskamp, 2005, 2007; Schalock y Verdugo, 2002/2003); b) calidad de vida familiar (e.g., Summers et al., 2005; Zuna et al., 2009); c) calidad de vida relacionada con la salud (e.g., Byrne-Davis, Bennett y Wilcock, 2006; Rahtz, Sirgy y Lee, 2004; Taillefer, Dupois, Roberge y May, 2003); d) calidad de vida en la vejez (e.g., Alcedo, Aguado, Arias, González y Rozada, 2009; Bowling y Gabriel, 2004; Gómez, Verdugo, Arias y Navas, 2008).

En la revisión de la literatura queda patente la naturaleza multidimensional del concepto al encontrar en la mayor parte de los artículos que el concepto se entiende como una estructura multi-elemento compuesta por diversas dimensiones (Hughes et al., 1995; Hughes y Wang, 1996): a) relaciones e interacciones sociales; b) bienestar psicológico y satisfacción personal; c) empleo; d) autodeterminación, autonomía y elecciones personales; d) ocio y tiempo libre; e) competencia personal, ajuste comunitario y habilidades de vida independiente; e) contexto residencial; f) inclusión en la comunidad; g) normalización, servicios de apoyo recibidos; h) indicadores individuales y demográficos; i) desarrollo

personal y desempeño; aceptación social, estatus social y adecuación ecológica; j) bienestar físico y material; y k) responsabilidad cívica. Nótese en páginas posteriores que, dependiendo del modelo en cuestión, estos elementos son incluidos o no en los modelos citados a través de conceptos similares, en algunas ocasiones más concretos y en otras más generales. De este modo, los diversos modelos se distinguen ligeramente entre sí según la naturaleza, la diversidad y la elaboración de las dimensiones mencionadas.

Dicha revisión de la literatura pone, además, de manifiesto en los esfuerzos de desarrollo de modelos e instrumentos de evaluación de la calidad de vida, que existe una necesidad generalizada y patente de centrarse en (Schalock, Keith, Verdugo y Gómez, en prensa): a) especificar las variables y conceptos que deben constar en un modelo de calidad de vida; b) lograr un mejor entendimiento de la relación entre las dimensiones concretas del modelo y otras variables externas; c) desarrollar modelos más sofisticados que incluyan una mejor definición del contenido y los límites del concepto de calidad de vida; y d) validar la estructura factorial y la naturaleza jerárquica del constructo.

Los siguientes apartados se centran en el desarrollo de los modelos de calidad de vida individual que han tenido mayor impacto en el ámbito de la discapacidad intelectual. Empezaremos por el modelo comprensivo de calidad de vida de Cummins (1996, 2000, 2005), que ha tenido especial relevancia por ser aplicable a toda la población, con o sin discapacidad. A continuación, describiremos brevemente el modelo de Felce y Perry (1995, 1996) y analizaremos después una aplicación y adaptación reciente de este modelo para su aplicación en personas con discapacidad profunda y múltiple (Petry, Maes y Vlaskamp, 2005, 2007). Finalmente, terminaremos con el modelo de calidad de vida más citado actualmente en la literatura científica y el que parece contar con mayor aceptación en la comunidad científica nacional e internacional: el modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003, 2007, 2008).

3.1. Modelo comprensivo de calidad de vida de Cummins (1997, 2000, 2005)

El modelo propuesto por Cummins (1997, 2000, 2005) aporta una definición operativa de calidad de vida que posibilita su evaluación a través de una perspectiva objetiva (bienestar referido a la norma) y una perspectiva subjetiva (percepción del bienestar) con relación a siete dimensiones relevantes: a) bienestar material; b) salud; c) productividad; d) intimidad; e) seguridad; f) presencia en la comunidad; y g) bienestar emocional. Estas dimensiones, según el autor, se derivaron de una revisión de la literatura científica y son aplicables a todas las personas, muestren o no discapacidad. Sobre este último aspecto, el autor pone un énfasis especial en el riesgo que puede suponer establecer diferencias entre las personas en función de clasificaciones categóricas y del uso de etiquetaje.

“Cuando la calidad de vida de la personas con discapacidades se concibe de forma diferente a la del resto de la población adulta, los estándares tienden a bajar. Es necesario que las definiciones e instrumentos se apliquen de igual forma a personas con y sin discapacidades” (Cummins, 1997, p. 136).

Desde esta perspectiva, integradora y comprensiva, se aboga por considerar variables objetivas –denominadas hoy comúnmente condiciones de vida- y variables subjetivas –entendidas como satisfacción de la persona con respecto a sus condiciones de vida. Tanto las variables objetivas como las subjetivas son ponderadas por la importancia o el valor que la persona concede a cada dimensión evaluada. De este modo, Cummins concede en su conceptualización una importancia especial a la percepción que el propio individuo tiene de sus condiciones y necesidades, de modo que la evaluación no depende sólo del nivel objetivo que la persona presenta en esa esfera concreta en relación con el resto de la población, ni de la satisfacción que experimenta con la misma, sino también de la importancia que le concede. Por consiguiente, Cummins propone una evaluación subjetiva de calidad de vida que no se reduce sólo a la satisfacción, sino que incluye un ingrediente que matiza la valoración subjetiva: el *Factor de Importancia*.

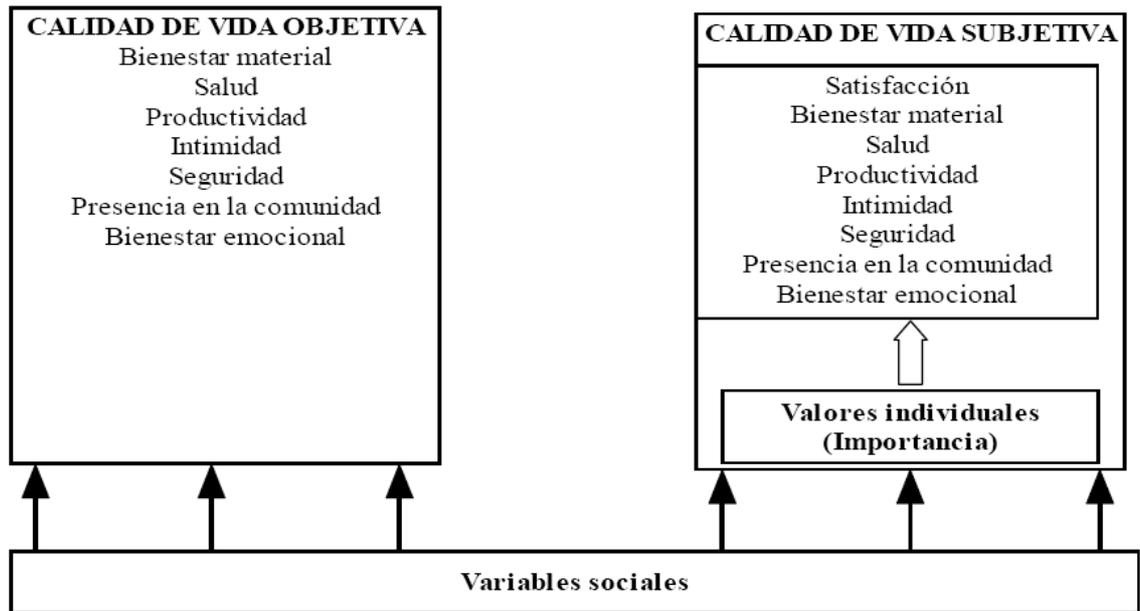


Figura 1. Modelo Comprehensivo de calidad de vida de Cummins (Arostegui, 2002)

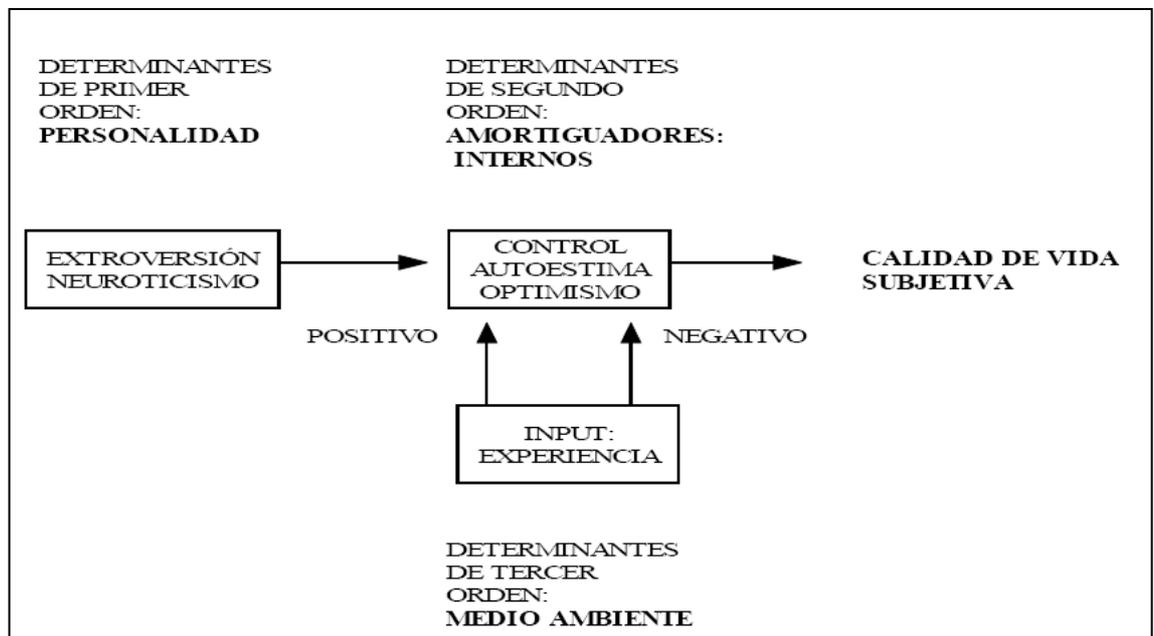


Figura 2. Modelo de calidad de vida subjetiva (Cummins, 2000)

El modelo comprensivo u homeostático de calidad vida de Cummins es un modelo integrador donde una capacidad genética primaria (la personalidad) se integra con un sistema de amortiguadores internos (el control, la autoestima y el optimismo) que se hayan mediados por unos determinantes de tercer orden (el contexto social), cuyo objetivo se centra en mantener constante el desempeño de la persona a pesar de los cambios que se puedan producir en el contexto. El determinante de primer orden, la personalidad, constituye el componente afectivo. Los segundos determinantes (el control, la autoestima y el optimismo) implican procesos cognitivos. Los factores contextuales y sociales ejercen influencia sobre los factores anteriores, pero la experiencia subjetiva de calidad de vida se mantiene más o menos estable puesto que está sometida a un poderoso control endógeno. De este modo, la calidad de vida subjetiva no cambia a menos que se produzca un acontecimiento ambiental lo suficientemente aversivo como para cambiar el control homeostático descrito (Arostegui, 2002).

Además de las características mencionadas, existe una adicional que otorga al modelo una relevancia especial. Ésta es la concreción del modelo en un instrumento de evaluación muy difundido y utilizado: la Escala Comprensiva de Calidad de Vida (ComQol), aplicable a población con y sin discapacidad intelectual. Sobre ella trataremos más adelante.

3.2. Modelo de Felce y Perry (1995, 1996)

En 1995, Felce y Perry revisaron una serie de modelos conceptuales y propuestas de evaluación del constructo calidad de vida (Andrews y Withey, 1976; Baker e Intagliata, 1982; Bigelow et al., 1991; Blunden, 1988; Borthwick-Duffy, 1992; Campbell et al., 1976; Cummins, 1992a, 1992b; Flanagan, 1978; Franklin, Simmons, Solovitz, Clemons y Miller, 1986; Heal y Chadsey-Rusch, 1985; O'Brien, 1987; Parmenter, 1988; Schalock et al., 1990; Stark y Goldsbury, 1990). De esta revisión obtuvieron una serie de indicadores que aparecían de forma repetida y que podían agruparse en torno a cinco dimensiones generales definidas a través de indicadores clave: a) bienestar físico (salud, forma física, movilidad y seguridad personal); b) bienestar material (ingresos, calidad de la vivienda, transporte, seguridad

económica y posesiones); c) bienestar social (relaciones personales y participación en la comunidad; d) desarrollo y actividad (competencia, productividad y actividad); e) bienestar emocional (felicidad y satisfacción, sentimiento de estrés, salud mental, autoestima, satisfacción con el estatus dado por los otros y el respeto, satisfacción con la fe y las creencias, satisfacción con la sexualidad).

Los autores proponen un modelo tripartito que trata de integrar la descripción objetiva de las condiciones de vida y la evaluación subjetiva de la satisfacción personal con una tercera dimensión: las aspiraciones y los valores personales (denominada 'importancia'). La importancia de los valores personales y el peso de la valoración de las experiencias vitales han sido considerados también por otros autores de reconocido prestigio (Campbell et al., 1976; Cummins, 1997a, 1997b; Renwick, Brown y Rapley, 2000). Los tres componentes mencionados interaccionan de forma continua y están influidos por eventos y condiciones externas. Las relaciones entre los tres componentes y sus influencias externas (e.g., el empleo, la economía, las variables políticas y los cambios sociales) son las que determinan la calidad de vida de una persona.

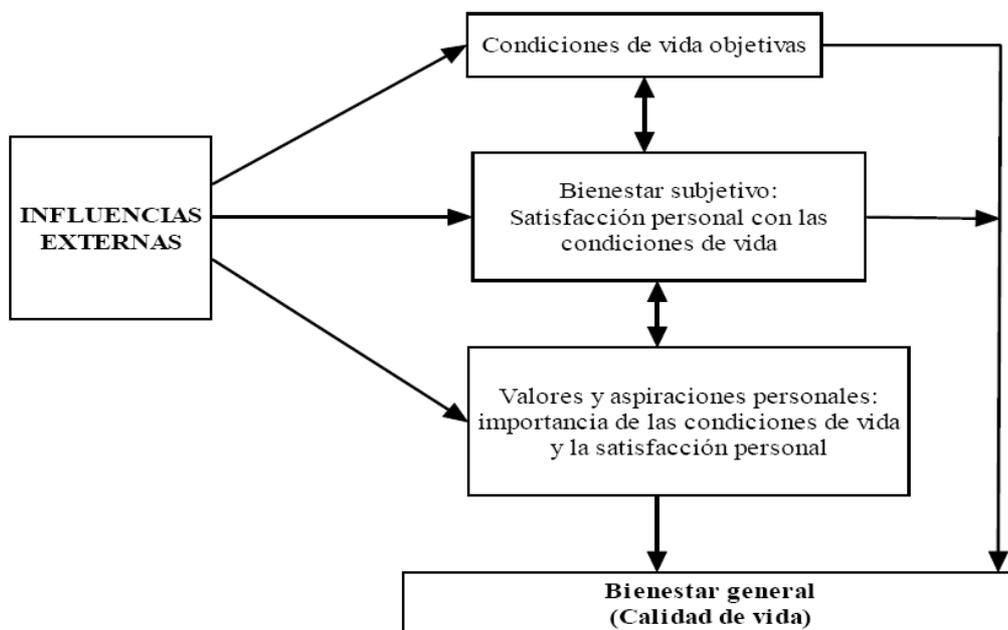


Figura 3. Modelo calidad de vida de Felce y Perry (1995)

Según lo anteriormente planteado, las personas difieren en cuanto a sus preferencias, prioridades y valores. Por ello, es tarea obligada que la descripción objetiva de la calidad de vida sea complementada con la evaluación de la satisfacción de las personas en las diferentes dimensiones de calidad de vida.”

(...) Calidad de vida es definida como un bienestar general, el cual comprende tanto descriptores objetivos como subjetivos del bienestar físico, material, social y emocional, junto con el alcance que tiene el desarrollo personal y el desarrollo de actividades, todo ello ponderado por un conjunto de valores personales.” (Felce y Perry, 1995, p. 60).

En 1997, Felce propone un modelo de calidad de vida en el que integra los indicadores de calidad de vida objetivos y subjetivos, así como los valores personales que llevan al individuo a otorgarles una importancia personal en las distintas dimensiones. Estos indicadores se organizan en torno a cinco áreas: a) bienestar físico; b) bienestar material; c) bienestar social; d) bienestar productivo; y e) bienestar cívico. El autor recomienda, además, que los indicadores se interpreten teniendo en cuenta el marco de referencia del individuo, sus experiencias y sus circunstancias, así como su personalidad.

3.2.1. Modelo de Petry, Maes y Vlaskamp (2005, 2007)

Entre los escasos esfuerzos por operacionalizar el concepto de calidad de vida para el colectivo de personas con discapacidad múltiple y profunda, los más recientes son los estudios de Petry, Maes y Vlaskamp que se describen a lo largo de las páginas siguientes.

a. Primer estudio: un estudio de casos múltiples (2005)

El primero fue un estudio llevado a cabo en 2005 con participantes de Bélgica, Holanda y Alemania. El objetivo consistía en determinar si las cinco dimensiones básicas de calidad de vida propuestas por Felce y Perry (1995) eran aplicables y válidas en el colectivo de personas con discapacidad profunda y múltiple. Concretamente los autores trataron de

responder a tres preguntas generales: a) ¿son las dimensiones del modelo válidas y relevantes para estas personas según sus padres y los profesionales que les proporcionan apoyos? b) ¿cómo operativizan padres y profesionales las dimensiones básicas para este colectivo? y c) ¿qué efecto tienen variables como el escenario del apoyo y la edad de la persona con discapacidad en esta operacionalización?

Al considerar que las personas con discapacidad múltiple y profunda no poseen las habilidades necesarias para expresar sus experiencias subjetivas verbalmente (Selai y Rosser, 1993) y no ser consistentes los resultados de investigaciones en los que se utilizaban medios de comunicación no verbal, observación directa o personas próximas (Heal y Sigelman, 1996; McVilly et al, 2000; Stancliffe, 1995, 2000; Rapley et al., 1998), los autores realizaron un estudio exploratorio cualitativo de estudio de casos múltiples entrevistando a un grupo ($N = 76$) de padres ($n = 40$) y profesionales de atención directa ($n = 30$). Tras realizar los análisis pertinentes, los autores constataron que las cinco dimensiones identificadas por Felce y Perry (1995) fueron identificadas de forma espontánea por más de la mitad de los respondientes como relevantes para la calidad de vida de las personas con discapacidad múltiple y profunda. Cuando preguntaron por ellas de forma explícita, los valores oscilaron entre 88,2 y 100% según la dimensión.

Un resultado a destacar fue que la operacionalización de estas dimensiones básicas difería en diversos aspectos de las existentes para otros colectivos. La primera diferencia hacía alusión tipo de indicadores mencionados. Padres y profesionales nombraron indicadores relacionados con la *higiene*, la *alimentación*, el *descanso*, las *ayudas técnicas*, la *comunicación*, la *seguridad básica* y la *atención individual*. Estas categorías no están incluidas en el modelo y, sin embargo, son especialmente importantes para este colectivo, dadas sus limitaciones y necesidades de apoyo en estas áreas concretas. Por otra parte, un número muy reducido de padres y profesionales mencionaron los indicadores *forma física*, *seguridad personal*, *ingresos*, *estrés*, *salud mental*, *sexualidad* y *fe*. No obstante, consideran prematuro e incluso peligroso concluir que los aspectos señalados no son importantes.

En segundo lugar, los autores compararon la operacionalización realizada por los participantes de su estudio con otros modelos generales de calidad de vida. Dicha comparación puso de manifiesto que aquella difería de los últimos en un aspecto esencial: las personas con discapacidad múltiple y profunda son extremadamente dependientes de otras a la hora de satisfacer sus necesidades y, por tanto, su calidad de vida depende enormemente de aquellos que les proporcionan apoyos. El contenido de las dimensiones de calidad de vida es similar para personas con discapacidad severa y para personas con mayor nivel de funcionamiento pero, debido a sus limitaciones, las primeras no pueden alcanzarlas sin apoyos. Un aspecto especialmente relevante relacionado con esta cuestión y surgido en este estudio tiene que ver con las características que la persona proveedora de apoyos debe poseer. El estudio reveló que la provisión de apoyos debía producirse a través de una relación segura con un familiar o profesional sensible.

La tercera y última diferencia encontrada en relación con los indicadores de calidad de vida consistía en que el contenido de éstos era diferente para las personas con discapacidad múltiple y profunda en comparación con otros colectivos; ejemplo de ello es el hecho de que las personas con discapacidad múltiple y profunda ejercen un impacto en su ambiente de forma diferente al que lo hacen personas con un nivel inferior de discapacidad o personas sin discapacidad.

Los tres resultados comentados permiten concluir que las dimensiones de calidad de vida son universales pero que su operacionalización a través de indicadores concretos varía de forma considerable en el caso de las personas con discapacidad múltiple y profunda. Este resultado es acorde con las líneas de investigación sobre modelos de calidad de vida actuales (Cummins, 1997; Felce y Perry, 1997; Gardner y Carran, 2005; Hughes y Hwang, 1995; Oullete-Kuntz y McCreary, 1996; Schalock y Keith, 1993; Schalock y Verdugo, 2002/2003; Schalock et al., en prensa; Vlaskamp, 2000).

Por último, los resultados del estudio revelaron que ni la edad ni el escenario donde se proporcionan los apoyos tienen un efecto relevante en la operacionalización de la calidad

de vida. No obstante, es necesaria más investigación para concluir que la calidad de vida es similar para todas las personas con discapacidad múltiple y profunda independientemente de la edad y del contexto en el que viven.

b. Segundo estudio: un estudio Delphi (2007)

A partir del estudio anterior, los autores construyeron un *pool* de ítems relacionados con la calidad de vida y los apoyos de personas con discapacidades múltiples y profundas. En el estudio realizado en 2007, un panel de expertos evaluó el contenido y la estructura del banco de ítems con el objetivo de mejorar su validez y utilidad. Para ello, se utilizó la metodología *Delphi*. El método *Delphi* es un procedimiento en el que participa un panel de expertos a quienes se les proporciona una serie de cuestionarios y un determinado *feedback* con el único fin de alcanzar un consenso con respecto a un tema concreto (Polit y Hungler, 1999). El proceso incluyó dos rondas en las que se aseguraron tres características básicas en esta metodología: el anonimato, el control del *feedback* y el control de la información estadística acerca de las respuestas grupales (Adler y Ziglio, 1996).

La muestra del estudio estuvo compuesta por 45 expertos en teoría ($n = 12$), en práctica ($n = 12$) y en experiencia directa ($n = 12$) procedentes de Bélgica ($n = 12$), Alemania ($n = 12$), Holanda ($n = 11$) y Reino Unido/Irlanda ($n = 10$). Tras realizar los análisis cualitativos y cuantitativos oportunos, los resultados pusieron de manifiesto que la mayoría de los ítems eran relevantes para la calidad de vida de las personas con discapacidad múltiple y profunda. En la primera ronda, el 91% de los ítems alcanzó el 80% de consenso. En la segunda ronda, el 78,7% de los ítems alcanzó el criterio del 85% de consenso. No se encontraron diferencias en función del tipo de expertos ni entre países. Además, se incluyeron algunos ítems que los expertos consideraron relevantes y no estaban incluidos en el banco inicial.

La principal aportación de este estudio son 176 ítems que parecen constituir una operacionalización del concepto de calidad de vida válida para este colectivo. No obstante,

cabe señalar que se trata de un enfoque desarrollado desde la perspectiva de las personas próximas, enfoque que es considerado por algunos autores como un indicador no válido de la percepción que la propia persona tiene sobre su vida (Perry y Felce, 2002; Schalock y Verdugo, 2002/2003). Además, no debemos olvidar que se trata de indicadores objetivos de calidad de vida y, por tanto, el estudio de los componentes subjetivos de la calidad de vida de estas personas es todavía un reto por abordar.

3.3. Modelo de Schalock y Verdugo (2002/2003, 2007, 2008)

Si analizamos éste y los modelos descritos anteriormente, resulta evidente que los distintos autores proponen diversos modelos en la misma línea: varían el número y la formulación de las dimensiones, pero la propuesta conceptual es similar en el sentido de que la calidad de vida se entiende como el conjunto global de las valoraciones obtenidas en diferentes dimensiones. No obstante, la comprensión del concepto de calidad de vida implica la comprensión no solo de sus dimensiones e indicadores centrales (cuestión a la que dedicamos el próximo apartado), sino también sus principios de conceptualización, medida y aplicación (Schalock, 2005; Verdugo et al., 2005).

En este sentido, Schalock y Verdugo (Schalock y Verdugo, 2002/2003; 2007; Schalock et al., en prensa; Verdugo, 2006) conceptualizan o definen la calidad de vida individual como un estado deseado de bienestar personal que: a) es multidimensional; b) tiene propiedades universales (*'etic*) y ligadas a la cultura (*'emic*); c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y d) está influenciado por características personales y factores ambientales. En cuanto a su medición, los autores defienden que hace referencia al grado en que las personas tienen experiencias vitales que valoran, refleja las dimensiones que contribuyen a una vida plena e interconectada, tiene en cuenta el contexto de los ambientes físico, social y cultural que son importantes para las personas, e incluye experiencias humanas comunes y experiencias vitales únicas. A este respecto, cabe señalar que medir los resultados personales relacionados con la calidad de vida de las personas es en la actualidad un proceso conceptual y psicométricamente claro en este modelo y prueba de ellos son las

instrumentos de evaluación desarrollados recientemente sobre la base de este marco conceptual (van Loon, van Hove, Schalock y Claes, 2008; Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2008a, 2009a, 2009b; Gómez-Vela y Verdugo, 2009; Verdugo, Gómez y Arias, 2009). Finalmente, en relación con la aplicación del concepto, el modelo sirve para lograr la mejora del bienestar de las personas en sus contextos culturales, mejora que debe fundamentarse en la evidencia. Además, los autores defienden que los principios de calidad de vida deben ser la base de las intervenciones y los apoyos, y deben ocupar un lugar importante en la educación y formación de los profesionales.

El modelo conceptual que presentamos a continuación de forma detallada es el resultado de más de dos décadas de investigación en que se ha seguido un proceso de tres pasos (Schalock y Verdugo, 2007; Schalock et al., en prensa): observar y describir el fenómeno estudiado, hacer un mapa conceptual del mismo y evaluar el modelo (Carlisle y Christensen, 2006; Hughes, Wang, Kim, Eisenman y Killian, 1995; Poole, Dubai y Wofford, 2006; Schalock y Verdugo, 2002/2003, 2008; Shoemaker, Tankard y Lasorsa, 2004; Sutherland y Katz, 2005). En definitiva, se puede decir que los usos del concepto de calidad de vida de acuerdo con el modelo de Schalock y Verdugo (2002/2003, 2007, 2008) son de tres tipos: a) como un marco de referencia para la prestación de servicios, b) como un fundamento para las prácticas basadas en la evidencia, y c) como un vehículo para desarrollar estrategias de mejora de la calidad.

Posiblemente sean estas las razones que han hecho de este modelo el más citado en el ámbito de la discapacidad y las que están permitiendo que, en la actualidad, su aplicación se esté extendiendo a otros colectivos como el de personas mayores (Alcedo et al., 2009; Gómez et al., 2008), personas con drogodependencias (de Maeyer, Vanderplasschen y Broekaert, 2009; Verdugo et al., 2008b) y otros colectivos en situación de riesgo de exclusión social (Verdugo et al., 2008b; Verdugo, Gómez y Arias, 2009). Del mismo modo, el modelo es aplicable también al colectivo de personas con discapacidades múltiples y profundas; si bien, dada la demostrada ausencia de estudios, es urgente investigar en este campo la operacionalización concreta del concepto con el fin de alcanzar, al menos, el mismo grado de

desarrollo que el modelo de calidad de vida ostenta para otros colectivos y para personas con discapacidades con un nivel de funcionamiento mayor.

Dado el precario estado de la cuestión para este grupo, el trabajo y los esfuerzos dirigidos a tales objetivos pueden resultar arduos, pero precisamente por esta razón resultan especialmente estimulantes y de un enorme valor en la tarea compartida por todos de lograr mejoras medibles en la calidad de vida de las personas que requieren mayores niveles de apoyo. En este sentido, partiendo de las ocho dimensiones propuestas en el modelo (Schalock y Verdugo, 2002/2003) animamos a los lectores y a la comunidad científica en general a dar los primeros pasos en la investigación sobre los indicadores centrales más relevantes para este colectivo. Trabajos como los planteados por Petry, Maes y Vlaskamp (2005, 2007), centrados en la concreción de tales indicadores, son altamente recomendables en el momento actual. Del mismo modo, existe una urgente necesidad de investigar y obtener resultados concluyentes acerca de los mejores modos de evaluar la calidad de vida subjetiva de personas en las que están ausentes las habilidades cognitivas y las habilidades de comunicación necesarias.

3.3.1. Dimensiones e Indicadores de Calidad de Vida

Las dimensiones básicas de calidad de vida se entienden como *"un conjunto de factores que componen el bienestar personal"*, y sus indicadores centrales como *"percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida que reflejan el bienestar de una persona"* (Schalock y Verdugo, 2003, p. 34). En este modelo calidad de vida se entiende compuesta por ocho dimensiones centrales: a) bienestar emocional; b) relaciones interpersonales; c) bienestar material; d) desarrollo personal; e) bienestar físico; f) autodeterminación; g) inclusión social; y h) derechos. Como se ha mencionado, las dimensiones son comunes a todas las personas, sin embargo, los indicadores son sensible a la cultura (Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005, 2009) y específicos a grupos o colectivos de personas (Cummins, 1997; Felce y Perry, 1997; Gardner y Carran, 2005; Hughes y Hwang, 1995; Oullete-Kuntz y McCreary, 1996; Schalock y Keith,

1993; Schalock y Verdugo, 2002/2003; van Loon et al., 2008; Vlaskamp, 2000; Verdugo et al., 2008a, 2008b, 2009a, 2009b, 2010).

Los criterios para la selección de un indicador se basan en si éste: a) se relaciona funcionalmente con la consiguiente dimensión de calidad de vida; b) mide lo que supuestamente mide (i.e., validez); c) es consistente entre personas o evaluadores (i.e., fiabilidad); d) mide el cambio (i.e., sensibilidad); e) refleja únicamente los cambios en la situación concerniente (i.e., especificidad); y f) es abordable, oportuno, centrado en la persona, puede ser evaluado longitudinalmente y es sensible a las variables culturales.

A continuación presentamos una breve definición de cada una de las ocho dimensiones del modelo, así como los indicadores generalmente seleccionados para operacionalizar dichas dimensiones. Estos indicadores han sido fruto de la experiencia previa del equipo de investigación en España y en otros países, de una profunda revisión de la literatura científica y de otros instrumentos de medida de la calidad de vida, de la discusión del equipo de investigación, de la valoración personal de más de 73 expertos y de las aportaciones de cinco grupos focales (Verdugo et al., 2008b). Comprobar si estos indicadores y otros son relevantes para la población con discapacidades profundas y múltiples es una tarea aún por abordar.

Bienestar emocional (BE). Hace referencia a sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso. Se evalúa mediante los indicadores: Satisfacción, Autoconcepto y Ausencia de estrés o sentimientos negativos.

Relaciones interpersonales (RI). Relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros, etc.). Se mide con los siguientes indicadores: Relaciones Sociales, Tener amigos claramente identificados, Relaciones familiares, Contactos sociales positivos y gratificantes, Relaciones de pareja y Sexualidad.

Bienestar material (BM). Tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y lugar de trabajo adecuados. Los indicadores evaluados son:

Vivienda, Lugar de trabajo, Salario (Pensión, Ingresos), Posesiones (bienes materiales), Ahorros (o posibilidad de acceder a caprichos).

Desarrollo personal (DP). Se refiere a la posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente. Se mide con los indicadores: Limitaciones/capacidades, Acceso a nuevas Tecnologías, Oportunidades de aprendizaje, Habilidades relacionadas con el trabajo (u otras actividades) y Habilidades funcionales (competencia personal, conducta adaptativa, comunicación).

Bienestar físico (BF). Tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables. Incluye los indicadores: Atención Sanitaria, Sueño, Salud y sus alteraciones, Actividades de la vida diaria, Acceso a ayudas técnicas y Alimentación.

Autodeterminación (AU). Decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está. Los indicadores con los que se evalúa son: Metas y Preferencias Personales, Decisiones, Autonomía y Elecciones.

Inclusión social (IS): Ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas. Evaluado por los indicadores: Integración, Participación, Accesibilidad y Apoyos.

Derechos (DE). Ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos. Los indicadores utilizados para evaluar esta dimensión son: Intimidación, Respeto, Conocimiento y Ejercicio de derechos.

3.3.2. Perspectiva de sistemas sociales

El modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo se enmarca en la perspectiva de sistemas sociales propuesta por Bronfrenbener (1987). Según esta perspectiva, las personas viven en varios sistemas que influyen en el desarrollo de sus valores, creencias,

comportamientos, actitudes. Estos sistemas afectan, además, a su calidad de vida. Los sistemas que el modelo tiene en cuenta son: a) el microsistema o contextos sociales inmediatos (e.g., la familia, el hogar, el grupo de iguales y el lugar de trabajo) que afectan directamente a la vida de la persona; b) el mesosistema, que afecta directamente al funcionamiento del microsistema (e.g., el vecindario, la comunidad, las agencias de servicios y organizaciones); y c) el macrosistema que afecta directamente a los valores y creencias propias, así como al significado de palabras y conceptos (e.g., patrones más amplios de cultura, tendencias socio-políticas, sistemas económicos y factores relacionados con la sociedad).

3.3.3. Avances sobre el Modelo de Schalock y Verdugo: Estudio para la extracción de los indicadores de calidad de vida

La concreción de las dimensiones que componen la calidad de vida de las personas ha supuesto una parte importante de la investigación de los años noventa. A finales de esa década, se comenzó a percibir la necesidad de ir más allá y de concretar cuáles eran los indicadores pertenecientes a cada una de esas dimensiones, puesto que son dichos indicadores los que nos permiten organizar la evaluación e intervención al operacionalizar el concepto. A este objetivo se dirigieron los esfuerzos de los autores tras su propuesta del modelo que, a pesar de su reciente planteamiento, ha sufrido en cuestión de tres años notables avances que detallamos en las próximas líneas.

Partiendo del modelo de calidad de vida propuesto por Schalock (1996, 1997) para personas con discapacidad intelectual, Schalock y Verdugo realizaron en el 2002 una revisión exhaustiva de la literatura en diferentes áreas con la intención de confirmar o refutar las dimensiones propuestas en el modelo y de detectar los indicadores más importantes en los que se había centrado la investigación. Para ello, llevaron a cabo una extensa revisión de la investigación desarrollada en diferentes áreas: *salud, salud mental, servicios sociales, mayores y educación* de los últimos veinte años.

La búsqueda consistió en la localización de artículos científicos que incluyeran el término ‘calidad de vida’ (*‘quality of life’*) en su título o en sus descriptores. Se encontraron 20.900 referencias, de las cuales se seleccionaron 9.749 cuyos títulos se adecuaban a los objetivos de la búsqueda. Tras la lectura de los resúmenes, se seleccionaron 2.155 referencias. Se seleccionaron y leyeron 897, aquellas cuyas temáticas versaban sobre las áreas anteriormente mencionadas. A continuación, se descartaron los artículos que: a) no incluían información alguna sobre dimensiones e indicadores; b) no especificaban claramente un modelo; y c) consistían en revisiones de trabajos de otros autores. Finalmente, los análisis realizados se basaron en 395 referencias.

El procedimiento de análisis consistió en una lectura detenida de cada artículo en la que examinaron qué dimensiones e indicadores se explicitaban. Con la información obtenida construyeron unas tablas resumen para cada área y organizaron jerárquicamente las dimensiones e indicadores con mayor presencia. Por último, construyeron una tabla final en la que se resumían todas las anteriores (Tabla 1), que consiste en las ocho dimensiones (de mayor a menor presencia) y los 24 indicadores más atendidos por los investigadores en las publicaciones revisadas en las áreas mencionadas.

Tabla 1. Dimensiones e indicadores principales de calidad de vida

<i>DIMENSIONES</i>	<i>INDICADORES</i>
<i>1. Bienestar Físico</i>	<i>Salud, actividades de vida diaria, atención sanitaria, ocio</i>
<i>2. Bienestar Emocional</i>	<i>Satisfacción, autoconcepto, ausencia de estrés</i>
<i>3. Relaciones Interpersonales</i>	<i>Interacciones, relaciones, apoyos</i>
<i>4. Inclusión Social</i>	<i>Integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales</i>
<i>5. Desarrollo Personal</i>	<i>Educación, competencia personal, desempeño</i>
<i>6. Bienestar Material</i>	<i>Estatus económico, empleo, vivienda</i>
<i>7. Autodeterminación</i>	<i>Autonomía /control personal, metas/valores personales, elecciones</i>
<i>8. Derechos</i>	<i>Derechos humanos, derechos legales</i>

Dado que la información utilizada en este estudio se basaba en publicaciones en revistas científicas, podemos concluir que la importancia de los indicadores dependía de la consideración de los investigadores sobre su objeto de estudio. Sin embargo, el concepto de calidad de vida subraya el carácter subjetivo inherente a la percepción de calidad de vida de cada individuo. Por este motivo, los autores consideraron conveniente contrastar la elección de los indicadores extraídos con la opinión manifestada por las personas con discapacidad, sus familiares y los profesionales que trabajan con ellas. El objetivo ahora consistía en dotar a los indicadores de validez social y mejorar su aplicabilidad en diferentes contextos. Movidos por este objetivo, se llevaron a cabo los dos estudios que describimos a continuación.

3.3.4. Estudio transcultural de los indicadores de calidad de vida (Schalock et al., 2005)

En coherencia con el desarrollo teórico del modelo multidimensional de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003) y a fin de ratificar la importancia y aplicación actual de los indicadores de calidad de vida extraídos de la literatura según el estudio previo, Schalock et al. (2005) llevaron a cabo esta investigación en varios países. El propósito general del estudio transcultural consistía en mejorar el entendimiento de tres fenómenos: a) la identificación de las dimensiones y los indicadores centrales de la calidad de vida; b) el papel clave que juega la cultura en la expresión de conductas y creencias; y c) las propiedades *etic* –es decir, universales– (Keith y Schalock, 2000; Schalock y Verdugo, 2002/2003; Skevington, 2002) y las propiedades *emic* –es decir, relativas o culturales– del constructo de calidad de vida.

Para alcanzar tales objetivos, desarrollaron la encuesta '*Indicadores Transculturales de Calidad de Vida: Evaluación de su importancia y uso*' (Verdugo y Schalock, 2003), formada por 48 ítems de medición de 24 indicadores de calidad de vida (por cada indicador se incluía un ítem para evaluar su importancia y otro para evaluar su utilización). En el estudio participaron 2.042 personas de cinco áreas geográficas (España, América Latina, Canadá,

China y Estados Unidos). Del total de participantes, 778 fueron adultos con discapacidad intelectual, 491 familiares y 773 profesionales.

Los resultados indicaron que: a) existían perfiles similares en la importancia y uso en los diferentes grupos de respondientes y en los distintos grupos geográficos, aunque los grupos diferían en la categoría de respuesta de la frecuencia; b) existían diferencias significativas en las puntuaciones medias de importancia y de uso, tanto para los grupos de respondientes como para los grupos geográficos; y c) los factores encontrados en los análisis de importancia y uso se agrupaban de modo acorde con las ocho dimensiones de calidad de vida. En resumen, el primer resultado de este estudio apoyaba las propiedades universales de los indicadores evaluados, mientras el segundo reflejaba las propiedades culturales asociadas al constructo.

a) Replicación del estudio transcultural (Jenaro et al., 2005)

Jenaro et al. (2005) replicaron el estudio transcultural anterior ampliando la muestra a áreas geográficas. En este estudio participaron 3.051 (1.095 personas con discapacidad intelectual, 786 familiares y 1.170 profesionales) de América Latina, España, Polonia, China, Canadá, Francia y Bélgica, Italia y Estados Unidos. Como en el anterior, utilizaron la misma encuesta para obtener similares resultados.

Por tanto, con este trabajo confirmaron tanto las propiedades universales del constructo de calidad de vida (se encontraron perfiles similares en importancia y uso para los diferentes grupos geográficos y los distintos grupos de respondientes), como las propiedades ligadas a la cultura (existían diferencias significativas en las puntuaciones medias entre los diferentes grupos). Asimismo, los indicadores en importancia y uso se agrupaban en torno a las ocho dimensiones de calidad de vida. Estos resultados dotaban de validez social al modelo.

b) Cuestiones relevantes en el estudio transcultural de la calidad de vida

Según estos dos estudios, es recomendable dirigir los próximos estudios transculturales a responder cuatro cuestiones clave: a) ¿por qué el concepto de calidad de vida funciona mejor en algunas áreas geográficas que en otras? b) ¿cuáles son las adaptaciones culturales del constructo de calidad de vida? c) ¿qué factores culturales facilitan la aplicación del concepto de calidad de vida, y qué factores inhiben o impiden su aceptación cultural y aplicación? d) ¿cuáles son los predictores individuales y sociales de una vida de calidad? (Schalock et al., 2005).

La respuesta a estas cuestiones requerirá del uso de instrumentos adaptados (Herdman et al., 1997) que se centren en los consensos surgidos y en la valoración de las ocho dimensiones de calidad de vida y sus respectivos indicadores, tal y como se ha hecho en otros estudios (e.g., Schalock y Bonham, 2003). La evaluación de la calidad de vida requiere un especial cuidado si se utiliza una misma herramienta de medida en diferentes culturas y si se realizan comparaciones entre culturas (Verdugo, Schalock, Keith y Stancliffe, 2005). En este sentido, Lau, Cummins y McPherson (2004) realizaron una investigación sobre la equivalencia transcultural del 'Índice de Bienestar Personal' (*Personal Wellbeing Index*), un instrumento que permite la evaluación del bienestar subjetivo. Tras su aplicación a una muestra de participantes procedentes de Australia y China, comprobaron que existían diferencias culturales en la percepción de los conceptos de *satisfacción* y *felicidad*.

Por ello, conviene señalar varios aspectos importantes que los investigadores han tener en cuenta en las investigaciones transculturales (Matsumoto y Juang, 2004): a) deben estudiarse las variables que expliquen por qué existen diferencias entre grupos culturales; b) deben reconocerse las diferencias entre los estudios a nivel nacional o cultural y estudios individuales (puesto que un resultado individual puede no ser cierto para todas las personas); c) la investigación sobre la equivalencia de un instrumento o una perspectiva en distintas culturas puede ser útil aun reconociendo sus limitaciones; d) debe prestarse mayor atención y cuidado a los sistemas de muestreo para permitir generalizar las conclusiones

obtenidas; y e) debe tenerse en cuenta que las diferencias transculturales en calidad de vida pueden reflejar diferencias transculturales en el estatus de las personas, en la disponibilidad o accesibilidad de servicios, en actitudes sociales, puntos de vista y expectativas diferentes, o simplemente pueden ser un artefacto de los métodos de investigación empleados (Buck, Jacoby, Baker, Ley y Steen, 1999).

4. EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

No podemos comenzar este apartado sin una afirmación que ya es bien conocida por todos: la medición de la calidad de vida no es una tarea sencilla. De las páginas anteriores se desprende la idea de que calidad de vida es un concepto reciente y difícil de definir; por lo tanto, también complejo de evaluar, y son diversos los problemas que presenta. Aunque los primeros intentos de evaluación se remontan al menos al tiempo de Thorndike (1939), es en la actualidad cuando la cuestión se encuentra en su pleno apogeo. Junto con el creciente interés en la comprensión del concepto, se han ido multiplicando también los esfuerzos para evaluarlo.

El enorme impulso en la investigación sobre la evaluación de la calidad de vida ha venido determinado fundamentalmente por el creciente interés por parte de organizaciones y servicios destinados a personas en situación de riesgo de exclusión social, así como por la inclusión del concepto como parte fundamental de las estrategias de mejora y de políticas sociales. De hecho, la necesidad de la evaluación de la calidad de vida sigue creciendo hasta el punto en que, de conformidad con lo establecido en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, se ha incluido como un criterio esencial en el proceso de acreditación para garantizar la calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (Resolución de 2 de diciembre de 2008, BOE de 17 de diciembre de 2008). El Consejo Territorial, en su reunión del día 27 de noviembre de 2008, aprobó el Acuerdo sobre criterios comunes de acreditación para garantizar la calidad del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, que

han de ser entendidos como mínimos, siendo las respectivas administraciones quienes realicen la legislación, reglamentación y ejecución en su ámbito competencial. En la mencionada resolución, en sus artículos segundo y tercero, se establecen requisitos y estándares de calidad en varios ámbitos, teniendo en cuenta el número de plazas, la intensidad en la prestación, la tipología de recursos y los servicios que deben ofrecer. Para documentarlo, se requiere a los centros, servicios y entidades que dispongan, al menos, de la siguiente documentación e información referida tanto a la propia organización como a los usuarios y trabajadores:

- Reglamento de Régimen Interior que incluya los derechos y deberes de los usuarios y su participación, en su caso.
- Plan de Gestión de Calidad, que incluya el mapa de procesos, procedimientos y protocolos de actuación, referidos al usuario y a la familia, a los servicios, a los recursos humanos, e indicadores mínimos asociados.
- Carta de servicios que recoja las prestaciones que ofrece y los compromisos con las personas en situación de dependencia y sus familiares, en su caso.
- Documentación referida al usuario, que recoja los objetivos, plan de trabajo interdisciplinar e intervenciones, así como la evaluación de los resultados en cuanto a mejora de su calidad de vida.
- Documentación referida al propio centro, servicio o entidad.
- Plan de emergencia.
- Documentación referida a los profesionales.
- Protocolos de actuación si no van incluidos en el plan de gestión de calidad.
- Información a remitir a los órganos competentes, procedimientos y periodicidad en la remisión.
- Información, en formato accesible, a suministrar a la persona en situación de dependencia y/o a sus familiares o tutores en lenguaje comprensible.
- Información referida a las condiciones de accesibilidad para personas con discapacidad del centro o servicio.

En consecuencia, queda patente en la recién descrita resolución la importancia cobrada por la evaluación de la calidad de vida en nuestros días. Si bien las organizaciones comenzaban a mostrar hasta hoy un creciente interés en la necesidad de contar con instrumentos que aporten evidencias sobre sus avances en calidad y sobre los avances en los resultados personales relacionados con la calidad de vida de sus usuarios, parece que con la Ley de la Dependencia y los procesos de acreditación serán, ya no recomendables, sino necesarios e indispensables instrumentos que permitan su evaluación de forma válida y fiable. Como se describirá más adelante, contamos ya con valiosos instrumentos que pueden servir, entre otros, a este fin, como son por ejemplo la Escala INTEGRAL (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2009a), la Escala GENCAT (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2008a, 2009b) y la Escala FUMAT (Verdugo, Gómez y Arias, 2009; Gómez et al., 2008).

Otra prueba de lo anteriormente afirmado es la recién publicada norma española UNE: 158101 de abril de 2008, que establece los requisitos para la gestión de los servicios para la promoción de la autonomía personal. Según esta norma debe existir un protocolo que incluya la *valoración integral* de cada persona usuaria. Para ello, los profesionales deben emplear escalas validadas, al menos sobre las actividades básicas de la vida diaria. El centro debe realizar una primera valoración inicial al ingreso de la persona y a intervalos periódicos planificados, teniendo en cuenta los diferentes grados de dependencia. La norma define, además, define la valoración integral como sigue.

“Un proceso estructurado, dinámico, de diagnóstico multidimensional e interprofesional que permite identificar las capacidades, potencialidades, problemas y necesidades de la persona usuaria en las diferentes esferas o áreas: clínica, funcional, psicológica y ambiental (cuerpo, mente y mundo externo) con la finalidad de elaborar un Plan de Atención Individual adaptado a las necesidades de cada persona usuaria”
(UNE 158101, 2008, p. 6).

“Plan de Atención Individual (PAI) es el documento elaborado por un equipo interdisciplinar, desde una perspectiva preventiva y rehabilitadora, que recoge la

valoración completa de cada persona usuaria, al menos en las áreas social, sanitaria y psicológica, realizada con los instrumentos de valoración estandarizados, y que determina los objetivos, plan de trabajo interdisciplinar e intervenciones de cada área, así como la evaluación de los resultados en cuanto a mejora de la calidad de vida de la persona usuaria y su familia” (UNE 158101, 2008, p. 6).

Finalmente, en su séptimo apartado, titulado ‘Medición, análisis y mejora’, establece que debe evaluarse tanto el grado de satisfacción del cliente (finalidad considerada en la Escala INTEGRAL) y verificarse el sistema de gestión del centro mediante un informe de análisis de indicadores (a este aspecto están destinadas también las Escalas INTEGRAL, GENCAT y FUMAT).

4.1. Principios de la evaluación de la calidad de vida

Schalock y Verdugo (2002/2003) señalan que en la actualidad el enfoque para la medición de la calidad de vida se caracteriza por: a) su naturaleza multidimensional; b) el pluralismo metodológico, que combina el uso de enfoques personales, la evaluación funcional y los indicadores sociales; c) el uso de diseños de investigación multivariada para evaluar el modo en que las características personales y las variables ambientales se relacionan con la calidad de vida de una persona; d) la incorporación de la perspectiva de sistemas que captura los múltiples mundos que impactan en la persona a nivel del micro, meso y microsistema; y e) la creciente participación de los consumidores en el diseño y desarrollo de la investigación y la evaluación orientadas a la calidad de vida.

4.2. Técnicas para la evaluación de la calidad de vida

Como se ha comentado, la evaluación del concepto de calidad de vida no es una cuestión sencilla –como tampoco lo era la definición del concepto– sobre la que exista un consenso general.

En primer lugar, podemos distinguir entre dos tipos de evaluación según el enfoque adoptado (Dennis, Williams, Giangreco y Cloninger, 1993). En este sentido, hablamos de enfoques cuantitativos cuando el objetivo del estudio es operacionalizar el constructo de calidad de vida mediante el estudio de diferentes indicadores: a) sociales (se refieren a condiciones externas relacionadas con el entorno como la salud, el bienestar social, la amistad, el estándar de vida, la educación, la seguridad pública, el ocio, el vecindario, la vivienda, etc.); b) psicológicos (evalúan las reacciones subjetivas del individuo a la presencia o ausencia de determinadas experiencias vitales); y c) ecológicos (miden el ajuste entre los recursos del sujeto y las demandas del ambiente). Los enfoques cualitativos, por su parte, adoptan una postura de escucha a la persona que relata sus experiencias, desafíos y problemas para obtener información que ayude a los servicios sociales y humanos a apoyarles eficazmente.

Existe gran controversia entre métodos cualitativos y cuantitativos, pero ambas perspectivas, lejos de ser excluyentes, son complementarias, y el empleo conjunto de ambos métodos tiene la ventaja de permitir la medición de distintos indicadores. Por ejemplo, para evaluar procesos, suelen ser más adecuados los métodos cualitativos y para evaluar los resultados, los métodos cuantitativos. Por lo tanto, es necesario conocer que existen distintos instrumentos y técnicas que se pueden utilizar, como son las encuestas, los cuestionarios, la observación, los grupos de discusión, las reuniones de grupo, el análisis documental, las técnicas sociométricas, las escalas de medición de actitudes, los análisis estadísticos, etc.

Lo cierto es que la mayor parte de las técnicas de evaluación de la calidad de vida en el campo de la discapacidad intelectual son cuantitativas. Aunque también se utilizan acercamientos cualitativos, son pocas las investigaciones que emplean esta metodología. Predominan las escalas y los cuestionarios que se aplican a las propias personas con discapacidad intelectual o a personas allegadas que contestan en su lugar. El hecho de que predomine la aplicación a las propias personas con discapacidad o, en su defecto, a las personas próximas se ha visto incrementado por el cambio de paradigma de la discapacidad intelectual mental en 1992. A partir de este cambio de paradigma, se comienza a dar

importancia al hecho de que las personas con discapacidad intelectual puedan tomar sus propias decisiones y, por consiguiente, se comienza a tener en cuenta sus propias preferencias. Hasta este momento, los intentos de evaluar su calidad de vida se encontraban fuertemente limitados por el hecho de excluirlas del proceso de evaluación. Otras técnicas cuantitativas muy utilizadas han sido las entrevistas, los inventarios y los índices.

Schalock y Verdugo (2002/2003) resumen en cinco las estrategias utilizadas para medir la calidad de vida y que incluyen los tres niveles del sistema. Éstas son las escalas de valoración, las escalas de actitudes y los cuestionarios en el nivel del microsistema (nivel de valoración personal), las medidas funcionales en el mesosistema, y los indicadores sociales o nacionales en el nivel del macrosistema. Siguiendo a los mencionados autores, definimos a continuación cada una de ellas y apuntamos algunas de sus ventajas y limitaciones más relevantes.

Las escalas de valoración constituyen un conjunto de pasos ordenados a intervalos fijos que se utilizan para graduar los juicios de las personas sobre objetos, acontecimientos u otras personas. Un buen ejemplo de ellas son las escalas de valoración gráfica, las escalas graduadas y las escalas de valoración comparativa. Entre sus ventajas destaca la facilidad para desarrollarlas y responderlas. La desventaja fundamental es, sin embargo, que en ocasiones carecen de fiabilidad y validez adecuadas. Cuando se utiliza una escala de valoración, se debe demostrar, al menos, su fiabilidad test-retest y su validez de constructo o de contenido. Además, es importante tener en cuenta –y ésta es una cuestión olvidada y abordada con poco acierto en muchas ocasiones– que generalmente tienden a implicar un nivel de medida ordinal y, en muchas ocasiones, se tratan los datos como si fueran continuos.

Por otro lado, las escalas de actitudes proporcionan puntuaciones que reflejan la intensidad y la dirección (a favor o en contra) de los sentimientos de una persona con respecto a un objeto o situación. Las más utilizadas son las escalas tipo Likert y la de diferencial semántico. Tienen las mismas ventajas e inconvenientes que las anteriores pero,

además, reflejan el hecho de que las opiniones de las personas son complejas y multidimensionales.

Los cuestionarios consisten en una serie de preguntas acerca de un tema sobre el que se desea conocer la opinión. Frecuentemente se emplean para recoger información acerca de las creencias, actitudes y valores de las personas. Entre sus limitaciones, además de las anteriores, destacan las siguientes: a) pueden ser poco útiles para personas con limitaciones comprensivas y expresivas; b) las respuestas pueden ser superficiales o estar sesgadas hacia aspectos socialmente deseables; c) a veces impersonales, mecánicos y degradantes; d) las categorías de respuesta no son siempre adecuadas; y e) no son adecuados para analizar motivaciones profundas u opiniones sobre temas complejos.

En segundo lugar, las medidas funcionales suponen un tipo de escala de valoración que emplea generalmente una escala tipo Likert de 3 a 5 puntos, con elementos de anclaje conductuales que reflejan el funcionamiento de la persona o su implicación social. Sus ventajas incluyen: a) estar basadas en indicadores comportamentales observables que incrementan la fiabilidad al estar relacionados con condiciones objetivas experimentadas por la persona; b) su empleo para la evaluación a nivel del mesosistema permite reflejar los distintos roles que las personas pueden desempeñar en sus comunidades; y c) se pueden utilizar en diversos y numerosos contextos. Su principal desventaja: las observaciones son sensibles a las opiniones y pueden estar sujetas a sesgos relacionados con los prejuicios del observador.

Finalmente, se utiliza la evaluación de indicadores de calidad de vida a nivel del macrosistema que ejercen un impacto importante en la calidad de vida percibida. Se han empleado frecuentemente en la investigación y la evaluación de las ciencias sociales para medir la calidad de vida colectiva de la vida en comunidad. Para garantizar su utilidad, los indicadores utilizados en una nación deben cumplir tres criterios: a) ser objetivos y estar medidos con métodos psicométrica-mente adecuados; b) estar basados en una muestra estratificada nacional; y c) ser comparables entre naciones y culturas. Además, deben reflejar

los indicadores sociales actuales, la investigación sobre bienestar y los tratados internacionales.

4.3. Enfoques para la evaluación de la calidad de vida

La revisión exhaustiva y sistemática sobre la evaluación de calidad de vida permite comprobar que los instrumentos y esfuerzos dirigidos a la evaluación de este concepto son muchos y variados. Todos ellos adoptan alguna, o varias, de las técnicas descritas más arriba. No obstante, además de diferenciarse por la metodología empleada –cualitativa o cuantitativa–, los estudios difieren entre sí según el enfoque de evaluación adoptado. Con ánimo de resumir los numerosos estudios encontrados, es común organizar todos ellos según la perspectiva descrita por Borthwick-Duffy en 1992. Según esta perspectiva, existen tres posibles marcos teóricos a los que se adhieren la mayor parte de los estudios de calidad de vida (Arostegui, 1998; Felce y Perry, 1995; Gómez, 2005; Gómez-Vela y Sabe, 2000).

El primer marco teórico define la calidad de vida como la calidad de las condiciones de vida. Hace referencia, por tanto, a factores objetivos y sociales. La calidad de vida se define en términos de las condiciones de vida experimentadas por un individuo, evaluadas de forma objetiva por medio de un evaluador externo (Borthwick-Duffy, 1992). Este tipo de evaluación es la denominada *evaluación funcional* por Schalock y Verdugo (2002/2003). Tradicionalmente, se ha considerado que la mejora en los factores objetivos incrementaba el bienestar personal. Sin embargo, recientes estudios cuestionan esta relación. Sirva como ejemplo la escasa correlación entre ingresos y sensación de bienestar (Myers, 2000).

El segundo marco teórico define la calidad de vida como la satisfacción personal con las condiciones de vida. De este modo, la segunda concepción del constructo alude a su vertiente subjetiva, al grado en que las personas valoran sus propias vidas (Veenhoven, 1996). En este sentido, la evaluación sólo tiene sentido si es la persona cuya calidad de vida queremos evaluar quien la lleva a cabo o informa sobre ella. Este tipo de evaluación es denominada *valoración personal* (Schalock y Verdugo, 2002/2003).

El tercer y último marco teórico es una combinación de los dos anteriores. Calidad de vida se define, por tanto, como la combinación de la calidad de las condiciones de vida y la satisfacción personal. En otras palabras, esta perspectiva concibe la calidad de vida como una combinación de elementos objetivos y subjetivos. Es en este último marco teórico en el que parecen ubicarse la mayor parte de los estudios en la actualidad y al que se adhieren la mayor parte de los autores.

En esta perspectiva existe un consenso acerca de que, dependiendo del objetivo y la perspectiva del instrumento desarrollado, los indicadores de calidad de vida se pueden utilizar para evaluar el bienestar percibido por la persona o las experiencias y circunstancias de la vida de la persona (Schalock et al., 2008). En este sentido, podemos hablar de evaluaciones e instrumentos de evaluación objetivos y subjetivos en función de su objetivo, contenido y respondiente (Bonham et al., 2004; Bonham, Basehart y Marchand, 2006; Brown, Keith y Schalock, 2004; Cummins, 1997, 2005; Gardner y Carran, 2005; Keith y Bonham, 2005; Keith y Schalock, 2000; Perry y Felce, 1995, 2005; Schalock y Felce, 2004; Schalock, Gardner y Bradley, 2006/2009; Schalock, Bonham et al., 2008; Schalock y Verdugo, 2002, 2007; Schalock et al., 2002; van Loon, van Hove, Schalock y Claes, 2008; Verdugo, Arias y Gómez, 2006; Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2008a, 2008b; 2009a, 2009b, 2010; Verdugo, Arias, Gómez y van Loon, 2007; Verdugo, Gomez y Arias, 2007, 2009; Verdugo, Gómez, Schalock y Arias, 2009; Verdugo, Schalock, Gómez y Arias, 2007; Walsh, Erickson, Bradley, Moseley y Schalock, 2006).

Siguiendo esta línea, Schalock y Felce (2004) recomiendan una clara distinción entre la evaluación subjetiva y la evaluación objetiva de calidad de vida. Defienden que si un evaluador pretende determinar si las personas con discapacidad están satisfechas con la vida al igual que otros grupos de población, entonces es importante evaluar el bienestar subjetivo y compararlo. Si las puntuaciones son diferentes, es necesario analizar los factores personales o ambientales que puedan explicar tales diferencias. Así pues, para evaluar resultados personales y desarrollar programas centrados en la persona es recomendable utilizar autoinformes o escalas subjetivas contestadas por la persona cuya calidad de vida se

quiere evaluar. Por otro lado, si el objetivo del evaluador consiste en llevar a cabo la evaluación del diseño ambiental, la mejora de los programas de prestación de servicios y los cambios organizacionales de un modo sensible, es necesario emplear indicadores objetivos de experiencias y circunstancias vitales. Para ello, se recomienda utilizar cuestionarios basados en la observación directa de experiencias y las circunstancias personales.

Como se ha apuntado anteriormente, los esfuerzos dirigidos al logro de una evaluación válida y fiable de la calidad de vida de personas con discapacidad han sido numerosos y variados; si bien, la mayor parte de estos esfuerzos se han dirigido a la evaluación de personas que presentan un mayor nivel de funcionamiento. Una vez más, las personas con discapacidad múltiple y profunda son, y han sido históricamente, los grandes olvidados. No existen para esta población, hoy en día, instrumentos estandarizados que permitan una estimación válida de su calidad de vida. Las posibles razones que explicarían esta escasez de instrumentos están relacionadas con las peculiaridades y características de estas personas: a) discapacidad intelectual profunda; b) en muchos casos, discapacidades físicas severas; c) frecuentes discapacidades sensoriales (Nakkem y Vlaskamp, 2002); d) alto grado de dependencia y necesidad de apoyos generalizados en la mayoría de los aspectos de su vida diaria; e) dificultades en la comunicación (Selai y Rosser, 1993); f) bajo nivel de funcionamiento; y g) necesidades específicas y complejas.

En las páginas siguientes, describiremos los instrumentos más destacados para evaluar la calidad de vida de personas con discapacidad. La descripción se articula en cuatro secciones que se corresponden con las perspectivas de evaluación descritas anteriormente. En primer lugar, presentamos los instrumentos desarrollados más recientemente desde una perspectiva objetiva. En segundo lugar, los desarrollados desde una perspectiva subjetiva. A continuación, se presentan los instrumentos desarrollados desde la perspectiva más integradora, la que combina la evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida. Finalmente, se presentan brevemente los resultados de investigaciones recientes acerca de la relación encontrada entre la evaluación objetiva y subjetiva de calidad de vida.

4.3.1. La evaluación objetiva

Como se ha expuesto anteriormente, la evaluación de la calidad de vida se ha identificado durante algunos años con los estándares de condiciones de vida normales que se encontraban tras la concepción de la normalización. A continuación se enumeran y describen brevemente los dos cuestionarios más recientes desarrollados desde este enfoque y basados en el marco teórico propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003). Ambos instrumentos han sido desarrollados para usuarios de servicios sociales, si bien no han sido validados ni disponen de baremos específicos para personas con discapacidad profunda y múltiple. No obstante, consideramos que podrían ser adaptados para su aplicación en esta población o al menos servir de punto de partida o modelos para el desarrollo de un nuevo instrumento, que permita la evaluación objetiva de la calidad de vida de estas personas a través de indicadores específicos y relevantes para ellas. El apartado finaliza con la descripción de un instrumento desarrollado específicamente para este colectivo y basado en un modelo similar al de las ocho dimensiones.

4.3.1.1. La Escala GENCAT (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2008a, 2008b, 2009b)

La escala GENCAT es un instrumento de evaluación objetiva de la calidad de vida diseñado de acuerdo con los avances sobre el modelo multidimensional de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003), que actualmente goza de una gran aceptación internacional. El instrumento presenta un conjunto de aspectos observables de las ocho áreas (Bienestar emocional, Bienestar físico, Bienestar material, Relaciones interpersonales, Inclusión social, Desarrollo personal, Autodeterminación y Derechos) que conforman la calidad de vida de una persona y que pueden ser objeto de planes de apoyo personalizados por diferentes tipos de servicios sociales. El instrumento cuenta con versiones en catalán (Verdugo et al., 2008a) y en castellano (Verdugo et al., 2009b).

La Escala GENCAT está dirigida a la evaluación objetiva de la calidad de vida de usuarios adultos de servicios sociales (a partir de 18 años). Los respondientes de la escala son profesionales de dichos servicios que conocen bien a la persona cuya calidad de vida se pretende evaluar (al menos desde hace tres meses). Se trata de un cuestionario formado por 69 ítems, organizados en torno a las ocho dimensiones de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002/2003), que recogen cuestiones observables relacionadas con la calidad de vida de la persona evaluada. Tiene un formato de respuesta con cuatro opciones ('Nunca o casi nunca', 'A veces', 'Frecuentemente', 'Siempre o casi siempre'). La administración es individual y su duración varía entre 10 y 15 minutos.

Para su corrección, se proporcionan baremos diferenciados para usuarios de servicios sociales en general y específicos para colectivos (personas mayores; personas con discapacidad intelectual; personas con discapacidad física, problemas de salud mental, drogodependencias y VIH/SIDA). Las puntuaciones compuestas obtenidas en cada dimensión y en la escala total se convierten mediante estos baremos en *puntuaciones estándar* ($M= 10$; $DT= 3$), en *percentiles* y en un *Índice de Calidad de Vida*. Estas puntuaciones, permiten identificar el *Perfil de calidad de vida* de una persona para la realización de planes individualizados de apoyo y proporcionar una medida fiable para la supervisión de los progresos y los resultados de los planes.

En su validación participaron un total de 608 profesionales de 239 centros, quienes completaron la Escala GENCAT para 3029 usuarios servicios sociales de Cataluña. Para garantizar que la muestra fuera representativa, se realizó un diseño muestral estratificado con afijación de la muestra uniforme y proporcional dependiendo del total de centros en cada ámbito geográfico. Con respecto a su fiabilidad, el coeficiente de consistencia interna encontrado para el total de la escala fue de .916 y adecuado para las ocho dimensiones de calidad de vida. Los errores típicos de medida asociados a cada dimensión no alcanzaron una magnitud excesiva, lo que redundó en la precisión de medida del instrumento. Del mismo modo, se demostró que el instrumento presentaba una adecuada validez. Puede encontrarse

información detallada acerca del proceso de desarrollo y validación del instrumento, así como de sus propiedades psicométricas en Verdugo et al. (2008b).

4.3.1.2. La Escala FUMAT (Verdugo, Gómez y Arias, 2009)

La Escala FUMAT es un instrumento muy similar al anterior que siguió un proceso de desarrollo paralelo. Como la anterior, proporciona un *Perfil objetivo de la calidad de vida* de usuarios adultos de servicios sociales pero está dirigida de forma más específica a personas mayores y personas con discapacidad. Se trata de un cuestionario autoadministrado en el que el profesional responde a cuestiones observables sobre la calidad de vida del usuario. El tiempo de cumplimentación oscila entre 10 y 15 minutos. Está compuesta por un total de 57 ítems, enunciados en tercera persona, con formato declarativo, y ordenados de forma aleatoria dentro de su correspondiente dimensión. Todos los ítems pueden responderse con un formato de respuesta de frecuencia de cuatro opciones ('Nunca o casi nunca', 'A veces', 'Frecuentemente', 'Siempre o casi siempre'). Además, para aquellos ítems a los que resulta difícil contestar con esta escala de frecuencia, se da la instrucción de responder pensando en una escala Likert de cuatro puntos ('Totalmente de acuerdo', 'De acuerdo', 'En desacuerdo', 'Totalmente en desacuerdo'). El cuestionario fue diseñado para generar un índice global de calidad de vida, así como para proporcionar puntuaciones en cada una de las dimensiones y un perfil de la persona.

En la validación de la Escala FUMAT participaron 100 usuarios de 5 centros de San Sebastián. De éstos, cuatro eran centros residenciales para personas mayores (80%) y uno para personas con discapacidad (20%). La mayoría de los participantes fueron mujeres (56%). El rango de edades osciló entre 24 y 99 años, siendo la media 74,67. El grupo de edad minoritario fue el de personas menores de 65 años, que suponía un 24% de la muestra total. Más del 50% de la muestra tenía una edad superior a 78 años. La Escala FUMAT obtuvo un coeficiente de Alfa de Cronbach ($\alpha = ,962$) y una correlación entre dos mitades de Spearman-Brown ($r = ,894$). En cuanto a la fiabilidad de las ocho dimensiones, se encontraron

coeficientes de consistencia interna bastante elevados (iguales o superiores a ,700). La dimensión que presentó mayor consistencia interna fue Desarrollo personal, seguida de Autodeterminación, con coeficientes superiores a ,900. Un análisis más profundo de las propiedades psicométricas de la Escala FUMAT puede encontrarse en Gómez et al., (2008). Además, es de destacar que el proceso de desarrollo de este instrumento ha servido y sirve como modelo para la construcción de otros instrumentos multidimensionales de calidad de vida centrados en el contexto (Verdugo, Schalock, Gómez y Arias, 2007).

4.3.1.3. Petry, Maes y Vlamkamp (2007)

El que a continuación se describe es un estudio reciente que tuvo como objetivo la construcción y validación de un banco de ítems de calidad de vida y aspectos relacionados con el apoyo de personas con discapacidad profunda y múltiple. La validación de dicho banco de ítems se realizó por medio de un panel de expertos que evaluó su contenido y estructura. Para ello, como ya se ha comentado en un apartado anterior, se llevó a cabo un estudio Delphi de dos rondas con 45 expertos y se analizaron los resultados con métodos cualitativos y cuantitativos.

El resultado de este estudio dio lugar a un banco depurado de 176 ítems y 18 indicadores relevantes para la evaluación objetiva de la calidad de vida de personas con discapacidad profunda y múltiple. Estos ítems e indicadores están organizados en cuatro dimensiones. Los ítems dentro de cada dimensión e indicador se clasifican en dos tipos: según sea un ítem que mide resultados personales o cuyo contenido se relación con los apoyos que estas personas necesitan.

Tabla 2. Operacionalización objetiva de la calidad de vida (Petry, Maes y Vlamkamp, 2007)

<i>Dimensión</i>	<i>Indicador</i>	<i>Tipo de ítem</i>
Bienestar físico (n = 51)	Movilidad (n = 14)	Resultados (n = 5) Apoyos (n = 9)
	Salud (n = 16)	Resultados (n = 6) Apoyos (n = 10)
	Higiene (n = 6)	Resultados (n = 1) Apoyos (n = 5)
	Alimentación (n = 9)	Resultados (n = 4) Apoyos (n = 5)
	Descanso (n = 6)	Resultados (n = 2) Apoyos (n = 4)
Bienestar material (n = 20)	Vivienda (n = 7)	Resultados (n = 3) Apoyos (n = 4)
	Ayudas técnicas (n = 13)	Resultados (n = 6) Apoyos (n = 7)
Bienestar social (n = 68)	Comunicación (n = 23)	Resultados (n = 9) Apoyos (n = 14)
	Intervención (n = 15)	Resultados (n = 7) Apoyos (n = 8)
	Seguridad básica (n = 11)	Resultados (n = 4) Apoyos (n = 7)
	Relaciones familiares (n = 6)	Resultados (n = 2) Apoyos (n = 4)
	Relaciones sociales (n = 8)	Resultados (n = 4) Apoyos (n = 4)
	Participación social (n = 5)	Resultados (n = 2) Apoyos (n = 3)
Desarrollo y actividades (n = 37)	Involucración en actividades (n = 12)	Resultados (n = 5) Apoyos (n = 7)
	Influencia y elecciones (n = 13)	Resultados (n = 5) Apoyos (n = 8)
	Desarrollo (n = 12)	Resultados (n = 5) Apoyos (n = 7) Resultados (n = 4)

Como en los instrumentos anteriores, todos los ítems están formulados para ser respondidos por un tercero (profesional o familiar cercano) que conozca bien a la persona. Consideramos este estudio relevante no sólo por ser el primer intento de operacionalización del constructo de calidad de vida en personas con discapacidad múltiple y profunda, sino también por la distinción realizada entre ítems de resultados personales e ítems relacionados con apoyos puesto que, como es ya sabido, la calidad de vida de este colectivo

depende fuertemente de la calidad de los apoyos recibidos, dado su alto grado de dependencia.

De este modo, la operacionalización concreta del constructo mediante la selección de indicadores relevantes para este grupo surge como una interesante línea de investigación aún por abordar. En este sentido, se aconseja continuar con estudios similares al descrito más arriba que tengan como objetivo delimitar de una forma clara y válida, en primer lugar, los indicadores de calidad de vida más relevantes para estas personas y, en segundo lugar, su organización en las ocho dimensiones de calidad de vida. Para ello, son recomendables los paneles de expertos y los grupos focales, así como la combinación de metodologías cualitativas u cuantitativas.

4.3.2. Evaluación subjetiva

Como se ha apuntado, cada vez es mayor el interés en conocer la percepción que tienen sobre sus propias vidas las personas que hasta ahora se han considerado como incapaces de proporcionar información válida (e.g., niños, personas con problemas de salud mental, personas con demencia y personas con discapacidad intelectual). Esta creciente tendencia está cada vez más patente en las políticas, en las prácticas y en la investigación. Del mismo modo, cada vez es mayor la demanda de incluir este tipo de evaluación para estos colectivos (e.g., Norwich, 1997). Sin embargo, la evaluación de la calidad de vida subjetiva puede presentar en ocasiones importantes dificultades (Edgerton, 1990, 1996; Hatton, 1998; Stancliffe, 2000); entre ellas: a) la dificultad para entrevistar a personas que carecen de habilidades comunicativas; b) los diferentes significados atribuidos a las entrevistas de calidad de vida por diferentes personas; y c) la preocupación por la consideración acerca de que el bienestar subjetivo es producto tanto de la disposición individual o la personalidad como de cambios discernibles en las circunstancias vitales.

Entre los instrumentos clásicos para evaluar la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual desde una perspectiva subjetiva (esto es, instrumentos que ponen el

énfasis en la experiencia individual de satisfacción o bienestar), encontramos el *Lifestyle Satisfaction Scale* (LSS) (Heal y Chadsey-Rusch, 1985) y el *Multifaceted Lifestyle Satisfaction Scale* (MLSS) (Harner y Heal, 1993). La LSS fue elaborada para evaluar la satisfacción de personas con discapacidad intelectual en residencias y emplazamientos en la comunidad, así como en otros servicios asociados. La MLSS, desarrollada a partir de la anterior, amplía el número de dimensiones que evalúa. Algunas de las limitaciones de estos instrumentos son las siguientes: a) no evalúan dimensiones como Bienestar físico y Bienestar material; y b) no se dispone de datos psicométricos. No obstante, algunos autores la consideran una escala con fiabilidad adecuada (Cummins, McCabe, Romeo, Reid y Warters, 1997).

En el caso de personas con discapacidad múltiple y profunda, el uso de ambas escalas es harto difícil dadas sus limitaciones en las habilidades de comprensión y expresión. Así, queda patente la importante laguna existente en lo que se refiere al desarrollo de instrumentos de evaluación subjetiva de la calidad de vida para estas personas.

Además, no queremos dejar de señalar que ésta perspectiva, al igual que la anterior, ofrece una evaluación de la calidad de vida parcial, incompleta y limitada. Por ello se recomienda utilizar enfoques de evaluación más completos que combinen ambas perspectivas; es decir, que tengan en cuenta aspectos objetivos y subjetivos.

4.3.3. Evaluación objetiva y subjetiva

“(…) nunca podemos olvidar que a toda la sociedad hay que darle oportunidades; aunque bienintencionado, no se deben imponer unos estándares. No debemos imaginar que todo el que acepte un orden de opciones de calidad de vida experimentará una mayor percepción del bienestar de la que tenían antes, ni que todos los que han rechazado estas opciones a favor de un estilo de vida alternativo estén menos satisfechos” (Edgerton, 1990, p. 158).

Esta cita de Edgerton resume la esencia de la perspectiva que aboga por una evaluación integral de calidad de vida y la que defendemos como más adecuada en el estudio de la calidad de vida de cualquier colectivo. Son varios los instrumentos diseñados desde la perspectiva en la que la calidad de vida se define tanto por componentes objetivos como subjetivos. Entre los más utilizados encontramos varios que describimos a continuación.

4.3.3.1. Quality of Life Interview Schedule (QUOLIS) (Ouellette-Kuntz, McCreary, Minnes y Stanton, 1994)

El *Quality of Life Interview Schedule* (QUOLIS) (Ouellette-Kuntz, McCreary, Minnes y Stanton, 1994) se diseñó inicialmente para personas no-verbales o con discapacidad intelectual severa (Ouellette-Kuntz y McCreary, 1996). En el QUOLIS, la calidad de vida es entendida como el grado en que una persona disfruta de posibilidades que son importantes para su vida y se mide a través de los niveles de participación y el nivel aparente de satisfacción.

Entre sus limitaciones, se pueden señalar (Cummins, McCabe, Romeo, Reid y Warters, 1997): a) la ausencia de un sistema que incorpore la percepción de la importancia individual de los ítems junto con la satisfacción, cuando este aspecto se ha expresado en la definición operativa de calidad de vida utilizada para su desarrollo; b) el tiempo de administración en forma de entrevista es de aproximadamente dos horas, por lo que su aplicación resulta difícil y demasiado extensa para el grupo de personas al que está dirigido; y c) aunque se dirige a personas con discapacidades severas, está diseñado especialmente para ser respondido por personas próximas.

4.3.3.2. Quality of Life Questionnaire (QLQ.Q) (Schalock y Keith, 1993)

El Quality of Life Questionnaire es un instrumento que atiende tanto la evaluación subjetiva como objetiva del bienestar (Arostegui, 1998; Cummins, 1997; Schalock y Keith, 1993). Desde que la escala original apareció en 1993, sus creadores desarrollaron algunas revisiones de la misma con el fin de mejorar el instrumento desde el punto de vista psicométrico. La escala de Schalock y Keith evalúa la calidad de vida percibida por personas con y sin discapacidad que desarrollan alguna actividad laboral, y constituye el instrumento más investigado entre los disponibles actualmente para evaluar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, con un buen número de aplicaciones en España (Crespo, 2003; Verdugo, Crespo, Jenaro y Jordán de Urríes, 2004; Verdugo, Jordán de Urríes, Jenaro, Caballo y Crespo, 2006; Caballo, Crespo, Jenaro, Verdugo, y Martínez, 2005).

El instrumento evalúa cuatro dimensiones que reflejan los resultados deseables para personas con discapacidad intelectual: a) Independencia o autodeterminación; b) Competencia o Productividad; c) Satisfacción; y d) Pertenencia social o integración en la comunidad. Consta de 40 ítems planteados como preguntas o afirmaciones, con tres opciones de respuesta entre las que la persona debe elegir aquella que mejor se adapta a su caso. Se administra en su totalidad de forma verbal y en formato de entrevista personal. El tiempo aproximado de aplicación es de unos 20 a 30 minutos. Según las revisiones de Arostegui (1998) y Crespo (2003) puede decirse que sus características psicométricas son aceptables.

No obstante, y lejos de ser una situación excepcional, este cuestionario cuenta con una serie de limitaciones que se ponen de manifiesto en su aplicación. Entre las limitaciones destacan: a) la escasa fiabilidad de la dimensión Satisfacción (Crespo, 2003); b) las opciones de respuesta cambian de una pregunta a otra (Cummins, 1993); c) el alto nivel de abstracción de algunos ítems (Rapley et al., 1994); d) la ambigüedad y complejidad en algunas preguntas (Rapley et al., 1994); e) las dificultades derivadas de la necesidad de

repetir las preguntas de forma diferente para garantizar que la persona comprende las preguntas (Rapley y Antaki, 1996); f) la complejidad y longitud de las opciones de respuesta; y g) al estar orientada a la planificación de servicios e integración en la comunidad, olvida los aspectos más personales, íntimos y universales (Arostegui, 1998).

4.3.3.3. Escala Comprehensive de Calidad de Vida (ComQol) (Cummins, 1993b)

Para Cummins (2005) calidad de vida es un constructo universal que comprende una perspectiva objetiva y subjetiva con relación a siete dimensiones. Como otros autores, parte de un concepto universal de calidad de vida, lo que significa, que la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual se compone de las mismas dimensiones que la calidad de vida de las personas sin discapacidad. La escala cuenta con tres formas paralelas: para adultos de la población general (ComQol-A) (Cummins, 1992a, 1993a), para adultos con discapacidad intelectual u otra forma de déficit cognitivo (ComQol-ID) (Cummins, 1992b, 1993b), y para adolescentes sin discapacidad en entornos escolares (ComQol-ST) (Cummins, 1992c, 1993c). Concretamente, la ComQol-ID consta de dos partes: la *Escala Objetiva de Calidad de Vida* y la *Escala Subjetiva de Calidad de Vida*. Ambas evalúan siete dimensiones (bienestar material, salud, productividad, intimidad, seguridad, presencia en la comunidad y bienestar emocional). Puede aplicarse tanto a personas verbales como no verbales y el tiempo de aplicación es aproximadamente de 45 minutos.

Aunque las cualidades psicométricas de la escala aún pueden mejorar, en términos generales pueden considerarse válidos y fiables, aunque se observan algunas limitaciones especialmente con relación a la fiabilidad de la parte objetiva y la posibilidad de separar en futuras ediciones de la escala la dimensión de Intimidad en dos (Amigos y Familia). Entre sus ventajas cuenta con la posibilidad de recoger la información desde la perspectiva individual. Para ello, se adecúa al nivel de lenguaje y la capacidad de discriminación cognitiva de la persona a través de una prueba pretest y una adaptación de los niveles de respuesta. De este modo, asegura la evaluación de la calidad de vida subjetiva de forma sencilla (presenta un

diseño de respuesta visual). Cuenta con una tercera parte al final del cuestionario que, en aquellos casos en los que la persona con discapacidad intelectual no pueda contestar por sí misma, debe ser cumplimentada por una persona allegada.

Arostegui realizó la adaptación de la ComQol-A y la ComQol-ID en 1998 para su aplicación en el País Vasco y aplicó la escala a población con y sin discapacidad intelectual para evaluar si existían diferencias en la percepción de la calidad de vida. Con su estudio demostró que las características psicométricas de ambas escalas eran, como mínimo, aceptables. Entre las implicaciones de su trabajo, merecen destacarse las siguientes: a) la evaluación objetiva y subjetiva son dos tipos de evaluación independientes, necesarias y complementarias; b) las siete dimensiones evaluadas son representativas pero es necesario mejorar su evaluación concreta; c) la evaluación de la calidad de vida como el producto entre importancia y satisfacción ha demostrado su validez empírica; d) a pesar de que las limitaciones comprensivas presentadas por la población con discapacidad intelectual pueden dificultar la evaluación, las características del instrumento minimizan tales dificultades y posibilitan la evaluación de este constructo a partir de sus propias opiniones.

No obstante, como la propia autora reconoce, su estudio tampoco está libre de limitaciones. Entre ellas, señala: a) el reducido número de ítems de ambas escalas; b) la escasa fiabilidad de la dimensión Salud; c) cierto cariz psicológico en la formulación de algunas preguntas de la escala objetiva, el cual pone en tela de juicio la objetividad de la información recogida; d) las limitaciones derivadas de la evaluación a través de respuestas vicarias en aquellos casos en los que no es posible ajustar las respuestas al nivel de los entrevistados. A este respecto, se recomienda realizar un estudio para comprobar la congruencia entre el entrevistado y las personas próximas.

En resumen, de los dos instrumentos descritos (QLQ.Q y ComQol-ID) puede decirse que han sido los más utilizados hasta la fecha y, si bien cumplen en líneas generales con las propiedades psicométricas requeridas, son mejorables tanto en contenido como respecto a cuestiones metodológicas. Tanto es así que, aunque están diseñados desde la concepción en

la que calidad de vida se compone de elementos objetivos y subjetivos, ambos evalúan dicho constructo desde la percepción de la propia persona con discapacidad. De este modo, encontramos que ninguno de estos instrumentos cumple las recomendaciones actuales para la evaluación de calidad de vida; esto es, además de partir de una definición que incluya aspectos objetivos y subjetivos, un instrumento de permitir la evaluación de la calidad de vida desde una perspectiva objetiva (desde la percepción de un observador externo) y subjetiva (desde la perspectiva de la propia persona con discapacidad). Con el objetivo de solventar las limitaciones de los instrumentos anteriores, se ha desarrollado y publicado recientemente una nueva escala que describimos a continuación: la Escala Integral.

4.3.3.4. La Escala INTEGRAL (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009a)

La Escala INTEGRAL (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2009a) es un instrumento original e innovador que se dirige a evaluar la calidad de vida desde perspectivas objetivas y subjetivas en personas mayores de 18 años con discapacidades intelectuales y del desarrollo. La Escala se puede utilizar para aplicar el modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo y sirve como herramienta esencial para la evaluación y planificación de acuerdo con los indicadores de calidad de vida más relevantes para personas con discapacidad según la investigación.

Las prácticas profesionales deben dirigirse a evaluar las necesidades de apoyo de cada persona así como a confeccionar planes individuales de acuerdo a las preferencias e intereses de ellas. La Escala INTEGRAL puede ser una parte indispensable de este proceso ya que se puede utilizar para la mejora de la calidad de vida mediante la planificación individual centrada en la persona (PCP) y junto a otros instrumentos de evaluación de los apoyos. Se trata de un instrumento que recoge el esfuerzo y trabajo científico llevado a cabo en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca durante cuatro años, prestando especial atención al rigor metodológico así como

a la utilidad práctica de la escala en el ámbito de las organizaciones y de sus prácticas profesionales.

La Escala INTEGRAL proporciona información acerca de las áreas de vida más importantes de una persona desde la perspectiva del profesional y desde la perspectiva de la persona con discapacidad intelectual. De este modo, la escala permite confrontar ambas perspectivas y planificar programas más ajustados a las verdaderas necesidades de las personas con discapacidad intelectual. Con el objetivo de alcanzar este objetivo, el instrumento consta de las dos escalas que se describen a continuación. La Escala Objetiva: a) recoge aspectos observables y objetivos de calidad de vida; b) cuenta con un formato de respuesta objetivo (sí/no); y c) refleja la valoración de una persona externa, el profesional que trabaja con la persona con discapacidad y la conoce bien. La Escala Subjetiva: a) recoge aspectos subjetivos de calidad de vida; b) cuenta con un formato de respuesta subjetivo tipo Likert; y c) refleja la valoración y percepción de la propia persona con discapacidad.

Ambas escalas cuentan con ítems cuyo contenido hace referencia a alguna de las ocho dimensiones propuestas en el modelo. En el apartado de corrección e interpretación, se ofrecen pautas para interpretar los resultados de la aplicación de la escala conforme a este modelo desde una perspectiva *cualitativa*. Cada escala ofrece, además, puntuaciones *cuantitativas* diferenciadas para varios factores relacionados con dichas dimensiones. Asimismo, cada escala proporciona un *Índice de Calidad de Vida*. Las puntuaciones obtenidas pueden representarse gráficamente en el *Perfil de Calidad de Vida* que se proporciona al final de la escala. De este modo, se facilita la interpretación de los resultados, así como el análisis de coincidencias y semejanzas entre las puntuaciones obtenidas en cada dimensión de las dos escalas.

A continuación describimos con mayor detalle cada una de las escalas. Por un lado, la Escala Objetiva consta de 23 ítems enunciados en tercera persona que deben ser respondidos con un formato de respuesta SI/NO tras una observación sistemática de la persona. Todos los ítems recogen aspectos objetivos y fácilmente observables. La escala

proporciona puntuaciones estandarizadas para 5 dimensiones: Autodeterminación (8 ítems), Bienestar emocional y físico (5 ítems), Inclusión Social (3 ítems), Bienestar Material (4 ítems) y Bienestar Laboral (3 ítems). La duración de la prueba suele oscilar entre 7 y 10 minutos. Por otro lado, la Escala Subjetiva está formada por 39 ítems, enunciados en tercera persona y con un formato de respuesta tipo Likert de cuatro puntos: ‘Totalmente en desacuerdo’, ‘En desacuerdo’, ‘Acuerdo’ y ‘Totalmente de acuerdo’. La escala facilita puntuaciones estandarizadas para 6 dimensiones: las 5 dimensiones de la Escala Objetiva – Autodeterminación (8 ítems), Bienestar emocional y físico (7 ítems), Inclusión Social (8 ítems), Bienestar Material (9 ítems) y Bienestar Laboral (4 ítems)– más Bienestar Familiar (3 ítems). La razón por la que esta dimensión no está recogida en la Escala Objetiva consiste básicamente que, en la mayoría de los casos, los profesionales no disponen de información o no proporcionan información fiable acerca de las relaciones familiares de las personas con las que trabajan. La Escala Subjetiva incluye una última cuestión en la que se pide a la persona con discapacidad intelectual que ordene las ocho dimensiones de calidad de vida según su importancia, permitiendo así ponderar cada dimensión según la perspectiva de la persona evaluada. Existe gran variabilidad en el tiempo de aplicación de la prueba, pero la duración media suele oscilar entre 20 y 30 minutos.

La aplicación a una muestra amplia formada por 861 adultos con discapacidad intelectual de 20 provincias españolas permitió la validación y el estudio de propiedades psicométricas. Su fiabilidad se demostró mediante índices de consistencia interna (como el coeficiente α de Cronbach que alcanzó un valor de .800 para la Escala objetiva y .911 para la Escala Subjetiva), el error típico de medida y la fiabilidad basada en la estructura factorial. Del mismo modo, la escala obtuvo validez de contenido, validez criterial concurrente y validez de constructo adecuadas (Gómez, 2005; Verdugo, Arias y Gómez, 2006; Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2010; Verdugo, Gómez y Arias, 2007; Verdugo, Gómez, Schalock y Arias, 2009).

La relevancia del instrumento para evaluar la calidad de vida de personas con discapacidad es manifiesta no solo a nivel nacional, sino también internacional. Son prueba

de ello los procesos de adaptación y validación iniciados ya para su aplicación en otros países como Holanda (Verdugo, Arias, Gómez y van Loon, 2007), Bélgica, Portugal, Irlanda, Colombia, Argentina y Brasil. Además, basados en esta escala, se está desarrollando y validando otro instrumento en Holanda con características similares (van Loon, van Hove, Schalock y Claes, 2008).

No obstante, aunque la Escala Integral es el instrumento más reciente y que consideramos más completo en la actualidad para personas con discapacidad intelectual, también cuenta con una gran limitación para la evaluación subjetiva de la calidad de vida de personas con discapacidad profunda y múltiple. Esta limitación principal es común a todos los instrumentos comentados: completar la escala subjetiva requiere de habilidades de comunicación suficientes y, en su ausencia, de personas próximas que respondieran en su lugar. Esta circunstancia conlleva grandes limitaciones metodológicas y el riesgo de perder parte del sentido de la evaluación subjetiva.

4.3.4. Relación entre la evaluación objetiva y subjetiva

La relación existente entre la calidad de vida evaluada de forma objetiva y subjetiva es un tema que ha suscitado gran interés a los investigadores desde el nacimiento del concepto. La revisión y el análisis de los estudios sobre satisfacción percibida y su correspondencia con indicadores objetivos permiten cuestionar la relación existente entre las condiciones objetivas de calidad de vida y la percepción subjetiva. No obstante, no parece razonable que la independencia entre ambas sea absoluta puesto que, en definitiva, para una vida de calidad son necesarias, aunque no suficientes, unas condiciones de vida aceptables (Arostegui, 1998). Son varios los autores que coinciden en señalar la escasa, o incluso nula, relación entre ellas (Keith y Schalock, 2000; Cummins, 2001; Gómez, 2005; Janssen, Schuengel y Stolk, 2004; Perry y Felce, 2005; Verdugo, Arias y Gómez, 2006). Son estas discrepancias entre evaluaciones objetivas y subjetivas las que nos motivan a seguir investigando en esta línea y las que conducen en la actualidad a la existencia de un consenso general acerca de la urgente necesidad de investigar sobre los mejores modos de evaluar el

concepto de calidad de vida prestando especial atención tanto a circunstancias objetivas como subjetivas (Anderson y Burckhardt, 1999; Cummins, 1996; Goodley, Armstrong, Sutherland y Laurie, 2003; Schalock y Felce, 2004; Schalock y Verdugo, 2002/2003).

No obstante, ni la débil concordancia ni las discrepancias que parecen existir entre la evaluación objetiva y subjetiva de calidad de vida no deben verse ni entenderse como un resultado poco deseable. Por el contrario, tales discrepancias constituyen una fuente potencial de información que incrementa la posibilidad de desarrollar programas para la provisión de atención y cuidados más ajustados a las necesidades reales de las personas (Janssen, Schuengel y Stolk, 2004). En este sentido, Olson y Schober (1993) proporcionan una interesante conceptualización de perspectivas de concordancia y discordancia en calidad de vida, y reflexionan acerca de los procesos psicológicos (como la disonancia cognitiva y la indefensión aprendida) que subyacen y explican tal falta de concordancia.

4.4. Limitaciones en la evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidad severa

Un principio fundamental de la definición del concepto de calidad de vida es que para su completa evaluación es necesario integrar la evaluación objetiva y subjetiva (Schalock y Verdugo, 2002/2003). Indiscutiblemente, puesto que este principio es aplicable a todas las personas, también lo es para personas con discapacidad múltiple y severa, si bien es mucho más difícil para este colectivo determinar el grado de satisfacción y felicidad que estas personas experimentan. Transmitir las experiencias subjetivas de uno mismo requiere de varias habilidades que estas personas no poseen. De hecho, para una completa evaluación de la calidad de vida, a la persona no solo se le requiere una tarea de introspección para valorar su bienestar, sino también realizar un juicio de mayor nivel de abstracción relativo a su actitud hacia su situación (Selai y Rosser, 1993).

Hasta la fecha, podemos encontrar un considerable volumen de investigaciones que demuestran que, dadas las condiciones adecuadas, muchas personas con discapacidad

intelectual profunda pueden aprender, por ejemplo, a tomar decisiones (Lancioni et al., 1996; Schepis et al., 1996; Schweigert y Rowland, 1992). Este tipo de investigaciones son importantes también en relación con la investigación de la calidad de vida desde una perspectiva subjetiva puesto que ponen de manifiesto que una intervención extensa e intensiva podría ser necesaria para capacitarlas para expresar sus opiniones. Consideramos importante señalar en relación a estas investigaciones que todos los estudios realizados hasta la fecha estudian la toma de decisiones sobre aspectos o cuestiones inmediatas. Ninguno de ellos trata las elecciones sobre cuestiones futuras (algo que ocurrirá la próxima semana o el mes próximo, ni siquiera una decisión sobre algo que ocurrirá el día después).

Por ello, es necesario investigar sobre las mejores formas de conseguir información relativa a la calidad de vida de estas personas desde una perspectiva subjetiva, investigar sobre las capacidades y los procedimientos más adecuados para expresar sus opiniones y emociones, e investigar estas cuestiones no solo sobre cuestiones o circunstancias concretas e inmediatas sino también abstractas y próximas o futuras. Del mismo modo, consideramos fundamental la adquisición de un conocimiento más profundo e íntimo que tenga en cuenta su modo idiosincrático de expresarse (Maes et al., 2003).

Rapley y Antaki (1996) señalan que otro problema a la hora de entrevistar a personas con discapacidad intelectual consiste en su tendencia a cambiar la respuesta cuando el entrevistador les pregunta de nuevo para confirmar su primera respuesta. Este fenómeno puede ocurrir por dos motivos: bien porque no ha entendido correctamente la pregunta, o bien porque trata de dar la respuesta que socialmente se espera.

4.5. Recomendaciones para la evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidad severa

Existen investigaciones recientes acerca de la toma de decisiones y la provisión de consentimiento informado en adultos con discapacidad que revelan que podrían ser más

competentes de lo que previamente se asumía (Cea y Fisher, 2003). Además, los avances en el campo aplicado y en ámbito de la investigación han demostrado que la educación por sí misma juega un papel fundamental cuando se trata de ayudar a las personas con discapacidad a expresar su opinión (Cea y Fisher, 2003; Murphy, 2004).

Sin embargo, ninguna de las investigaciones citadas ni encontradas en la revisión teórica ha involucrado de forma directa a personas con discapacidades múltiples y profundas. Con respecto a este colectivo concreto podríamos preguntarnos no sólo si es posible obtener su opinión sino también, una pregunta mucho más básica acerca de si tienen opiniones acerca de temas conceptuales complejos. En relación a esta cuestión, varios autores cuestionan seriamente la posibilidad de obtener opiniones de personas con tal nivel de discapacidad (Cea y Fisher, 2003; Perry y Felce, 2002; Cummins, 2002). Otros sugieren que existen diversos modos de abordar este problema; por ejemplo, mediante el uso de vídeos, dibujos o fotografías, o preguntando a otros que conocen bien a la persona ('personas próximas').

4.5.1. Uso de las personas próximas

Un enfoque muy utilizado en la evaluación de la calidad de vida de personas sin las habilidades suficientes o necesarias de expresión y comprensión, es el uso de personas próximas ('proxies'), cercanas o allegadas que conocen bien a la persona cuya calidad de vida se pretende evaluar (Goode y Hogg, 1994). Los estudios arrojan conclusiones contradictorias en relación a la utilización de este enfoque. Algunos investigadores han intentado evaluar el grado de acuerdo entre la persona próxima y la persona con discapacidad mediante la comparación de las respuestas de personas próximas sobre personas que pueden responder por sí mismas mediante autoinformes. Algunos de estos estudios coinciden en señalar que la mayoría de las personas con discapacidad múltiple y profunda necesitan de una persona próxima para expresar una opinión sobre un tema abstracto (Murphy, 2004) y encuentran como resultado una alta concordancia entre ambos grupos (McVilly et al., 2000). Sin embargo, otros estudios concluyen que las respuestas proporcionadas por las personas con discapacidad intelectual son totalmente diferentes a las

proporcionadas por las personas próximas (Stancliffe, 1995; 2000; Heal y Sigelman, 1996; Rapley et al., 1998; Verdugo et al., 2005). Esta falta de concordancia entre percepciones parece ser un fenómeno relacionado con las experiencias emocionales y preferencias personales (Perry y Felce, 2002). En esta línea, Cummins (2002) realiza una extensa revisión y discusión sobre el uso de las personas próximas en el contexto específico del bienestar subjetivo y concluye que los informadores más fiables son aquellos más allegados. Al mismo tiempo, sin embargo, previene que éstos son también influidos por sus propios valores y actitudes. Así, es probable que el uso de personas próximas sea más problemática en el caso de las personas para quienes son más necesarias, esto es, cuando el individuo tiene menos capacidad de comunicar sus sentimientos y opiniones. Para solucionar este problema, Clegg (2003) sugiere que puede lograrse si nos aseguramos de proporcionar a la persona próxima un espacio para expresar su propia opinión.

En resumen, parece existir un cierto acuerdo acerca de que el uso de personas próximas es una alternativa en la evaluación de la calidad de vida del colectivo que nos ocupa, si bien se considera que no se trata de un enfoque válido como indicativo de la percepción que la persona tiene sobre su propia vida (Schalock y Verdugo, 2002/2003; Verdugo et al., 2005). Stancliffe (2000) defiende que quienes autoinforman tienen características diferentes a las personas sobre las que informan. Estas diferencias a menudo incluyen habilidades de comunicación, conducta adaptativa y nivel de deficiencia. Por lo tanto, la fuente de información y las características del consumidor se confunden.

“Cualquier diferencia entre autoinformes y respuestas de los próximos puede ser debida a la discrepancia en la fuente de información o puede estar relacionada con diferencias en las características de los dos grupos de consumidores.” (Stancliffe, 2000, p. 5).

Para tratar de solventar estas limitaciones, propone las siguientes sugerencias: a) identificar las características o circunstancias sobre las que los allegados pueden proporcionar información exacta y válida; b) especificar el tipo de información que los

próximos pueden proporcionar con validez y los aspectos de la información que influyen tal validez (e.g. objetividad o subjetividad, disponibilidad de documentos escritos, experiencia directa del próximo); c) examinar la fiabilidad de los autoinformes para determinar cuándo pueden ser usados apropiadamente como un criterio para validar los datos del próximo; y d) utilizar allegados tan sólo con cuestionarios o encuestas de calidad de vida con elevados niveles de acuerdo consumidor-próximo empíricamente constatados.

En definitiva, las principales recomendaciones para mejorar la fiabilidad de las respuestas de las personas próximas en la evaluación de la calidad de vida pueden resumirse en las siguientes: son: a) preguntar a las personas más allegadas; b) contar con dos personas que conozcan bien a la persona para que contesten como si ellos fueran la persona y utilizar después la media de sus puntuaciones; c) identificar claramente que al involucrar a la persona próxima se está evaluando la perspectiva de *otra* persona; d) distinguir/analizar de forma separada los datos obtenidos de las evaluaciones objetivas; y e) determinar el efecto de las respuestas de las personas próximas en el análisis de datos (Bonham et al., 2004; Schalock et al., 2007; Stancliffe, 2000; Verdugo et al., 2005).

4.5.2. Observación de reacciones ante objetos de referencia, fotografías o símbolos

Otra propuesta para la evaluación de la calidad de vida de este colectivo consiste en la observación, bien directa o bien a través de videos (Goode y Hogg, 1994). Se pueden identificar expresiones de satisfacción o agrado, del mismo modo que de insatisfacción y desagrado, en personas con discapacidad profunda y múltiple mediante observación participante en sus contextos naturales. Parece ser no solo recomendable sino necesaria una relación individual con la persona con discapacidad profunda y severa para descubrir y conocer sus expresiones idiosincráticas. Con el objetivo de confirmar las interpretaciones es necesaria la identificación y verificación de la experiencia subjetiva de una persona en situaciones diversas y a través de fuentes diferentes (Maes et al., 2003; Martinsen y von Tetzchner, 1996). De este modo, la comunicación se entiende en su sentido más amplio, pues se utilizan todas las modalidades posible para enfatizar la información verbal (e.g., gestos,

lenguaje corporal, expresión facial y conductas), pero al mismo tiempo se reconoce que existe también cierto grado de inferencia a la hora de interpretarlas (Grove et al., 1999).

La observación o grabación de las reacciones de una persona ante imágenes, fotografías o sucesos constituyen una interesante contribución que proporciona la base para desarrollar habilidades en el área de la expresión de preferencias, elecciones y opiniones. No obstante, debe tenerse en cuenta que no es lo mismo decir que la elección de una foto de una persona que disfruta de una actividad en particular pueda ser equiparable a la expresión de la opinión de ésta sobre su deseo de participar en tal actividad (Ware, 2004).

En conclusión, a pesar de las dificultades relacionadas con la evaluación subjetiva de la calidad de vida de este numeroso grupo de personas, consideramos fundamental el conocer sus experiencias subjetivas, gustos y opiniones. Sin dejar de reconocer que no se trata de una tarea sencilla, animamos a que las futuras líneas de investigación se dirijan no solo a la concreción de indicadores objetivos de calidad de vida importantes para estas personas, sino también al avance en los modos de obtener información válida y fiable sobre sus experiencias subjetivas. En relación con esta cuestión comienzan a apuntarse algunas soluciones creativas que permiten a estas personas participar en procesos de entrevistas o expresar sus opiniones de otros modos.

Para concretar, en el caso de plantearse el desarrollo de un instrumento específico para evaluar la calidad de vida de personas con discapacidad severa y múltiple se recomiendan las directrices listadas a continuación. El instrumento debe: a) estar relacionado con un modelo de calidad de vida; b) incluir indicadores importantes para la población bajo estudio; c) incluir la evaluación objetiva y subjetiva; d) solventar los problemas específicos de la evaluación subjetiva en este colectivo (ya sea utilizando a las personas próximas, la observación o el uso de sistemas alternativos y/o aumentativos de comunicación); e) tener una demostrada fiabilidad y validez; f) articular claramente el sistema micro, meso y macro; y g) constituir una guía para el personal, servicio o mejora de la política, más que consistir en una clasificación de individuos o de sistemas de servicios.

4.5.3. 'Talking mats' (paneles con dibujos)

Joan Murphy ideó un marco conocido como 'Talking Mats' (literalmente paneles con dibujos) durante un proyecto de investigación iniciado en 1998. Inicialmente se desarrolló para ayudar a personas con dificultades de comunicación a pensar sobre diversos temas y a expresar su opinión. Desde entonces, muchas personas con y sin dificultades de comunicación lo han utilizado y lo califican como un método divertido y fácil de utilizar. No se trata de un modo de evaluación sino una herramienta para ayudar a las personas a comunicarse. Consta de tres conjuntos de símbolos: temas, opciones y escala visual. Los temas recogen cualquier asunto del que se pueda querer hablar (e.g., dibujos que simbolizan lo que quiere hacer durante el día, donde le gustaría vivir, con quién le gustaría pasar tiempo, etc.). Las opciones se relacionan de forma específica con cada tema (e.g., si quiere ir al colegio, asistir a un centro de día, quedarse en casa). Y finalmente, la escala visual permite a las persona expresar su sentimiento general para cada tema y opción (e.g., si está feliz, inseguro, infeliz). Una vez se elige un tema (e.g., ¿Qué quieres hacer durante el día?), se le dan a la persona todas las opciones y se le pide que piense lo que siente sobre ello. La persona entonces puede poner el símbolo debajo de la emoción apropiada para indicar lo que siente. Permite explorar los temas a distintos niveles. Se utilizan tanto el vídeo como la cámara digital; el primero para asegurar que se tiene en cuenta la comunicación no verbal y la última para dejar constancia permanente del panel con los dibujos.

En un estudio realizado por Murphy y Cameron en 2008 con 48 personas con discapacidad encontraron que *Talking Mats* permitía a estas personas expresar sus opiniones y sentimientos con éxito. Los resultados indicaron que este método ayudaba a la mayoría de estas personas a comprender y expresar lo que sentían. De este modo, *Talking mats* parece ser un instrumento útil para ayudar a descubrir lo que las personas con discapacidad sienten sobre sus vidas.

5. CALIDAD DE VIDA Y CALIDAD DE SERVICIOS

Aunque hoy se hable mucho de ello en algunos sectores, es todavía muy reciente el interés por la calidad en el campo de los servicios sociales y más aún en el campo de los servicios diseñados para ofrecer apoyo a las personas con discapacidad intelectual. Al menos en nuestro país, prácticamente se está iniciando la consideración de la calidad como un factor estratégico de primera magnitud en la gestión de estas organizaciones, si bien la pujanza que está tomando augura un buen futuro (Tamarit, 2005). En este sentido, a lo largo de las siguientes líneas expondremos los que consideramos debieran ser los valores principales en la prestación, la especificación de valores de calidad en los servicios, los distintos procesos de certificación de calidad de los servicios y la situación actual en Europa.

5.1. Valores en la prestación de servicios

En cuanto a los valores que debieran guiar la prestación de servicios a las personas con discapacidad intelectual severa y necesidades complejas de apoyo –como a otros colectivos en riesgo de exclusión–, nos parecen oportunos los propuestos por Jane Pillinger, una analista independiente de política social que elaboró un informe acerca de la perspectiva europea sobre discapacidad y calidad de los servicios. Tales valores –asumidos también por la Confederación Española a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) – son los siguientes:

1. Servicios orientados al usuario que promuevan su implicación y su capacitación (*'empowerment'*).
2. Participación de los usuarios y profesionales en los sistemas de calidad y en el desarrollo organizativo.
3. Sistemas de calidad que sean flexibles, adaptables y relevantes a las necesidades locales.

4. Mecanismos de prestación de servicios servicio coordinados e integrados que cubran las necesidades de modo multifacético.
5. Continuidad de los servicios y de su financiación.
6. Alianzas con proveedores de servicios, con las entidades que financian, con grupos de interés y otros interesados.
7. Una cultura de innovación en las organizaciones de servicios de modo que respondan flexiblemente a las necesidades y los requerimientos.
8. Sistemas efectivos de evaluación con mecanismos de retroalimentación.
9. Equipos altamente cualificados que sean capaces de responder a las necesidades de los usuarios y que desarrollen cambios organizacionales.
10. Un marco de igualdad de oportunidades.

En el mismo informe, Pallinger afirma que la investigación muestra la necesidad de estimular también el desarrollo de sistemas de aseguramiento de la calidad basados en aspectos cualitativos, con mayor participación del usuario y del trabajador en el desarrollo de la calidad y con métodos más sistemáticos de evaluación de la calidad. Comenta la autora que las mejoras en la calidad de los servicios se han producido a través de la integración y la coordinación, de la potenciación e implicación activa de usuario en los servicios, y de alianzas para la prestación del servicio. Sin embargo, puesto que los servicios sociales públicos están cada vez más abiertos a un marco competitivo se necesitan urgentemente marcos de políticas sobre la calidad que guíen los procesos de privatización o contratación, de modo que se asegure que lo que orienta la adjudicación de los contratos es la calidad y no el coste. En el siguiente apartado de este trabajo reseñaremos las principales políticas existentes en nuestro país para certificar los procesos de calidad.

5.2. Certificación de los procesos de calidad

Los servicios y programas dedicados a apoyar a las personas con discapacidad, tanto en sus planteamientos habituales como en las alternativas creativas e innovadoras, topan a menudo con una carencia de orientaciones claras en cuanto a los procedimientos y los criterios para determinar la calidad de los apoyos que prestan. Y lo que es peor, las normativas, orientaciones y criterios sobre calidad vigentes están a veces anticuados o no adaptados a las peculiaridades de cada colectivo (Schalock, Gardner y Bradley, 2006/2009). Esta situación está acentuada en España donde, a pesar de las claras mejoras de las últimas décadas, los colectivos con necesidades complejas de apoyo padecen una situación de menor atención en todos los aspectos.

Como es sabido, en los últimos años se han aprobado en nuestro país varias disposiciones de gran repercusión en la planificación y gestión de los centros residenciales para personas con discapacidad y necesidad de ayuda de terceras personas. Pero también es cierto que, salvo algunas especificaciones, no se contempla en dicha normativa la respuesta a las necesidades específicas motivadas por la discapacidad intelectual y menos aún las necesidades específicas de las personas con discapacidad intelectual severa y profunda. Por esto motivo, consideramos relevante realizar un breve repaso tanto a la normativa como al estado actual de los procesos de certificación de la calidad en nuestro país.

5.2.1. Normativa

5.2.1.1. Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI)

La normativa publicada en 1982 conocida como LISMI ya aludía a aspectos muy importantes e innovadores para los colectivos con mayores necesidades. Hasta entonces, la discapacidad era un tema invisible, por lo que podemos decir que a partir de ella empezaron a contemplarse visiones integrales e integradas de la discapacidad y se comenzaron los esfuerzos por abandonar las acciones eran puntuales, fragmentadas y dispersas tan utilizadas con anterioridad.

5.2.1.2. Ley 51/2003, de 2 diciembre, de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (LIONDAU)

Esta ley tiene por objeto establecer medidas para garantizar y hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. A estos efectos, se entiende por igualdad de oportunidades la ausencia de discriminación, directa o indirecta, que tenga su causa en una discapacidad, así como la adopción de medidas de acción positiva orientadas a evitar o compensar las desventajas de una persona con discapacidad para participar plenamente en la vida política, económica, cultural y social. Esta ley se inspira en los principios de vida independiente, normalización, accesibilidad universal, diseño para todos, diálogo civil y transversalidad de las políticas en materia de discapacidad.

5.2.1.3. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia

Esta reciente normativa ha incorporado, además del reconocimiento del derecho a la atención necesaria, la necesidad de superar ciertos criterios de calidad en los servicios para personas en situación de dependencia. Es destacable la aportación que esta Ley hace en este sentido, si bien no debe perderse de vista que para que el cumplimiento de la Ley redunde en un aseguramiento efectivo de la calidad de los servicios, debe existir un modelo claro que establezca los procedimientos a seguir y los resultados esperables como fruto de dichos procedimientos. En cualquier caso, es interesante exponer la normativa de aplicación a los servicios residenciales, pues ésta debe ser el referente a la hora de establecer qué procesos se deben garantizar y cómo. Para ello, se destacan los principales aspectos recogidos en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

Esta Ley tiene por objeto regular las condiciones básicas que garantizan la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, en los términos establecidos en las leyes, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia,

con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas y la garantía por la Administración General del Estado de un contenido mínimo común de derechos para todos los ciudadanos en cualquier parte del territorio del Estado español.

Ello se traduce en la obligatoriedad de cumplir unos requisitos mínimos en la prestación de servicios. Para ello establece una serie de criterios que deben tenerse en cuenta en la evaluación de los servicios para personas con discapacidad intelectual severa y profunda. Tales **criterios o principios** se concretan en los siguientes: a) el carácter público de las prestaciones; b) la universalidad en el acceso de todas las personas en situación de dependencia; c) la atención integral e integrada; d) la transversalidad de las políticas de atención a las personas en situación de dependencia; e) la valoración de las necesidades de las personas, atendiendo a criterios de equidad para garantizar la igualdad real; f) la personalización de la atención, teniendo en cuenta de manera especial la situación de quienes requieren de mayor acción positiva como consecuencia de tener mayor grado de discriminación o menor igualdad de oportunidades; g) el establecimiento de las medidas adecuadas de prevención, rehabilitación, estímulo social y mental; h) la promoción de las condiciones precisas para que las personas en situación de dependencia puedan llevar una vida con el mayor grado de autonomía posible; i) la permanencia de las personas en situación de dependencia, siempre que sea posible, en el entorno en el que desarrollan su vida; j) la calidad, sostenibilidad y accesibilidad de los servicios; k) la participación de las personas en situación de dependencia y, en su caso, de sus familias y entidades que les representen en los términos previstos en esta Ley; l) la colaboración de los servicios sociales y sanitarios en la prestación de los servicios; m) la participación de la iniciativa privada en los servicios y prestaciones; n) la participación del tercer sector en los servicios y prestaciones; ñ) la cooperación interadministrativa; o) la integración de las prestaciones y el reconocimiento y garantía de su oferta; p) la inclusión de la perspectiva de género; y q) la preferencia de atención a las personas en situación de gran dependencia.

Asimismo, establece los que serían los derechos y obligaciones de las personas en situación de dependencia; entre ellos los derechos a: a) acceder, en condiciones de igualdad, a las prestaciones y servicio; b) disfrutar de los derechos humanos y libertades fundamentales, con pleno respeto de su dignidad e intimidad; c) recibir, en términos comprensibles y accesibles, información completa y continuada relacionada con su situación de dependencia; d) participar en la formulación y aplicación de las políticas que afecten a su bienestar; e) decidir libremente sobre el ingreso en centro residencial; y f) la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal.

Establece, además, un catálogo de servicios que comprende los servicios sociales de promoción de la autonomía personal y de atención a la dependencia: a) los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal; b) servicio de teleasistencia; c) servicio de ayuda a domicilio; d) servicio de centro de día y de noche; e) servicio de atención residencial; f) residencia de personas mayores en situación de dependencia; y g) servicios de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad.

En lo que los *servicios de atención residenciales* se refiere, la Ley estipula que deben, desde un enfoque biopsicosocial, ofrecer servicios continuados de carácter personal y sanitario. Los servicios deberán prestarse en los centros residenciales habilitados al efecto según el tipo de dependencia, grado de la misma e intensidad de cuidados que precise la persona. La prestación de este servicio puede tener carácter permanente (cuando el centro residencial se convierta en la residencia habitual de la persona) o temporal (cuando se atiendan estancias temporales de convalecencia o durante vacaciones, fines de semana y enfermedades o periodos de descanso de los cuidadores no profesionales).

Sobre los *programas individuales de atención*, se regula que deberán determinarse las modalidades de intervención más adecuadas a sus necesidades de entre los servicios y prestaciones económicas previstos en la resolución para su grado y nivel, con la participación previa consulta y, en su caso, la elección entre las alternativas propuestas del

beneficiario, de su familia o las entidades tutelares que le represente. Así, el programa individual de atención será revisado a instancia del interesado y de sus representantes legales, de oficio o con motivo del cambio de residencia a otra Comunidad Autónoma.

Finalmente, el fomenta la calidad de la atención a la dependencia mediante el establecimiento de: a) criterios de calidad y seguridad para los centros y servicios; indicadores de calidad para la evaluación, la mejora continua y el análisis comparado de los centros y servicios del Sistema; c) guías de buenas prácticas; y d) cartas de servicios, adaptadas a las condiciones específicas de las personas dependientes, bajo los principios de no discriminación y accesibilidad.

Para ello, los centros residenciales habrán de disponer de un reglamento de régimen interior, que regule su organización y funcionamiento, que incluya un sistema de gestión de calidad y que establezca la participación de los usuarios. Deberán, además, atender de manera específica a la calidad en el empleo así como a promover la profesionalidad y potenciar la formación en aquellas entidades que aspiren a gestionar prestaciones o servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

5.2.1.4. Resolución de 2 de diciembre de 2008, sobre criterios comunes de acreditación para garantizar la calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

Especialmente relevante resulta la Resolución de 2 de diciembre de 2008, de la Secretaría de Estado de Política Social, Familias y Atención a la Dependencia y a la Discapacidad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, sobre criterios comunes de acreditación para garantizar la calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Como ya habíamos expuesto anteriormente, ésta concreta que para la acreditación de centros, servicios y entidades se deben establecer requisitos y estándares de calidad en los siguientes ámbitos: a) recursos materiales y equipamientos; b) recursos humanos; c) documentación e información. En este sentido, se requerirá que los centros,

servicios y entidades dispongan, al menos, de la siguiente documentación e información referida tanto a la propia organización como a los usuarios y trabajadores:

- Reglamento de *Régimen Interior* que incluya los derechos y deberes de los usuarios y su participación.
- Plan de *Gestión de Calidad*, que incluya el mapa de procesos, procedimientos y protocolos de actuación, referidos al usuario y a la familia, a los servicios, a los recursos humanos, e indicadores mínimos asociados.
- *Carta de servicios* que recoja las prestaciones que ofrece y los compromisos con las personas en situación de dependencia y sus familiares, en su caso.
- *Documentación referida al usuario*, que recoja los objetivos, plan de trabajo interdisciplinar e intervenciones, así como la evaluación de los resultados en cuanto a mejora de su calidad de vida.
- *Documentación referida al propio centro, servicio o entidad*.
- *Plan de emergencia*.
- *Documentación referida a los profesionales*.
- *Protocolos de actuación* si no van incluidos en el plan de gestión de calidad.
- *Información a remitir a los órganos competentes*, procedimientos y periodicidad en la remisión.
- *Información*, en formato accesible, a *suministrar a la persona* en situación de dependencia y/o a sus familiares o tutores en lenguaje comprensible.
- *Información referida a las condiciones de accesibilidad* para personas con discapacidad del centro o servicio.

Llegado a este punto debemos subrayar, como ya lo hicimos anteriormente, el papel fundamental que cobran los instrumentos de evaluación, válidos y fiables, para guiar y documentar estos procesos, así como rol fundamental del modelo de calidad de vida y el paradigma de apoyos.

5.2.1.5. Convención Internacional sobre los derechos de las personas con Discapacidad (ONU, 2006)

Las tendencias y mejoras expuestas en el ámbito español van en línea con las propuestas a nivel internacional, como puede verse a continuación, fijándonos en las iniciativas de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), y su reciente iniciativa en este sentido.

La ONU ha luchado por mejorar vida de las personas con discapacidad desde hace décadas. En el decenio de 1970, el concepto de los derechos humanos de las personas con discapacidad gano más aceptación internacional. En 1971 fue aprobada por la Asamblea General la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental y en 1975, la Declaración de los Derechos de los Impedidos, la cual fija las normas para el trato igual y el acceso igual a los servicios que aceleran la integración social de estas personas. En el Año Internacional de los Impedidos (1981) se adoptó el Programa de Acción Mundial para los Impedidos y la proclamación del Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos (sólo en ingles 1983-1992). Debido a que a pesar de los esfuerzos de las Naciones Unidas "en pro de la igualdad de oportunidades", los discapacitados seguían siendo discriminados, la Asamblea adoptó en 1991 los Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental, y apoyó en 1994 una Estrategia a largo plazo para promover el Programa de Acción Mundial para los Impedidos que busca una "sociedad para todos".

El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Los principios de la presente Convención serán: a) el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; b) la no discriminación; c) la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; d) el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas; e) la igualdad de oportunidades; f) la accesibilidad; g) la igualdad entre el hombre y la mujer; h) el respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

Así, la Convención se convierte un instrumento de derechos humanos con una dimensión explícita de desarrollo social. En ella se reafirma que todas las personas con cualquier tipo de discapacidad deben poder disfrutar de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con las demás personas. También se aclara y precisa cómo se aplican todas las categorías de derechos a las personas con discapacidad, y se indican las esferas en las que han de introducirse adaptaciones para que las personas con discapacidad puedan ejercer en forma efectiva sus derechos y en las que se han vulnerado o es necesario reforzar la protección de esos derechos.

5.2.2. Modelos de calidad

5.2.2.1. Las normas UNE: 139803:2004

Las UNE, Una Norma Española, son un conjunto de normas creadas por los Comités Técnicos de Normalización (CTN), de los que forman parte todas las entidades y agentes implicados e interesados en los trabajos del comité. Por regla general estos comités suelen estar formados por AENOR, fabricantes, consumidores y usuarios, administración, laboratorios y centros de investigación. Según estas normas, los centros residenciales deben estar basados en el reconocimiento de una serie de principios orientadores de la atención. De ellos se derivan los criterios profesionales de intervención: a) el principio de ética; b) el principio de competencia y autonomía; c) el principio de participación; d) el principio de integralidad; e) el principio de individualidad; f) el principio de independencia y bienestar; y

g) el principio de especialización. Así, los objetivos generales de los centros residenciales debieran ser:

1. Ofrecer un hábitat seguro, accesible y adaptado a las necesidades funcionales de las personas usuarias en un ambiente confortable.
2. Proporcionar una convivencia armoniosa entre las personas usuarias en interrelación con el entorno comunitario, respetando la intimidad y privacidad individuales.
3. Mejorar la calidad de vida, el bienestar subjetivo y la satisfacción con el propio proceso de necesidad de apoyos, favoreciendo la autoestima, el desarrollo personal y la integración socioambiental.
4. Prestar la atención necesaria a las personas usuarias según su necesidad de apoyo.

Las normas UNE establecen un modelo de gestión del centro basado en la gestión por procesos y en el compromiso del centro con la mejora continua. Por tanto, los centros deben debe identificar los procesos necesarios para el sistema de gestión, así como determinar y documentar las interacciones entre ellos. Llama la atención el especial hincapié que hacen las normas en la planificación de la valoración inicial por parte de los profesionales y el seguimiento del Plan de Atención Individual (PAI).

5.2.2.2. El modelo EFQM

La Fundación Europea para la Gestión de Calidad (EFQM) se creó en 1988 para ayudar a que las organizaciones mejoren. Proponen un modelo de autoevaluación, a través de la cual las organizaciones pueden examinar de modo global y específico las actividades y los resultados que tienen lugar en comparación con el Modelo Europeo de Gestión de la Calidad. Tiene en cuenta los intereses de las personas, los recursos disponibles, los procesos y los resultados, y puede aplicarse a cualquier organización independientemente de su tamaño, de sus objetivos y de las personas que ahí pertenecen. A través de este sistema se

evalúan los puntos débiles, se estimulan los procesos de desarrollo y mejora, y se permite comprobar el grado de progreso alcanzado.

Con el objetivo de llegar a la satisfacer las necesidades de sus clientes, de la sociedad y de la organización, establecen sus valores y parámetros para conseguirlo. Para asegurarse de que se mantienen los intereses de cada una de las personas implicadas, es necesario contar con información válida que dé a conocer sus necesidades y expectativas, su entorno y sus competencias. Una vez recogidos estos datos, se planifican estrategias a corto, medio y largo plazo, que serán revisados a lo largo del proceso en función de las necesidades y novedades que puedan surgir y de la eficacia con la que se vayan desarrollando los procesos. Inmediatamente después de establecer los planes y estrategias, la organización debe conocer cuáles son los medios y recursos de los que dispone y con quién puede contar para obtenerlos.

En resumen, la organización tiene que comprometerse a: a) conocer las necesidades de las personas, b) formar y planificar los recursos humanos necesarios, c) gestionar las actuaciones a llevar a cabo para avanzar, permitir y promover la asunción de responsabilidades y proponer mejoras, d) facilitar el diálogo en todos los niveles, y e) reconocer y compensar los esfuerzos realizados. Por otro lado, la entidad debe de establecer alianzas con proveedores, clientes, etc., que puedan facilitar estos resultados, y planificar y gestionar adecuadamente los recursos de los que dispone (económicos, materiales, edificios, la tecnología, la información y el conocimiento acumulados en la organización).

Finalmente, hay que estipular cómo se van a conseguir los objetivos acorde a la misión, la visión, la política y la estrategia planteada. El mejor método es la 'gestión por procesos': identificar los procesos clave para obtener la satisfacción de todos los grupos de interés y establecer los sistemas necesarios para planificar y gestionar los procesos y evaluar los resultados obtenidos. Para comprobar que realmente se alcanzan los resultados esperados, es esencial evaluar los resultados personales y conocer la satisfacción con los servicios y productos. También los resultados sociales son vitales para conocer el impacto

positivo en el entorno, su satisfacción en la gestión medioambiental, su percepción de la sociedad o del entorno local, los beneficios culturales y sociales proporcionados, etc.

El Modelo EFQM enfatiza la autoevaluación de la entidad para conocer los puntos fuertes y los aspectos a mejorar. Posteriormente se establecen planes y se observan los resultados obtenidos y los objetivos conseguidos. A partir de este momento, se puede volver a realizar otra evaluación a partir de este nuevo punto de inicio. Este círculo permite establecer, como definió Deming, una mejora continua mediante el ciclo planificar, hacer, verificar y actuar.

Una vez concluida la autoevaluación, es necesario establecer una serie de preguntas: ¿Qué puntos fuertes hemos identificado que deban mantenerse y aprovecharse al máximo? De los puntos fuertes identificados, ¿cuáles necesitan desarrollarse y aprovecharse más aún? ¿Sobre qué áreas de mejora identificadas no trabajaremos de inmediato por estimar que no son críticas para la organización? ¿Qué áreas de mejora de las identificadas consideramos de máxima importancia abordar? ¿Cómo vamos a realizar el seguimiento de las acciones de mejora acordadas? Así el proceso permite obtener resultados dentro de cada criterio lo que permite observar el grado de avance con cada mejora desarrollada. A nivel general, para la mejora de la calidad de los servicios sería necesario:

1. Una evaluación de los servicios, sus procesos y sus resultados. Para ello es necesario establecer indicadores para su medición. De este modo, la calidad de atención al ciudadano se mide a través de su nivel de satisfacción y en el grado en que los servicios se ajustan a los estándares de calidad. Estos estándares de calidad deberían afectar también a aspectos referidos a la accesibilidad de las instalaciones, identificación y señalización, condiciones ambientales, seguridad etc.
2. La implantación de la mejora continua permite conocer los resultados que se han logrado, los agentes que lo han hecho posible, y orienta la gestión hacia la calidad al poder integrar las herramientas de gestión de calidad (cartas de servicio, sistemas de sugerencias, talleres de mejora, etc.)

Para que la evaluación de servicios de calidad tenga el éxito esperado, se deben implantar planes de mejora a través de las siguientes medidas:

1. Diseñar e implantar planes de mejora a partir de los resultados de la evaluación.
2. Integrar la planificación para la mejora en la planificación de cada unidad.
3. Obtener resultados mediante la planificación de la mejora.
4. Establecer compromisos de calidad y hacerlos públicos.
5. Mejorar la regulación y simplificar los procedimientos.
6. Aprender de los mejores. Conocer el método de trabajo de otras unidades y servicios ayuda a encontrar soluciones a problemas similares y, por tanto, a mejorar la calidad de los servicios.
7. Premiar la excelencia. Los premios contribuyen al reconocimiento personal de todo el equipo de trabajo, al reconocimiento social siendo una fuente de motivación, y a la valoración del buen trabajo conseguido.

Un factor que cobra especial importancia en el proceso hoy en día es Internet. Ha permitido que los servicios públicos sean accesibles 24 horas, que la información sea personalizada y que los trámites y gestiones sean más rápidos y eficaces, además de participar en debates de la comunidad. Las tecnologías, por tanto, se consideran parte fundamental y obligada en esta sociedad y proporcionan ventaja competitiva a la entidad. Por este motivo, deben asegurarse criterios que aseguren la mejora de la calidad del servicio al ciudadano; criterios de utilidad, accesibilidad y ergonomía; criterios que establezcan un lenguaje uniforme y adecuado; y criterios de control y evaluación de los procesos relacionados con las webs para la mejora continua de la calidad de los servicios ofrecidos, especialmente para el tratamiento de peticiones, reclamaciones, preguntas y sugerencias.



Figura 4. El MODELO EFQM

5.2.2.3. El modelo de calidad FEAPS

En este ámbito, uno de los modelos de gran relevancia en España es el modelo de calidad FEAPS. En FEAPS la calidad se basa en el derecho de las personas a recibir, tras ser escuchadas o percibidas sus necesidades y expectativas, servicios dignos y significativos para sus vidas; supone, en suma, considerar la calidad como un compromiso ético. Este modelo tiene en cuenta tres aspectos fundamentales:

1. Calidad de vida, como paradigma orientador de toda acción, y dentro de él la dimensión de autodeterminación individual (apoyar el que cada persona sea el gestor esencial de su propio destino, con capacidad de decisión sobre aspectos cruciales de la vida, con la posibilidad y oportunidad para el establecimiento de metas y planes que sean sentidos importantes por la persona...);

2. Calidad total en la gestión; construir calidad de vida ha de vincularse a la intención pero también a la gestión necesaria para su logro y, con ella, los conceptos fundamentales de la calidad; y
3. Compromiso ético; para FEAPS la calidad es fruto irremediable del derecho de las personas a una vida digna, de calidad y plena ciudadanía, es un compromiso basado en la ética.

Propone algunos elementos de valoración: es importante que se busque un cambio relevante para su entidad pero sin olvidar que ha de ser realista, razonable, y accesible. Para la consecución del éxito, es necesario un cambio profundo en la organización y estructura interna de la institución. Es decir, que en la actualidad la organización está centrada en el sistema pero debería de estar centrada en la persona (este hecho, es especialmente cierto cuando se trata de servicios institucionalizados, como suele ser al caso de las residencias, en oposición a los servicios de vivienda con apoyo). Algunos de estos cambios se pueden ver reflejados en:

- El entendimiento y la obligación del director ejecutivo.
- El grado de obligación del nivel del programa del director/coordinador.
- La capacidad de autocomprensión de la institución para cambiar la atmósfera de creatividad y la predisposición a tomar riesgos.
- Equipos cohesivos donde todos los miembros están relacionados, entienden el proceso, trabajan juntos, y están entusiasmados en la realización de los cambios.
- Relación con el inicio de los grupos de autoapoyo.
- Los miembros del personal se deben convertir en personas relacionadas a la conexión de los clientes a la comunidad.
- Apoyo para los gobiernos, otras instituciones de la comarca, familias y la comunidad.
- Cambios en la organización sistemática interna en la declaración de objetivos y descripciones de trabajo.

5.2.2.4. El modelo de *'The Council'*

'The Council' es una organización internacional de mejora de la calidad de los diseños, mediciones y rendimientos para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Tras una revisión de sus estándares en 1991, comenzó a desarrollar las medidas de los resultados personales. Estas medidas siguen la siguiente lógica: a) las personas definen sus propios resultados, b) el proceso de identificación y definición de los mismos es experimental, es decir, las personas cuentan con una serie de opciones entre las cuales elegir; y c) las organizaciones prestan los apoyos para facilitar los resultados identificados y definidos por las personas (Schalock, Gardner y Bradley, 2006/2009).

'The Council' propone una serie de medidas de resultados personales, sobre las que ha consultado en un amplio estudio. A continuación, las Tabla 3 y 4 recogen los indicadores de dichas medidas, pues las cifras resultantes recopiladas a escala nacional durante las revisiones de acreditaciones, no son, para el caso que nos ocupa, tan interesantes como el conocimiento de los indicadores relevantes en la evaluación de un servicio y sus resultados en las personas.

Tabla 3. Medidas de resultados personales y de apoyos organizacionales

<i>Resultados personales medidos</i>	<i>% de resultados</i>	<i>% de apoyos</i>
Dimensión: Identidad		
1. Las personas eligen metas propias.	46,1	46,6
2. Las personas eligen dónde y con quién vivir.	44,3	55,2
3. Las personas eligen dónde trabajar.	38,3	49,1
4. Las personas mantienen relaciones íntimas.	72,4	67,4
5. Las personas están satisfechas con los servicios.	87,3	81,2
6. Las personas están satisfechas con su situación vital.	85,5	85,6
Dimensión: Autonomía		
7. Las personas eligen sus rutinas cotidianas.	84,6	84,1
8. Las personas tiene momentos, espacios y oportunidades de privacidad.	90,1	91,6
9. Las personas deciden cuándo compartir información personal.	79,2	69,1
10. Las personas hacen uso activo de sus espacios.	76,7	79,0
Dimensión: Entorno relacional		
11. Las personas viven en entornos integradores.	34,8	41,7
12. Las personas participan en la vida comunitaria.	47,0	80,6
13. Las personas interactúan con otros miembros de la comunidad.	71,1	73,1
14. Las personas desempeñan diferentes roles sociales.	31,6	31,3
15. Las personas tienen amigos	57,8	59,0
16. Las personas son respetadas	77,1	80,2
Dimensión: Logros		
17. Las personas eligen los servicios.	45,7	47,4
18. Las personas logran alcanzar sus metas propias	82,6	82,0
Dimensión: Seguridad		
19. Las personas mantienen los apoyos naturales de su entorno.	64,4	77,6
20. Las personas se sienten seguras	86,9	81,7
Dimensión: Derechos		
21. Las personas ejercen sus derechos.	42,9	39,6
22. Las personas son tratadas equitativamente	50,4	50,1
Dimensión: Salud y bienestar		
23. Las personas mantienen el mejor estado de salud posible.	73,5	72,8
24. Las personas no sufren abusos y negligencias.	86,2	89,8

25. Las personas experimentan estabilidad y seguridad	81,8	78,4
---	------	------

Tabla 4. Resultados personales evaluados

<i>Dimensión: Identidad</i>		
Las personas eligen metas propias.		
Las personas eligen dónde y con quién vivir.		
Las personas eligen dónde trabajar.		
Las personas mantienen relaciones íntimas.		
Las personas están satisfechas con los servicios.		
Las personas están satisfechas con su situación vital.		
<i>Dimensión: Autonomía</i>		
Las personas eligen sus rutinas cotidianas.		
Las personas tienen momentos, espacios y oportunidades de privacidad.		
Las personas deciden cuándo compartir información personal.		
Las personas hacen uso activo de sus espacios.		
<i>Dimensión: Entorno relacional</i>		
Las personas viven en entornos integradores.		
Las personas participan en la vida comunitaria.		
Las personas interactúan con otros miembros de la comunidad.		
Las personas desempeñan diferentes roles sociales.		
Las personas tienen amigos		
Las personas son respetadas		
<i>Dimensión: Logros</i>		
Las personas eligen los servicios.		
Las personas logran alcanzar sus metas propias		
<i>Dimensión: Seguridad</i>		
Las personas mantienen los apoyos naturales de su entorno.		
Las personas se sienten seguras		
<i>Dimensión: Derechos</i>		
Las personas ejercen sus derechos.		
Las personas son tratadas equitativamente		
<i>Dimensión: Salud y bienestar</i>		
Las personas mantienen el mejor estado de salud posible.		
Las personas no sufren abusos y negligencias.		
Las personas experimentan estabilidad y seguridad		

5.2.2.4. El modelo QUEST

El modelo QUEST está diseñado para dar una serie de perspectivas diferentes sobre la calidad del apoyo recibido por un individuo en un contexto residencial. Es un sistema de evaluación de estructuras y procesos.

La estructura incluye los recursos y sistemas que dan oportunidades a las personas, mientras el proceso es el punto de la prestación donde un miembro del personal interactúa con la persona que recibe el servicio (Donabedian, 1980, 1982, 1985). Sólo a partir de ellos podrían evaluarse y comprenderse los resultados. Se proponen cuatro estrategias que deben implementarse de forma conjunta:

1. *Perfil del servicio.* Se recogen los hechos del servicio: números, trayectoria y capacidades de las personas que reciben el servicio junto a la estructura, formación, supervisión y apoyo de las personas que trabajan en el servicio.
2. *Cuestionario de apoyo.* Escala de puntuación que se completa conjuntamente entre la persona que recibe el servicio, las personas que dan el apoyo y el evaluador. La persona responde a 35 preguntas en seis dimensiones de apoyo. Cada pregunta representa un estándar, para cumplir cada estándar se espera que el servicio dé las oportunidades relevantes a las personas que lo reciben.
3. *Perfil de observación.* Se observa a los miembros del personal durante un periodo muestreado de tiempo y se codifican las interacciones según el grado en que cumplen de comunicación efectiva los criterios propuestos por McDonald (1990).
4. *Indicador de estrés ocupacional.* Medida estandarizada y publicada de estrés que refleja un modelo general de estrés en las organizaciones, desarrollado por Cary Cooper et al., (1989)

5.2.2.5. El modelo PASS

El modelo de Análisis de Programas de Sistemas de Servicios (*'Programme Analysis of Service Systems'*, PASS 3) (Wolfensberger y Glenn, 1975) ha sido ampliamente utilizado y cuenta con evidencias sobre su fiabilidad y validez (Flynn y Heal, 1981), aunque cuenta también con no pocas críticas significativas por su dificultad de uso (Wright et al., 1994). Entre ellas, el hecho de que la sola base de la normalización pueda no estar ampliamente aceptada y la medida dependan únicamente del informe y la impresión física. Asimismo, no contempla una observación directa de la práctica de apoyo.

5.2.2.6. Los Procedimientos Multifase de Evaluación del Entorno

Timko y Moos (1991) describen el desarrollo de los Procedimientos Multifase de Evaluación del Entorno (*'Multiphasic Environmental Assessment Procedures'*). Dada la relación entre variables del programa y personales en contextos de apoyo, se recogen datos de 169 servicios en EE.UU en cuatro dimensiones: 1) Formulario de información de residentes y personal; 2) Listado de aspectos físicos y arquitectónicos; 3) Formulario de información de políticas y programas; y 4) Escala de contexto de atención protegida.

5.2.2.7. El modelo PLAN

Chamberlain y Brice (1990) desarrollaron el modelo 'Personas, Estilo de Vida, Actitudes y Necesidades' (*'People, Lifestyle, Attitudes and Needs'*, PLAN), que cubre aspectos como aspectos del servicio, los valores del servicio, la respuesta a las necesidades de los clientes y la identificación de la calidad desde la perspectiva de la persona que recibe el servicio. No se disponen, en cambio, datos sobre la fiabilidad y validez de la escala.

5.2.2.8. El modelo COMPASS

El modelo COMPASS (Cragg y Look, 1992; Look, 1996) se ha utilizado de forma más generalizada en la evaluación de la calidad de investigaciones publicadas (Fleming y Steinfert-Kroese, 1990). Existen algunos datos acerca de la fiabilidad y la validez de la medida (Look, 1996), pero éstos son incompletos (MacKenzie y Langa, 1994). Otra limitación consiste en la ausencia de la observación directa. De este modo, este trabajo no puede decirse que responda a las preocupaciones de los revisores (Jacobsen y Schwartz, 1991).

5.2.2.9. Comparación de la eficacia de los distintos modelos

Perry y Felce (1995) llevaron a cabo una comparación de una serie de evaluaciones de calidad de vida aplicadas a un grupo concreto de usuarios de distintos servicios. Comprobaron que los distintos instrumentos arrojaban resultados similares, lo que constituía una evidencia acerca de su validez. Sin embargo, no se da cuenta de otros aspectos psicométricos importantes, aunque aún así el estudio supuso una contribución positiva.

Por otro lado, McConkey (1996) realiza una revisión de la literatura científica que pone de manifiesto la necesidad de basarse en valores claros del servicio, en la atención a las propias personas que reciben los servicios y su perspectiva, la relevancia de la independencia y la importancia de desarrollar mejores servicios. También el Hester Adrian Research Centre en Manchester alude a la importancia de conceptos en esta área como los de calidad de vida, satisfacción, competencia, elección, relaciones, implicación en la comunidad, aceptación por la comunidad y actividad (Emerson y Hatton, 1996; Emerson et al., 1996; Hatton y Emerson, 1996).

En conclusión, se constata el esfuerzo realizado en los últimos años a la evaluación de la calidad de vida y la calidad de los servicios. No obstante, queda claro en este análisis que sigue siendo necesaria una medida que satisfaga más de los criterios sugeridos en los artículos mencionados y que puedan utilizarse en situaciones locales sin incrementos significativos e improbables en los recursos.

5.3. Situación actual

Un hecho evidente es que las personas con discapacidad intelectual severa y/o necesidades complejas necesitan una mayor intensidad de apoyos y de servicios en los diferentes entornos de su vida diaria. A esta mayor necesidad de apoyos se une que presentan más limitaciones de comunicación, para expresar qué quieren y qué necesitan, así como para tomar decisiones sobre su vida, debido a las limitaciones en las capacidades cognitivas que se ponen en juego. Sin embargo, los datos revelan que estamos ante uno de los grupos más excluidos a la hora de planificar y poner en práctica los apoyos dirigidos a estas personas en toda la Unión Europea.

En este sentido, son muy reveladoras las conclusiones del informe encargado por la Unión Europea que lleva por título 'Los riesgos concretos de discriminación a las personas con mayor grado de dependencia o con necesidades complejas (*The Specific Risks of Discrimination Against Persons in Situation of Major Dependence or with Complex Needs*)'. En este informe se confirma que, en términos generales, las personas con discapacidad severa y profunda viven con gran frecuencia en centros residenciales y, debido a la falta de servicios inclusivos adecuados a sus necesidades, encuentran numerosos problemas para participar en su comunidad. Esta situación provoca que la sociedad les perciba como personas incapaces de adaptarse a los roles sociales que en nuestra cultura son respetados y valorados, y que por tanto, se les discrimine. En el informe mencionado se analizan cinco aspectos de discriminación:

1. Discriminación en la disponibilidad y la accesibilidad de servicios.
2. Discriminación en las transiciones del ciclo vital.
3. Discriminación en la capacitación, la autodefensa y la participación.
4. Discriminación en el acceso a la prestación de servicios y la financiación individualizada.

5. Discriminación mediante la falta de cooperación intersectorial en la prestación de servicios.

Más concretamente, en el caso de los servicios residenciales, la falta de acceso a los servicios de vivienda con apoyo constituye la discriminación más evidente, aunque resultan muy relevantes del mismo modo la falta de participación en la organización de los servicios y la falta de acceso a financiación individualizada. Se ha producido en muchos casos, debido a la trayectoria histórica de marginación y de connotación negativa del colectivo con mayores necesidades de apoyo, un fenómeno de invisibilidad social que le ha llevado al olvido, a la inatención y al descuido de los derechos que deben asistir a cualquier persona con o sin discapacidad.

Es, por tanto, de vital importancia recordar que a las personas con discapacidad intelectual severa y/o necesidades complejas les asisten los mismos derechos que al resto de población. Tal y como queda patente en el volumen I '*Recomendaciones políticas*' del informe de la Unión Europea, donde se expone una lista con los principales derechos de todo ciudadano miembro de la sociedad en la que vivimos (pág. 7):

1. *El derecho a la inclusión.* Las personas con discapacidades intelectuales severas y/o grandes necesidades de apoyo son ciudadanos con iguales derechos que los demás.; deben ser valorados por ser quiénes son y estar incluidos en la sociedad con el nivel apropiado de apoyo necesario para participar en todos sus ámbitos.
2. *El derecho a ser visto.* Las personas con discapacidades severas han estado hasta hace muy poco tiempo 'escondidas' ante el resto de los ciudadanos de la sociedad. Esta situación ha alimentado hasta la fecha las falsas creencias y el miedo y ha provocado una profunda discriminación y rechazo en todas las áreas de la vida.
3. *El derecho a ser escuchados y comprendidos.* Debido a sus problemas de comunicación, las personas con discapacidades severas a menudo tienen problemas para articular sus deseos y necesidades. En este sentido, la formación

de las personas de su entorno en sistemas alternativos de comunicación puede permitir que sean escuchados y comprendidos por los demás.

4. *El derecho a ser tenido en cuenta.* Las personas con grandes necesidades de apoyos requieren de servicios adecuados a sus demandas. Las políticas deben tener en cuenta esta situación y desarrollar soluciones para poder atender a sus necesidades en todos los procesos de planificación.
5. *El derecho a ser valorados.* Las personas con discapacidades severas a veces no son consideradas como ciudadanos con pleno derecho. Aún hoy, muchas personas consideran que sus vidas no valen la pena o que no pueden desarrollar sus capacidades, mejorar como personas e integrarse de modo activo en la sociedad. Valorar sus vidas y potenciar su contribución a la sociedad es un aspecto fundamental que entre todos debemos desarrollar.
6. *El derecho a la atención y el apoyo.* Las personas con necesidades complejas a menudo tienen necesidades sanitarias específicas u otros tipos de apoyo para vivir en una sociedad inclusiva. Si se retiran los tratamientos o los apoyos que la persona precisa para estas situaciones, se produce un caso grave de discriminación. La inclusión real en la sociedad requiere apoyos accesibles y fiables.

Frente a la situación expuesta y como reflejo de los cambios actitudinales y de prestación de servicios que se viene produciendo en los últimos años, se ha articulado la normativa que establece los criterios de calidad mínimos que deben cumplir los servicios de atención a personas en situación de dependencia, entre los que se incluyen los servicios residenciales. De forma paralela, se han desarrollado sistemas de certificación de la calidad de estos servicios. A ellos haremos referencia más concreta más adelante.

No obstante, el establecimiento de unos criterios mínimos –contemplados de forma general para todos los colectivos–, no garantiza la posibilidad de asegurar la calidad de los servicios. Además, es necesario adaptar estos modelos de certificación de la calidad, para que las necesidades y características específicas de las personas con discapacidad intelectual

severa y profunda sean tenidas en cuenta e incorporadas en dicho proceso de evaluación y garantía de la calidad.

Para proponer un modelo de evaluación que permita asegurar la calidad del servicio así como la calidad de vida de este colectivo, es importante tener en cuenta dos tendencias de gran relevancia en el campo de la atención residencial a personas con discapacidad intelectual: el paradigma de calidad de vida y el nuevo paradigma discapacidad intelectual y apoyos (al que también haremos referencia más adelante).

5.4. El concepto de calidad de vida aplicado a la mejora de la calidad (Schalock y Verdugo, 2007)

La mejora de la calidad (MC) se refiere a la capacidad de una organización para mejorar su funcionamiento y transparencia mediante la recogida sistemática y el análisis de los datos y la información, así como mediante la implementación de estrategias de acción. El objetivo es mejorar los resultados personales y la transparencia del programa.

Las estrategias de mejora de la calidad descritas en esta sección dependen en gran medida de los principios subyacentes a una organización de aprendizaje (Senge, 2006). Una organización de aprendizaje es aquella que se basa en una cultura fundamentada en un sistema de valores, tales como la calidad de vida, que apoya el aprendizaje y tiene una estructura que permite la integración de nueva información para facilitar el cambio. Más concretamente, una cultura de aprendizaje se caracteriza por la innovación, la confianza en la investigación y el establecimiento de objetivos; su estructura se caracteriza por la colaboración, la planificación y la difusión (Isaacs, 1999; Lick, 2006; Orthner et al., 2006).

Durante las dos últimas décadas, diversos proyectos relacionados con organizaciones y sistemas han utilizado el concepto de calidad de vida como marco para la mejora de la calidad (Bonham et al., 2004; FEAPS, 2001; Keith y Bonham, 2005; Schalock et al., en prensa; Verdugo et al., 2005). A partir de estos proyectos surgieron 10 estrategias.

Estas 10 estrategias y sus resultados deseados se resumen en la Tabla 3 y se tratan con más detalle a continuación.

Tabla 3. Estrategias de mejora de la calidad y sus resultados deseados

<i>Estrategias de MC</i>	<i>Resultados deseados</i>
<i>Conseguir que las personas implicadas se comprometan</i>	Compromiso con el modelo conceptual de CV
<i>Desarrollar modelos mentales potenciales</i>	Comprensión de los modelos mentales inhibitorios y el potencial de los modelos mentales orientados a la CV
<i>Apoyar el cambio y la transformación</i>	Inculcar el conocimiento de la cultura y estructura organizacional
<i>Proporcionar seminarios de datos</i>	Comprensión del significado y del potencial de los datos
<i>Crear equipos de aprendizaje</i>	Aumentar la sinergia, la efectividad y la eficacia
<i>Inculcar un pensamiento "de derecha a izquierda"</i>	Centrarse en resultados personales y en lo necesario para conseguirlos
<i>Fomentar la redefinición</i>	Las organizaciones redefinen sus roles y funciones hacia la auto evaluación y se convierten en puentes hacia la comunidad
<i>Predictores de resultados deseados</i>	Destinar recursos a maximizar el impacto y el resultado
<i>Establecer patrones o puntos de referencia</i>	Establecer criterios para mejorar el rendimiento
<i>Evaluar el progreso y proporcionar feedback</i>	Reforzar los esfuerzos y el cambio, mostrar la relación entre las acciones y procesos, y los resultados, proporcionar un instrumento para evaluar el rendimiento de la organización y para establecerse nuevos objetivos

Conseguir que los implicados se comprometan

No basta con conocer e implementar el modelo conceptual de calidad de vida propuesto como base para la mejora de la calidad. Además, es necesario conseguir que las personas implicadas se comprometan con tres tipos de transición: a) el *movimiento de la incertidumbre al interés* sobre cómo mejorar los resultados personales; b) el *movimiento del interés al compromiso*, que requiere un marco conceptual de calidad de vida, apoyo institucional e implicación del personal en el proceso de cambio; y c) el *movimiento del compromiso a la acción*, que requiere el conocimiento de estrategias concretas, creer en el valor del cambio y desarrollar un sentido de control personal sobre los efectos del cambio.

Desarrollo de modelos mentales

Los modelos mentales están fuertemente arraigados en asunciones, generalizaciones e imágenes que tenemos para comprender el mundo (Senge, 2006). Conforman la visión y la cultura de una organización y sirven de base para la formación de valores, el desarrollo de servicios, la evaluación de resultados y la mejora de la calidad. En el campo de la discapacidad, son varios los modelos mentales que han inhibido el cambio históricamente: a) los modelos de deficiencia, que se centraban en los defectos personales más que en el potencial humano y la mejora de los factores ambientales (Devlieger et al., 2003; Schalock, 2004); b) el énfasis excesivo en la calidad del cuidado, centrado en el control, el poder, la salud, la seguridad, las deficiencias y la clasificación, a diferencia de la calidad de vida que se centra en la inclusión social, la autodeterminación, el desarrollo personal, la inclusión en la comunidad y la provisión de apoyos individualizados (de Walle et al., 2005); y c) las organizaciones como entidades mecánicas más que como sistemas que se auto-organizan y refuerzan el pensamiento, la acción, la creatividad, la coordinación, el establecimiento de prioridades y los patrones de comunicación (Schalock et al., 2007). Una estrategia esencial para mejorar la calidad consiste en identificar y conocer estos tres modelos inhibitorios:

“Para cambiar la conducta de un organización es necesario que se identifiquen y cambien los factores que la limitan y de esta forma aumentar sus capacidades” (Senge, 2006, p. 100).

Apoyar el cambio y la transformación

La mejora de la calidad implica el cambio y la transformación en la planificación, la implementación y la evaluación de los programas. Guiar y controlar este proceso requiere entender los cambios que se producen en los programas de educación y capacitación de personas con discapacidad, así como las estrategias de dirección y gestión requeridas para

adaptarse con éxito a los desafíos y las oportunidades que provocan estos cambios. Se están produciendo en las organizaciones tres cambios esenciales: a) las estructuras organizativas se están volviendo cada vez menos burocráticas y estos niveles menores de burocracia se combinan con la expectativa de los empleados de nivel más bajo tendrán posibilidades de gestión mediante los equipos de aprendizaje; b) se están utilizando cada vez más la planificación centrada en la persona, los sistemas de datos internos, la transparencia en los datos sobre su funcionamiento y la formación administrativa ofrecida a todos los niveles de la organización; y c) la cultura de la organización está teniendo cada vez una orientación más externa, capacitadora, decisiva, centrada en la comunidad, transparente y más tolerante al riesgo (Kotter, 1996; Schalock et al., 2007). Estos cambios requieren transformar el modo en que las organizaciones comunican una visión común; implican a todos los interesados; animan y apoyan el control personal; se centran en los niveles de sistemas que afectan a las personas, las organizaciones y los sistemas; promueven un contexto comunitario para una vida de calidad; miden resultados personales y utilizan esa información para múltiples objetivos, incluyendo la mejora de la calidad (de Walle et al., 2005; Gardner y Carran, 2005; Schalock et al., 2007, en prensa).

Proporcionar seminarios de datos

En muchas organizaciones se encuentran tres realidades; a) el personal no entiende los datos ni los análisis de datos; b) la mayoría del personal los teme dada su frecuente asociación negativa con la evaluación y sus consecuencias potenciales en relación con los permisos, la financiación, la certificación o la investigación; y c) habitualmente los datos no se han manejado de forma adecuada, lo que afecta al modo en que la organización acepta la información y a su buena voluntad de actuar de acuerdo con ella. Por lo tanto, se ha encontrado que proporcionar seminarios sobre los datos como estrategia de mejora de la calidad es muy productivo cuando: a) mejoran la comprensión de conceptos y de diseños estadísticos de investigación; b) involucran a los interesados en la generación de las preguntas de investigación, en la recogida de datos y en el uso de la información; c) responden las preguntas planteadas; d) ayudan a entender cómo los factores del contexto

afectan a los resultados obtenidos; e) proporcionan indicaciones concretas acerca de cómo utilizar los datos para mejorar los resultados personales u otros indicadores del funcionamiento; f) enfatizan que el objetivo principal de la recogida y análisis de datos consiste en la mejora de la calidad, no en evaluar la calidad del programa o los servicios proporcionados; y g) hacen hincapié en que cualquier evaluación representa solo el punto de partida y que el empleo de los datos para la mejora de la calidad es un proceso continuo que requiere un compromiso a largo plazo.

Crear equipos de aprendizaje

Los equipos de aprendizaje se basan en el concepto de la sinergia, por lo tanto mejoran si son autodirigidos, si establecen y se centran en nuevas metas y desafíos, y si piensan intuitivamente y de forma creativa sobre cuestiones complejas. Los equipos de aprendizaje: fomentan la codirección del grupo; utilizan los recursos que aprenden tales como la investigación, la literatura, el dominio interno y externo, los modelos y el desarrollo profesional; integran el conocimiento, generan soluciones alternativas y coordinan las acciones; ponen en práctica las soluciones posibles; y evalúan los resultados e intercambian las conclusiones a partir de las soluciones procuradas (Isaacs, 1999; Lámase, 2006).

Inculcar un pensamiento de Derecha a izquierda

Al contrario que en las asunciones tradicionales donde nos centrábamos en las acciones que podían conducir a obtener los resultados deseados, el pensamiento de derecha a izquierda requiere que se especifiquen primero los resultados deseados (Drucker, 1994). Una vez que los resultados deseados se especifican de forma precisa, los implicados deben preguntarse “¿qué es necesario para que estos resultados se den en la organización o la comunidad?” Los siguientes son dos ejemplos de pensamiento de derecha a izquierda: a) “¿qué procesos (e.g., planificación centrada en la persona, apoyos individualizados concretos y adaptaciones ambientales) son necesarios para mejorar los resultados personales?”; y b) “¿qué factores necesitamos enfatizar o proporcionar para el logro de resultados personales?”

(i.e., “¿estableciendo metas personales y determinando las necesidades concretas de apoyo basadas en un instrumento estandarizado de evaluación de necesidades?”).

Animar a las organizaciones a redefinir sus roles y funciones

Durante las tres últimas décadas se han producido cambios significativos en el sistema de provisión de servicios en discapacidad. El más importante ha sido el cambio: a) desde sistemas de ayuda pública sencillos de describir e identificar para las personas con discapacidad a relaciones muy complejas compuestas por niveles y tipos de proveedores, escenarios y estructuras que varían ampliamente; b) desde estándares y métodos tradicionales vinculados al rendimiento y la documentación a una evaluación de calidad y la mejora de la metodología; c) desde programas basados en la organización a los sistemas de apoyo individualizados basados en la comunidad; y d) desde organizaciones como proveedoras de servicios primarios a organizaciones como puentes hacia la comunidad (Schalock et al., 2007). Estos cambios han requerido que las organizaciones redefinan sus papeles mediante el desarrollo relaciones dentro de la comunidad; avanzando hacia una mentalidad de investigación y evaluación; desarrollando y utilizando sistemas de datos internos que proporcionen información para las prácticas basadas en la evidencia y la mejora de la calidad; usando estrategias que se centren en la reducción de la discrepancia entre los resultados personales de los usuarios del servicio y los indicadores de calidad de vida de la comunidad; y mediante la asociación de la evaluación de los apoyos y la provisión de apoyos individualizados.

Predictores objetivo de Resultados Personales

La importancia de esta estrategia consiste en que una vez que se identifican los predictores significativos de los resultados personales, se pueden asignar los recursos para maximizar su impacto positivo en los resultados personales deseados. La Tabla 4 resume varios de los principales predictores de resultados relacionados con la calidad de vida. De acuerdo con los resultados de investigación resumidos en dicha tabla, dos ejemplos de estrategias potencialmente eficaces serían: a) mejorar el nivel de conducta adaptativa, el

estatus laboral, la autodeterminación y la asistencia profesional; y b) reducir el tamaño de los contextos e incrementar la disponibilidad de transporte.

Tabla 4. Predictores significativos de calidad de vida relacionados con resultados

<i>Variables de resultados</i>	<i>Predictor(es) significativo(s)</i>
<i>Puntuación compuesta de CV</i>	Puntuaciones de MC y conducta adaptativa (Schalock et al., 1994) Estatus vital y laboral (Schalock et al., 2000) Nivel de autodeterminación (Wehmeyer y Schwartz, 1998) Servicios laborales financiados por el Estado, localización geográfica, disponibilidad de transporte, patrones de contratación de la empresa (Bonham et al. 2005)
<i>Inclusión social</i>	MC y nivel de conducta adaptativa (Perry y Felce, 2005; Stancliffe y Lakin, 1998)
<i>Relaciones interpersonales</i>	MC y nivel de conducta adaptativa (Stancliffe y Lakin, 1998)
<i>Autodeterminación</i>	MC y nivel de conducta adaptativa (Perry y Felce, 2005) Tamaño del contexto (Tossebro, 1995) Modelo del servicio (Walsh et al., 2006)
<i>Desarrollo personal</i>	Tamaño del escenario (Perry y Felce, 2005) Atención del personal (Emerson et al., 2001; Perry y Felce, 2005) Cultura organizacional (Perry y Felce, 2005)
<i>Resultados personales</i>	Elecciones, derechos, interacción en la comunidad, respeto (Gardner y Carran, 2005)

Establecer patrones

Los patrones se han desarrollado y utilizado por un deseo de las organizaciones para alcanzar resultados de calidad. Aunque el enfoque utilizado difiere según el área de aplicación, el principio clave que subyace a los patrones consiste en que éstos representan un punto de la referencia desde el que se puede llevar a cabo la evaluación, un estándar por el cual otros se pueden comparar y una búsqueda hacia mejores prácticas (Schalock, 2001; Tucker y Coddington, 1998). Los siguientes son dos ejemplos sobre *pruebas* empíricas basadas en las puntuaciones en las dimensiones de calidad de vida para utilizar patrones como estrategia de mejora de la calidad.

Desde 1998, el ARC de Nebraska junto con el Departamento de Salud y Servicios Humanos ha evaluado la calidad de vida de usuarios con discapacidad intelectual mediante las ocho dimensiones. Las puntuaciones se suman para producir un índice de percepción de bienestar (Keith y Bonham, 2005). Anualmente se divulgan las puntuaciones medias de cada dimensión y el índice de cada organización proveedora de servicios del estado, junto con la media del estado en cada dimensión y la media de una muestra aleatoria de personas sin discapacidad que viven en la misma comunidad que la organización proveedora. Así, se obtienen tres patrones empíricos: uno basado en las tendencias anuales de las puntuaciones de la organización, el segundo representado por las puntuaciones medias estatales en cada dimensión, y el tercero constituido por las puntuaciones de las personas sin discapacidad que viven en la comunidad. Cada patrón derivado empíricamente proporciona un punto de referencia y un estándar mediante el cual las organizaciones pueden compararse con otras que proporcionan servicios similares. La importancia del tercer patrón (referido a la comunidad) radica en que proporciona un índice de la discrepancia entre los resultados personales relacionados con calidad de vida para las personas con discapacidad y los indicadores de la comunidad. Según varios autores (i.e., Schalock et al., 2007), la función de la mejora de la calidad es reducir esta discrepancia.

El segundo acercamiento a los patrones procede del proyecto '*Ask Me!*' (¡Pregúntame a mí!). Como en Nebraska, los Perfiles de los Proveedores también se utilizan en Maryland para divulgar las puntuaciones medias anuales de calidad de vida de todas las organizaciones de la comunidad (Bonham et al., 2005). Las organizaciones los utilizan con propósitos de mejora y, concretamente, las puntuaciones obtenidas en la dimensión Desarrollo Personal se utilizan para desarrollar metas a nivel estatal y controlar los avances. Se han establecido dos patrones a nivel estatal basados en los resultados personales evaluados: a) mantener los porcentajes de las personas que presentan una calidad de vida positiva en las ocho dimensiones; e b) incrementar las medias de calidad de vida al menos en una dimensión (Desarrollo Personal).

Evaluar el progreso y proporcionar feedback

La provisión de *feedback* puede darse a dos niveles. En el ámbito de la organización, por ejemplo, el personal puede analizar con detenimiento las puntuaciones de calidad de vida y los predictores de resultados personales. Por ejemplo, como parte del seminario de datos en Maryland, se pidió primero al personal de la organización que compararan la puntuación media de calidad de vida de sus usuarios con la media obtenida por todos los usuarios del estado. A continuación, se les solicitó que opinaran sobre las razones que podían contribuir a que sus usuarios tuvieran puntuaciones más altas, más bajas o iguales a las del grupo de comparación. En segundo lugar, el personal debía buscar tendencias en los datos y relacionar dichas tendencias con los objetivos de la organización y los cambios producidos en la provisión de servicios. Finalmente, se les pedía que reflexionaran sobre qué factores podrían ser predictores significativos así como el modo en que debían gestionar los recursos adicionales, su habilidad y tiempo para intervenir sobre dichos predictores para mejorar los resultados personales.

Mediante la publicación y difusión amplia de los Perfiles de los Proveedores, se puede también proporcionar *feedback* a una cantidad mucho mayor de personas interesadas. Estos Perfiles de los Proveedores tienen entre otros objetivos: a) la evaluación del estado de la calidad de vida y las necesidades de un gran número de personas; y b) la divulgación de la calidad de vida de los individuos atendidos por los diversos proveedores de servicios. De este modo, se pone a disposición de los ciudadanos la información sobre la organización en un esfuerzo de permitir un mejor acceso y toma de decisiones. La disponibilidad de estos perfiles tiene el potencial de alterar significativamente la relación entre los consumidores y los proveedores de servicios individuales.

6. LA DEFINICIÓN DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La 10ª Edición de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, (AAIDD, anteriormente AAMR) (Luckasson et al., 2002/2004; Verdugo, 2003) plantea un enfoque de la discapacidad intelectual desde una perspectiva multidimensional que se centra en cinco dimensiones (funcionamiento intelectual, conducta adaptativa, salud, contexto e interacciones, participación y roles sociales) que enfatizan el papel determinante de los apoyos para mejorar el funcionamiento de la persona (Figura 5). Estas cinco dimensiones, con ligeras variaciones en su contenido, están también presentes en la reciente 11ª edición de la AAIDD (2010) como se ha podido apreciar en publicaciones previas (Schalock et al., 2007; Wehmeyer et al., 2009).

En estos momentos resulta todavía difícil hablar de consenso con respecto a los instrumentos utilizados para la evaluación de la discapacidad intelectual y de cada una de estas dimensiones en la práctica diaria. Sin embargo, el grado de acuerdo con respecto a qué dimensiones son importantes es muy elevado gracias en gran medida a la gran acogida que en nuestro país y en el ámbito internacional han tenido las propuestas de la AAIDD (Luckasson et al., 1992/1997, 2002/2004; Verdugo, 1994; Verdugo, 2003).

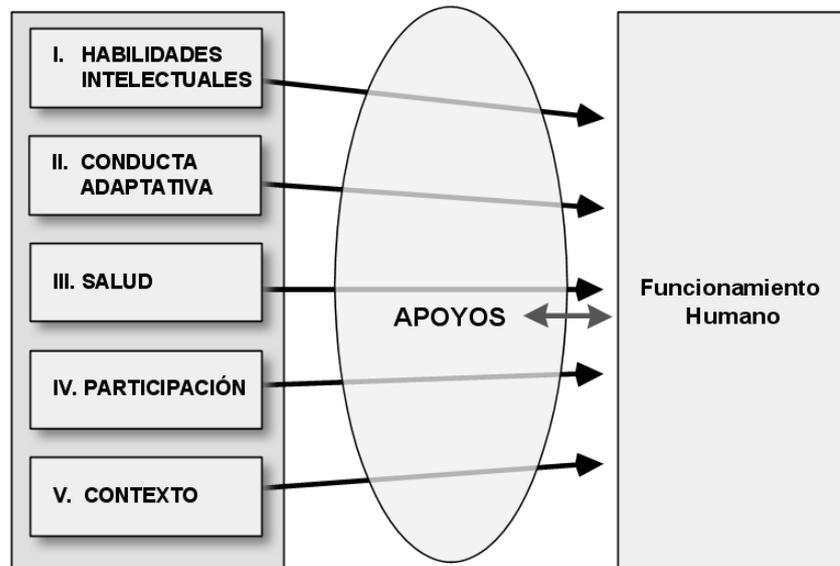


Figura 5. Modelo de la discapacidad intelectual del 2002

La definición de 2002 de la AAIDD entiende la discapacidad intelectual como “una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años” (Luckasson y cols., 2002, p. 8). Consta de cinco premisas fundamentales para su aplicación:

1. Las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
2. Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y comportamentales.
3. En un individuo las limitaciones a menudo coexisten con capacidades.
4. Un propósito importante de describir limitaciones es el desarrollar un perfil de los apoyos necesarios.
5. Si se ofrecen los apoyos personalizados apropiados durante un periodo prolongado, el funcionamiento en la vida de la persona con retraso mental generalmente mejorará.

Ya en 1992 se planteó cambiar el método de evaluación centrándose en la búsqueda de la información sobre las necesidades individuales en las diferentes dimensiones. Una vez conocidos estos datos, se evaluaban sus necesidades de apoyo. Se tenían en cuenta así, tanto los aspectos personales como los ambientales en función de su edad, de la actividad y del momento puntual en el que se encontrara la persona con discapacidad intelectual. Hasta el 2002, se habían planteado cuatro dimensiones pero a partir de entonces se proponen cinco:

1. Dimensión I: Habilidades Intelectuales
2. Dimensión II: Conducta adaptativa (conceptual, social y práctica)
3. Dimensión III: Participación, Interacciones y Roles Sociales
4. Dimensión IV: Salud (salud física, salud mental, etiología)
5. Dimensión V: Contexto (ambientes y cultura)

Lo más destacable es la introducción de la dimensión de la dimensión 'Participación', Interacciones y Roles Sociales. Por otro lado, se plantean dimensiones independientes de Inteligencia y de Conducta Adaptativa y se amplía la dimensión de Salud para incluir la salud mental. Otro cambio es el desarrollo de la dimensión 'Contexto' que pasa también a tener en cuenta la cultura junto a los aspectos ambientales. Una revisión de los aspectos principales de la dimensiones se expone a continuación.

Dimensión I: Habilidades intelectuales

La evaluación del funcionamiento intelectual es crucial para diagnosticar la discapacidad intelectual, por ello, deben tenerse muy en cuenta las cinco premisas comentadas previamente a la hora de evaluar a las personas. En este sentido, todas las dimensiones deben considerarse en conjunto, ya que aisladas no son suficientes para valorar el diagnóstico.

Dimensión II: Conducta adaptativa (habilidades conceptuales, sociales y prácticas)

La conducta adaptativa se entiende como “el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria” (Luckasson y cols. 2002, p. 73). Las limitaciones en la conducta adaptativa afectan tanto a las actividades de la vida diaria como a la habilidad para responder a cambios y demandas ambientales. Algunos ejemplos de habilidades conceptuales, sociales y prácticas son:

Habilidades Conceptuales: Lenguaje (receptivo y expresivo); Lectura y escritura; Conceptos de dinero; Autodirección; etc.

Habilidades Sociales: Interpersonal; Responsabilidad; Autoestima; Credulidad (probabilidad de ser engañado o manipulado); Ingenuidad; Sigue las reglas; etc.

Habilidades Prácticas: Actividades básicas de la vida diaria (comida, movilidad, aseo, vestido); Actividades instrumentales de la vida diaria (preparación de comidas, mantenimiento de la casa, transporte, toma de medicinas, manejo del dinero y uso del teléfono); Habilidades ocupacionales; etc.

Todos los seres humanos tenemos más capacidades en unas áreas que en otras para adaptarnos a las diferentes situaciones que se nos presentan a lo largo de la vida. La evaluación diferencial de estas capacidades y limitaciones en las diferentes áreas permite dar a conocer esta información detallada. No obstante, hay que tener en cuenta que estas capacidades y limitaciones pueden variar en función del ambiente, de su edad, de su modo de vida y de las necesidades de apoyo que pueda demandar en cada momento.

La AAIDD propone una serie de instrumentos para evaluar esta dimensión. Entre ellas destacan:

1. El Inventario para la planificación de servicios y la programación individual (ICAP) (Montero, 1993, 1999).

2. El Inventario de destrezas adaptativas (CALS) (Morreau, Bruininks y Montero, 2002). Permite evaluar las destrezas adaptativas con el fin de desarrollar programas individuales de planificación.
3. El Currículum de destrezas adaptativas (ALSC) (Gilman, Morreau, Bruininks, Anderson, Montero y Unamunzaga, 2002). Es un currículum de enseñanza de habilidades de adaptación. Otro currículum destacable son
4. Los Programas Conductuales Alternativos (PCA) son otro tipo de currículum que incluyen un Programa de Habilidades Sociales (PHS), un Programa de Habilidades de Orientación al Trabajo (POT) y un Programa de Habilidades de la Vida Diaria (HVD) (Verdugo, 1989/1997, 1996, 2000). Todos ellos permiten identificar necesidades y planificar apoyos.
5. La Escala de Diagnóstica de Conducta Adaptativa, cuya adaptación está siendo realizada en la actualidad por Verdugo, Arias y Navas (2009). A ella haremos referencia con detalle más adelante.

Dimensión III: Participación, Interacciones y Roles Sociales

Esta dimensión evalúa las interacciones con los demás, el rol social adquirido y la participación. Para ello aplica la observación directa de las interacciones que el individuo realiza en su entorno material y social diario. Así, una persona tiene una conducta adaptativa cuando participa activamente (asistiendo a, interaccionando con, participando en) con su ambiente. Los roles sociales son fundamentales en nuestra sociedad y son valoradas en la medida en que sean normales y se ajusten a la edad en su contexto social. Pueden hacer referencia a aspectos personales, escolares, laborales, comunitarios, de ocio, espirituales, etc. Pero para las personas con discapacidad es todavía un desafío llegar a ese nivel. La falta de recursos y servicios en la comunidad junto al gran número de barreras físicas y sociales limitan en su mayoría la participación de las personas y el desempeño de un rol social valorado.

Dimensión IV: Salud (salud física, salud mental y factores etiológicos)

En 1992 se planteó una definición basada en la diferenciación de la conducta psicopatológica y el comportamiento adaptativo, pero en esta nueva dimensión se ofrece una perspectiva de bienestar. La salud es entendida como un “estado de completo bienestar físico, mental y social”. Esta definición permite que influya sobre las demás dimensiones bajo efectos facilitadores o inhibidores en función del momento.

Un aspecto muy positivo de esta dimensión es que incluye los aspectos psicológico-emocionales de las personas con discapacidad intelectual. Su dificultad radica en su capacidad para reconocer problemas físicos y de salud mental, comunicar sus sentimientos y comprender determinados planes de tratamiento. La identificación de las características particulares del funcionamiento emocional de cada persona permite tomar decisiones sobre su vida en muchas ocasiones. Para llevarlo a cabo, será necesaria la participación de familiares, profesionales, investigadores, y de los propios individuos.

Dimensión V: Contexto (ambientes y cultura)

Las personas a lo largo de nuestra vida tenemos diferentes niveles de interrelaciones: a) Microsistema: el espacio social inmediato, que incluye a la persona, familia y a otras personas próximas; b) Mesosistema: la vecindad, comunidad y organizaciones que ofrecen servicios educativos o de habilitación o apoyos; y c) Macrosistema: que son los patrones generales de la cultura, sociedad, grandes grupos de población, países o influencias sociopolíticas.

Los diferentes contextos donde la persona se integra (educativa, laboral, en su hogar y de ocio) permiten que la persona disfrute de una variedad de oportunidades y experiencias que fomentan que la persona realice elecciones y decisiones y ayuden a incrementar su bienestar. Esto permite que sea una persona valorada dentro de su familia y amigos y en su comunidad. No obstante, esta dimensión hay que tomarla con cautela porque está influida por la cultura (los valores, las conductas, los pensamientos, los apoyos ofrecidos, etc.)

En resumen, la evaluación de estas dimensiones permite establecer una comprensión del funcionamiento humano y de la provisión de apoyos individualizados. Esta definición requiere un *enfoque multidimensional y ecológico* que refleje la interacción de la persona con sus diferentes ambientes y los resultados referidos a la persona.

Las tres funciones del proceso de evaluación: diagnóstico, clasificación y sistemas de apoyos

El proceso de evaluación en la discapacidad intelectual comprende tres funciones diferentes: *diagnóstico, clasificación y planificación de los apoyos*. El propósito dictará las medidas e instrumentos apropiados para cada función. En la tabla siguiente se presenta la estructura de evaluación de la discapacidad intelectual con los aspectos principales del proceso evaluativo a desarrollar.

Tabla. Funciones del proceso de evaluación (Luckasson y cols., 2002)

<i>Función</i>	<i>Propósitos</i>	<i>Medidas y herramientas</i>	<i>Consideraciones de evaluación</i>
<i>Diagnóstico</i>	- Establecer la elegibilidad: * Servicios * Prestaciones * Protección legal	- Tests de CI - Escala de conducta adaptativa - Edad de aparición documentada	- Correspondencia entre medidas y propósito. - Características psicométricas de las medidas elegidas. - Adecuación para la persona (grupo de edad, cultural, lengua materna, medio de comunicación, género, limitaciones sensorio-motoras) - Cualificación del examinador - Características del examinador y sesgo potencial
<i>Clasificación</i>	- Agrupamiento para: * Reembolso o financiación de servicios * Investigación * Servicios * Comunicación sobre las características seleccionadas	- Escalas de intensidad de apoyo - Rangos o niveles de CI - Categorías de educación especial - Evaluaciones ambientales - Sistemas de factores riesgo etiología - Niveles de conducta adaptativa - Medidas de salud mental - Niveles de financiación - Categorías de prestaciones	- Consistencia con estándares y prácticas profesionales - Selección de los informadores - Contexto y ambientes relevantes - Roles sociales, participación e interacciones - Oportunidades / experiencias - Historia clínica y social - Factores físicos y mentales - Conducta en situación de evaluación - Metas personales - Input del equipo
<i>Planificación de apoyos</i>	- Mejora de los resultados personales: * Independencia * Relaciones * Contribuciones * Participación escolar y comunitaria * Bienestar personal	- Herramientas de planificación centrada en la persona - Apreciación personal (propia) - Medida de evaluación de las condiciones objetivas de vida - Escalas de intensidad de apoyos - Elementos del plan individual requerido (PISF, PEI, PIT, PPI, PIH)	

Nota: PISF = Plan Individual de Servicio Familiar; PEI = Programa Educativo Individual; PIT = Plan Individual de Transición; PPI = Plan de Programa Individualizado; PIH = Plan Individualizado de Habilitación.

* Evaluaciones requeridas para establecer el diagnóstico de discapacidad intelectual.

Diagnóstico

La primera función pretende *diagnosticar* la discapacidad intelectual planteando tres criterios:

1. Hay limitaciones significativas del funcionamiento intelectual.
2. Hay limitaciones significativas de la conducta adaptativa.
3. La edad de aparición es antes de los 18 años.

Cambia el concepto de habilidades conceptuales por conducta adaptativa, ya que las limitaciones pueden estar presentes a nivel general en habilidades conceptuales, prácticas y sociales, o en un solo tipo de habilidad. De todos modos, para obtener una información completa se requiere de la observación realizada por padres, profesores, y otros datos. Hasta ahora, un inconveniente en nuestro país era la inexistencia de pruebas que permitieran evaluar la conducta adaptativa con propiedades psicométricas adecuadas. Como ya hemos apuntado, ya se ha iniciado el trabajo para solventar esta limitación (cfr. Verdugo, Arias y Navas, 2009).

Clasificación y descripción

La segunda función del proceso se centra en la *clasificación y descripción*, identificando las capacidades y debilidades en las cinco dimensiones propuestas.

1. Capacidades Intelectuales.
2. Conducta Adaptativa.
3. Participación, Interacción y Roles Sociales.
4. Salud (física, mental y etiología).
5. Contexto (ambiental y cultural).

Para conseguir un perfil adecuado de apoyos el proceso de evaluación debe centrarse tanto en las limitaciones del individuo como en sus capacidades. La finalidad de la evaluación es conocer sus necesidades para planificar apoyos que mejoren el funcionamiento individual de la persona, por ello es esencial conocer los inventarios y currículos que evalúan la conducta adaptativa: PCA, ICAP, ALSC y CALS. Los *Programas Conductuales Alternativos* (PCA) (Verdugo, 1989/1997, 1996, 2000) incluyen la mayor parte de las habilidades sociales (interpersonal, seguir reglas, obedecer leyes, evitar victimización, autoestima, y otras) y prácticas (comer, aseo, vestido, preparar comidas, cuidado de la casa, transporte, manejo del dinero, uso del teléfono, habilidades ocupacionales), pudiendo utilizarse como valoración criterial y para la enseñanza posterior de las habilidades que necesite la persona. Lo mismo ocurre con el *Currículum de Destrezas Adaptativas* (ALSC) (Gilman, Morreau, Bruininks, Anderson, Montero y Unamunzaga, 2002) que sirve para una valoración criterial del rendimiento de la persona en el ámbito del hogar, el trabajo y la comunidad. El *Inventario para la Planificación de Servicios y la Programación Individual* (ICAP) (1999) y el *Inventario de Destrezas Adaptativas* (CALS) (Morreau, Bruininks y Montero, 2002) son instrumentos diseñados para evaluar la conducta del individuo desde un enfoque de valoración-enseñanza-evaluación.

6.1. La Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS) (Verdugo, Arias y Navas, 2009)

La reducción del peso de las puntuaciones de CI a la hora de realizar el diagnóstico de discapacidad intelectual vino acompañada por un desarrollo progresivo de las dimensiones restantes y la consideración cada vez mayor de la importancia de tenerlas en cuenta en la evaluación de la discapacidad intelectual. Este es el caso de la dimensión 'Conducta adaptativa', actualmente definida como "el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que han sido aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria" (Luckasson et al., 2002/2004, p. 97).

Desde que en la 5ª edición de la AAIDD se introdujera el criterio de deficiencias de adaptación social, madurez o aprendizaje (Heber, 1959) para el diagnóstico de la discapacidad intelectual, éste ha ido evolucionando hacia un constructo multidimensional sustentado en un trabajo de análisis factorial representado por un amplio abanico de habilidades conceptuales, sociales y prácticas cuya evaluación ha de estar sustentada en el empleo de instrumentos estandarizados y ha de referirse al desempeño típico del individuo, no a su ejecución máxima, en circunstancias cambiantes.

Pese a la existencia de instrumentos de gran utilidad que en la actualidad se dirigen a la evaluación de la conducta adaptativa, como es el caso del *Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual (ICAP)* (Montero, 1993, 1999), ninguno de ellos se centra exclusivamente en su diagnóstico. Esto requiere un trabajo de análisis factorial extenso que confirme las habilidades propuestas en la definición de la AAIDD (Luckasson et al., 2002/2004), estudios de fiabilidad y validez que demuestren que tales instrumentos son psicométricamente válidos así como su estandarización sobre grupos de personas con y sin discapacidad intelectual (Navas, Verdugo y Gómez, 2008).

Por tales motivos, tanto la AAIDD como el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) centran actualmente sus esfuerzos en la construcción de una escala para facilitar el diagnóstico de conducta adaptativa de manera que sea consistente con definición actual (Luckasson et al., 2002/2004; Schalock et al., 2007; Wehmeyer et al., 2009). Esta escala, denominada *Diagnostic Adaptive Behavior Scale (DABS)* o *Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa* en castellano (Verdugo, Arias y Navas, 2009), va dirigida a personas con discapacidad intelectual con edades comprendidas entre los 4 y los 21 años y trata de proporcionar una evaluación de la conducta adaptativa mediante tres dimensiones (habilidades conceptuales, sociales y prácticas) a partir de la información proporcionada por una persona que conoce en profundidad a la persona. El instrumento, construido en base a la Teoría de Respuesta al Ítem (*TRI*), evalúa el nivel de ejecución típico, medio (lo que hace actualmente), no el funcionamiento máximo a alcanzar en una tarea determinada. Se compone de 259 ítems, divididos en 3 subescalas: habilidades conceptuales (n = 94 ítems),

habilidades sociales (n = 85 ítems) y habilidades prácticas (n = 80 ítems). Dada la importancia que la conducta adaptativa ha adquirido en los últimos años a la hora de abordar la evaluación de las personas con discapacidad intelectual, consideramos que el desarrollo de este instrumento arrojará un poco más de luz a la hora de facilitar a los profesionales medidas coherentes con su actual definición.

Pero no sólo esta dimensión ha sido objeto de interés en los últimos años a la hora de obtener una evaluación multidimensional de la discapacidad intelectual. Un desarrollo similar se ha producido en lo que respecta a la dimensión 'Contexto y Participación, Interacciones y Roles Sociales'. En la práctica diaria, continúa siendo habitual observar cómo la ausencia de apoyos en el entorno y la red social de las personas con discapacidad dificulta su participación en actividades y en el desempeño de roles socialmente valorados (Hawkins, 1993). Es por ello que el concepto de apoyos este adquiriendo una relevancia fundamental de cara a evaluar el funcionamiento individual en todas y cada una de las dimensiones propuestas por el modelo multidimensional de la AAIDD.

7. LA EVALUACIÓN DE LOS APOYOS

En consonancia con los cambios en la concepción y clasificación de la discapacidad intelectual, la AAIDD planteó desde 2002 el Paradigma de Apoyos (Luckasson et al., 1992/1997, 2002/2004; Schalock et al., 2007). Los apoyos son recursos y estrategias destinados a promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal que mejoran el funcionamiento individual; funcionamiento que resulta de la interacción de apoyos con las dimensiones de capacidades intelectuales; conducta adaptativa; participación, interacción y roles sociales; salud; y contexto. Se entienden como un conjunto de intervenciones individuales que tienen el propósito de provocar cambios positivos en la persona, mejorando los resultados personales relacionados con la independencia, relaciones, contribuciones, participación en la comunidad y bienestar personal. La evaluación de las necesidades de

apoyo puede tener distinta relevancia, dependiendo si se hace con fin clasificatorio o de planificación de apoyos. Los apoyos no se reducen a servicios o centros.

Este paradigma se contempla desde una perspectiva multidimensional centrada en cinco dimensiones: funcionamiento intelectual, conducta adaptativa, salud, contexto e interacciones, participación y roles sociales. Desde este modelo se pueden evaluar las necesidades que la persona presenta para llevar una vida normalizada, y posteriormente, por medio de los recursos disponibles, dar respuestas a las necesidades de la persona con discapacidad intelectual. Así se podrá mejorar su calidad de vida.

Sus necesidades pueden ser de muy diferente índole:

- Necesidades físicas: a nivel corporal, a nivel ambiental, etc.
- Necesidades psicológicas: deseos, expectativas, ilusiones, motivaciones, etc.
- Necesidades sociales: red de la comunidad, red familiar, red profesional, red de iguales, etc.

La valoración se realizará teniendo en cuenta los correspondientes informes sobre la salud de la persona y sobre el entorno en el que viva, y considerando, en su caso, las ayudas técnicas, órtesis y prótesis que le hayan sido prescritas.

7.1. La Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007)

Entendemos por apoyos aquellos “recursos y estrategias cuyo propósito es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal y que mejoran el funcionamiento individual” (Luckasson et al., 2002/2004 p.179). El funcionamiento individual resultará de la interacción de tales recursos y estrategias con todas y cada una de las dimensiones que definen la discapacidad intelectual (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007) por lo que su evaluación ha de centrarse en los cambios observados en dicho funcionamiento una vez ofrecidos los apoyos necesarios.

El sentido principal del nuevo paradigma de la discapacidad, cuya esencia queda recogida en la pregunta: “¿qué apoyos son necesarios para ayudar a las personas a participar en su comunidad, asumir roles valorados socialmente y experimentar una mayor satisfacción y realización?” (Thompson et al., 2002, p. 390) atrajo la atención de un grupo de profesionales estadounidenses que trabajaban en el ámbito de la discapacidad. En 2004, los cinco años de esfuerzos de un grupo de profesionales de la ‘Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo’ (AAIDD, anteriormente conocida como AAMR) dieron como fruto un novedoso instrumento para evaluar las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual: la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) (Thompson et al., 2004). Tres años más tarde, en 2007, se publica la versión adaptada a la población de lengua española (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007).

En español existían algunas publicaciones e instrumentos interesantes para la evaluación y planificación de apoyos, entre ellos el ‘Inventario para la planificación de servicios y la programación individual’ (ICAP) (Montero, 1993, 1999), el ‘Inventario de destrezas adaptativas’ (CALSA) (Morreau, Bruininks y Montero, 2002) y el ‘Currículum de destrezas adaptativas’ (ALSC) (Gilman et al., 2002). Sin embargo, la identificación y planificación de las necesidades de apoyos no es la finalidad principal de ninguno de ellos. Éstos evalúan las habilidades que tiene o no la persona. La SIS, sin embargo, de forma más concreta, evalúa las necesidades de apoyo de la persona para realizar una determinada tarea en un contexto específico. Con el objetivo de satisfacer las demandas de las organizaciones españolas de contar con una evaluación directa de las necesidades de apoyo que fuera coherente con y que permitiera materializar los planteamientos de la nueva concepción de la discapacidad intelectual de la AAMR de 2002 (AAMR, 1992, 2002), el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca lleva a cabo la adaptación y validación de la SIS en el contexto español.

La SIS es un instrumento multidimensional diseñado para determinar el perfil e intensidad de las necesidades de apoyo, y toma en consideración sus cinco influencias más importantes (Figura 6). Consta de tres secciones: a) escala de necesidades de apoyo; b)

escala suplementaria de protección y defensa; y c) necesidades excepcionales de apoyo médico y conductual. A través de las tres escalas y las subescalas correspondientes se evalúa la intensidad de los apoyos que un individuo necesita en 57 actividades de su vida: vida en el hogar, vida en la comunidad, aprendizaje a lo largo de la vida, empleo, salud y seguridad, interacción social, y protección y defensa. Cada actividad se evalúa de acuerdo a tres parámetros: frecuencia, tiempo diario de apoyo y tipo de apoyo. La escala evalúa también 16 necesidades excepcionales de apoyo médico y 13 necesidades excepcionales de apoyo conductual. La aplica un entrevistador cualificado. Su aplicación tiene una duración de 45 minutos aproximadamente.



Figura 6. Las cinco influencias más importantes de las necesidades de apoyo

Para la validación del instrumento, se siguieron las recomendaciones propuestas por la Comisión Internacional de Tests (*'Internacional Tests Commission', ITC*) (Hambleton, 1994; Tanzer y Sim, 1999; van de Vyjver y Hambleton, 1996). La muestra de tipificación estuvo compuesta por 885 personas con discapacidad intelectual de centros pertenecientes a diferentes comunidades de España. El análisis de sus propiedades psicométricas incluyó el estudio de la fiabilidad (consistencia interna, fiabilidad basada en la estructura factorial de la

escala, fiabilidad test-retest, acuerdo entre evaluadores y concordancia entre calificadores) y de la validez del instrumento (validez de contenido, validez criterial, validez de constructo y validez discriminante). En términos generales, la versión española de la SIS parece tener propiedades psicométricas de fiabilidad y validez adecuadas, que han superado a las mostradas de la versión original.

La orientación desde la que se plantea está estrechamente relacionada con la Planificación Centrada en la Persona y, en este sentido, la escala pretende servir de ayuda a los equipos de planificación en el desarrollo de los Planes de Apoyo Individuales orientados a la mejora de la calidad de vida. Para ello, los autores recomiendan no utilizar la información de forma aislada, sino combinarla con la evaluación de calidad de vida y otro tipo de información más cualitativa (véase el apartado 'Relación entre apoyos y calidad de vida'. Además, reconocen que se trata del primer acercamiento a la evaluación de los apoyos y, por tanto, en ello radica su valor e interés al tiempo que explicaría sus limitaciones o carencias. La experiencia acumulada de su uso proporcionará orientaciones útiles de cara a futuras revisiones del test, una tarea siempre inacabada.

7.2. La relación entre apoyos y calidad de vida (van Loon, 2008)

Recientemente, se ha publicado un relevante artículo que describe de forma pormenorizada una forma de integrar la evaluación de la calidad de vida y de la intensidad de apoyos requeridos por personas con discapacidad intelectual (entre ellas, personas con discapacidades profundas y múltiples). Se trata de una experiencia llevada a cabo en una organización holandesa 'Arduin' con un decidido compromiso con respecto al paradigma de apoyos y el concepto de calidad de vida. Durante los tres últimos años, la citada organización ha implementado el proceso de evaluación de apoyos de cuatro componentes descrito más arriba y ha seguido el proceso con la antes descrita Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) (Thompson et al., 2004). Para ello, se han basado en las experiencias y metas de vida deseadas e identificadas por la persona (componente 1) y han combinado el proceso de cuatro componentes (Figura 6) con la evaluación de resultados personales relacionados con la calidad de vida basada en el modelo de ocho dimensiones (Schalock y Verdugo,

2002/2003). Además, se ha hecho hincapié en el proceso de mejora de la calidad al poner un énfasis especial en la relación entre lo que se necesita y se solicita, lo que se hace y la evaluación de los resultados. Por ello, llevaron a cabo un modelo de programas que incluye tres componentes: entrada, rendimiento y resultado.

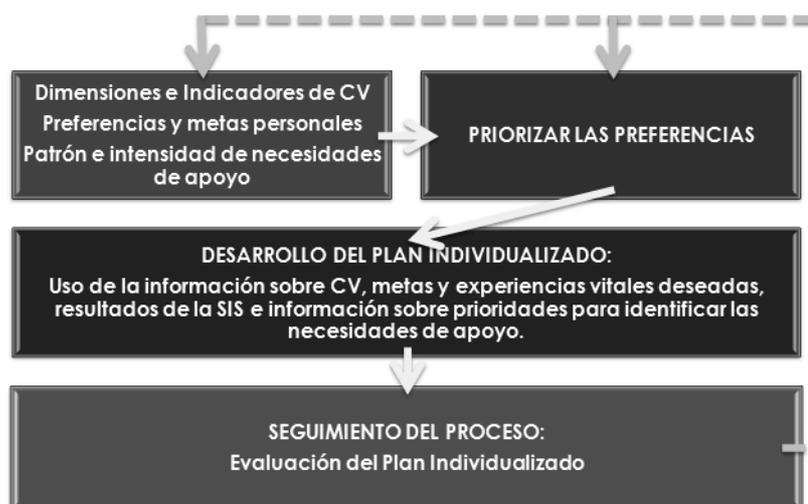


Figura 6. Proceso de cuatro componentes

Entrada

Se llama entrada al momento del proceso en el que se recogen las metas y perspectivas de las personas, su necesidad de apoyos evaluados mediante la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) y los resultados de la evaluación de su calidad de vida. Los valores y aspiraciones personales determinan las prioridades de la persona y se relacionan con las dimensiones de calidad de vida. Así, en primer lugar, el evaluador realiza una entrevista estructurada a la persona o sus allegados para recabar información acerca de sus experiencias y metas deseadas. En esta entrevista, a la persona se le pregunta sobre cada dimensión de la SIS (Secciones I-III): a) cuál es la situación actual; b) qué opina sobre la situación actual; y c) cómo sería su situación ideal. Toda la información recogida se introduce en un programa informático con formato Web. A continuación, se administra la SIS a la

persona o la persona próxima y se corrige electrónicamente. El programa informático combina de forma automática los datos de la entrevista y de la SIS para dar lugar a un informe que proporciona una visión global de las metas de la persona y de los apoyos que necesita para alcanzarlas. El informe se utiliza como base para el desarrollo e implementación del *Plan de Apoyos Individual* (PAI).

Rendimiento

El *Plan de Apoyos Individual* desarrollado especifica qué apoyos se proporcionan (y su prioridad) en cada área de apoyo relacionada con las dimensiones de calidad de vida. Este proceso se detalla en la Tabla 5. Los apoyos individuales se proporcionan mediante alguna de las siguientes estrategias: capacitación personal, asistencia, entrenamiento en habilidades, modificación ambiental, tecnología de ayuda y asistencia personal. Estas estrategias que están en la base de la planificación centrada en la persona se pueden focalizar en las áreas de actividades basadas en la SIS y en las necesidades de apoyo excepcionales, en uno o más de los indicadores asociados con las ocho dimensiones de calidad de vida, o en todas ellas.

La mejor forma de centrarse en las áreas de la SIS, las necesidades médicas excepcionales y de apoyo conductual consiste en incorporar la respectiva área de actividad o necesidad como objetivos concretos del Plan de Apoyos Individual. En el caso de las áreas de la vida, el objetivo es mejorar la actividad identificada; en el caso de las necesidades médicas excepcionales o las necesidades de apoyo conductual, el objetivo es mejorar el estatus funcional médico y conductual de la persona. En cuanto a los indicadores de cada dimensión de calidad de vida, el mejor modo de abordarlos es mediante la provisión de estrategias de apoyo para mejorar el respectivo indicador. En este caso, el objetivo consiste en mejora la situación de la persona en el correspondiente indicador central.

Tabla 5. Componentes clave del proceso de un Plan Individual de Apoyos (Arduin)

<i>Dimensión CV</i>	<i>Indicador CV</i>	<i>Área SIS</i>	<i>Metas</i>	<i>Prioridades</i>	<i>Apoyos*</i>
<i>Bienestar Emocional</i>	1. Satisfacción	- Salud y seguridad - Protección y Defensa - Necesidades excepcionales de apoyo conductual	1.		
	2. Autocontrol		2.		
	3. Ausencia de estrés		3.		
<i>Relaciones Interpersonales</i>	4. Interacción	- Actividades sociales	4.		
	5. Relación		5.		
	6. Apoyos		6.		
<i>Bienestar Material</i>	7. Estatus financiero	- Actividades laborales	7.		
	8. Empleo		8.		
	9. Vivienda		9.		
<i>Desarrollo Personal</i>	10. Educación	- Actividades de la vida en el hogar	10.		
	11. Competencia personal		11.		
	12. Desempeño		12.		
<i>Bienestar Físico</i>	13. Salud y cuidado	- Salud y seguridad - Necesidades médicas excepcionales	13.		
	14. AVD		14.		
	15. Ocio		15.		
<i>Autodeterminación</i>	16. Autonomía	- Protección y defensa	16.		
	17. Metas		17.		
	18. Elecciones		18.		
<i>Inclusión Social</i>	19. Integración y participación en la comunidad	- Actividades de la vida en la comunidad - Actividades sociales	19.		
	20. Roles		20.		
	21. Apoyos		21.		
<i>Derechos</i>	22. Humanos	- Protección y defensa - Salud y seguridad	22.		
	23. Legales		23.		

*Estos apoyos pueden ser actividades en las áreas de capacitación personal, protección, entrenamiento en habilidades, modificación/acomodación ambiental y asistencia personal.

Resultado

El resultado de un Plan Individual de Apoyos debería ser una mejor calidad de vida; esto es, mejores resultados personales relacionados con la calidad de vida. En este punto, se recomienda utilizar instrumentos validados y estandarizados que proporcionen puntuaciones válidas y fiables de las ocho dimensiones de calidad de vida, como la Escala Integral (Verdugo et al., 2009). Concretamente, en Arduin, se utiliza la Escala de Resultados Personales (*'Personal Outcome Scale'*) (van Loon, van Hove, Schalock y Claes, 2008), un instrumento en holandés desarrollado a partir de la Escala Integral. Los resultados deben evaluarse de forma regular como parte de un proceso continuo de mejora de la calidad, como se indicaba en el proceso de cuatro componentes descrito anteriormente.

En resumen, la combinación de la información de la SIS, el Plan de Apoyos Individual y los resultados personales relacionados con la calidad de vida constituye una oportunidad inmejorable para proporcionar apoyos a las personas de forma sistemática en la mejora de su calidad de vida y para mejorar la calidad de los servicios. Por este motivo, en las siguientes páginas, ahondaremos en el paradigma de apoyos y en otros conceptos relacionados con objeto contribuir al desarrollo de un modelo de evaluación integral para personas con discapacidad intelectual que vive en servicios residenciales desde una perspectiva amplia e integradora.

8. LA PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA (PCP)

La Planificación Centrada en la Persona (PCP) es un conjunto de valores y estrategias que sigue un proceso continuo y dinámico de solución de problemas; ayuda a las personas con discapacidad y a su familia a establecer una perspectiva de futuro y un plan para la consecución del mismo de tal modo que sus objetivos fundamentales son ayudar a las personas con discapacidad a descubrir quiénes son y cómo quieren vivir; identificar una perspectiva posible y positiva de futuro basada en sus preferencias; reconocer las barreras para lograr esa perspectiva; establecer y fortalecer la colaboración continua con su círculo de apoyos; proporcionar apoyos locales, naturales e informales (i.e., acelera el movimiento de las personas con discapacidad a entornos comunitarios) y desarrollar un plan de apoyo individualizado junto con la actualización continua para alcanzar los objetivos que llevan a la consecución de la perspectiva planteada.

Constituye la base para ayudar a la persona con discapacidad a construir un proyecto de vida significativo y coordinar una red de apoyo que les ayude a garantizar así su autodeterminación. Para ello, un equipo de profesionales se reúne para identificar las oportunidades para la persona con discapacidad y con el fin de fomentar las relaciones sociales, participar en la comunidad, aumentar el control sobre su propia vida y desarrollar las habilidades y aptitudes necesarias para conseguir tales objetivos.

No obstante, la Planificación Centrada en la Persona se ha asociado con beneficios sólo en algunas de las áreas fundamentales de la vida de las personas, mientras no ha tenido un impacto significativo en otras (e.g., redes sociales más inclusivas, empleo, actividad física, medicación). Por ello, aunque la PCP se considera una estrategia útil, no es condición suficiente para promover la inclusión social.

Antecedentes y origen de la PCP

La Planificación Centrada en la Persona surge a partir de la unificación de varias ideas clave:

- Un entendimiento profundo de los derechos de las personas con discapacidad intelectual. Hasta los años 70, las personas con discapacidad vivían en entornos donde no se les reconocía sus derechos y permanecían recluidos. Después de esta década se produjo un gran cambio, aunque todavía muchas de estas personas no tienen control sobre sus vidas ni planifican como quieren que sea su futuro.
- Normalización y principios de vida normalizada. Este concepto se basa en la idea de que la persona con discapacidad debe tener acceso a las condiciones de vida de cualquier otra persona de la sociedad.
- Según O'Brien (2003), existen cinco principios esenciales de un servicio: presencia comunitaria, participación comunitaria, competencia, elecciones y respeto.
- Aproximaciones a la planificación individual: Teniendo en cuenta que cada persona es única y diferente al resto de personas, da importancia a las metas y sueños de futuro de cada individuo en particular para que, en la medida de lo posible, puedan alcanzarlos.
- El modelo social de discapacidad: Se está evolucionando hacia un modelo de calidad de vida donde el foco de atención se centra en las personas, considerándolas protagonistas de sus vidas y ciudadanos que forman parte de su comunidad.

- Inclusión social: Son iniciativas que se llevan a cabo para reducir las desigualdades y conseguir que aumenten sus posibilidades y recursos prestando los apoyos que sean necesarios.

¿Qué es la PCP?

A lo largo de toda nuestra vida, planificamos constantemente a corto, a medio y a largo plazo lo que queremos llevar a cabo en temas relacionados con el trabajo, el matrimonio, los hijos, conseguir un estilo de vida confortable, la jubilación, etc., e incluso hasta qué hacer cada día. Tomar esas pequeñas decisiones que parecen insignificantes, forman parte de la planificación comentada. Así, la planificación centrada en la persona es un proceso de colaboración que ofrece apoyos de las personas más importantes en su vida y servicios a la persona con discapacidad para que tenga mayor oportunidad de formular planes y metas relevantes para ella. Basándose en la confianza en las relaciones sociales, se busca establecer la colaboración permanente de su red de apoyo (natural y profesional). Existen cinco puntos importantes en la PCP:

- 1) La persona es el centro del proceso. Se centra en sus derechos, valores e independencia. Se pretende escuchar a la persona, comprender lo que quiere decir y valorar sus puntos fuertes y sus capacidades.
- 2) Los miembros de la familia y los amigos. Cada uno de ellos es fundamental en la vida de la persona con discapacidad intelectual, por lo que es necesario tenerlos en cuenta en la PCP.
- 3) Las capacidades de la persona, lo que es importante para ella y los apoyos que precisa.
- 4) Es un compromiso de acciones que reconoce los derechos de la persona. Se pretende luchar por la inclusión de la persona dentro de su comunidad. Permite que la persona realice sus deseos con los apoyos que necesite para alcanzarlos.
- 5) La PCP es un continuo proceso de escucha, aprendizaje y acción, donde se ha de ser muy flexible y adaptar cada objetivo a cada etapa y circunstancia de la vida.

¿Qué persigue la PCP?

El principal objetivo de la PCP es comprender a la persona con discapacidad intelectual y con su grupo de apoyo de red social contribuir a la mejora de la calidad de vida del sujeto. Las experiencias que pretende ofrecer a la persona son:

- Presencia comunitaria: incrementar su presencia en la vida de la comunidad local.
- Participación comunitaria: aumentar y profundizar sus relaciones.
- Estimular roles valorados: aumentar su reputación y el número de sus contribuciones.
- Promover elecciones: tener más control y elección en sus vidas.
- Apoyar contribuciones: desarrollar competencias.

¿Cuáles son sus requisitos fundamentales?

En coherencia con el enfoque de la PCP como herramienta de planificación, existen una serie de requisitos que deben cumplirse para que la planificación sea realmente centrada en la persona, pues hasta la fecha también son muchos los posibles obstáculos que pueden aparecer y dificultar o imposibilitar una puesta en su práctica efectiva. Las personas con discapacidad intelectual severa y grandes necesidades de apoyo suelen ser personas que no toman decisiones por sí mismas sobre sus vidas como elegir qué ropa ponerse, qué desayunar, qué actividades hacer hoy, de qué ocio les apetece disfrutar e incluso con quién realizarlo. Familiares o profesionales, en función del tema a tratar, median por ellas sin saber si estas personas están de acuerdo o no con la decisión.

Por medio de la planificación centrada la persona se pretende que las personas con discapacidad intelectual puedan tener voz y protagonismo en su vida, es decir, que puedan comunicar cuáles son sus necesidades a satisfacer, y cuáles son sus deseos, sus gustos, sus preferencias, etc., tanto en los centros residenciales como en su vida en la comunidad. En función de esta información, tanto los profesionales en el centro como los familiares en su

vida en la comunidad deben ofrecer el apoyo que necesiten para llevar a cabo cada tarea y así satisfacer sus demandas. La herramienta PCP consigue que la persona con discapacidad perciba que es ella quien controla su vida fomentando así su autodeterminación y la mejora de su calidad de vida.

Hasta la fecha, la aplicación de planificación centrada en la persona ha sido muy lenta, de gran complejidad y para una proporción escasa de personas. Requiere un compromiso por parte de todos sus apoyos y de los servicios que no siempre son fáciles de conseguir. Por otra parte, el proceso hasta conocer qué es lo que requiere este proceso y cuál es su concreción es costoso. Por un lado, los familiares tienen problemas a la hora de comunicarse con la persona con discapacidad intelectual y, en ocasiones, carecen de tiempo para llevar a cabo la demanda requerida en ese momento. Por otro lado, muchos profesionales y centros residenciales todavía se rigen por los sistemas asistenciales, donde lo importante es que la persona esté bien alimentada, limpia y que tenga actividades para ocupar el día. La combinación de (e.g.) centros residenciales con un amplio número de personas con discapacidad intelectual severa y grandes necesidades de apoyo y la escasa ratio de profesionales (con una mentalidad todavía algo conservadora), dificulta en gran medida que estos programas se implanten en cada persona de modo individualizado. Por todo lo mencionado anteriormente, es necesario establecer unos requisitos fundamentales para llevar a cabo una PCP:

En relación a la persona con discapacidad:

1. El poder debe ser desplazado desde las personas que prestan el servicio hacia las personas que lo reciben. Hay que ayudar a la persona con Discapacidad a adquirir poder.
2. Es fundamental implicar a sus fuentes naturales de soporte. Utilizar un facilitador que asegure la participación de todos los implicados.
3. El grupo de apoyo debe ser elegido por la persona, tanto los apoyos naturales como los apoyos profesionales.

4. Tener una visión no restrictiva para el futuro.
5. Ver las sesiones como una oportunidad para reforzar a la persona y mejorar su autoestima.
6. Respetar su visión de sí misma, ayudándole a construir planes y metas en coherencia con sus posibilidades y las oportunidades que le brinda el entorno. Ha de ser la persona con discapacidad la que tenga el poder efectivo aunque el control resida en el equipo.
7. Hay que proporcionar tiempo suficiente y facilitar canales de comunicación adecuados para quienes tengan miedo o no sepan expresar sus gustos, intereses, etc.

En relación a la organización:

1. Es necesario que se establezca un compromiso por parte de la organización y del grupo de apoyo a corto, medio y largo plazo.
2. Es importante implicar también a otros profesionales externos a la entidad (médicos, trabajadores sociales, etc.)
3. Hay que informar a la familia en todo momento del desarrollo del proceso y explicárselo generando confianza y claridad.

En relación a las sesiones de PCP:

1. Los apoyos han de ser de fácil aplicación y utilización para los profesionales y de fácil comprensión para la persona con discapacidad y su familia.
2. La fase previa de contactos telefónicos es fundamental para el éxito de las sesiones y lograr futuros apoyos. Para ello, hay que asegurar apoyos y sin presionar con el tiempo.
3. Al final de cada sesión, se mostrarán las metas propuestas, las estrategias para conseguirlas y los compromisos que requieren adquirir. Todo se reflejará en un documento escrito que se entregará a cada uno de los componentes del equipo.
4. Desde la experiencia, se recomienda que se realice una sesión de PCP al año con la persona con discapacidad y su profesional responsable de la atención directa y cada

dos años con todo el grupo de apoyo. Los resultados obtenidos se darán a todo el grupo.

La PCP tiene un impacto significativo en la persona con discapacidad intelectual porque les permite tener poder, sienten que son descritas positivamente por primera vez, sienten que sus opiniones son el centro y que son personas valoradas, desarrollan confianza en sí mismas e incrementa su autoestima y sienten que son parte de una fuerte red de apoyo.

La Planificación Centrad en la Persona supone en realidad un modelo de trabajo, un enfoque que se concreta, en respuesta a distintas iniciativas, en propuestas específicas de trabajo. Algunos de las técnicas de PCP más utilizadas en la actualidad son (Carratalá, 2008): la Planificación de la Vida entera (*'Whole Life Planning'*), la Planificación de Futuros Personales (*'Personal Futures Planning'*), la realización de Planes de Acción (*'Making Action Plans'*, MAPS), la planificación de futuros alternativos con esperanza (*'Planning Alternative Tomorrows with Hope'*, PATH), el Plan Esencial del Estilo de vida (*'Essential Lifestyles Planning'*, ELP) y Tengo un sueño (*'I have a dream'*).

La elección de una u otra depende en gran medida de la situación de la persona con discapacidad intelectual. En España se están llevando a cabo diferentes experiencias de esta herramienta para que las personas que son atendidas en diferentes servicios puedan disfrutar de la toma de control de sus vidas y pueden planear su futuro. Para personas con necesidades de apoyo extenso o generalizado, se puede seguir el modelo de planes de futuro personal o el ELP o Plan Esencial de Estilo de Vida.

A continuación se exponen los estudios y programas que se han desarrollado a lo largo de estos años para conocer la calidad de vida de una persona con discapacidad intelectual dentro de un servicio residencial.

Entre los principios generales destacan, en primer lugar, el de **normalización**: asegurar la presencia en la comunidad, inferencia cero, adecuación a la edad cronológica, adecuación a las proporciones en las que se presenta la discapacidad entre la población

general (1%), ofrecer actividades funcionales, tener en cuenta que la oferta de actividades abarque los distintos ámbitos en los que se desenvuelve la persona (vida de hogar, ocupacional y trabajo, comunidad, tiempo libre...), máxima participación de la persona, entornos poco restrictivos, de dimensiones similares a un hogar normal (habitaciones de 1-3 personas), baños que preserven la intimidad, salas de estar poco numerosas (5-10 personas), mobiliario normalizado, elementos decorativos y con posibilidad de que los usuarios puedan controlar su ambiente (interruptores, puertas, ventanas,...), salvaguardando los aspectos de seguridad, aspecto "normal" del servicio, modelos de pequeños grupos (no más de 10 personas, heterogéneos en sexo, edad cronológica y nivel de capacidades), teniendo en cuenta que se establezca un nivel de convivencia adecuado y consentido por sus miembros y que respete su intimidad, rutinas diarias deben ser lo más parecidas a las de cualquier ciudadano (hora de levantarse, ocupación y trabajo, comidas, descanso, ocio,...) y desarrollarse en los distintos ámbitos en los que habitualmente se realizan estas actividades, lenguaje normalizado, imagen personal acorde a edad o grupo cultural. En segundo lugar, destaca el principio de **inclusión social**: acciones concretas tendentes a hacer desaparecer las barreras que impiden la integración física, social y funcional de estas personas.

La aplicación de estos principios puede verse limitada por una serie de riesgos, por ejemplo: las limitaciones de recursos, las limitaciones técnicas y las limitaciones del modelo residencial (físicas, organizaciones, ubicación). Por este motivo, en la puesta en práctica de Planificación centrada en personas con discapacidad intelectual severa y/o necesidades complejas son aspectos clave las técnicas conductuales (con eficacia contrastada y orientadas a los derechos y las preferencias de la persona), la identificación de preferencias (teniendo en cuenta también la información aportada por las personas próximas), las ayudas de comunicación, al establecimiento de preferencias, la inclusión de elecciones de más trascendencia (con la correspondiente operativización de las preferencias y observación conductual del acercamiento o la evitación), la puesta en práctica en ambientes típicos, los cambios organizacionales (servicios centrados en el sistema), la evaluación y revisión de los objetivos del plan (debidos a cambios en las preferencias de la persona, o su identificación),

la planificación y provisión de apoyos para lograr éxito, la concreción de quién presta los apoyos, qué apoyos presta, cuándo y durante cuánto tiempo los presta, y el apoyo y fomento de la participación (limitaciones cognitivas y expresivas, historial de no participación).

9. COMUNICACIÓN ALTERNATIVA Y AUMENTATIVA

El uso de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación es crucial, para garantizar que la opinión y las preferencias de las personas con discapacidad intelectual severa y/o necesidades complejas de apoyo son tenidas en cuenta. Es imprescindible para la mejora de su autodeterminación y debe, en cualquier caso, estar contemplado en cualquier modelo de evaluación de la calidad de los servicios y de la vida de las personas.

Es evidente, de cualquier modo, que la comunicación tiene implicaciones en todos los ámbitos de la vida, tanto en el ámbito de la salud y del bienestar físico, como en la educación, el empleo, el ocio y tiempo libre, o la vida social. Es por ello que existen en la actualidad una gran cantidad de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación, y los avances tecnológicos que continuamente aparecen van haciendo posibles nuevos sistemas. En cualquier caso, es importante conocer qué son y cuáles son los principales sistemas.

Definición de los sistemas alternativos de comunicación

Los Sistemas Alternativos de Comunicación son instrumentos de intervención para personas con alguna alteración en la comunicación y/o en el lenguaje. Los sistemas alternativos de comunicación suelen clasificarse en dos grandes grupos, que describimos brevemente a continuación:

1. **Sistemas sin ayuda:** Los Sistemas sin ayuda o Sistemas de Comunicación no asistida, no requieren de ningún instrumento ni material físico y/o externo al emisor para realizarlo. El ejemplo más representativo es el habla aunque refiriéndonos a los sistemas alternativos, es la lengua de signos utilizada por personas con deficiencia

auditiva. Otros ejemplos son: empleo de gestos indicativos, utilización de gestos de sí y no, gestos de comprensión fácil, palabra complementada (*'cued speech'*).

2. Los Sistemas con ayuda: Los Sistemas de Comunicación con ayuda o Sistemas de Comunicación asistida son aquellos donde los códigos requieren de un apoyo físico, un material, una ayuda externa, independiente del emisor que realiza la actividad comunicativa. Un ejemplo puede ser un lápiz y un papel (en el caso de la escritura), o un trozo de cartulina con símbolos gráficos dibujados (como en el caso del Bliss y de los sistemas pictográficos). Otros ejemplos serían objetos reales en miniatura, fotografías, formas simbólicas derivadas del trabajo de Premack con chimpancés, Braille y otros códigos vibrotáctiles, y, por último, el habla a través de sintetizadores de voz. Los sistemas de comunicación con ayuda son más estables lo cual facilita el procesamiento de la información, no exigen habilidades motrices finas (de hecho, la señalización de un pictograma es mucho más sencilla que la realización de un signo) y son más comprensibles y fáciles para aquellos que mantienen relaciones interpersonales con quienes se comunican a través de un sistema alternativo de comunicación. Así, los símbolos gráficos suelen tener escrita la palabra a la que el símbolo se refiere, mientras que los signos requieren conocer su significado previamente.

Por su parte, Kiernan divide las "alternativas al habla" en tres grandes grupos: lengua de signos, sistemas de signos y sistemas representacionales.

1. La lengua de signos tiene poca correspondencia gramatical con la lengua oral. El orden de las oraciones es diferente, es decir, cuenta con sus propias reglas de estructuración morfosintáctica).
2. Los Sistemas de signos son "derivaciones y desarrollos de las lenguas de signos". Contempla dos grupos: El primer grupo intenta reflejar la lengua oral -en cuanto al orden de emisión y en la relación signo-palabra para todas las palabras del lenguaje oral. El segundo grupo engloba a sistemas diseñados para afrontar las necesidades de personas con amplias necesidades de apoyo.

3. Los Sistemas representacionales son equivalentes a los Sistemas de Comunicación con ayuda, incluyen desde palabra escrita hasta representaciones de objetos mediante fotos, dibujos, etc.

En los siguientes apartados haremos referencia a algunos de los sistemas de comunicación más ampliamente utilizados.

9.1. El sistema PECS

El Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes (*'Picture Exchange Communication System'*, PECS), se basa en las peticiones como la función básica y en los deseos del niño. Las fases de enseñanza son las siguientes:

1. Intercambio físico: el instructor ofrece una guía física para que el niño coja un pictograma muy deseado y lo lleve hasta donde se encuentra otro adulto, quien le cambia la imagen por el objeto representado.
2. Aumento de la espontaneidad: el niño se dirige solo al tablero de comunicación, coge el símbolo y se dirige con él a entregárselo al adulto.
3. Discriminación entre códigos: el niño ha de seleccionar entre varios símbolos dispuestos en el tablero de comunicación aquél que desea e ir con él hasta el adulto para dárselo.
4. Estructura de frases: el niño pide ítems tanto presentes como no presentes utilizando el símbolo "Yo quiero" junto con el del ítem deseado.
5. Responder a "¿Qué quieres?": el niño puede pedir espontáneamente diferentes ítems y también responder a "¿Qué quieres?", mediante la frase "Yo quiero X".
6. Comentarios espontáneos y en respuesta a preguntas: el niño responde apropiadamente a preguntas tales como "¿Qué quieres?", o "¿Qué ves?", o "¿Qué tienes?". A su vez utiliza los símbolos de "Yo quiero...", "Yo veo..." o "Yo tengo..."

Este sistema no requiere un gran entrenamiento técnico ni un equipamiento complejo.

9.2. Programa de Comunicación Total

El programa de Comunicación Total permite adquirir el lenguaje oral a través de signos. Explicaremos el desarrollo del programa como una 'Y' tomando como dirección desde la parte superior a la parte inferior. En una primera fase, se realizan simultáneamente sesiones de enseñanza de signos junto con sesiones de enseñanza del código oral mediante la imitación. Conforme se van adquiriendo conocimientos de signos y sonidos, el niño/adulto establecerá conexiones de sonidos a los signos -habla signada- correspondiente al lugar de unión de las dos ramas de dicha 'Y'. En esta etapa se irá exigiendo precisión y exactitud en la palabra que acompaña al signo. A partir de aquí, irá desvaneciendo el signo para que quede la palabra, el habla espontánea (parte inferior de la 'Y'). El niño al final, según las intenciones originales del programa realizará emisiones espontáneas de habla con funciones diversas.

El programa propone cinco funciones que expongo a continuación:

1. *Expresión de los deseos*: Se enseñan uno a uno varios signos (10 ó 12) todos relacionados con objetos o acciones de alto valor de deseo para la persona y además se enseñan los signos de 'no', 'ayuda' y 'WC o baño'.
2. *Referencia*: Se enseña a describir objetos o acciones (¿Qué es esto?). Posteriormente se enseñan emisiones multisigno y tras ello se enseña la discriminación entre referencia multisigno y petición multisigno ('quiero X'). Por último el niño debe aprender a realizar referencias multisigno autoiniciadas, espontáneas.
3. *Conceptos de persona*: Se le instruye para que conozca el signo correspondiente al nombre de personas cercanas. También se enseñan posesivos, a etiquetar acciones, a etiquetar emociones, se muestran rutinas de saludos ('hola', 'adiós') y a adjuntarlas a nombres de personas. Finalmente se le enseña a dirigirse a una persona por su nombre. En esta fase se insertan los nombres de persona en las emisiones de expresión de los deseos.

4. *Petición y búsqueda de información*: se enseña a buscar objetos escondidos bajo consignas u órdenes; a describir la situación de objetos en el espacio; a preguntar por la localización de un objeto y a preguntar cómo se signa/dice algo de lo que se desconoce el nombre.
5. *Abstracción, juego simbólico y conversación*: se enseñan por ejemplo: yo, mío, tuyo, si, no (informativos). Se inician las habilidades con números o con la lectura. Se fomenta el juego simbólico y el aprendizaje de habilidades básicas de conversación.

A la hora de llevar a cabo el aprendizaje de algún signo hay que conocer los tres componentes de un signo: forma, posición y movimiento final.

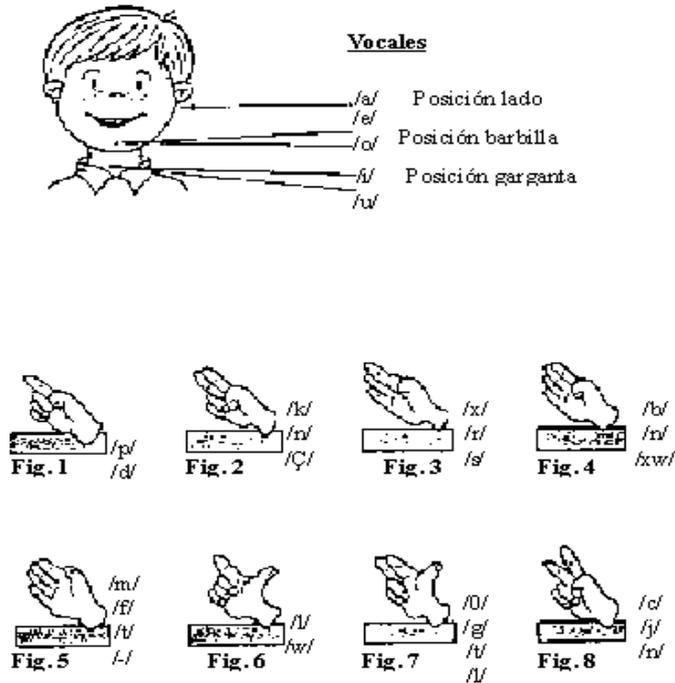
9.3. La palabra complementada (*'cued speech'*)

Cuando realizamos mensajes orales, ofrecemos a nuestro interlocutor estímulos auditivos (sonidos) y estímulos visuales (movimientos de la boca, posición de los labios e información facial). La persona sorda ve cómo se mueve nuestra boca, la posición de dientes y lengua, la forma que adquieren los labios, etc., es decir, realizando lectura labial. Sin embargo, la información visual es sólo una pequeña parte. Hay un conjunto de sonidos que no se ven; por ejemplo, la percepción visual de la palabra «gato» es muy similar a la de «ato». Por ello, se han desarrollado diferentes sistemas de ayuda a la lectura labial siendo el más difundido es la Palabra Complementada (PC) o *cued-speech*.

Se trata de un sistema que combina la lectura labiofacial con ocho configuraciones de la mano que se ejecutan en tres posiciones distintas respecto al rostro. Las configuraciones manuales permiten identificar las consonantes, mientras que las vocales se corresponden con los diferentes lugares en los que son articuladas las configuraciones.

En la palabra complementada, aquellos sonidos con imagen visual similar (por ejemplo «m», «b», «p») se acompañan de complementos manuales diferentes. Y aquellos

que visualmente son diferentes se emplean complementos manuales similares (por ejemplo «m», «f», «t»).



4.

El objetivo de la PC es complementar la lectura labial. Los complementos manuales, también llamados kinemas, no tienen ningún significado al margen de la lectura labial. Es un complemento al habla y por tanto adquiere significado en combinación con ella.

9.4. Sistemas bimodales de comunicación

Una comunicación es bimodal cuando se da un empleo simultáneo del habla junto a signos; es decir, una modalidad oral-auditiva junto a una modalidad visual-gestual. El mensaje se expresa en dos modalidades al mismo tiempo, pero la lengua que marca el orden de la frase y determina la sintaxis de las producciones es la oral.

9.5. Vocabulario Makaton

Consiste en un vocabulario básico de unas 350 palabras con sus correspondientes signos. El vocabulario se enseña combinando habla y signos y, si es preciso, con la ayuda de símbolos pictográficos. Su característica principal es que se encuentra organizado en diferentes estadios de desarrollo. La instrucción es secuencial, en un orden de creciente complejidad.

9.6. Sistema Pictográfico de Comunicación (SPC) y sistema Bliss

Son sistemas con muchas posibilidades ya que se pueden adaptar al nivel de desarrollo, comunicación y necesidades del niño/a.

El Sistema Pictográfico de Comunicación (SPC) facilita la comunicación de sujetos no orales con dificultades motoras y auditivas. Consta de pequeñas tarjetas con dibujos muy sencillos y representativos para el alumno junto a su palabra escrita, se pueden poner en diferentes colores dependiendo si representan personas, verbos, etc., podemos añadir otros que no tenga el sistema y que consideremos útiles para el niño.

Para llevarlo a cabo, en función del nivel del alumno se selecciona un vocabulario inicial sobre sus necesidades básicas (aseo, alimentación...), las actividades cotidianas y sus gustos o preferencias. Se eligen unos símbolos y se colocan sobre un tablero. Después se van incorporando al vocabulario existente aquellas palabras que vaya necesitando cada persona a medida que van cambiando sus necesidades comunicativas. Posteriormente le enseñaremos a encadenar palabras para formar frases.

El Bliss se creó como sistema internacional de comunicación, pero es usado sobre todo en personas con parálisis cerebral. Consta de tarjetas con dibujos pero sin palabras, de diversos colores dependiendo si son personas, acciones..., algunas con un gran parecido con la realidad, otras sugieren la idea, por ejemplo: arriba, abajo. La metodología aplicada dependerá de las características del sujeto, por ejemplo se asocian las tarjetas a los objetos que representan y una vez que se produce la asociación se va retirando el objeto.

9.7. Tableros de Comunicación

Los primeros sistemas alternativos fueron los Tableros de comunicación. Son tableros rígidos y transparentes. El tablero se sitúa entre ambos interlocutores en posición vertical para que compartan los signos. Estos sistemas han sido bastante utilizados por su bajo coste y su fácil utilización pero exigen bastante esfuerzo por parte del usuario y del interlocutor. En los tableros de comunicación se pueden emplear diferentes símbolos como dibujos, pictogramas, palabras, etc.

9.8. Comunicadores

Son dispositivos electrónicos para producir mensajes. Son de más fácil uso que los tableros de comunicación al poder seleccionar y pulsar una determinada zona, imprimiendo al finalizar, el mensaje en un papel. Actualmente, constan de casillas, que al ser pulsadas emiten una voz con diferentes características en función del tipo de archivo de sonido.

10. TECNOLOGÍAS DE ACCESO AL ORDENADOR

Según Fundesco: “ayuda técnica es cualquier producto, instrumento, equipo o sistema técnico utilizado por una persona con discapacidad, fabricada especialmente o disponible en el mercado para prevenir, compensar, mitigar o neutralizar la deficiencia, incapacidad o discapacidad”. Para determinar cuál es la ayuda técnica idónea para cada usuario es necesario partir siempre de una evaluación contextual y multidisciplinar. Así, se debería potenciar la capacidad de acceso al ordenador y habilitar las adaptaciones necesarias para posibilitar dicho acceso.

La red ALBOR constituye un espacio virtual para intercambio entre profesionales que asesoran en el acceso al ordenador a personas con discapacidad. Consta de un Sistema Inteligente capaz de asesorar a los profesionales, tanto en la evaluación de capacidad de

acceso al ordenador, como en la elección de las adaptaciones tecnológicas más adecuadas para posibilitar dicho acceso. El sistema funciona en Internet, a través de cualquier navegador comercial, y apoya las decisiones con enlaces a información relevante relacionada con las adaptaciones sugeridas en cada caso. El sistema inteligente se encarga de identificar las aptitudes del usuario mediante un cuestionario dividido en cuatro bloques: aptitudes cognitivas, físicas, visuales y auditivas. Seguidamente, se genera un modelo de la persona evaluada que sirve de entrada para el agente inteligente encargado de determinar las ayudas técnicas más adecuadas a su caso.

La metodología ALBOR está dirigida fundamentalmente a profesionales de la rehabilitación, de la educación y adaptación de puestos de trabajo donde se requiere el uso del ordenador. Esta metodología se asienta en un sistema experto, herramienta informática interactiva para la toma de decisiones en internet. Esta evaluación debe aportar lo necesario sobre las capacidades del usuario a todos estos niveles: cognitivo, manipulativo, visual y auditivo. Por un lado se deben conocer las partes que el usuario tiene afectadas: capacidad total o parcial de movimiento, temblores, espasticidad... Es muy importante tener en cuenta también aquellas posturas y movimientos que se deben evitar, el nivel de luz o colores adecuados o las ayudas técnicas que hasta ese momento se han utilizado.

Las limitaciones detectadas ofrecen la base para determinar las barreras de acceso, pero a la hora de seleccionar alternativas hay que fijarse en las capacidades, es decir, en lo que el usuario puede hacer de forma autónoma y controlada. El objetivo reside en buscar una alternativa a cada barrera de acceso que: responda a las necesidades informáticas para las que han sido concebidas, el usuario maneje de la forma más autónoma posible, ofrezca la estrategia más eficiente de acceso: mayor velocidad y precisión, mínima fatiga y máxima duración de la sesión, y sea la más aceptada por el usuario

Dispositivos de entrada de la información

- *Adaptaciones al teclado o Carcasas*: Evitan que el usuario pulse una tecla indeseada, para ello una solución es situar carcasas en el teclado de modo que solo pueda accederse a determinadas teclas.
- *Conmutadores o pulsadores*: Se adaptan a las necesidades de los usuarios que presentan graves discapacidades motoras o intelectuales. Su funcionamiento es semejante al de un interruptor, activándose únicamente cuando se actúa sobre ello, para ello se utilizan diferentes técnicas: soplo, sonido, presión, etc.
- *Férula*: Es una estructura con la que a las personas con dificultades motoras se intenta mantener rígida una parte del cuerpo, generalmente la mano, para que pueda ser utilizada como un puntero.
- *Emulador de teclado*: Se seleccionan las teclas por un sistema de barrido automático de todas las posibles opciones, es decir, en la pantalla van apareciendo las diferentes opciones y el cursor va señalándolas una a una, si el usuario aprieta una tecla, se seleccionará la opción marcada en ese momento. Este sistema es adecuado para personas con dificultades motoras severas que realizan un mínimo de movimientos voluntarios.
- *Joystick*: Puede ser adaptado para que pueda ser accionado con otras partes del cuerpo (barbilla, boca, etc.) en función de los movimientos voluntarios que puede realizar el usuario.
- *Teclado Braille*: Permite utilizar un teclado mediante el sistema braille, para que pueda ser utilizado por personas con deficiencia visual.
- *Pantalla táctil*: Es una tabla de plástico semitransparente que se sitúa sobre la pantalla del ordenador. La pantalla responde a la presión que realiza el usuario sobre determinadas zonas de la misma.
- *Micrófono*: Mediante los sistemas de reconocimiento de voz, la intercomunicación con el ordenador se realiza mediante la voz, ya que este reconoce un determinado conjunto de

palabras que al ser pronunciadas desencadenan una determinada acción por parte del ordenador.

Dispositivos de salida de la información

- *Línea Braille*: Es una línea en sistema braille que muestra la información que aparece en la pantalla del ordenador, se lee al tacto al igual que el braille escrito.
- *Impresora Braille*: Imprimen la información que manda el ordenador utilizando el sistema de puntos de relieve braille.
- *Magnificadores de Pantalla*: Software específico para personas con problemas visuales. Amplían las imágenes y textos de la pantalla para facilitar su visión.
- *Digitalizador de voz*: Permite grabar y reproducir sonidos, pasando el sonido analógico a un formato digitalizado. Los sonidos grabados se reproducen con bastante calidad.
- *Sintetizador de voz*: Convierte en voz cualquier texto escrito en la pantalla. El sonido presenta una voz robotizada, fácilmente comprensible después de escucharla durante un tiempo. Puede ser utilizado, por ejemplo, por personas con parálisis cerebral.

Dispositivos de entrada y salida de la información

- *Comunicador Morse*: Permite a las personas, con graves discapacidades motoras, comunicarse y llevar a cabo determinadas acciones, valiéndose para ello de uno o varios pulsadores que utilizan el alfabeto morse.

Las anteriores no son más que una pequeña muestra de las numerosas ayudas técnicas existentes de acceso al ordenador para personas con discapacidad. Dado que el avance en estos temas es continuo, resultaría una tarea casi imposible realizar una exposición exhaustiva de todas las ayudas existentes posibles.

11. HABILIDADES SOCIALES

Finalmente, hemos considerado especialmente relevante para este trabajo la consideración de las habilidades sociales. Todas las personas con o sin discapacidad necesitan tener experiencias en su vida, aprender a moverse y a comportarse con los demás y con su entorno. Este desarrollo social y la integración en la comunidad, se consigue gracias a las habilidades sociales.

Según Verdugo y Bermejo (2009), las personas con discapacidad, y sobre todo las personas con discapacidad intelectual severa y con amplias necesidades de apoyo, participan menos en las actividades de la sociedad y suelen tener problemas en las relaciones interpersonales y con el entorno social por lo que es conveniente trabajar para la mejora de sus habilidades sociales. Para ello es conveniente que sus familiares o los profesionales de los diferentes centros y servicios, les expongan a un abanico de actividades donde puedan mantener una gran variedad de contactos interpersonales con las personas de su barrio o comunidad. Con este objetivo, se consigue que su entorno tengan una actitud más positiva y normalizadora hacia ellos y por tanto se cree una relación de afecto y valorada para la persona con discapacidad. Y conseguido este fin, se podrá extrapolar a otros entornos y otras personas previniendo así posibles situaciones de riesgo para él o ella.

Los programas de habilidades sociales para personas con discapacidad intelectual severa y con necesidades complejas de apoyo, suelen incluir las siguientes habilidades: Interacción Física apropiada; Contacto/manipulación de objetos; Reacciona al nombre; Sonrisa; Contacto ocular; Interacción social con el entrenador; Desplazarse con el entrenador; Interacción en grupo; Fomento de las habilidades de ocio; y Espera.

11.1. Tres estilos de respuesta

Ante una misma situación las personas podemos manifestar tres tipos diferentes de comportamiento (Verdonschot et al., 2009):

1. Conducta pasiva: Quienes no se permiten a sí mismos el derecho a realizar elecciones sobre ellos mismos, fracasan en expresar sus deseos, sentimientos y pensamientos y en obtener los beneficios de una situación determinada. Rara vez consiguen las metas deseadas y se sienten ansiosos con su conducta. Por evitar un enfrentamiento, evitan las situaciones o acceden a las demandas de los demás. que el estilo pasivo conlleva la evitación de la conducta.
2. Conducta agresiva: Obtienen las metas dañando a los demás. Mientras que las personas pasivas permiten a otros que pisoteen sus derechos, los agresivos eligen por otros e infringen los derechos de otros. De este modo, la conducta agresiva supone el no respeto de los derechos del otro, o la invasión de su espacio personal.
3. Conducta Asertiva: Consiste en pedir lo que uno quiere y negarse a lo que no se quiere de un modo adecuado, conseguir tus metas sin dañar a otros, expresar tus sentimientos y pensamientos, realizar elecciones sobre uno mismo y sentirse bien con uno mismo. Por ello, el estilo asertivo se relaciona con las conductas adaptativas.

11.2. Prevención del maltrato y el abandono

El abuso y abandono han sido temas objeto de investigación más bien escasa, en parte debido a la dificultad que su propia detección entraña, y en parte debido a que su estudio se ha percibido en muchas ocasiones como una amenaza, tanto para las entidades que prestan los servicios como para las personas (familiares y profesionales) que prestan apoyos a las personas con discapacidad intelectual. Además de esto, los cambios en la concepción de la discapacidad intelectual y de los servicios para las personas con discapacidad intelectual han motivado que situaciones que en el pasado se consideraban normales o aceptables, hayan dejado progresivamente de serlo. Es crucial, para dar

respuesta, desde la escasa investigación realizada, a las cuestiones sobre qué factores pueden mitigar o eliminar la probabilidad de maltrato o abandono, conocer los aspectos mediadores o favorecedores de este fenómeno.

Entendemos por abuso “infligir dolor o daño físico o privación por parte de un cuidador de los servicios necesarios para la salud o seguridad de la persona”, por abandono (negligencia) “situación donde la persona con retraso mental vive sola y no es capaz de proporcionarse a sí misma los servicios que le son necesarios para mantener su salud física y mental o no está recibiendo tales servicios necesarios por parte de su cuidador”, por negligencia facilitadora “no prestar los servicios de protección ante la carencia de atención” y por negligencia de estado “el abandono institucional”.

En el estudio realizado por Furey et al. (1989), del maltrato y el abandono en varios centros residenciales de distintas características se concluye que:

1. El aislamiento en ambientes institucionales contribuye directamente al abuso. No es el ambiente institucional en sí el que produce las probabilidades de que se dé el abuso o abandono, pero sí en la medida en que la organización y características del centro residencial facilita que se dé ese aislamiento.
2. Se entrena a las personas a ser sumisas y dependientes, no se permite la autodefensa. Esta conclusión define también una tendencia, los hechos de tratarse de una residencia institucionalizada y que se promueva esta sumisión y dependencia no van intrínsecamente unidos, pero es de vital importancia establecer los procedimientos necesarios para que los clientes puedan expresar sus opiniones y preferencias, y sobre todo las respuestas que se dan a esas expresiones. Además de otras consecuencias, responder a las peticiones o muestras de descontento de forma que se extingan esas conductas, facilita que se dé el abandono y/o maltrato.
3. Se tiende a ignorar en estructuras administrativas. Es imprescindible, en ese sentido, establecer un protocolo claro que permita a los clientes, tanto las personas con

discapacidad como sus familias y los profesionales, saber qué tienen que hacer y qué consecuencias va a tener el hecho de informar de ello.

4. Actitudes devaluadoras y deshumanizantes. Si bien estas actitudes han ido cambiando en los últimos años, debe evitarse en todo momento que se pongan en cuestión ciertos derechos debido a la mayor complejidad o necesidad de recursos necesarios para dar apoyo a las personas con mayor nivel de necesidad de apoyos.
5. Se ha informado de casos de abuso y abandono en hogares compartidos (se “recrean en miniatura” las situaciones de las grandes instituciones). Este hallazgo es de gran relevancia, pues deja claro que no se trata únicamente de las características del servicio de vivienda, sino que el modelo de funcionamiento es también relevante a la hora de evitar o minimizar las probabilidades de abuso o abandono.

Del mismo modo, Furey (1989) expone algunas variables que pueden contribuir al abuso y a la negligencia:

1. Organizativas: excesiva burocracia (falta de flexibilidad, recursos estándar, falta de entrenamiento adecuado).
2. Personal: incapacidad para afrontar el estrés, carga de trabajo, definición de los usuarios en base a sus características.
3. Residentes: la existencia de conductas autolesivas o de agresión, las limitaciones de comunicación. Este hallazgo refuerza la necesidad de disponer, como método de prevención del abuso y abandono (además de las consecuencias ya mencionadas en la sección correspondiente), de sistemas de Apoyo conductual positivo, de forma que se minimice o elimine la probabilidad de maltrato o abandono.
4. Relación significativa entre nivel de funcionamiento, visión y audición, desplazamiento, cambios en conducta, hiperactividad (que suelen darse en discapacidades más severas). En definitiva, las personas a las que se dirige este modelo de evaluación.

Sobsey (1994) expone una serie de factores que relaciona directamente con la posibilidad de que se dé maltrato o abandono. Destacamos los que aportan alguna información añadida a la de los autores anteriores.

1. Aislamiento de la comunidad y falta de apoyos en el entorno. Relacionados directamente con el aislamiento del que hablan Furey et al. (1996), cuanto mayor sea el aislamiento, dentro y fuera del servicio residencial, mayor es la sensación de que tanto el maltrato como el abandono no serán detectados, y menores las probabilidades de que el abandono sea considerado como tal.
2. Falta de apego entre persona con discapacidad y su familia. Este aspecto, que en muchas ocasiones está condicionado por la falta de contacto, o incluso la inexistencia de familia cercana, es uno de los que precisan respuestas más complejas, pues pueden existir muchos obstáculos al apego deseable entre la persona con discapacidad intelectual y su familia.
3. Rasgos de personalidad de los cuidadores: baja autoestima, impulsividad, necesidad de ejercer control sobre otros, o abuso de sustancias. Este hecho supone un importante toque de atención sobre la importancia de la selección del personal en este tipo de servicios, pues la vulnerabilidad de las personas a las que atienden es muy alta.

McNamara (1988) establece una serie de factores que contribuyen también a que ocurra el abandono o el maltrato. Como aportación a lo anteriormente comentado, podemos considerar:

Entornos anormales, de manera que cuanto menos normalizados son, y más diferentes las características del servicio residencial a las de una vivienda normalizada, más probabilidades hay de que ocurra.

Entrenamiento insuficiente, de forma que los profesionales que desconocen los procedimientos de manejo de conducta, especialmente los menos restrictivos, y la forma de evaluar la funcionalidad de las conductas de las personas con discapacidad intelectual severa

y profunda, tenderán a poner en práctica formas de manejo de la conducta menos adecuados, constructivos y capacitadores.

Supervisión inadecuada, que añade a la falta de formación la falta de un procedimiento de supervisión de las incidencias donde el personal no disponga del conocimiento o los recursos para responder a conductas desadaptadas.

Falta de responsabilidad. El hecho de que haya personas concretas responsables de ciertas tareas relacionadas con la atención a las personas con discapacidad intelectual severa y profunda, facilita que pueda comprobarse su realización y por tanto, clarifica quién debe realizar cada tarea. A este factor da respuesta, de forma cumplida, la realización de perfiles de apoyos, y supone además un factor de gran importancia para su efectividad.

Falta de apoyo a los cuidadores, que recoja entre otros los aspectos mencionados anteriormente, como la formación o la supervisión, pero también apoyo de otros tipos, como ayuda práctica en la realización de tareas, o manejo de situaciones retadoras.

Intervenciones contra reloj, que ocurren con mayor probabilidad cuando el personal de apoyo tiene más carga de tareas asistenciales, que dejan poco o ningún tiempo para dedicar a la observación y evaluación de las conductas de las personas atendidas. Este punto está directamente relacionado con el siguiente:

Falta de evaluaciones, que no permite conocer con fiabilidad los aspectos que facilitan o dificultan la adecuada gestión de las conductas inadecuadas, ni permiten seleccionar las más capacitadoras, al no disponer de datos para ello.

Por último, la falta de defensa, que ocurre cuando no se establecen ni los cauces ni los procedimientos para que, bien la propia persona con discapacidad intelectual o bien personas allegadas a ella puedan asumir la defensa de los derechos de la persona, así como la expresión de sus deseos y preferencias en caso de discrepancias.

Sundram (1984) propone una serie de estrategias preventivas, cuya certificación en la evaluación de servicios puede ser de gran utilidad, si bien es cierto que algunos de los factores expuestos anteriormente, y las estrategias preventivas aquí propuestas, han cambiado, concretamente las actitudes hacia los derechos de las personas, así como las consecuencias positivas de su participación en actividades e interacción social. Estas estrategias pueden resumirse en:

Proteger al informador de represalias. Es crucial que la persona que informa de un posible caso de maltrato o abandono sepa que va a estar protegida de las posibles represalias de compañeros o superiores, pues de otro modo la valoración de dichas represalias puede inhibir a quien detecte un posible caso.

Asegurar las investigaciones pertinentes. Es importante que la persona que detecta el maltrato o abandono, sepa que su información tendrá consecuencias, y que se realizarán las investigaciones pertinentes, de forma que si realmente existe, esto se va a comprobar. No debe olvidarse que la persona que informa de un hecho de esta gravedad asume, de cierta medida, riesgos personales de algún tipo.

Selección del personal. El autor entiende que hay aspectos personales, tanto referentes a características de la persona como de su formación, que están directamente relacionados con las probabilidades de que se dé el maltrato o abandono. Algunos de estos aspectos pueden detectarse y valorarse en el proceso de selección.

Entrenamiento y formación del personal. Directamente relacionado con el punto anterior, el reconocimiento de los valores que deben orientar un servicio, directamente ligado al de los derechos que asisten a las personas con discapacidad intelectual, y el conocimiento de los procedimientos y modelos que potencian los aspectos positivos de la conducta de estas personas, son imprescindibles en esta formación.

Cuidado de las condiciones de trabajo. Como se recoge anteriormente, la acumulación de tareas asistenciales es común en este tipo de servicios y en la atención a

estas personas. Es de gran importancia planificar con detalle las tareas a realizar, y tener en cuenta las condiciones propias de este tipo de servicios (horarios nocturnos, turnos, etc.) que afectan directamente al rendimiento laboral, en general, y a la calidad de la atención, en el caso que nos ocupa.

Asignación de personal a puestos más difíciles. Del mismo modo que en el anterior punto, es vital que los puestos que acumulan más carga de trabajo, físico o de otro tipo, sean detectados para organizar los apoyos pertinentes por parte de otros profesionales.

Monitorización externa. De gran importancia para evitar que se consoliden prácticas que puedan ir derivando en algún tipo de abandono. Y de gran importancia también, para los profesionales cuya labor es monitorizada, conocer de antemano los aspectos que se van a valorar, y bajo qué criterios. Esta propuesta nos lleva a la necesidad de un modelo de evaluación y certificación de la calidad como estrategia, en sí misma para evitar tanto los casos de maltrato como de abandono.

Evitar las grandes congregaciones. En este sentido, el propio formato de residencias institucionalizadas puede hacer más necesaria, una vez aceptadas como tipo de servicio, la puesta en práctica de todas las estrategias anteriores.

REFERENCIAS

- Adler, M. y Ziglio, E. (1996). *Gazing into the oracle*. Bristol, Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Alcedo, M. A., Aguado, A. L., Arias, B., González, M. y Rozada, C. (2008). Escala de Calidad de Vida (ECV) para personas con discapacidad que envejecen: estudio preliminar. *Intervención Psicosocial*, 17, 153-167.
- Anderson, K. L. y Burckhardt, C. S. (1999). Conceptualization and measurement of quality of life as an outcome variable for health care intervention and research. *Journal of advanced nursing*, 29, 298-306.
- Andrews, F. M. y Whitney, S. B. (1976). *Social indicators of well-being: Americans' perception of quality of life*. Nueva York: Plenum Press.
- Arostegui, I. (1998). Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental en la comunidad autónoma del País Vasco. *Tesis doctoral no publicada*. Universidad de Deusto, Bilbao.
- Arostegui, I. (2002). *Calidad de vida y retraso mental*. Bilbao: Mensajero.
- Baker, F. e Intagliata J. (1982). Quality of life in the evaluation of community support systems. *Evaluation & Program Planning*, 5, 69-78.
- Bigelow, D. A., Brodsky, G., Steward, L. y Olson, M. (1982). The concept and measurement of quality of life as a dependent variable in evaluation of mental health services. En G. J. Stahler y W. R. Tash WR (Eds.), *Innovative approaches to mental health evaluation* (pp. 345-366). Nueva York: Academic Press.
- Blunden, R. (1988). Quality of life in persons with disabilities: issues in the development of services. En R.I. Brown (Ed.), *Quality of life for handicapped people* (pp. 37-55). Londres, Reino Unido: Croom Helm.
- Bonham, G. S., Basehart, S. y Marchand, C. B. (2006). *Ask Me! FY 2006: The QOL of Marylanders with developmental disabilities receiving DDA funded supports*. Annapolis, Maryland: Bonham Research.

- Bonham, G. S., Basehart, S., Schalock, R. L., Marchand, C. G., Kirchner, N. y Rumenap, J. M. (2004). Consumer-based quality of life assessment: The Maryland Ask Me! Project. *Mental Retardation*, 42, 338-355.
- Borthwick-Duffy, S. A. (1992). Quality of life and quality of care in mental retardation. En L. Rowitz (Ed.), *Mental retardation in the year 2000* (pp. 52-66). Berlín, Alemania: Springer-Verlag.
- Bowling, A. y Gabriel, Z. (2004). An integrational model of quality of life in older age. Results from the ESRC/MRC HSRC Quality of Life Survey in Britain. *Social Indicators Research*, 69, 1-36.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- Brown, I., Keith, K. D. y Schalock, R. L. (2004). Quality of life conceptualization, measurement, and application: Validation of the SIRG-QOL consumer principles. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 451-451.
- Buck, D., Jacoby, A., Baker, G.A., Ley, H. y Steen, N. (1999). Cross-cultural differences in health-related quality of life of people with epilepsy: findings from a European study. *Quality of Life Research*, 8(8):675-685.
- Byrne-Davis, L. M. T., Bennett, P. D. y Wilcock, G. K. W. (2006). How are quality of life ratings made? Toward a model of quality of life in people with dementia. *Quality of Life Research*, 15, 855-865.
- 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.
- Campbell, A., Converse, P. y Rodgers, W. (1976). *The quality of life: Perceptions, evaluations and satisfactions*. Nueva York: Sage.
- Carlisle, P. R. y Christensen, C. M. (2006). *The cycles of theory building in management research*. Boston, Massachusetts: School of Management-Boston University and Harvard Business School.
- Carratalá Marco, A. (Julio-Agosto 2008). *Graves afectaciones*. Curso de Especialista en Intervención para Personas con Discapacidad en la etapa Adulta Monterrey (México)
- Cea, C. y Fisher, C. (2003). Health care decision making by adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 41, 78-87
- Chamberlain, P. y Brice, J. (1990). *PLAN*. Los Angeles, USA: PLAN Publicatons, Werkpasks.

- Clegg, J., y Lansdall-Welfare, R. (2003). Living With Contested Knowledge and Partial Authority. *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*. Vol. 10, No. 1, pp. 99-102.
- Convención Internacional sobre los derechos de las personas con Discapacidad (ONU, 2006). Asamblea General de las Naciones Unidas. Diario de las Naciones Unidas, 13 de diciembre de 2006.
- Cooper et al., (1989). Measuring Occupational Stress: Development of the pressure Management Indicator. *Journal of Occupational Health Psychology*, Vol. 3, No. 4, 306-321.
- Cragg, R. y Look, R. (1992). Cragg, R., & Look, R. (1992) Compass: A multi-perspective evaluation of quality in home life. Birmingham: The Author.
- Crespo, M. (2003). *Validación 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, España.
- Cummins, R.A. (1992) The Comprehensive Quality of Life Scale. Proceedings, Australian Evaluation Society International Conference, 29, 1-29, Australian Evaluation Society, Melbourne.
- Cummins, R.A. (2001). Living with support in the community: Predictors of satisfaction with life. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* , 7, 99-104.
- Cummins, R.A. (2002). Proxy responding for subjective well-being: A review. *International Review of Research in Mental Retardation*, 25, 183-207.
- Cummins, R. A. (1993a). The Comprehensive Quality of Life Scale for Adults (4^a ed.) Melbourne, Australia: Deakin University.
- Cummins, R. A. (1993b). The Comprehensive Quality of Life Scale for Intellectual Disability (4^a ed.) Melbourne, Australia: Deakin University.
- Cummins, R. A. (1993c). The Comprehensive Quality of Life Scale School (4^a ed.) Melbourne, Australia: Deakin University.
- Cummins, R. A. (1996). Quality of life and disability. En P.O'Brien y R. Murray (Eds.), *Human services: towards partnership and support* (pp. 255-268). Auckland, Nueva Zelanda: Dunmore.
- Cummins, R. A. (1997a). Assessing quality of life. En I. Brown (Ed.), *Quality of life for people with disabilities* (2^a ed.) (pp. 116-150). Cheltenham, Reino Unido: Stanley Thornes.
- Cummins, R. A. (1997b). Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: a review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10, 199-216.

- Cummins, R. A. (2000). Objective and subjective quality of life: An interactive model. *Social Indicators Research, 52*, 55-72.
- Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 699-706.
- Cummins, R. A., McCabe, M. P., Romeo, Y. y Gullone, E. (1994). Validity Studies the Comprehensive Quality of Life Scale (Comqol): Instrument Development and Psychometric Evaluation on College Staff and Students. *Educational and Psychological Measurement 54*, 372-382.
- De Maeyer, J., Vanderplasschen, W. y Broekaert, E. (2009). Exploratory study on drug users' perspectives on quality of life: more than health-related quality of life? *Social Indicators Research, 90*, 107-126.
- De Walle, I., Van Loon, J. Van Hove, G. y Schalock, R. L. (2005). Quality of life vs. quality of care: Implications for people and programs. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 2*(3/4), 229-239.
- Devlieger, J.P., Rusch, F. y Pfeiffer, D. (2003). Rethinking disability as same and different: Towards a cultural model of disability. En J.P. Devlieger, F. Rusch, y D. Pfeiffer (Eds.), *Rethinking disability: The emergence of new definitions, concepts, and communities* (pp. 9-16). Antwerp, Belgica: Garant Publishers.
- Donabedian, A (1980). *Explorations in Quality Assessment and Monitoring. The Definition of Quality and Approaches to its Assessment*. Minnesota: Health Administration Press.
- Donabedian, A. (1982). *Explorations in Quality Assessment and Monitoring. The Criteria and Standards of Quality*. Minnesota: Health Administration Press.
- Donabedian, A. (1985). *Explorations in Quality Assessment and Monitoring. The Methods and Findings of Quality Assessment and Monitoring: As Illustrated Analysis*. Minnesota: Health Administration Press.
- Drucker, P. F. (1994). *Managing for results*. Nueva York: Harper and Row.
- Edgerton, R. B. (1996). A longitudinal-ethnographic research perspective on quality of life. In R. Schalock (Ed.), *Quality of life. Volume 1: Conceptualization and measurement* (pp. 11-22). Washington: American Association on Mental Retardation.

- Edgerton, R. (1990). Quality of life from a longitudinal research perspective. En R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: perspectives and issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Emerson, E. y Hatton, C. (1996). Impact of Deinstitutionalization on Service Users in Britain. En J. Mansell y K. Ericsson (eds), *Deinstitutionalisation and Community Living: Intellectual Disability Services in Britain, Scandinavia and the USA*. London: Chapman and Hall.
- Emerson, E., Cullen, C., Hatton, C. y Cross, B. (1996). *Residential Provision for People with Learning Disabilities: Summary Report*. Hester Adrian Research Centre, University of Manchester.
- Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Hatton, C. , Kessissoglou, S., Hallam, A., Jarbrink, K., Knapp, M., Netten, A. y Walsh, P. (2001). Quality and costs of supported living residences and group homes in the United Kingdom. *American Journal on Mental Retardation*, 106, 401-415.
- FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual) (2001). Manuales de buena práctica FEAPS – para las personas con retraso 16 mental. Madrid: Autor.
- Felce, D. et al. (2002). Quality and costs of community-based residential supports for people with learning disabilities and challenging behaviour. *American Journal on Mental Retardation* Vol.109 (4), 332-344 (2002)
- Felce, D. y Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 51-74.
- Felce, D. y Perry, J. (1996). Assessment of quality of life. En R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life, vol. I: Conceptualization and measurement* (pp. 63-73). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Felce, D. y Perry, J. (1997). Quality of life: The scope of the term and its breadth of measurement. En R. I. Brown (Ed.), *Quality of life for persons with disabilities: Models, research and practice* (2^a ed.) (pp. 56-71). Cheltenham, Reino Unido: Stanley Thornes.
- Flanagan, P. (1978). A research approach to improving on quality of life. *American Psychologist*, 33, 305-322.
- Fleming, I . y Steinfert-Kroese, B. (1990). Evaluation of a Community Care Project for People with Learning Difficulties. *Journal of Mental Deficiency Research*, 34, 451-64.

- Flynn, R. y Heal, L. (1981). A Short Form of PASS 3 – A Study of its Structure, Inter-Rater Reliability and Validity for Assessing Normalisation. *Evaluation Review*, 5, 357–76.
- Franklin, J. L., Simmons, J., Solovitz, Br., Clemons, & J. R., Miller, G. E.. (1986) Assessing Quality of Life of the Mentally Ill. *Evaluation & the Health Professions*, Vol. 9, No. 3, 376-388.
- Furey et al. (1989) Protecting adults with mental retardation: a model statute. *Mental Retardation* 27 (3), 135-140.
- Gardner, J. F. & Carran, D. (2005). Attainment of personal outcomes by people with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43, 157-174.
- Gilman, Morreau, Bruininks, Anderson, Montero y Unamunzaga, 2002 Destrezas de la vida en la comunidad: Currículum de destrezas adaptativas (ALSC). Bilbao: Ediciones Mensajero, 2002
- Gómez, L. E. (2005). *Construcción de una escala de calidad de vida para adultos con discapacidad intelectual*. Trabajo de grado no publicado, Universidad de Salamanca, Salamanca.
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B. y Navas, P. (2008). Evaluación de la calidad de vida en personas mayores y con discapacidad: la Escala FUMAT. *Intervención psicosocial*, 17, 189-200.
- Gómez-Vela, M. y Sabeh, E. (2000). Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y en la práctica. *Integra*, 9, 1-4. Recuperado de <http://www3.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>.
- 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. A., & Hogg, J. (1994). Towards an understanding of holistic quality of life in people with profound intellectual and multiple disabilities. In D. A. Goode (Ed.), *Quality of life for persons with disabilities: International perspectives and issues* (pp. 197–207). Cambridge, MA: Brookline Books.
- Goode, D. (1990). Measuring the quality of life of persons with disabilities: some issues and suggestions. *News and notes*, 3, 2-6.
- Goodley, D., Armstrong, D., Sutherland, K. y Laurie, L. (2003). Self-advocacy, learning difficulties, and the social model of disability. *Mental Retardation*, 43, 149-160.

- Hambleton, R. K. (1994). Guidelines for adapting educational and psychological tests: a progress report. *European Journal of Psychological Assessment, 10*, 229-244.
- Harner, C. J. y Heal, L. W. (1993). The Multifaceted lifestyle satisfaction scale: Psychometric properties for an interview schedule for assessing personal satisfaction for adults with limited intelligence. *Research in Developmental Disabilities, 14*, 221-236.
- Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatton, C., Turner, S., Kessissoglou, S., & Hallam, A. (2000) Lifestyle related risk factors for poor health in residential settings for people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 21* (2000) 469-486.
- Hatton, C. y Emerson, E. (1996). *Residential Provision for People with Learning Disabilities: A research review*. Hester Adrian Research Centre, University of Manchester.
- Heal, L. W. y Chadsey-Rusch J. (1985). The Lifestyle Satisfaction Scale (LSS): assessing individuals' satisfaction with residence, community setting, and associated services. *Applied Research in Mental Retardation, 6*, 475-90.
- Heal, L. W. y Sigelman, C. (1996). Methodological issues in quality of life measuring. En R. L. Schalock (Ed.) *Quality of life: Vol. I: conceptualization and measurement* (pp. 91-104). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Heber, R. (1959) A manual on terminology and classification in mental reatardation. *American Journal of Mental Deficiency, 64* (Monograph suppl.)
- Herdman et al. (1997) 'Equivalence' and the translation and adaptation of health-related quality of life questionnaires. *Quality of Life Research* Vol. 6, No 3.
- Hughes, C. y Hwang, B. (1996). Attempts to Conceptualize and Measure Quality of Life. En R. L. Schalock (Ed.), *Quality of Life. Vol. I: Conceptualization and Measurement* (pp. 51-61). Washington, DC: AAMR.
- Hughes, C., Wang, B., Kim, J., Eisenman, L. T. y Killian, D. J. (1995). Quality of life in applied research: A review and analysis of empirical measures. *American Journal on Mental Retardation, 99*, 623-641.
- Isaacs, W. (1999). *Dialogue and the art of thinking together*. New York: Currency.

- Jacobson, J. y Schwartz, A. (1991). Evaluating Living Situations of People with Developmental Disabilities. En J. Matson y J. Mulick (eds), *Handbook of Mental Retardation*. Nueva York: Pergamon.
- Janssen, C. G. C., Schuengel, C. y Stolk, J. (2005). Perspectives on quality of life of people with intellectual disabilities: the interpretation of discrepancies between clients and caregivers. *Quality of Life Research, 14*, 57-69.
- Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otbrebski, W. y Schalock, R. L. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 734-739.
- Keith, K. D. y Bonham, G. S. (2005). The use of quality of life data at the organization and systems level. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 799-805.
- Keith, K. D. y Schalock, R. L. (2000). *Cross-cultural perspectives on quality of life*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Kotter, J. P. (1996). *Leading change Harvard*: Harvard Business School Press.
- Lancioni, G.E., O'Reilly, M.F. & Emerson, E., 1996. A review of choice research with people with severe and profound developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities 17*, pp. 391-411.
- Cummins, R.A. y Lau, A.L.D. (2004) Cluster housing and the freedom of choice: A response to Emerson. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 29*, 198-201.
- Ley 51/2003, de 2 diciembre, de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (LIONDAU) BOE N° 289, 3 de diciembre de 2003. P. 43187-43195.
- Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) BOE N° 103, 30 de abril de 1983. P. 11106.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE N° 299, 15 de diciembre de 2006 P. 44142-44156.
- Lick, D. W. (2006). A new perspective on organizational learning: Creating learning teams. *Evaluation and Program Planning, 29*(1), 88-96.

- Look, R. (1996). *Compass points*. Unpublished paper, Wolvereley Services, N. Warwickshire NHS Trust, Kidderminster.
- Luckasson, R., Coulte, D. L., Polloway, E. A., Reiss, S., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M., y Stark, J. A. (1992). *Mental retardation. Definition, classification and systems of supports*. Washington, D. C.: American Association on Mental Retardation. (Traducción al castellano de Verdugo, M. A. y Jenaro, C., 1997).
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D. M., Spreat, S. y Tasse, M. J. (2002). *Mental retardation. Definition, classification and systems of supports*. Washington, D. C.: American Association on Mental Retardation. (Traducción al castellano de Verdugo, M. A. y Jenaro, C., 2004)
- MacKenzie, D. M. y Langa, A. (1994). Quality of life measurement in learning disability: Basic issues. *British Journal of Developmental Disabilities*, 40(1), 72-78.
- McNamara, S. E. (1988). *Designing visual analysis training for the individual learner: An examination of individual learner differences and training content and procedures*. Doctor of Philosophy, Monash, Victoria, Australia.
- Maes, B., Broekman, T. G., Došen, A. y Nauts, J. (2003). Caregiving burden of families looking after persons with intellectual disability and behavioural or psychiatric problems. *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol 47 (6) 447-455
- Martinsen, H. y von Tetzchner, S. (1996). Situating augmentative and alternative language intervention. En non Tetzchner, S. y Jensen, M.H. (Eds.), *Augmentative and alternative communication: European perspectives* (37-48). Londres: Whurr Publishers, Ltd.
- Matsumoto, D. y Juang, L. (2004). *Culture and psychology* (3rd ed.) Belmont, CA: Wadsworth.
- McConkey, R. (1996). *Innovations in Evaluating Services for People with Intellectual Disabilities*. Chorley, Lancashire: Lisieux Hall.
- MacDonald, J. (1990). An Ecological Model for Social and Communicative Partnerships. En S. Schroeder (ed.), *Eco-Behavioural Analysis and Developmental Disabilities: The Twenty First Century*. Nueva York: Springer.

- McVilly, K. R., Burton-Smith, R. M. y Davidson, J. A. (2000). Concurrence between subject and proxy ratings of quality of life for people with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 25*, 19-39.
- Montero, D. (1993) Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades. Adaptación y validación del ICAP. Bilbao: Instituto de Ciencias de la Educación, Universidad de Deusto. [Tercera edición en Bilbao: Ediciones Mensajero, 1999]
- Morreau, L. E., Bruininks y Montero, D. (2002). *Inventario de destrezas adaptativas (CALS). Manual*. Bilbao: Ediciones Mensajero.
- Murphy, J. y Cameron, L. (2008). The effectiveness of Talking Mats with people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*, Vol. 36, 4 (pp. 232-241)
- Myers, D. G. (2000). The funds, friends, and faith of happy people. *American Psychologist, 55*, 56-67.
- Nakkem, H. & Vlaskamp, C. (2002). A Functionally Focused Curriculum for Children with Profound Multiple Disabilities: a Goal Analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* Volume 17 (2), 71 – 75.
- Navas, P., Verdugo, M.A. y Gómez, L.E., (2008). Diagnóstico y clasificación en personas con discapacidad intelectual. *Intervención psicosocial: Revista sobre igualdad y calidad de vida, 17(2)*, 143-152.
- Norma UNE 139803:2004: Aplicaciones informáticas para personas con discapacidad. Requisitos de accesibilidad para contenidos en la Web. Madrid: AENOR, 2004
- Norma UNE 158101. Servicios para la promoción de la autonomía personal. Gestión de los centros residenciales y centros residenciales con centro de día o centro de noche integrado Madrid: AENOR, 2008
- Norwich, B. (1997) Exploring the perspectives of adolescents with moderate learning disabilities on their schooling and themselves. *European Journal of Special Needs Education, 12*, 38-53.
- O'Brien, P. & Sullivan, M. (2003) (Eds.), *Allies in emancipation: Shifting from 'giving service to providing support'*. London: Blackwell.
- O'Brien, J. (1987). A guide to life-style planning. En B. W. Wilcox y G. T. Bellam (Eds.), *The activities catalogue and alternative curriculum for youth and adults with severe disabilities* (pp. 175-189). Baltimore, Maryland: Paul H Brookes.

- Olson G. I. y Schober, B. I. (1993). The satisfied poor. Development of an intervention-oriented theoretical framework to explain satisfaction with a life in poverty. *Social Indicators Research*, 28, 173-193.
- Orthner, D. K., Cook, P., Sabah, Y. y Rosenfeld, J. (2006). Organization learning: A cross-national pilot test of effectiveness; in children's services. *Evaluation and Program Planning*, 29, 7-78.
- Ouellette-Kuntz, H. y McCreary, B. (1996). Quality of life assessment for people with severe developmental disabilities. En 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, California: Sage
- Ouellette-Kuntz, H., McCreary, B.D., Minnes, P.M. y Stanton, B. (1994). Evaluating Quality of Life: The Development of the Quality of Life Interview Schedule (QUOLIS). *Journal on Developmental Disability*, 3,17-31.
- Parmenter, T. R. (1988). Quality of life of people with developmental disabilities. En N. Bray (Ed.), *International review of research in mental retardation* (pp. 246-288). Nueva York: Academic Press.
- Parmenter, T. (1994). Quality of life as a concept and measurable entity. *Social Indicators Research*, 33, 1-3, 1-8.
- Perry, J. y Felce, D. (1995). Objective assessments of quality-of-life—How much do they agree with each other. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 5, 1-19.
- Perry, J. y Felce, D. (2002). Subjective and objective quality of life assessment. Responsiveness, Response Bias and Resident: Proxy Concordance. *Mental Retardation* 40, 445-56.
- Perry, J. y Felce, D. (2004). Initial findings on the involvement of people with an intellectual disability in interviewing their peers about quality of life. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29, 164-171.
- Perry, J. y Felce, D. (2005). Factors associated with outcomes in community group homes. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 121-135.
- Petry, K., Maes, B. y Vlaskamp, C. (2005). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: the perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 35-46.

- Petry, K., Maes, B. y Vlaskamp, C. (2007). Support characteristics associated with the quality of life of people with profound intellectual and multiple disabilities: the perspective of parents and direct support staff. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4, 104–110.
- Polit, D. F. y Hungler, B. P. (1999). *Investigación científica en ciencias de la salud* (6ª ed.) México: Interamericana-Mc Graw-Hill.
- Poole, D. L., Duvall, D. y Wofford, B. (2006). Concept mapping key elements and performance measures in a state nursing home-to-community transition project. *Evaluation & Program Planning*, 29, 10-22.
- Rahtz, D. R., Sirgy, M. J. y Lee, D. J. (2004). Further validation and extension of the quality of life/community-health care model and measures. *Social Indicators Research*, 69, 167-198.
- Rapley, M. y Antaki, C. (1996). A conversation analysis of the acquiescence of people with learning disabilities. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 6, 207-227.
- Rapley, M., Lobley, J. y Bozatsis, N. (1994). *Preliminary validation of the Schalock and Keith (1994) Quality of life questionnaire with a British population*. Lancaster, Reino Unido: Department of psychology, Lancaster University.
- Rapley, M., Ridgway, J. y Beyer, S. (1998) Staff: staff and staff: client reliability of the Schalock y Keith (1993). Quality of Life Questionnaire. *Journal of Intellectual Disability*, 42, 37-42.
- Renwick, R., Brown, I. y Rapley, M. (2000). Person-centred quality of life: contributions from Canada to an international understanding. En K. Keith y R. L. Schalock (Eds.), *Cross-cultural perspectives on quality of life*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Resolución de 2 de diciembre de 2008, de la Secretaría de Estado de Política Social, Familias y Atención a la Dependencia y a la Discapacidad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, sobre criterios comunes de acreditación para garantizar la calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. BOE Nº 303, 17 de diciembre de 2008 P. 50722-50725
- Saxena, S., Carlson, D., Billington, R., WHOQOL Group. (2001). The WHO quality of life assessment instrument (WHOQOL-Bref): the importance of its items for cross-cultural research. *Quality of Life Research*, 10, 711-721.

- Schalock, R.L. (1994). Quality of Life, Quality Enhancement, and Quality Assurance: Implications for program planning and evaluation in the field of mental retardation and developmental disabilities. *Evaluation and program planning*, 17(2), 121-131.
- Schalock, R. L., Chou, Y. C., Tzou, P. Y., Lin, L. C., Chang, A. L., Lee, W. P., y Chang, S. C. (2007) Quality of life of adults with intellectual disabilities who live with families in Taiwan. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), 875-883.
- Schalock, R. L. (1996). *Quality of life: Vol. I: Conceptual and measurement issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (1997). *Quality of life: Vol. II: Conceptual and measurement issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (2000). Three decades of quality of life. *Focus on Autism and others Developmental Disabilities*, 15, 116-127.
- Schalock, R. L. (2001). Conducta adaptativa, competencia personal y calidad de vida. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríes (Eds.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida* (pp. 83-104). Salamanca: Amarú.
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 203-216.
- Schalock, R. L. (2005). Introduction and overview to the special issue. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 695-698.
- Schalock, R. L. (2006). Prólogo. En M. A. Verdugo (dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad* (pp. 21-25). Salamanca: Amarú.
- Schalock, R. L. y Bonham, G. S. (2003). Measuring outcomes and managing for results. *Evaluation & Program Planning*, 26, 229-235.
- Schalock, R. L. y Felce, D. (2004). Quality of life and subjective well-being: conceptual and measurement issues. En E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson y T. R. Parmenter (Eds.), *International handbook of applied research in intellectual disabilities* (pp. 261-279). Londres, Reino Unido: John Wiley & Sons.
- Schalock, R. L. y Keith, K. D. (1993). *Quality of Life Questionnaire*. Worthington, Ohio: IDS Publishing.

- Schalock, R. L., Keith, K., Hoffman, K. y Karan, O. (1989). Quality of life: its measurement and use. *Mental Retardation*, 27(1), 25-31.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation [Traducido al castellano por M. A. Verdugo y C. Jenaro. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza].
- 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. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D. y Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Results of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40, 457-470.
- 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. L., Keith, K. D., Verdugo, M. A. y Gomez, L. E. (en prensa). 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. L., Keith, K. y Hoffman, K. (1990). *Quality of Life Questionnaire Standardization Manual*. Nebraska: Mid-Nebraska Mental Retardation Services.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J. y Lachapelle, Y. (2005). A cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298-311.

- Schepis, M. M., Reid, D. H. y Behrman, M. M. (1996). Acquisition and functional use of voice output communication by persons with profound multiple disabilities. *Behavior Modification*, 20, 451-468.;
- Schweigert, P. y Rowland, C. (1992). Early communication and microtechnology: Instructional sequence and case studies of children with severe multiple disabilities. *Augmentative and Alternative Communication*, 8, 273-286.
- Selai C. E. y Rosser R. M. (1993) Good quality quality? Some methodological issues. *Journal of the Royal Society of Medicine* 86, 440-443.
- Senge, P. M. (2006). *The fifth discipline: The art and practice of the learning organization* (edición revisada). New York: Doubleday.
- Shoemaker, P. J., Tankard, J.W. Jr. y Lasorsa, D. L. (2004). *How to build social science theories*. Thousand Oaks, California: Sage.
- Skevington, S. (2002). Advancing cross-cultural research on quality of life: observations drawn from the WHOQOL development. *Quality of Life research*, 11, 135-144.
- Stancliffe, R. J. (1995). Assessing opportunities for choice-making: a comparison for self and staff reports. *American Journal of Mental Retardation*, 99, 418-429.
- Stancliffe, R. J. (2000). Proxy respondents and quality of life. *Evaluation & Program Planning*, 23, 89-93.
- Stancliffe, R. y Lakin, C. K. (1998). Analysis of expenditures and outcomes of residential alternatives for persons with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 552-568.
- Stark, J. A. y Goldsbury, T. (1990). Quality of life from childhood to adulthood. En R. L. Schalock (Ed.). *Quality of life: Perspectives and issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H. y Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 777-783.
- Sundram, C. J. (1984). Obstacles to reducing patient abuse in public institutions. *Hospital and Community Psychiatry*, 35(3), 238-243.

- Sutherland, S. y Katz, S. (2005). Concept mapping methodology: A catalyst for organizational learning. *Evaluation & Program Planning*, 28, 257-269.
- Taillefer, M. C., Dupuis, G., Roberge, M. A. y LeMay, S. (2003). Health-related quality of life models: Systematic review of the literature. *Social Indicators Research*, 64, 293-323.
- Tamarit, J. (2005). Hacia un Sistema de Evaluación de la Calidad en FEAPS. *Intervención psicosocial*, 14, 295-308.
- Tanzer, N. K. y Sim, C. Q. E. (1999). Adapting instruments for use in multiple languages and cultures: A review of the ITC guidelines for test adaptations. *European Journal of Psychological Assessment*, 15(3), 258-269.
- Thompson, J. R., Bryant, B., Campbell, E. M., Craig, E.M., Hughes, C., Rotholz, D. A., Schalock, R.L., Silverman, W., Tassé, M. J., y Wehmeyer, M. (2004). *Supports Intensity Scale: Standardization and users manual*. Unpublished assessment scale, American Association on Mental Retardation.
- Thorndike, E. L. (1939). *Your cite*. Nueva York: Harcourt. Brace y World.
- Timko, C. y Moos, R. (1991). Assessing the Quality of Residential Programs: Methods and Applications. *Adult Residential Care Journal*, 5, 113-29.
- Tossebro, J. (1995). Impact of size revised: Relation of number of residents to self-determination and deprivation. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 59-67.
- Tucker, M. S. y Coddling, J. B. (1998). *Standards for our schools: How to set them, measure them, and reach them*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Van de Vijver, F. y Hambleton, R. K. (1996). Translating tests: Some practical guidelines. *European Psychologist*, 1, 89-99.
- Van Loon, J. (2008). Aligning quality of life domains and indicators to support intensity scale data. En R. L. Schalock, J. R. Thompson y M. J. Tasse (Eds.), *Supports intensity scale companion guide: A resource for SIS users* (pp. 80-87). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Van Loon, J., van Hove, G., Schalock, R. L. y Claes, C. (2008). *Personal Outcomes Scale*. Middleburg, Holanda: Arduin Steichlich.

- Veenhoven, R. (1996). Happy life-expectancy a comprehensive measure of quality-of-life in nations. *Social Indicators Research*, 39, 1-58. Recuperado de <http://www2.eur.nl/fsw/research/veenhoven/Pub1990s/96b-full.pdf>
- Verdonschot, M. M. L., Witte, L. P., Reichrath, E., Buntinx, W. H. E. y Curfs, L. M. G. (2009). 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
- Verdugo, M. A. (1989/1997). *Programa de habilidades sociales (PHS). Programas conductuales alternativos*. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A. (1994). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. *Siglo Cero*, 25(5), 5-24.
- Verdugo, M. A. (1996). *Programa de habilidades de orientación al trabajo (POT). Programas conductuales alternativos*. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M.A. (2000). *Programa de habilidades de la vida diaria (PVD). Programas conductuales alternativos*. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A., Arias, B. y Gómez, L. E. (2009). Evaluación subjetiva y objetiva de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual: validación del modelo multidimensional de Schalock y Verdugo (2002/2003). *Informe de investigación no publicado*, INICO, Universidad de Salamanca, Salamanca.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2008a). *Formulari de l'Escala Gencat de Qualitat de vida. Manual d'aplicació de l'Escala Gencat de Qualitat de vida*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Cataluña.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2008b). *Escala GENCAT. Informe sobre la creació d'una escala multidimensional per avaluar la qualitat de vida de les persones usuàries dels serveis socials a Catalunya*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Cataluña.

- 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 Cataluña.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2010). Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: Reliability and validity in Spain. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 10(1), 105-123.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gomez, L. E. y van Loon, J. (2007). *Schaal Voor Kwaliteit Van Bestaan Voor Mensen Met Een Verstandelijke Beperking* [Escala Integral de calidad de vida]. Holanda: Stichting Arduin.
- Verdugo, M. A., Arias, B. e Ibáñez, A. (2007). *Escala de Intensidad de Apoyos, SIS*. Madrid: TEA.
- Verdugo, M. A., Arias, B. y Navas, P. (2009). Adaptación y validación al castellano de la Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS) de la AAIDD: Estudio piloto. En M. A. Verdugo, T. Nieto, B. Jordán de Urríes y M. Crespo (Eds.), *Mejorando resultados personales para una vida de calidad* (pp. 531-540). Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A. y Bermejo, B. (2009). *Discapacidad intelectual "Adaptación social y problemas de comportamiento"*. Madrid: Pirámide.
- Verdugo, M.A., Crespo, M., Jenaro, C. y Jordan de Urries, F.B. (2004). Application of the Scale on Quality of Life from Schalock and Keith (1993) in adults with intellectual disabilities in labour contexts. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 401.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E. y Arias, B. (2007). 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: Universidad de Salamanca, Publicaciones del INICO, Colección Herramientas 4/2009.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Schalock, R. L. y Arias, B. (en prensa). The Integral Quality of Life Scale: Development, Validation, and Use. En R. Kober (Ed.), *Quality of life for people with intellectual disability*. Nueva York: Springer.

- Verdugo, M. A., Jordán de Urrés, B., Jenaro, C., Caballo, C. y Crespo, M. (2006). Quality of life of workers with an intellectual disability in supported employment. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 309-316.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Gómez, L. E. y Arias, B. (2007). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT. *Siglo Cero*, 38, 57-72.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. y Stancliffe, R. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 707-717.
- Vlaskamp, C. (2000). De betekenis van het 'nieuwe paradigma' in de zorg voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen. En P. Ghesquiere y J. M. A. M. Janssens (Eds.), *Van zorg naar ondersteuning: ontwikkelingen in de begeleiding van personen met een verstandelijke handicap* (pp. 53-64). Bohn Stafleu Van Logham, Holanda: Houten.
- Walsh, P., Erickson, E., Bradley, V., Moseley, C. y Schalock, R. L. (2006). *Supported accommodation services for people with intellectual disabilities: A review of models and instruments used to measure quality of life in various settings*. Dublin, Irlanda: National Disability Authority.
- Wehmeyer, M., Buntinx, W., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Schalock, R. L., Verdugo, M. A. et al. (2009). The Intellectual Disability Construct and Its Relation to Human Functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(4), 311-318.
- Wehmeyer, M. y Schwartz, M. (1998). The relationship between self-autodetermination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation & Developmental Disabilities*, 31, 3-12.
- Wolfensberger, W. y Glenn, L. (1975). *Program analysis of service systems: Handbook and Manual* (3^a ed.) Toronto, Canadá: National Institute on Mental Retardation.
- Wright, P. M., McMahan, G. C. y McWilliams, A. (1994). Human Resources and sustained competitive advantage: a resource-based perspective, *International Journal of Human Resource Management*, 5(2), 301-326
- Zuna, N. I., Turnbull, A. y Summers, J. A. (2009). Family quality of life: moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 25-31.

