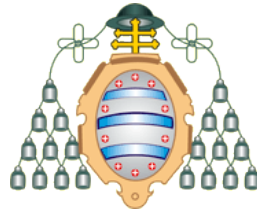


UNIVERSIDAD DE OVIEDO.
FACULTAD DE PSICOLOGÍA.



Máster de Psicología General Sanitaria

2015/2016

**PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA. EVALUACIÓN DE LA
CALIDAD DE VIDA Y LAS NECESIDADES DE APOYO
(Trabajo empírico)**

JULIA BASTEIRO MONJE

Oviedo, Junio de 2016

AUTORIZACIÓN

Dña. Laura E. Gómez Sánchez y Dña. María Ángeles Alcedo Rodríguez, tutoras de Dña. Julia Basteiro Monje, autorizan la presentación del Trabajo Fin de Máster titulado “Planificación Centrada en la Persona. Evaluación de la calidad de vida y las necesidades de apoyo”.

Oviedo, 26 de mayo de 2016



Fdo.: M^a Ángeles Alcedo Rodríguez
Tutora del Trabajo Fin de Máster



Fdo.: Laura E. Gómez Sánchez
Tutora del Trabajo Fin de Máster

Resumen

Antecedentes. La mejora de la calidad de vida es una de las misiones fundamentales de las organizaciones que proporcionan apoyos a personas con discapacidad intelectual a la que no siempre se hace frente de manera adecuada. Con ánimo de guiar las prácticas de una organización dirigidas a la mejora de la calidad de vida, el principal objetivo de este trabajo consistió en evaluar la calidad de vida de sus usuarias y las necesidades de apoyo desde el marco de la intervención de la Planificación Centrada en la Persona. **Método.** Se administró la Escala INICO-FEAPS y la Escala de Intensidad de Apoyos. La muestra estuvo formada por 14 mujeres con discapacidad intelectual ($M= 37.50$; $DT= 7.75$). **Resultados.** Las puntuaciones más altas se obtuvieron en la dimensión bienestar físico y material, mientras que las más bajas se encontraron en inclusión social, relaciones interpersonales y bienestar emocional. **Conclusión.** Muchas organizaciones parecen estancadas en un modelo de cuidados mientras utilizan términos como calidad de vida, inclusión plena y autodeterminación como principios filosóficos sin llegar a operativizarlos ni implementarlos. En este caso, se recomiendan especialmente intervenciones dirigidas a la mejora de la inclusión social y las relaciones interpersonales.

Palabras clave: discapacidad intelectual, calidad de vida, necesidades de apoyo, planificación centrada en la persona.

Abstract

Background. Improving the quality of life is one of the main missions of organizations that provide support to people with intellectual disabilities being this not always coped adequately. With the intention of guiding the practices of an organization aimed at improving quality of life, the main objective of this work was to evaluate the life quality of its users and support needs from the intervention framework of the Person Centred Planning. **Method.** The INICO- FEAPS scale and Supports Intensity Scale (SIS) were applied. The sample comprised 14 women with intellectual disabilities ($M=37.50$; $DT=7.75$). **Results.** The highest scores in quality of life were in the physical and material well-being dimension, while the lowest scores were found in social inclusion, personal relationships and emotional well-being. **Conclusion.** Many organizations seem stuck in a model of care while using terms such as life quality, full inclusion and self-determination as philosophical principles without making them operative or implement them. In this case, interventions aimed at improving social inclusion and interpersonal relationships are especially recommended.

Keywords: intellectual disability, quality of life, support needs, person-centred planning.

Fundamentación

El presente trabajo tiene su origen en la petición de una ONG, que por compromiso de confidencialidad, no se indicara cual, de un estudio sobre la calidad de vida (CV) de las usuarias de un piso tutelado, que alberga un servicio residencial dirigido a personas con discapacidad intelectual (DI).

Una vez iniciado el estudio, surge una nueva demanda: una de las usuarias solicita el cambio de piso tutelado a un piso de vida independiente. Para llevar a cabo la solicitud es necesario realizar un informe sobre sus necesidades de apoyo. Dada la relación entre CV y apoyos en el marco de intervención de la Planificación Centrada en la Persona (PCP) en el que se enmarca este trabajo, se presentan, a modo de ejemplo, los resultados de la evaluación de las necesidades de apoyo de esta usuaria y se analiza la relación con su nivel de CV.

Planificación centrada en la persona. Evaluación de calidad de vida y las necesidades de apoyo.

A lo largo de la historia, la visión y el tratamiento de la discapacidad en general, y de la DI en concreto, ha progresado desde un modelo tradicional –en el que, convivían la sobreprotección y un enfoque basado en la beneficencia–, pasando por un modelo rehabilitador –centrado en las deficiencias de la persona en el que el profesional tenía un peso omnipotente–, hasta llegar al modelo que impera hoy en día, el de la autonomía personal, el diseño universal y los derechos humanos –que aboga por la vida independiente de la persona, la CV, la autodeterminación, la inclusión y los apoyos individualizados (Alfaro-Rojas, 2013; Arroyave y Freyle, 2009; Borea, 2015; Egea y Sarabia, 2004; Toboso-Martín, 2012; Sosa, 2009).

En nuestros días, entendemos DI como una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas, y que se produce en el período de desarrollo (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities; AAIDD, 2010). Tan importantes como la propia definición son las cinco asunciones que se hacen sobre ella: (a) el contexto en el que se presentan las limitaciones ha de ser el de sus iguales, tanto en edad como en cultura; (b) atender a la diversidad, no solo lingüística y cultural, sino también de comunicación y de aspectos tales como los sensoriales, motores y conductuales; (c) tener en cuenta las debilidades pero también las fortalezas de la persona; (d) y que siempre que se hable de estas primeras se haga seguido de un perfil de apoyos necesarios; (e) para la mejora del funcionamiento (Schalock et al., 2007).

Por otro lado, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), propuesta por la Organización Mundial de la Salud (2001), entiende que el funcionamiento humano es el resultado de la interacción de la condición de salud de la persona y los factores contextuales, tanto personales como ambientales. De este modo, esta última definición (la 11ª de la AAIDD) hace hincapié en que la discapacidad es un estado de funcionamiento humano y no una condición de la persona (AAIDD, 2010).

En esta misma línea, la definición de la AAIDD se enmarca en un modelo multidimensional del funcionamiento humano. Como se puede observar en la **Figura 1**, el funcionamiento individual depende no solo de las características del individuo que forman parte de la definición de DI (i.e., habilidades intelectuales y conducta adaptativa), de sus condiciones de salud (i.e., física y mental), de su grado de participación y el contexto en el que vive, sino que estas cinco dimensiones están mediatizadas por los apoyos que la persona recibe, de tal modo que cuanto menos discrepancia exista entre persona-entorno, más óptimo será su funcionamiento (Thompson et al., 2010; Verdugo y Schalock, 2010).

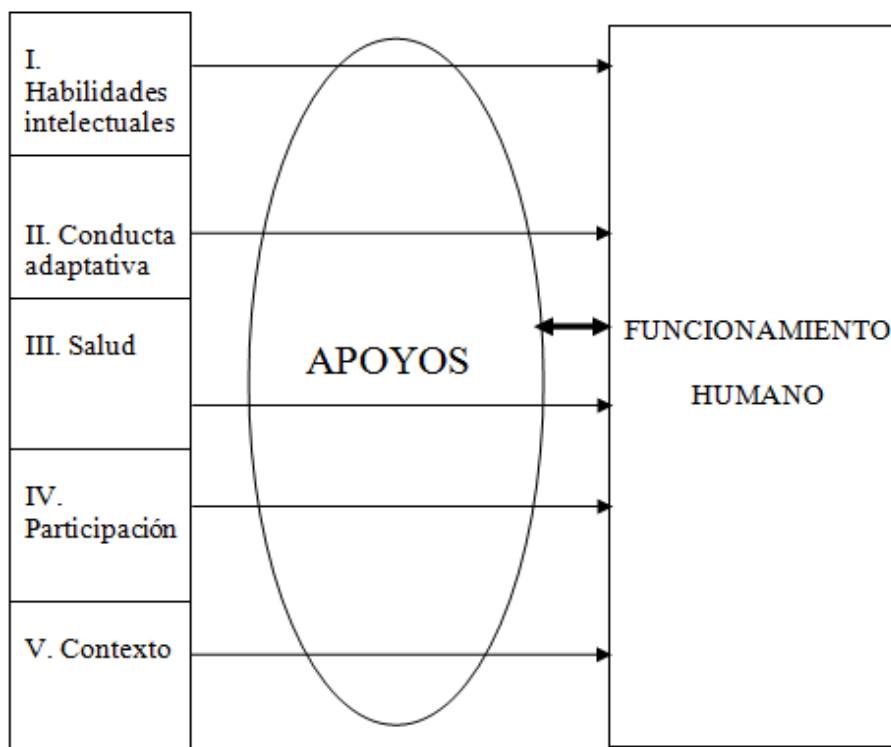


Figura 1. Modelo multidimensional del funcionamiento humano (tomado de Luckasson et al., 1992).

De este modo, los apoyos se convierten en un concepto esencial en el ámbito de la DI. Por apoyos se entiende todas aquellas estrategias que fomentan el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal de la persona, mejorando así el funcionamiento individual (Luckasson et al., 2002; Thompson et al., 2010). Por tanto, las necesidades de apoyo constituyen un constructo psicológico referido a la intensidad de las estrategias anteriormente citadas, necesarias para que una persona participe en actividades relacionadas con el funcionamiento humano típico. Desde la introducción en el campo de la DI del concepto de necesidades de apoyo, éste ha ido desarrollándose hacia el marco de la evaluación sistemática, proporcionando una estructura para la mejora de los resultados personales y de los derechos humanos de cada persona (Verdugo, Navas, Gómez y Schalock, 2012). La evaluación de los apoyos surge junto a otra serie de cambios que comienzan a darse en el ámbito de la DI, tales como: (a) la realización de descripciones funcionales de los logros de la persona; (b) la planificación de actividades ajustadas a la edad cronológica de las personas (evitándose su infantilización); y (c) la reorientación de los servicios a los consumidores (i.e., que se adaptan a la persona con discapacidad y sus familiares, y no al contrario, para proporcionar apoyos individualizados). Todos estos cambios, y con el fin de satisfacer estas nuevas demandas, dieron lugar al desarrollo de la ‘Supports Intensity Scale’ (SIS; Thompson et al., 2004), adaptada al contexto español por Verdugo, Arias e Ibáñez (2007) con el nombre de Escala de Intensidad de Apoyos (aunque se mantienen sus siglas en inglés: SIS).

Además, los cambios y demandas anteriores, dieron lugar a finales de los ochenta a un nuevo modo de trabajar con personas con necesidades de apoyo: la Planificación Centrada en la Persona (PCP en adelante), que se desarrolla a partir del reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, la inclusión, la autodeterminación y los principios de la vida normalizada (Mata y Calatarrá, 2007). La PCP identifica qué metas quiere alcanzar la persona para mejorar su vida, apoyándose en el compromiso y el poder de un grupo para lograrlas (López, Marín y de la Parte, 2004). Se basa en que cada persona tiene distintas experiencias vitales, así como diferentes necesidades, intereses y deseos. Trata de maximizar las oportunidades para que la persona se implique en actividades y relaciones sociales, potenciando sus fortalezas y reduciendo el aislamiento social, la segregación y la falta de oportunidades (Farkas, Cohen, Howe y

Pierce, 2011; Holburn, 2003; Pallisera, 2011). Se personaliza la atención, evitando que la persona pierda el control de su vida y se convierta en una mera espectadora de la misma. Así, la PCP supone una revisión constante de las acciones, actividades y planificaciones para cada individuo, dada la naturaleza dinámica de sus metas y planes de futuro. La evaluación se centra, sobre todo, en la idoneidad de los apoyos prestados y en el cumplimiento de los compromisos adquiridos.

Estrechamente relacionado con la PCP se encuentra el modelo de CV (Arellano y Peralta, 2013; Holburn, 2003; O'Brien y O'Brien, 2000). El concepto de CV existe desde tiempos inmemorables, asociado a la idea de felicidad, el bienestar y la satisfacción. Sin embargo, su estudio científico no comienza hasta los años sesenta. Al principio de esta década, se circunscribía a indicadores sociales como, por ejemplo, el nivel de vida. No es hasta la década de los años setenta cuando se relaciona con una perspectiva subjetiva en la que se tienen en cuenta la valoración o percepción de la persona sobre su propia vida (Alcedo, Aguado, Arias, González y Rozada, 2008; Gómez, Verdugo y Arias, 2010; Gómez, Verdugo, Arias y Navas, 2010). En los años ochenta surgen varios modelos de CV que tratan de operativizar el concepto para su ulterior medición: el interés ya no es definir CV sino discernir cuáles son sus dimensiones básicas y sus indicadores centrales. Tres circunstancias han propiciado tal evolución: (a) la propia legislación que ampara la promoción de la CV del individuo; (b) los movimientos a favor de los derechos de las personas con discapacidad; y (c) la adopción de una visión multidimensional del concepto. En el presente milenio, en el ámbito de la DI y otras discapacidades del desarrollo, se ha producido la consolidación del concepto de CV y notables avances con respecto a su medición (Gómez, Verdugo y Arias, 2010; Gómez et al., 2010; Van Loon, 2009).

Este concepto de CV presenta actualmente una vital importancia en las entidades proveedoras de servicios sociales, educativos y sanitarios (Verdugo y Schalock, 2013). Los modelos que tratan de operativizarlo son diversos. Aunque coinciden en cuanto a la consideración de la naturaleza multidimensional del constructo, difieren en las dimensiones que proponen y en sus indicadores centrales (Verdugo, Sainz, Gómez y Gómez, 2009). Entre ellos, destacan el modelo de Felce y Perry (1995), formado por cinco dimensiones: bienestar físico (salud, forma física, movilidad y seguridad

personal), bienestar material (ingresos, calidad de vivienda, transporte, seguridad económica y posesiones), bienestar social (relaciones personales y participación en la comunidad), desarrollo y actividad (competencia, productividad y actividad) y 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 y satisfacción con la sexualidad). Estas dimensiones se evalúan a través de las creencias y valores de la persona con una perspectiva objetiva, las condiciones de vida, y subjetiva, la satisfacción de la persona con respecto a sus condiciones de vida. Posteriormente, Petry, Maes y Vlaskamp (2005) adaptaron este modelo para personas con DI severa o profunda mediante la operativización de las cinco dimensiones a través de 18 indicadores centrales.

Por otro lado, el modelo comprensivo de Cummins (2000) se basa en siete dimensiones de la CV (bienestar material, bienestar emocional, salud, intimidad, seguridad, presencia en la comunidad y productividad) y dos perspectivas: objetiva (condiciones de vida) y subjetiva (satisfacción de las personas con respecto a sus condiciones de vida).

Y, finalmente, el modelo de Schalock y Verdugo (2002/2003, 2007), adoptado en este trabajo por ser, en comparación con los modelos anteriormente citados, el que emplea la perspectiva más amplia de CV, el que mayor repercusión ha tenido en el ámbito de la discapacidad en nuestro país y sobre el que se disponen mayores evidencias de validez y fiabilidad en el ámbito internacional (Gómez et al., 2010; Wang, Schalock, Verdugo y Jenaro, 2010). Las dimensiones que propone este modelo son ocho: (a) bienestar emocional: hace referencia a sentirse tranquilo, seguro sin agobios, no estar nervioso; (b) relaciones interpersonales: relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros y otros); (c) bienestar material: tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, y disponer de una vivienda y servicios adecuados; (d) desarrollo personal: implica la posibilidad de aprender distintas cosas y realizarse personalmente; (e) bienestar físico: gozar de buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables; (f) autodeterminación: refleja la capacidad 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; (g) inclusión social: determina la posibilidad de ir a lugares de la ciudad donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas; y (h) derechos: contempla el ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos (Schalock, Bonham y Verdugo, 2008; Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2010). En la **Tabla 1** se recogen los indicadores centrales utilizados en este trabajo para operativizar las ocho dimensiones (Verdugo et al., 2013). Este modelo proporciona un marco de referencia integrador para promover el bienestar individual y familiar y sirve de garantía para la prestación de servicios y apoyos (Verdugo, Schalock, Arias, Gómez y Jordán, 2013). Se caracteriza por (a) integrar componentes objetivos y subjetivos; (b) ser un constructo multidimensional; (c) estar influenciado por factores personales y ambientales y (d) tener propiedades universales y ligadas a la cultura (Schalock, 2004; Verdugo et al., 2012; Verdugo, Schalock, Keith y Stancliffe, 2005).

Tabla 1. Dimensiones e indicadores de CV (tomado de Verdugo et al., 2013, p. 18)

Dimensiones de CV	Indicadores de CV
Autodeterminación (AU)	Autonomía; metas, opiniones y preferencias personales; decisiones y elecciones.
Derechos (DE)	Ejercicio de los derechos; conocimiento de derechos; intimidad; privacidad; confidencialidad
Bienestar Emocional (BE)	Satisfacción con la vida; autoconcepto; ausencia de estrés o sentimientos negativos.
Inclusión Social (IS)	Integración; participación; apoyos.
Desarrollo Personal (DP)	Legales, (acceso legal, tratamiento legal justo)
Relaciones Interpersonales (RI)	Formación y aprendizajes; competencia en el trabajo; resolución de problemas; habilidades de la vida diaria; ayudas técnicas.
Bienestar Material (BM)	Ingresos; condiciones de la vivienda; condiciones del lugar de trabajo; acceso a la información; posesiones; servicios.
Bienestar Físico (BF)	Descanso; higiene; actividades física; ocio; medicación, atención sanitaria.

Además, este modelo se enmarca en la perspectiva ecológica propuesta por Bronfenbrenner (1987), que concibe el ambiente ecológico como un conjunto de estructuras de diferentes niveles, en donde cada uno de esos niveles contiene al otro. El microsistema constituye el nivel más inmediato en el que se desarrolla el individuo (e.g., la familia); el mesosistema comprende las interrelaciones de dos o más entornos en los que la persona en desarrollo participa activamente (e.g., el vecindario); el macrosistema, lo configuran la cultura y la subcultura en la que se desenvuelve la persona y todos los individuos de su sociedad (e.g., tendencias socio-políticas). Todos los niveles del modelo ecológico propuesto dependen unos de otros y, por lo tanto, se requiere de una participación conjunta de los diferentes contextos y de una comunicación entre ellos (Bronfenbrenner, 1994; Verdugo et al., 2009).

Respecto a la evaluación de la CV, son numerosos los instrumentos desarrollados (Verdugo et al., 2013). Ciñéndonos a aquellos elaborados en el contexto español para adultos sobre la base del modelo de Schalock y Verdugo, encontramos la Escala GENCAT (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2008/2009), la Escala San Martín (Verdugo et al., 2014) y la Escala INICO-FEAPS (Verdugo et al., 2013), que vino a sustituir y mejorar la Escala Integral (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009). Mientras la Escala GENCAT es cumplimentada por terceros (i.e., heteroinformes), la Escala Integral incorpora, además de la percepción de un tercero, la de la propia persona con discapacidad (i.e., autoinforme). La Escala INICO- FEAPS (Verdugo et al., 2013), desarrollada a partir de ésta última, mantiene su propósito inicial –la evaluación integral de la CV de las personas con DI o del desarrollo con habilidades suficientes de expresión y comprensión como para completar la entrevista– pero mejora ampliamente su contenido, propiedades psicométricas y utilidad. De este modo, se trata de una escala con adecuadas evidencias de fiabilidad y validez, que se ajusta al modelo de ocho dimensiones del modelo de CV de Schalock y Verdugo.

La incorporación de la percepción de la propia persona con DI en la evaluación del constructo de CV plantea el análisis de la relación entre la CV autopercebida y la CV informada por otras personas. Como apuntan Claes et al. (2012), el pluralismo metodológico en la evaluación de CV enriquece los resultados y proporciona una información más detallada sobre las verdaderas necesidades de las personas. Por ello, son numerosos los trabajos que ponen de relieve el gran interés entre los investigadores por el estudio de la relación entre ambas percepciones (Balboni, Coscarelli, Giunti y Schalock, 2013; Verdugo et al., 2013; Verdugo et al., 2009). Es por ello que se ha estudiado recientemente la relación entre los autoinformes y los heteroinformes en la evaluación de CV, y son varios los estudios que apuntan ciertas discrepancias entre ambas percepciones (Janssen, Schuengel y Stolk, 2005; Vega, Jenaro, Flores, Cruz y Artaza, 2013; Verdugo, Schalock, Gómez y Arias, 2007). Cabe apuntar, tal y como indican Verdugo et al. (2013), que es necesario hablar de “autoinforme” y “heteroinforme” ya que una visión no es más ni menos objetiva, haciendo así un uso más adecuado y preciso de la terminología.

En función de lo anteriormente expuesto, el presente estudio tiene como objetivo general identificar los perfiles de CV de las usuarias del piso tutelado para determinar fortalezas y limitaciones en resultados personales relacionados con CV, con el fin último de recoger información útil para el desarrollo de planificaciones centradas en las personas. Para ello, se analizará también la relación entre el autoinforme y el heteroinforme con el fin de detectar semejanzas y discrepancias entre las percepciones de las personas evaluadas y de los profesionales que trabajan con ellas. Finalmente, como se mencionaba al comienzo de este trabajo (cfr. Fundamentación) analizaremos, a modo de ejemplo, el perfil de las necesidades de apoyo de una de las usuarias, integrando así la evaluación de CV y de apoyos, dado que la medición de la CV es parte de una metodología de apoyo y este alineamiento de evaluaciones mejora la CV de forma metódica (Van Loon, 2009). En la **Figura 2** se puede observar este sistema.

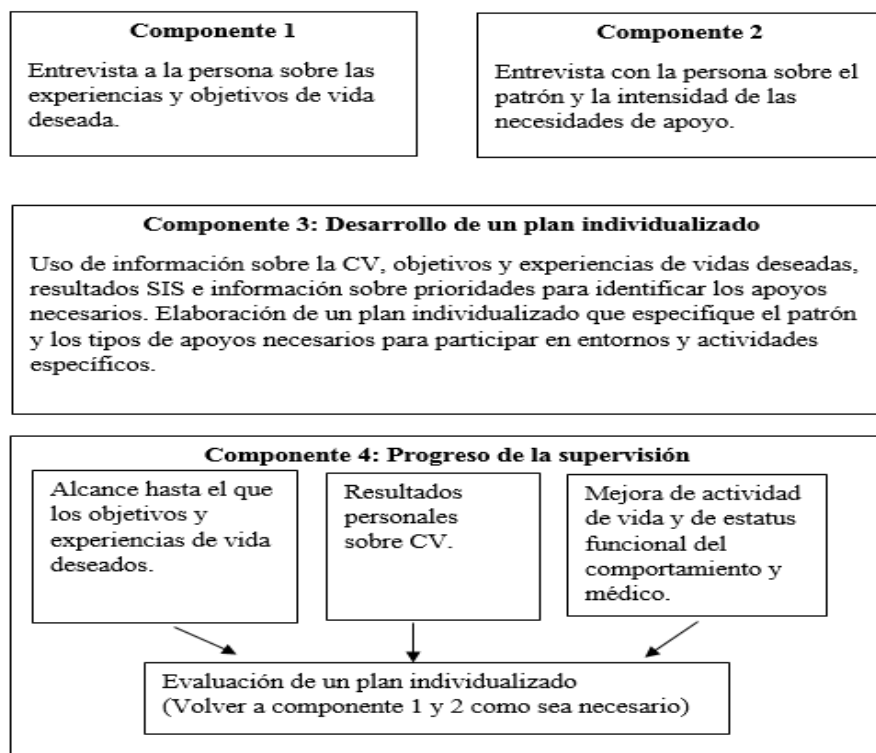


Figura 2. Proceso de supervisión, planificación y evaluación de las necesidades de apoyo de cuatro componentes (tomada de Van Loon, 2009, p. 12)

Método

Participantes

La muestra estuvo formada por 14 mujeres con edades comprendidas entre los 27 y 52 años ($M= 37.50$; $DT= 7.75$). El porcentaje de discapacidad se encontraba comprendido entre un 51 y 92%, con una media de 69.79% ($DT= 10.11$).

Atendiendo al nivel de dependencia reconocido, excepto una de las usuarias que presenta discapacidad intelectual límite, el resto tiene reconocido un Grado I de dependencia moderada con discapacidad intelectual ligera. Además, se recogen otras condiciones asociadas como la discapacidad auditiva en dos de ellas y problemas de salud mental en cinco de las 14 participantes.

Las 14 usuarias residen en una vivienda tutelada para personas con DI. De las 14 mujeres, solo una trabaja, desempeñando su labor en un centro especial de empleo. El resto acude a centros ocupacionales y de día.

Instrumentos

El primer instrumento utilizado ha sido la Escala INICO-FEAPS (Verdugo et al., 2013), que identifica los perfiles de CV para la realización de planes individuales de apoyo, permite el estudio de la relación o discrepancia entre ellos y proporciona una medida fiable para la supervisión de los progresos y los resultados de los planes de apoyos de personas mayores de 18 o 16 años, en este último caso siempre que se encuentren fuera del ámbito escolar y realicen alguna actividad del tipo profesional, laboral u ocupacional. Esta escala ha sido diseñada para la evaluación de adultos con DI o del desarrollo.

Consta de dos subescalas: heteroinforme (i.e., profesionales o familiares) y autoinforme (i.e., persona con DI o del desarrollo). Cada una de estas subescalas está formada por 72 ítems, organizados en torno a las ocho dimensiones: autodeterminación (AU), derechos (DE), bienestar emocional (BE), inclusión social (IS), desarrollo personal (DP), relaciones interpersonales (RI), bienestar material (BM) y bienestar físico (BF). El formato de respuesta es una escala de frecuencia de cuatro puntos (nunca, a veces, frecuentemente y siempre). La cumplimentación, en el caso del heteroinforme, es aproximadamente de 15 minutos y de 45 minutos en el del autoinforme.

Las evidencias de fiabilidad obtenidas en la validación de la escala muestran un α de Cronbach = .94 para el heteroinforme y un α de Cronbach = .89 en el autoinforme. El Análisis Factorial Confirmatorio (AFC) mostró el ajuste a los datos del modelo de ocho dimensiones. Se realizó además un estudio de la fiabilidad inter-evaluadores, mediante el cálculo de los coeficientes de correlación de Pearson para cada una de las dimensiones, que oscilan entre .43 y .70 (Verdugo et al., 2013). La baremación del instrumento proporciona puntuaciones estándar ($M= 10$; $DT= 3$) para las ocho dimensiones de CV con sus correspondientes percentiles, y un índice global de CV ($M= 100$; $DT= 15$) para ambas versiones del cuestionario (i.e., heteroinforme y autoinforme).

El segundo instrumento fue la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS; Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007), que puede aplicarse a partir de los 16 años a personas con DI. Su cumplimentación es individual y lleva unos 45 minutos aproximadamente. Consta de tres apartados: (a) escala de necesidades de apoyo; (b) escala suplementaria de protección y defensa; y (c) escala de necesidades excepcionales de apoyo médico y conductual. La primera escala (i.e., escala de necesidades de apoyo) consta de 49 actividades agrupadas en seis subescalas: *vida en el hogar*, *vida en la comunidad*, *aprendizaje a lo largo de la vida*, *empleo*, *salud y seguridad* y *social*. Ambas se completan con tres medidas diferentes: frecuencia, tiempo diario de apoyo y tipo de apoyo. Finalmente, la tercera escala, enumera 15 condiciones médicas y 13 problemas de conducta.

Las evidencias de fiabilidad obtenidas en la validación de la escala muestran un coeficiente de consistencia interna superior al valor de .90 en todas las subescalas, así como una adecuada fiabilidad test-retest e interevaluadores.

Procedimiento

Las 14 participantes del estudio fueron reclutadas a través de la ONG. La evaluación se llevó a cabo garantizando la confidencialidad de los datos una vez obtenidos sus consentimientos informados. En primer lugar, el director del piso tutelado respondió la subescala heteroinforme, así como la escala de necesidades de apoyo para el caso único de la usuaria 11. Una vez cumplimentados los heteroinformes, se completaron los autoinformes mediante entrevistas realizadas por una única entrevistadora cualificada (la autora de este Trabajo Fin de Máster), que conocía a las usuarias desde hacía seis años. Se aclaró que las respuestas no derivarían en ningún tipo de consecuencia que les pudiera perjudicar y que no existía una respuesta correcta o incorrecta con el fin de reducir sesgos. El procedimiento de aplicación consistió en pedirles que leyeran en voz alta los ítems y la entrevistadora verificaba que éstos fueran correctamente entendidos por las respondientes. De no ser así, se reformulaban los ítems para alcanzar un nivel más adecuado de comprensión, realizando las aclaraciones necesarias.

Se requirió la intervención de la intérprete de lengua de signos con una de las usuarias con discapacidad auditiva. En este caso, la entrevistadora formó a la trabajadora del piso en el modo de aplicación de la escala. Además, la acompañó durante la realización de la entrevista por si surgía cualquier tipo de duda.

Análisis de datos

Mediante la aplicación informática de la Escala INICO-FEAPS (Gómez et al., 2013) se obtuvo el perfil de CV para cada una de las usuarias (Apéndice A). Una vez calculadas las puntuaciones totales en cada dimensión, se llevó a cabo un análisis descriptivo del índice total de CV, el percentil y la puntuación total de las dos versiones de la escala. Se realizó también un análisis descriptivo de los resultados en cada dimensión de las dos versiones de la escala y las puntuaciones totales. Para todo ello se utilizó el paquete estadístico SPSS 20.0 para Windows.

Finalmente se obtuvo el perfil de necesidades de apoyo de una de las usuarias (usuaria 11) a través de la escala SIS.

Resultados

Resultados personales relacionados con calidad de vida: planificación individual (microsistema)

En el Apéndice A se recogieron los perfiles de CV tanto del autoinforme (AUTO) como del heteroinforme (OP) de cada una de las usuarias, las puntuaciones estándar y el percentil de cada una de las dimensiones. Además del índice y percentil global de CV y su puntuación respecto a la población con DI o del desarrollo.

Tabla 2. Estadísticos descriptivos de los perfiles del AUTO y OP

	Mínimo	Máximo	Media	DT
Índice CV_AUTO	88	112	102.86	6.43
Índice CV_OP	84	115	101.64	10.10
Percentil CV_AUTO	22	78	57.43	15.68
Percentil CV_OP	15	84	54	23.48
Puntuación estándar_AUTO	211	246	231.36	9.88
Puntuación estándar_OP	194	66	226	17.42

Nota: AUTO= Autoinforme; OP= Heteroinforme.

Como se puede observar en la **Tabla 2** el índice de CV medio según el informe de OP se sitúa por encima de 100 y varía entre 84 y 115. A pesar de que la puntuación obtenida en el índice de CV es buena, hay que tener en cuenta que el percentil medio es de 54 con un mínimo de 15 y un máximo de 84. Según el AUTO el índice de CV medio también se sitúa por encima de 100 y varía entre 112 y 88. A pesar de ello, el percentil medio de la muestra está ubicado en 57.23, con un mínimo de 22 y un máximo de 78.

Si atendemos a la usuaria 10 (Apéndice A), podemos observar una de las mayores discrepancias entre los dos informes. En este caso el OP arroja un índice de CV de 113 y se ubica en un percentil 81, mientras que en el AUTO el índice de CV es de 88 y el percentil está en 22. Las principales diferencias se dan en las dimensiones AU y DP.

Perfil de calidad de vida del proveedor: planificación organizacional (mesosistema)

La distribución total de las puntuaciones obtenidas en la Escala INICO-FEAPS (**Tabla 3**) muestra una asimetría negativa tanto para la escala AUTO (asimetría= -.447; curtosis= -.208) como para el OP (asimetría= -.459; curtosis= -.780). Las puntuaciones oscilan entre 211 y 246; 194 y 249 con una media de 231.36 (*DT*= 9.89) y una media de 226 (*DT*=17.43) respectivamente. Dado que el rango de respuesta de OP va de 194 a 249 y de AUTO de 211 a 246, tanto la media como la mediana superan el punto medio teórico de la misma (Punto Medio Teórico= 144) ya por el percentil 25 en ambos casos. La puntuación más alcanzada por las usuarias es de 231 en el caso del AUTO y de 241 en el OP.

Tabla 3. Estadísticos descriptivos de las puntuaciones obtenidas en la Escala INICO-FEAPS

	AUTO	OP		OP	AUTO
Media	231.36	226	Varianza	97.79	303.69
E.T. Media	2.643	4.66	DT	9.89	17.43
N. Válido	14	14	Rango	35	55
Moda	231	241	Percentiles		
Mediana	231	226.50	25	224	214
			50	231	226.50
			75	239	24.25
Mínimo	211	194	Asimetría	-.447	-.459
Máximo	246	249	Curtosis	-.208	-.780

Nota: AUTO= Autoinforme; OP= Heteroinforme.

Tabla 4. Estadísticos descriptivos de las dimensiones de la Escala INICO-FEAPS.

	AU_OP	DE_OP	BE_OP	IS_OP	DP_OP	RI_OP	BM_OP	BF_OP
Nº ítems	9	9	9	9	9	9	9	9
Media	27.50	26.64	25.64	27.79	26.86	25.64	32.50	33.43
DT	3.52	1.73	4.68	2.75	3.06	4.55	1.45	2.06
Mínimo	21	24	18	22	22	17	30	29
Máximo	34	30	31	32	31	34	34	36
P.M. Teórico	18	18	18	18	18	18	18	18
Asimetría	.20	.03	-.434	-.65	-.20	-.18	-.53	-.92
Curtosis	.20	-.44	-1.51	.12	-1.31	-.22	-.86	.41

	AU_AUTO	DE_AUTO	BE_AUTO	IS_AUTO	DP_AUTO	RI_AUTO	BM_AUTO	BF_AUTO
Nº ítems	9	9	9	9	9	9	9	9
Media	28.93	26.57	26.21	26.00	29.79	28.07	32.29	33.50
DT	3.751	4.014	3.906	2.184	2.155	4.21	3.53	1.82
Mínimo	23	20	18	22	25	21	26	29
Máximo	35	33	33	30	32	35	36	36
P.M. Teórico	18	18	18	18	18	18	18	18
Asimetría	-.27	.03	-.26	-.10	-1.02	-.47	-.68	-.88
Curtosis	-.99	-.99	.32	-.02	.28	-.53	-.83	1.72

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

En cuanto a la distribución de cada una de las dimensiones que conforman las subescalas de la Escala INICO-FEAPS, cabe precisar que todas ellas están compuestas por nueve ítems cuya puntuación va de 1 a 4, oscilando el rango de respuesta de 9 a 36. En la **Tabla 4** se puede observar que la dimensión que tiene puntuaciones más altas tanto en la OP como en la AUTO es BF ($M= 33.43$; $M= 33.50$), mientras que la más baja se encontró en el caso de la OP en RP y BE ($M= 25.64$), y en el caso de AUTO en la IS ($M= 26$). Además, la media de cada dimensión supera en todos los casos el punto medio teórico de la subescala.

En lo relativo a la distribución de los ítems que forman la subescala OP, en el análisis de las respuestas dadas por los participantes, encontramos que las respuestas más negativas se dan en los ítems: *“Carece de metas, objetivos e intereses personales”*, *“Se muestra seguro/a de sí mismo/a”*, *“Se muestra satisfecho/a con lo que puede hacer en el futuro”* y *“Se muestra orgulloso/a de sí mismo/a”* ya que más del 50% contesta que “nunca o algunas veces”. Además, más de la mitad contesta “siempre o frecuentemente” a los ítems *“Le resulta difícil saber cuándo sus acciones pueden causarle problemas legales”* y *“Manifiesta tener dificultades para mantener relaciones sexuales-afectivas”*.

En el otro extremo las respuestas más positivas se obtienen en los ítems: *“En el centro se protege la confidencialidad de su información de forma adecuada (no está accesible a personas indebidas, no se difunde información privada, etc.)”*, *“Toma la medicación como se le indica”* y *“Se realiza reconocimientos médicos (e.g., dentista, oculista...)”*, ya que el porcentaje de respuesta es de “siempre o casi siempre” en un 100%.

Ateniendo a los ítems que forman la subescala AUTO, las respuestas más positivas se dan en los ítems: *“Me hago reconocimientos médicos (dentista, oculista...)”*, *“Tomo la medicación como se me indica”*, *“Dispongo de los servicios y apoyos que necesito”*, *“Tengo lo necesario para vivir de forma digna”*, *“Tengo los apoyos técnicos (teclado adaptado, ratón adaptado, pictogramas, etc..) que me hacen falta”* y *“Me visto de forma apropiada, dependiendo de la ocasión”* ya que el porcentaje de respuesta de “siempre o casi siempre” es superior al 90%. Por el lado contrario, las respuestas más negativas son a los ítems: *“Me permiten participar en mi*

plan individual”, “Participo en conversaciones con otras personas sobre temas interesantes”, “Tengo amigos/as que no tienen ninguna discapacidad” y “Manejo mi propio dinero” ya que más del 50% han contestado “nunca o algunas veces” y también más de la mitad responden “siempre o frecuentemente” a los ítems “Me gustaría cambiar mi modo de vida” y “Soy incapaz de resolver problemas”.

Relación entre el autoinforme y el heteroinforme

La correlación de *Pearson* entre las puntuaciones totales de AUTO y OP, es casi nula. Los coeficientes de correlación entre las dimensiones se presentan en la **Tabla 5**.

Tabla 5. Correlaciones entre las dimensiones de AUTO y OP.

AUTO_OP Autodeterminación	.55
AUTO_OP Derechos	-.13
AUTO_OP Bienestar emocional	.74
AUTO_OP Inclusión social	.00
AUTO_OP Desarrollo personal	.21
AUTO_OP Relaciones interpersonales	-.32
AUTO_OP Bienestar material	.25
AUTO_OP Bienestar físico	-.71

Nota: AUTO= Autoinforme; OP= Heteroinforme.

Como se puede ver en la **Tabla 5** existe una relación moderada y positiva en cuanto a la AU, las usuarias y el informador presentan un mismo punto de vista acerca de esta dimensión, aunque parece ser más fuerte en BE. La relación en función a los DE, DP, RP y BM es muy débil, parece no existir apenas acuerdo entre lo que puntúan las usuarias e informador y de nula relación en cuanto a la IS. Finalmente atendiendo al BF se encuentra una relación negativa y fuerte.

Para concretar dónde están los acuerdos y los desacuerdos entre el AUTO y OP se realiza una correlación ítem a ítem, en la **Tabla 6** se muestran los ítems que presentan mayor y menor discrepancia.

Tabla 6. Ítems con mayor y menor acuerdo entre AUTO y OP en cada dimensión.

Dimensiones de CV	Ítems con más acuerdo entre las puntuaciones en AUTO y OP	Ítems con menos acuerdo entre las puntuaciones en AUTO y OP
Autodeterminación	<i>“Otras personas eligen lo que hago en mi tiempo libre” / “Otras personas eligen las actividades que hace en su tiempo libre”</i>	<i>“Elijo la ropa que me compro” / “Elige la ropa que se compra”.</i>
Derechos	<i>“Me resulta difícil saber cuándo mis acciones pueden causarme problemas legales” / “Le resulta difícil saber cuando sus acciones pueden causarle problemas legales”</i>	<i>“Me proporcionan información acerca de las actividades de mi plan individual” / “Le proporcionan información acerca de las actividades de su programa individual”</i>
Bienestar Emocional	<i>“Tengo ganas de llorar” / “Presenta síntomas de depresión”</i>	<i>“Disfruto con las cosas que hago” / “Disfruta con las cosas que hace”</i>
Inclusión Social	<i>“Acudo sin problemas a lugares de mi comunidad (e.g., bares, tiendas, piscina, etc.)” / “Acude sin problemas a lugares de su comunidad (e.g., bares, tiendas, piscina, etc.)”</i>	<i>“Participo en conversaciones con otras personas sobre temas interesantes” / “Participa en conversaciones con otras personas sobre temas de interés compartido”</i>
Desarrollo Personal	<i>“Me enseñan cosas que me interesan” / “Tiene la posibilidad de aprender aquello que le interesa”</i>	<i>“Me visto de forma apropiada, dependiendo de la ocasión” / “Se viste de forma apropiada, dependiendo de la ocasión”</i>
Relaciones Interpersonales	<i>“A la mayoría de las personas les disgusta estar conmigo” / “La mayoría de las personas disfrutan con su compañía”</i>	<i>“Expreso mis emociones y sentimientos delante de mis amigos/as” / “Muestra emociones/sentimientos de manera apropiada”</i>
Bienestar Material	<i>“Es imposible para mi acceder a las nuevas tecnologías (e.g. teléfono móvil, internet)” / “Tiene acceso a las nuevas tecnologías (e.g. teléfono móvil, internet)”</i>	<i>“Dispongo de los servicios y apoyos que necesito” / “Dis pone de los servicios y apoyos que necesita”</i>
Bienestar Físico	<i>“Descanso lo suficiente” / “Descansa lo suficiente”</i>	<i>“Llevo ropa sucia” / “Leva ropa sucia”</i>

Nota: AUTO= Autoinforme; OP= Heteroinforme.

Perfil de necesidades de apoyos y relación con calidad de vida

En la **Figura 3** se observa el perfil de necesidades de apoyo de la usuaria 11. Tiene relativamente pocas necesidades de apoyo. Su índice de Necesidades de Apoyo en la SIS es de 86, lo que la coloca entre un percentil de 18; esto es, 18 de cada 100 individuos de la muestra de tipificación tuvieron una menor intensidad de necesidades de apoyo que ella. No se muestran grandes diferencias entre las dimensiones. Es en *Actividades en el hogar* donde parece haber menos necesidades, situándose en un percentil de 10. En el área que más necesidades de apoyo necesita es en la Social, con un percentil de 40 y por lo tanto la principal área a tener en cuenta a la hora de establecer un plan de mejora de CV.

Figura 3. Perfil de Necesidades de Apoyo Usuaría 11

VIDA EN EL HOGAR	VIDA EN LA COMUNIDAD	APRENDIZAJE A LO LARGO DE LA VIDA	EMPLEO	SALUD Y SEGURIDAD	SOCIAL	ÍNDICE DE NECESIDADES DE APOYO	PERCENTILES
17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	>132	99
15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	123-132	
14	14	14	14	14	14	118-122	90
						115-117	
13	13	13	13	13	13	112-114	80
						109-111	
12	12	12	12	12	12	107-108	70
						105-106	
11	11	11	11	11	11	104	60
						102-103	
10	10	10	10	10	10	100-101	50
						98-99	
9	9	9	9	9	9	96-97	40
						93-95	
8	8	8	8	8	8	92	30
						89-91	
7	7	7	7	7	7	87-88	20
						83-86	
6	6	6	6	6	6	79-82	10
5	5	5	5	5	5	68-78	
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<68	1

Discusión

Uno de los objetivos principales del presente trabajo ha sido evaluar la CV de catorce personas usuarias de un piso tutelado a través de la Escala INICO-FEAPS. También se ha analizado la relación existente entre el ATUO y el OP. Además, a modo de ejemplo y justificada la relación existente entre CV y apoyos en el marco de intervención de la PCP, se han estudiado los resultados de la evaluación de las necesidades de apoyo de una de las usuarias. Como en un principio se expuso, ésta última evaluación se solicita por parte de una de las usuarias a demanda de un cambio de piso tutelado a un piso de vida independiente una vez comenzado el estudio. En líneas generales, los resultados encontrados muestran, por un lado, que la puntuación media de la escala supera el punto medio teórico de la misma y que la relación entre el AUTO y el OP es positiva y débil presentando, una media más elevada en el AUTO que en el OP.

Es interesante comprobar que las puntuaciones superan el punto medio teórico a pesar de tratarse de personas usuarias de un centro tutelado y tener escaso contacto con la familia, ya que el contexto familiar tiene una vital importancia como entorno de interacción, lugar de encuentro y fuente de apoyos y como consecuencia ofrece la oportunidad de alcanzar una mejor CV (González del Yerro, Simón-Rueda, Cagigal-Gregorio y Blas- Gómez, 2013; Tamarit, 2005). Por tanto, estos resultados ponen de manifiesto que se ha conseguido uno de los fines que persiguen las viviendas tuteladas. Esto es, que personas con DI que no pueden vivir solas o con sus familias tengan un alojamiento, creando un ambiente lo más próximo posible al familiar para lograr una vida normalizada y facilitar así la integración social y la participación en la comunidad (Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades, 2002).

El hecho de que el AUTO presente una mayor media que el OP no sorprende, pues en general las investigaciones con poblaciones de personas con DI tienden a presentar niveles de CV superiores al promedio de otros grupos (Castro, Cerda, Vallejos, Zúñiga y Cano, 2016; Balboni et al., 2013; Janssen, Schuengel y Stolk, 2005; Vega et al., 2012; Verdugo et al., 2009; 2013). Hay autores que sostienen el hecho de que en algunos casos los AUTO pueden no estar relacionados con los estándares objetivos de una vida de calidad y que sus respuestas pueden mostrar un alto nivel de satisfacción, pero no corresponderse con los indicadores de CV internacionalmente aceptados (Giné, 2004). Además, cabe señalar que no solo la media es mayor cuando informan las propias personas con DI, sino que la relación existente entre ambos informes es, aunque positiva, prácticamente nula (Claes et al., 2012; Verdugo, Gómez, Schalock y Arias, 2007). Janssen, Schuengel y Stolk (2004) alientan a no interpretar estas discrepancias entre ambos tipos de informes como inútiles sino más bien a considerarlos productivos ya que son fuente de información y estudio.

La dimensión BF ha sido la que mayor puntuación media ha recibido tanto en AUTO como en OP. Por el contrario, la dimensión con peor media en el caso del AUTO es IS, mientras que en el OP las dimensiones que han obtenido puntuaciones más bajas son RI y BE. Estos resultados tienen su lógica si atendemos a Tamarit (2005), quien afirma que las personas con discapacidad tienen pocas oportunidades de establecer y mantener amistad con personas sin discapacidad y que esto tiene

repercusiones en BE y RP. Estos resultados concuerdan con los obtenidos por otros autores, como Arellano y Peralta (2013), quienes basándose en los resultados de una entrevista semiestructurada basada en el modelo de Schalock y Verdugo, afirmaban que efectivamente la IS es una de las dimensiones que más limitaciones presenta en este colectivo. Gómez, Verdugo, Arias e Irurtia (2011) también afirman que resultados así derivan de un sistema centrado en satisfacer las necesidades básicas de las personas más que en defender los derechos, la autodeterminación, la inclusión social y el desarrollo personal de los usuarios de los servicios. Estos son aún los vestigios de un sistema apoyado en un modelo rehabilitador, cuyo objetivo es cumplir los requisitos que marcan las administraciones y satisfacer los servicios básicos que se supone que la organización debe prestar. Si atendemos a los nuevos modelos de PCP, apoyos y CV, ya no solo se trata de satisfacer necesidades básicas y atender a los usuarios como meros espectadores y receptores de servicios, sino que debe trabajarse desde el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, la inclusión, la autodeterminación y los principios de la vida normalizada (Mata y Calatarrá, 2007), tratando de reducir el aislamiento, la segregación y la falta de oportunidades para la participación (Farkas, Cohen, Howe y Pierce, 2001; Holburn, 2003; Pallisera, 2011), con el fin de lograr resultados personales significativos y aumentar la CV en aquellas dimensiones que son más relevantes para la persona.

Siguiendo con resultados en la línea del modelo rehabilitador anteriormente comentado, los ítems que obtuvieron puntuaciones más elevadas, tanto en el AUTO como en el OP, corresponden en su mayoría a las dimensiones de BF y BM. Así, aspectos como la toma de la medicación, los reconocimientos médicos, los apoyos técnicos necesarios de cada persona y la satisfacción de tener lo necesario para vivir de forma digna están considerados cubiertos. Por el contrario, y a pesar de que el movimiento de la discapacidad camina de modo imparable hacia la consecución de mayores cotas de autodeterminación, de capacidad y derecho de participación (Tamarit, 2005), las puntuaciones más bajas se observaron en las dimensiones DE, IS y DP.

El distinguir cuándo una acción puede causar problemas y la capacidad de resolverlos, además del hecho de manejar el propio dinero, son considerados como puntos débiles para las usuarias, lo que cuestiona no solo la autodeterminación sino también la inclusión social, ya que participar con otras personas en conversaciones de interés, tener amigos que no tengan discapacidad o mantener relaciones sexuales-afectivas son aspectos en los que presentan dificultades. El hecho de ser conscientes de todo ello conlleva que el desarrollo personal se vea minado, viéndose reflejado en las puntuaciones que arrojan los aspectos relativos a la satisfacción con lo que consideran que pueden hacer en el futuro, la seguridad y el orgullo en sí mismas y el tener metas, objetivos e intereses personales. Finalmente, con respecto a sus derechos, tienen limitado la participación en la elaboración de su plan individual de apoyos. Así las cosas, podemos observar de nuevo que estos resultados son el producto de las secuelas de una planificación clásica, donde la persona no participaba en la toma de decisiones ni eran los agentes causales de su propia vida, dominando un paternalismo protector por parte del experto (Arellano y Peralta, 2013; Holburn, 2003; O'Brien y O'Brien, 2000).

Lo expuesto hasta ahora es una clara evidencia del trabajo que aún queda por hacer en los servicios sociales para avanzar hacia la verdadera implementación del paradigma de la DI, donde el ejercicio y la defensa de los derechos son prioritarios (Gómez et al., 2011), para que no queden en meros principios filosóficos o pura palabrería pues, en la mayoría de los casos, las personas con DI siguen sin ejercer el control de sus vidas, recayendo éste en manos de terceros (Farkas, Cohen, Howe y Pierce, 2001; Holburn, 2003; Pallisera, 2011). Los servicios sociales deben hacer frente a nuevos retos y alejarse de esa visión estática de prestadores de servicios (García y Crespo, 2008).

A la luz de lo anteriormente expuesto es interesante el estudio de caso único de la usuaria 11, que demandaba salir del piso tutelado para vivir de forma independiente con apoyos. Los resultados, lejos de sorprender, siguen la misma línea: el área en la que presentaban más necesidades de apoyo es la social, mientras que es en actividades relacionadas con vida en el hogar en la que menos se requieren. Esta situación se ve reflejada asimismo en la evaluación de CV, ya que en la dimensión IS (tanto en AUTO como en OP) obtuvo puntuaciones por debajo de la media. Dado que la medición de la CV es parte de una metodología de apoyo y tiene como objetivo la mejora continua de la CV de las personas (Van Loon, 2009), resulta esencial planificar un plan de intervención para la usuaria 11, orientado principalmente a la consecución de su meta principal (i.e., vivir de forma independiente), con la provisión de los apoyos que necesita en el área social y la mejora de resultados personales relacionados con inclusión social. Para ello, debe elaborarse un plan individualizado que especifique el tipo, la frecuencia y la intensidad de los apoyos necesarios. Ejemplos recientes para trabajar la mejora de la inclusión social y las relaciones interpersonales pueden encontrarse, entre otros muchos, en Cuervo (2014), FEAPS (2013) o Robertson, Emerson, Elliot y Hatton (2007).

Es importante considerar las principales limitaciones del estudio para futuras líneas de investigación. Una de ellas está relacionada con la muestra. Es una muestra pequeña e intencional, por lo que los resultados no pueden ser generalizados a la población con DI. Otra de las limitaciones que se puede plantear, a pesar de que se aclaró que las respuestas no derivarían en ningún tipo de consecuencia que les pudiera perjudicar y que no existía una respuesta correcta o incorrecta con el fin de reducir sesgos, es el efecto de la discapacidad social en las contestaciones proporcionadas. Y finalmente, aunque la entrevistadora verificaba que los ítems fueran correctamente entendidos por las respondientes y que, de no ser así, se reformulaban los ítems para alcanzar un nivel más adecuado de comprensión, realizando las aclaraciones necesarias, una posible limitación puede ser la falta de comprensión y correcta interpretación de los ítems.

En resumen, debemos destacar como punto fuerte de este trabajo su utilidad práctica, pues responde a una demanda verdadera realizada desde los servicios sociales ante un problema concreto. Además, se ha comprobado, que las necesidades de intervención para la mejora de la CV de personas con DI son una realidad a la que no siempre se hace frente de manera adecuada pues, en muchos casos, las intervenciones que se llevan a cabo en los servicios sociales se limitan a atender las necesidades básicas de las personas, situándose en la práctica en un modelo de cuidados, aunque sobre el papel, se hable de CV, inclusión plena y autodeterminación como misión de las organizaciones proveedoras de servicios. La evolución en los servicios y apoyos para personas con DI se beneficiará más si entendemos la PCP como un paso evolutivo en la tendencia a largo plazo hacia la individualización creciente de los servicios (Robertson et al., 2007).

Referencias

- 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(2), 153-167.
- Alfaro-Rojas, L. (2013). Psicología y discapacidad: un encuentro desde el paradigma social. *Revista Costarricense de Psicología*, 32(1), 63-74.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2010). *Intellectual disability. Definition, classification, and systems of support* (11th ed.). Washington, DC: Author.
- Arellano, A. y Peralta, F. (2013). Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad. Valoraciones de los padres. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63, 145-160.
- Arroyave, M.M. y Freyle, M.L. (2009). La autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual. *Innovar: Revista de Ciencias Administrativas y Sociales*, 19, 53-64.
- Balboni, G., Coscarelli, A., Giunti, G. y Schalock, R.L. (2013). The assessment of the quality of life of adults with intellectual disability: the use of self-report and report of others assessment strategies. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), 4248-4254.
- Borea, C. (2015). Discapacidad y derechos humanos. *THEMIS: Revista de Derecho*, 67, 167-75.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological Models of Human Development. In *International Encyclopedia of Education*, 3(2), 38-43.
- Castro, L., Cerda, G., Vallejos, V., Zúñiga, D. y Cano, R. (2016). Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en centros de formación laboral. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 34(1), 175-186.
- Claes, C., Vandeveldde, S., van Hove, G., van Loon, J., Verschelden, G. y Schalock, R.L. (2012). Relationship between self-report and proxy ratings on assessed

personal quality of life-related outcomes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(3), 159-165.

Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud: CIF. Organización Mundial de la Salud. Madrid España: 2001. Recuperado de: <http://www3.who.int/icf/icftemplate.cfm>

Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades. (2002). Viviendas alternativas para personas con discapacidad. *Servicios Sociales*, (4), 26-29.

Cuervo, T. (2014). *Calidad de vida y necesidades de apoyo: Uso y análisis de las escalas INICO-FEAPS y SIS*. (Trabajo fin de máster). Recuperado de: <http://digibuo.uniovi.es/dspace/bitstream/10651/27775/3/TFM%20Tania%20Cuervo%20Rodr%C3%ADguez.pdf>

Cummins, R.A. (2000). Objective and subjective quality of life: an interactive model. *Social Indicators Research*, 52, 55-72.

Egea, C. y Sarabia, A. (2004). Visiones y modelos conceptuales de la discapacidad. *Revista Polibea*, 73, 29-42.

Farkas, J., Cohen, M.A., Howe, J.D. y Pierce, T. (2011). Planificación centrada en la persona: senderos para tu futuro. *Sonoran UCEED*, 6-120.

FEAPS. (2013). *Planificación Centrada en la Persona. Pensando en claves personales*. <http://www.plenainclusionmadrid.org/publicacion/pensando-en-claves-para-planes-p>

Felce, D. y Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16(1), 51-74.

García, N. y Crespo, M. (2008). Caminando hacia la calidad de vida. *Siglo Cero*, 39(3), 227, 35-54.

Giné, C. (2004). Servicios y Calidad de Vida con Personas con Discapacidad Intelectual. *Siglo Cero*, 35(1), 210, 18-28.

Gómez, L.E., Verdugo, M.A. y Arias, B. (2010). Calidad de vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Psicología Conductual*, 1(3), 453-472.

- Gómez, L.E., Verdugo, M.A., Arias, B. e Irurtia, M.J. (2011). Evaluación de los derechos de las personas con discapacidad intelectual: estudio preliminar. *Psicología Conductual*, 19(1), 207-222.
- Gómez, L.E., Verdugo, M.A., Arias, B. y Navas, P. (2010). Consideraciones conceptuales y metodológicas sobre el desarrollo de escalas multidimensionales de calidad de vida centradas en el contexto. *Siglo Cero*, 41(2), 59-80.
- González-del-Yerro, A., Simón-Rueda, C., Cagigal-Gregorio, V. y Blas-Gómez, E. (2013). La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la comunidad de Madrid. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 24(1), 93-109.
- Holburn, S. (2003). Cómo puede la ciencia evaluar y mejorar la planificación centrada en la persona. *Siglo Cero*, 34(4), 48-64.
- 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*, 74(1), 57-69.
- López, M.A., Marín, A.I. y De la Parte, J.M. (2004). La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. Una reflexión sobre la práctica. *Siglo Cero*, 35(210), 45-55.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., ...y Tassé, M.J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (10th ed.)*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation
- Luckasson, R., Coulter, D. L., Polloway, E. A., Reiss, S., Schalock, R. L., Snell, M. E., ... y Stark, J. A. (1992). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

- Mata, G. y Calatarrá, A. (2007). *Planificación centrada en la persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para personas con discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS.
- O'Brien, J. y O'Brien, L. (2000). The Origins of Person Centered Planning: A Community of Practice Perspective. Recuperado de http://soeweb.syr.edu/thechp/PCP_History.pdf
- Pallisera, M. (2011). La planificación centrada en la persona (PCP): una vía para la construcción de proyectos personalizados con personas con discapacidad intelectual. *Revista Iberoamericana de Educación*, 56(3), 1-12.
- Petry, K., Maes, B. y Vlaskamp, C. (2005). Domains of quality of people with profound multiple disabilities: The perspective of parents and direct support staff. *Journal of Children and Family Studies*, 24, 514-522.
- Robertson, J., Emerson, E., Elliot, J. y Hatton, C. (2007). El impacto de la Planificación Centrada en las Personas con discapacidad intelectual en Inglaterra: un resumen de los hallazgos. *Siglo Cero*, 38(3), 5-24.
- Schalock, R.L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 203-216.
- Schalock, R.L., Bonham, G.S. y Verdugo, M.A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Elsevier*, 31(2), 181-190.
- Schalock, R.L., Luckasson, R.A., Shogren, K.A., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W.H. E. y Yeager, M.H. (2007). El nuevo concepto de retraso mental: comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(224), 5-20.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36.
- Sosa, M.L. (2009). Reflexiones sobre la discapacidad. Dialógica de la inclusión y exclusión en las prácticas. *Agora para la educación física y el deporte*, 9, 57-82.

- Tamarit, J. (2005). Modelos educativos para una vida de calidad. *Revista de Neurología*, 40 (1), 181-186.
- Thompson, J.R., Bradley, V.J., Buntinx, W.H.E., Schalock, R.L., Shogren, R.L., Snell, M.A.,... y Yeager, M.H. (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41(233), 7-22.
- Thompson, J.R., Bryant, B.R., Hughes, Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C.M., Rotholz, D.A.,... y Wehmeyer, M.L. (2004). *The Support Intensity Scale (SIS)*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Toboso, M. (2014). De los discursos actuales sobre la discapacidad en España. *Política y Sociedad*, 50(2) ,681-706.
- Van Loon, J. (2009). Un sistema de apoyos centrado en la persona. Mejoras en la calidad de vida a través de los apoyos. *Siglo Cero*, 40(229), 40-53.
- Vega, V., Jenaro, C., Flores, N., Cruz, M. y Ataza, C. (2013). Calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual institucionalizados en Chile desde la perspectiva de los proveedores de servicios. *Universitas Psychologica*, 12(3), 923-932.
- 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. e Ibáñez, A. (2007). *Escala de Intensidad de Apoyos, SIS*. Madrid: TEA.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, M. y Tamarit, J. (2013). Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades

intelectuales o del desarrollo: la Escala INICO-FEAPS. *Siglo Cero*, 44(247), 6-20.

Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B., Santamaría, M., Navallas, E., Fernández, S. y Hierro, I. (2014). Escala San Martín: Evaluación de Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Significativas. Salamanca: Universidad de Salamanca, Publicaciones del INICO.

Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B. y Schalock, R.L. (2009). Escala INTEGRAL. Evaluación Objetiva y Subjetiva de la Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Intelectual. Madrid: CEPE.

Verdugo, M.A., Ibáñez, A. y Arias, A. (2007). La escala de intensidad de apoyos (SIS), adaptación inicial al contexto español y análisis de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero*, 38(222), 5-16.

Verdugo, M.A., Navas, P., Gómez, L.E. y Schalock, R.L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *The Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1036-1045.

Verdugo, M.A., Sainz, F., Gómez, L.E. y Gómez, S. (2009). Bases para el desarrollo de un modelo de evaluación para personas con discapacidad intelectual que viven en servicios residenciales. Recuperado de http://www.juntadeandalucia.es/igualdadybienestarsocial/opencms/system/bo-dies/Personas_Discapacidad/Publicacion/BASES_MODELO_ACTUACION_DISC._INTELECTUAL/Bases_modelo_de_evaluacixn_CdV_y_Apoyos_M.A._Verdugo.pdf

Verdugo, M.A. y Schalock, R.L. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41(4), 236, 7-21.

Verdugo, M.A. y Schalock, R.L. (2013). Discapacidad e Inclusión: manual para la docencia. Salamanca: Amarú Ediciones.

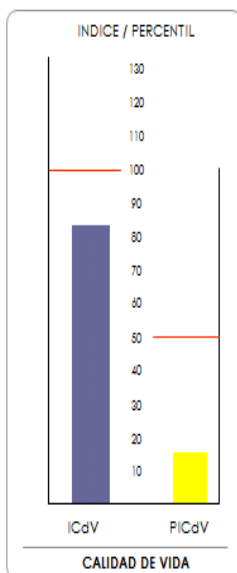
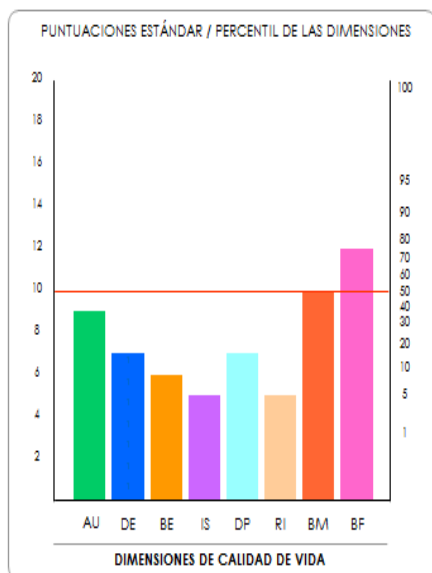
Verdugo, M.A., Schalock, R.L., Arias, B., Gómez, L.E. y Jordán, B. (2013). Calidad de vida. En M.A. Verdugo (Ed.), *Discapacidad e inclusión* (pp. 444-461). Salamanca: Amarú

- 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(224), 57-72.
- Verdugo, M.A, Schalock, R.L., Keith, K.D. y Stancliffe, R.J. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *The Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 707-717.
- Verdugo, M.A. y Schalock, R.L. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41(236), 7-21.
- Verdugo, M., 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(10), 707-717.
- Wang, M., Schalock, R.L., Verdugo, M.A. y Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 218-233.

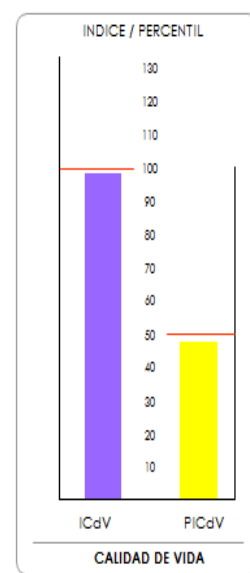
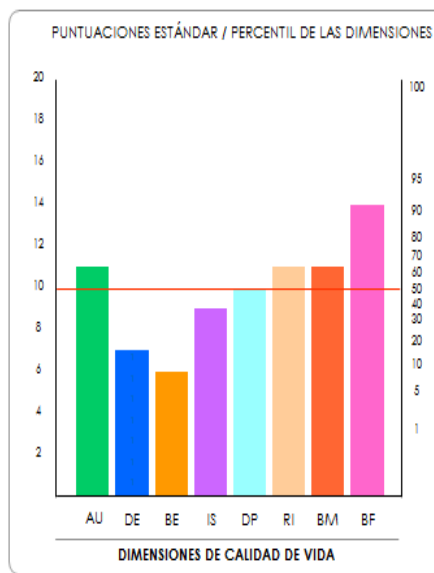
APENDICE A

USUARIO 1

OP

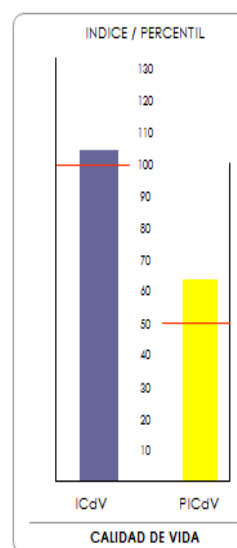
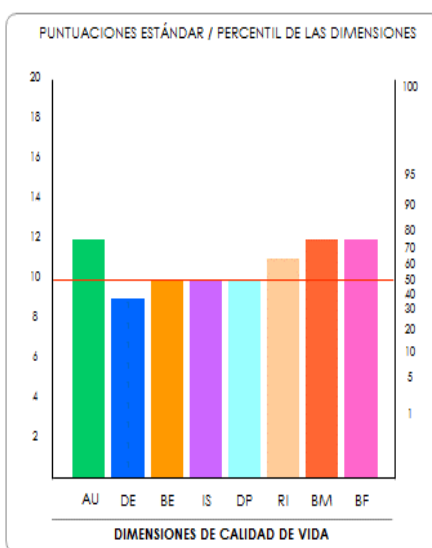


AU

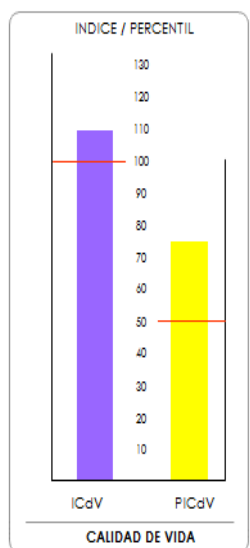
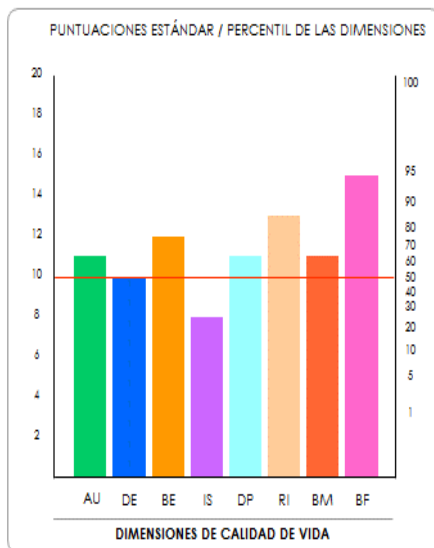


USUARIO 2

OP

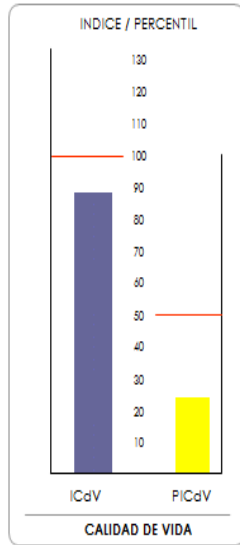
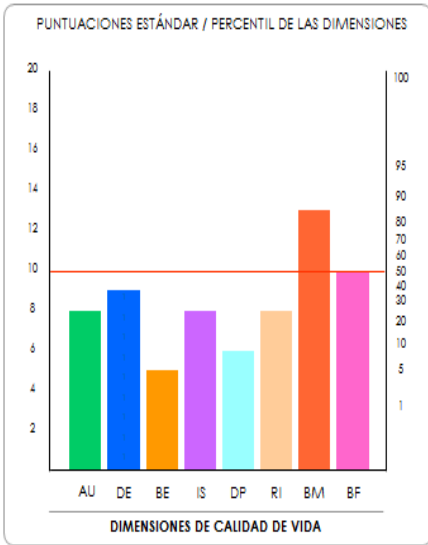


AU

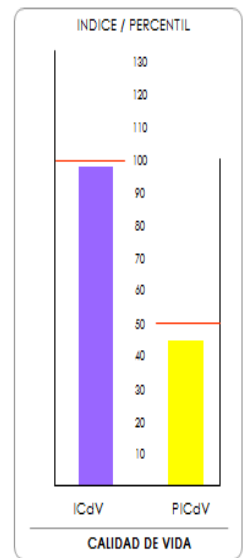
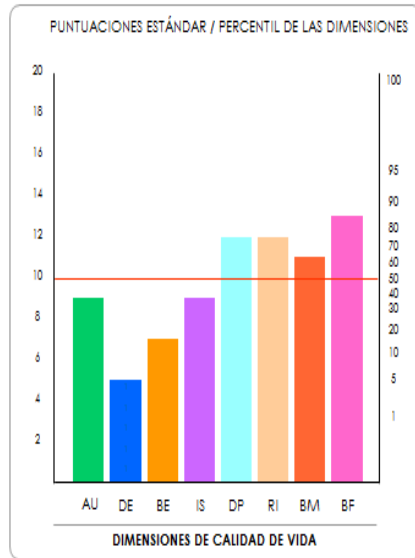


USUARIO 3

OP

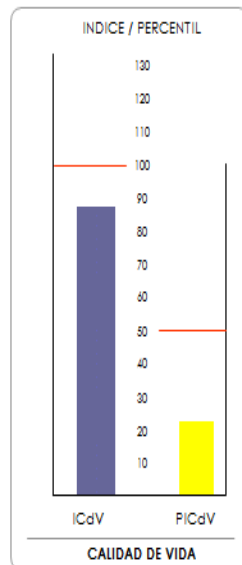
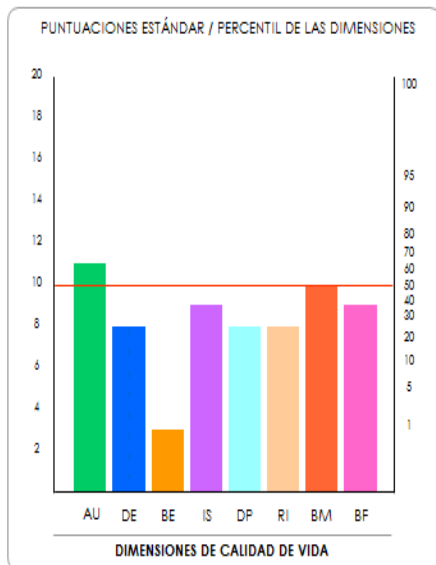


AU

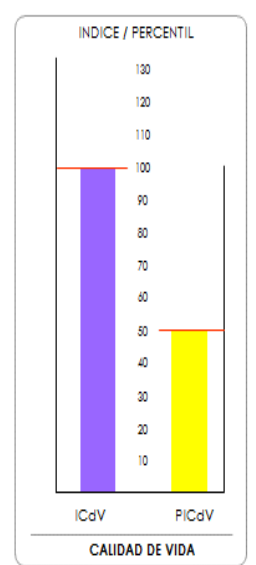
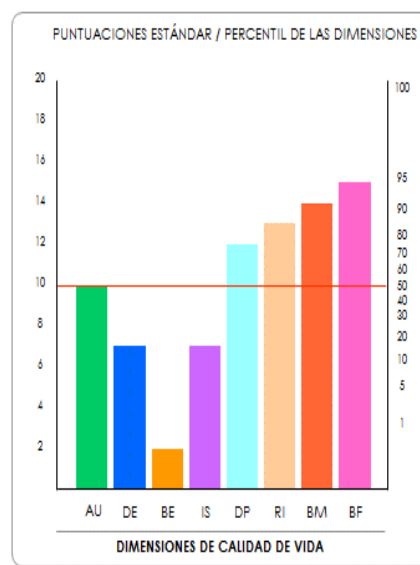


USUARIO 4

OP



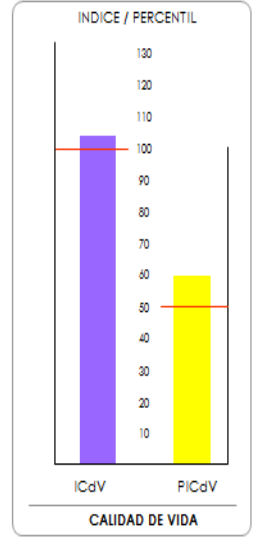
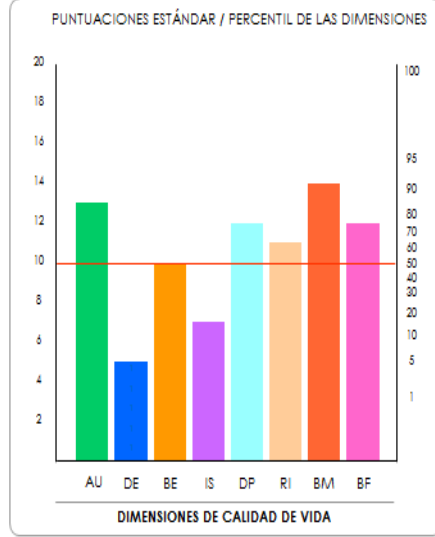
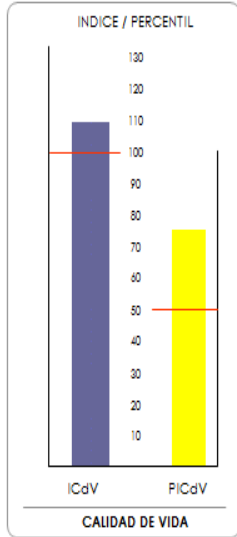
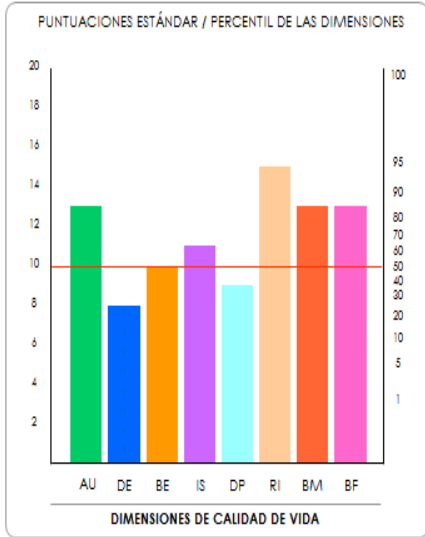
AU



USUARIO 5

OP

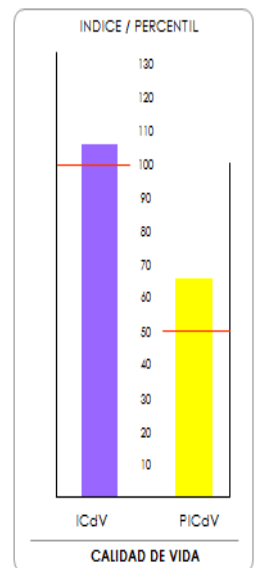
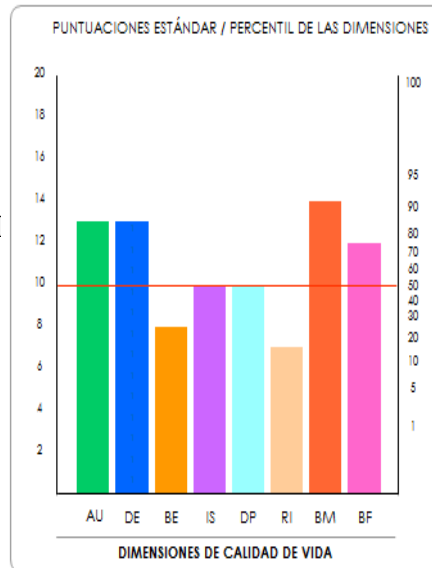
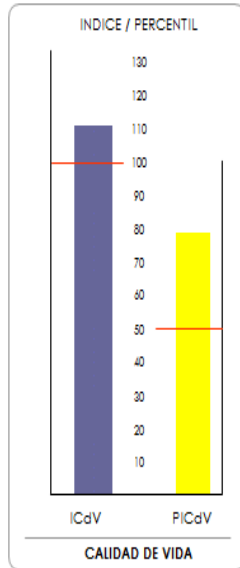
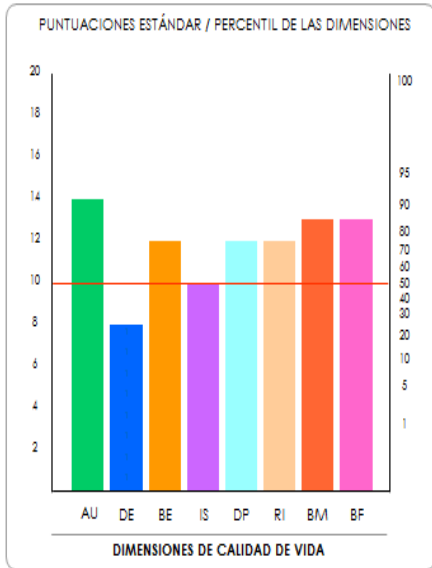
AU



USUARIO 6

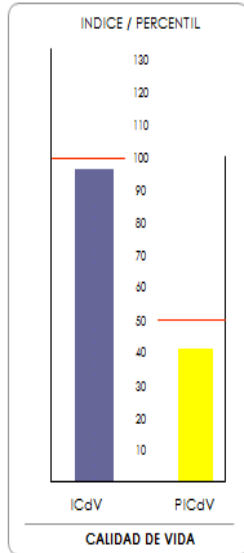
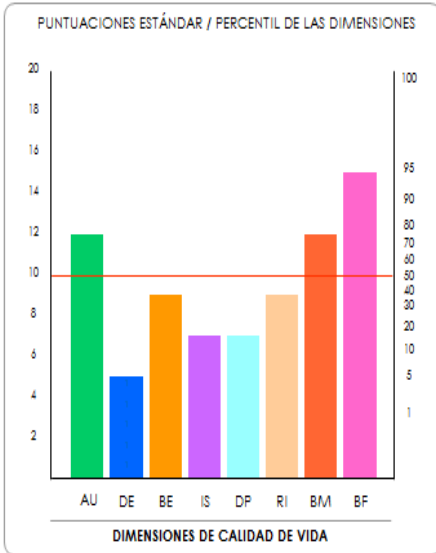
OP

AU

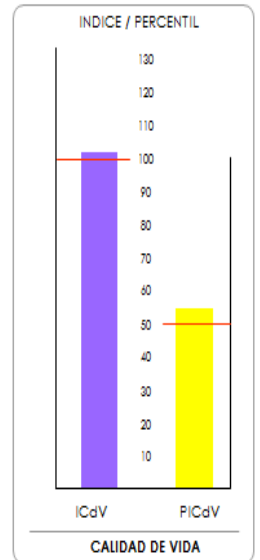
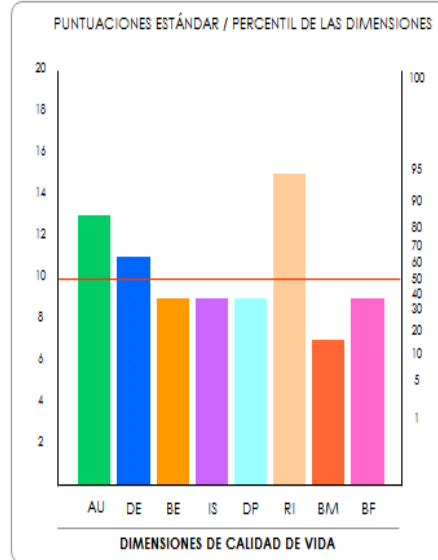


USUARIO 7

OP

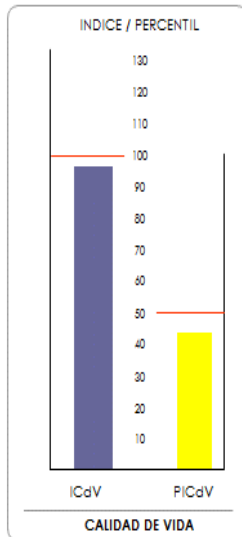
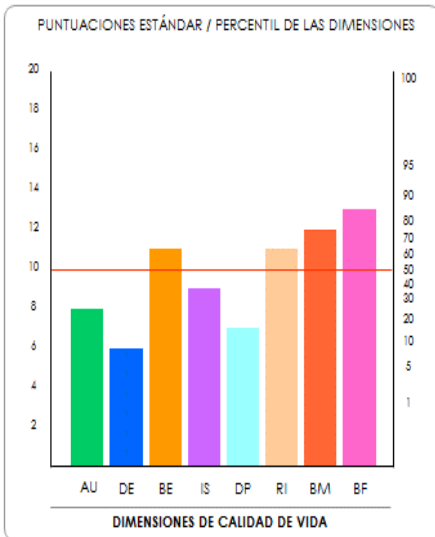


AU

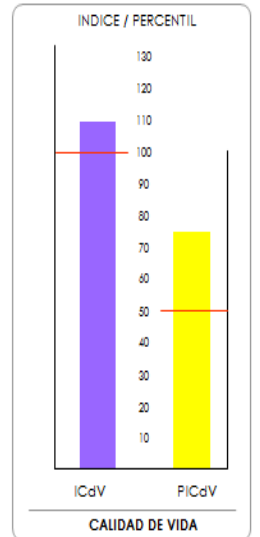
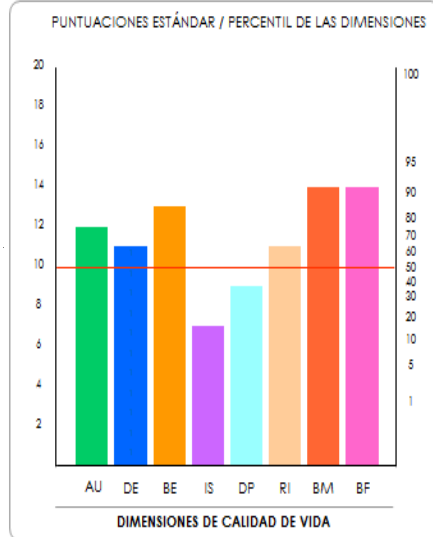


USUARIO 8

OP

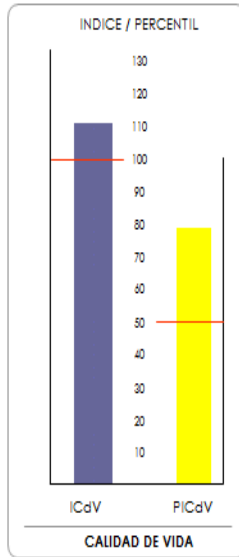
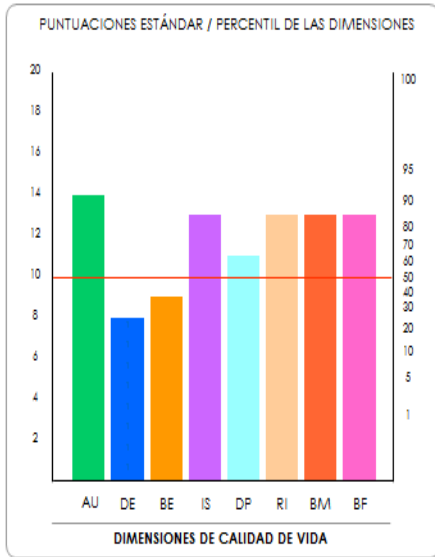


AU

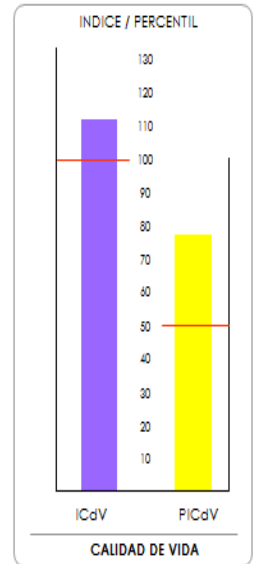
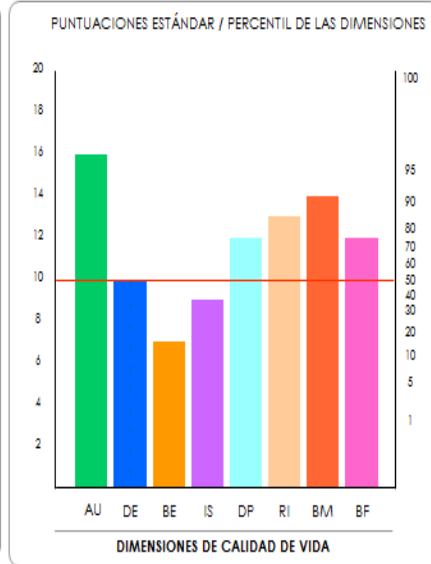


USUARIO 9

OP

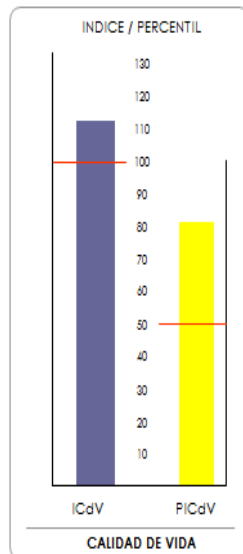
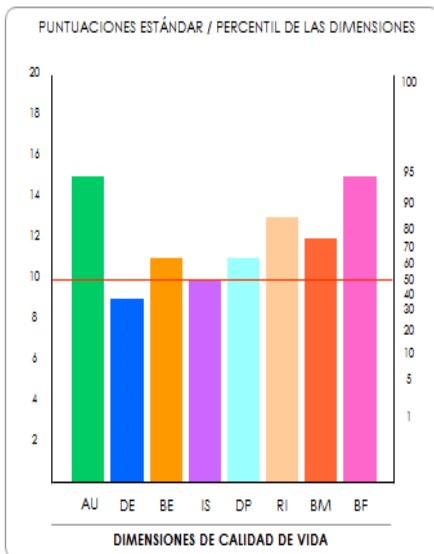


AU

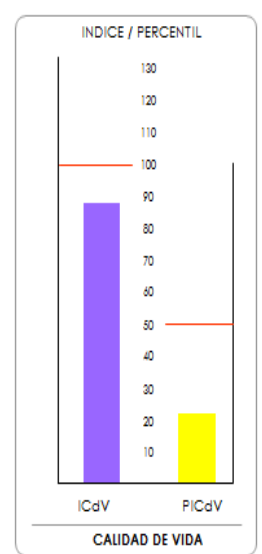
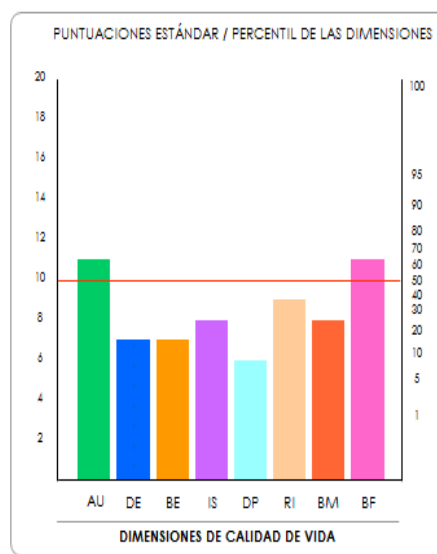


USUARIO 10

OP

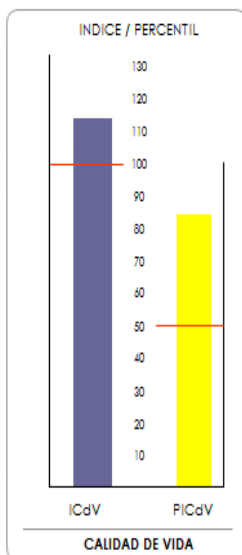
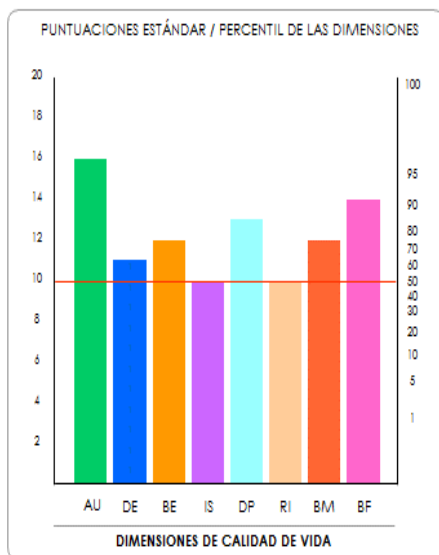


AU

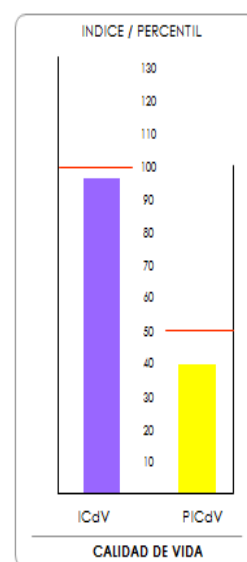
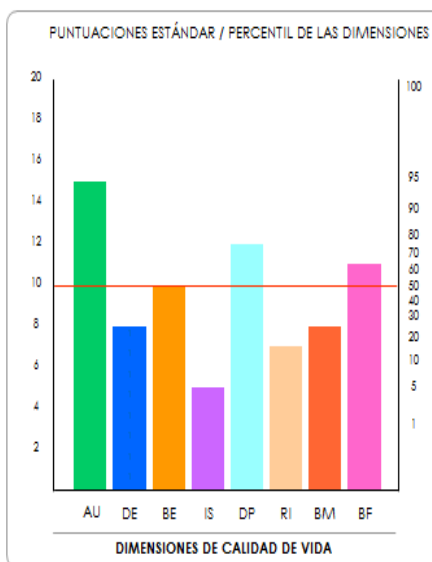


USUARIO 11

OP

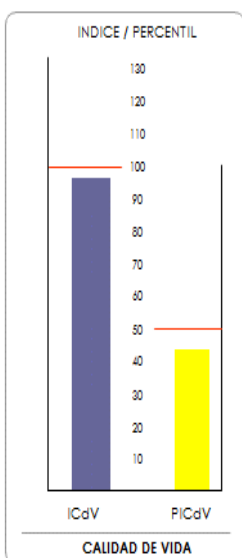
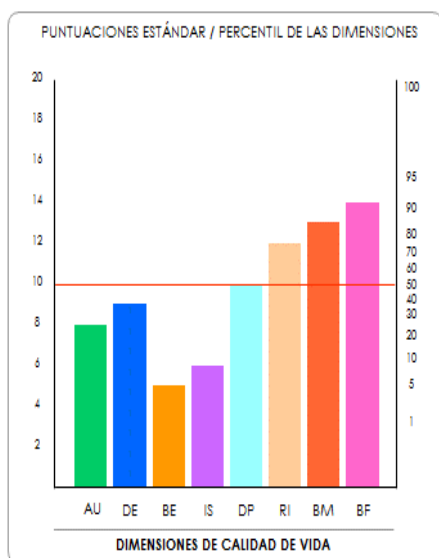


AU

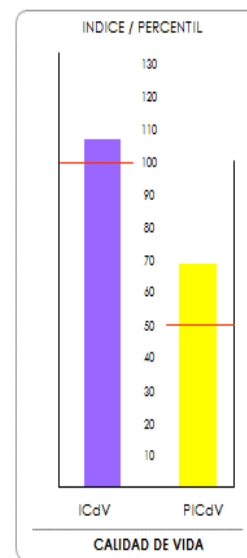
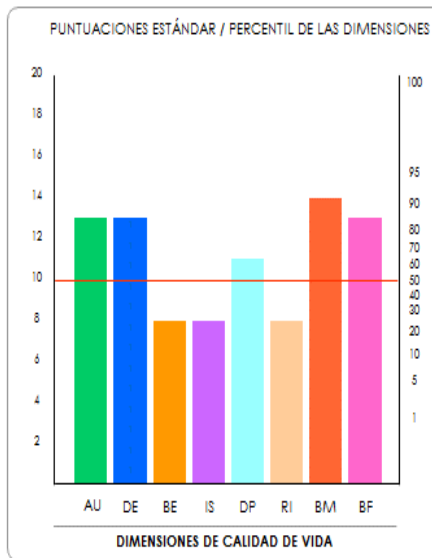


USUARIO 12

OP

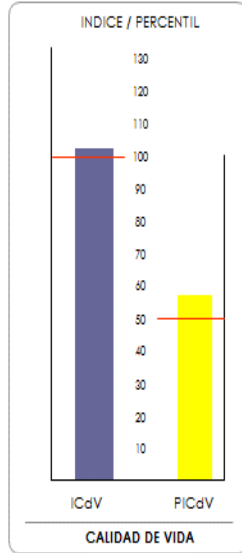
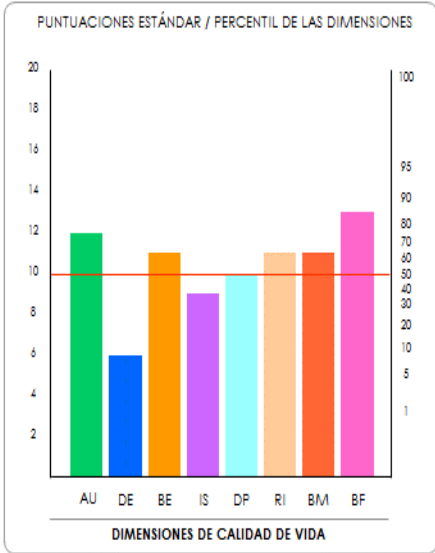


AU

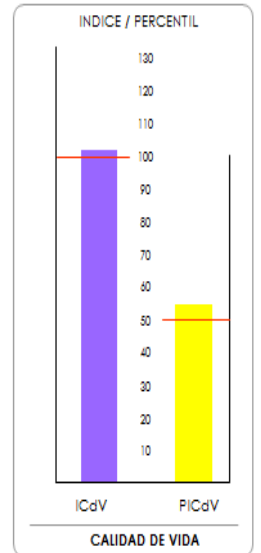
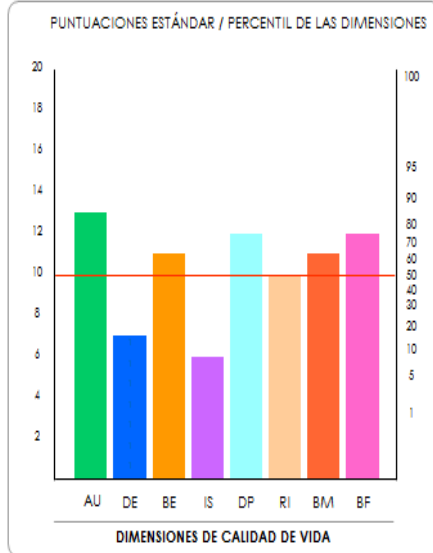


USUARIO 13

OP

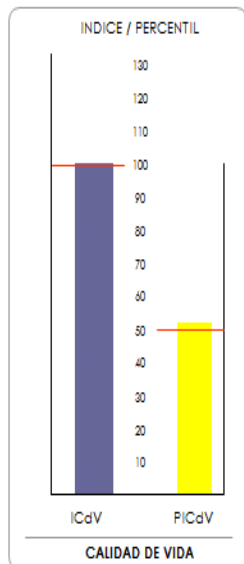
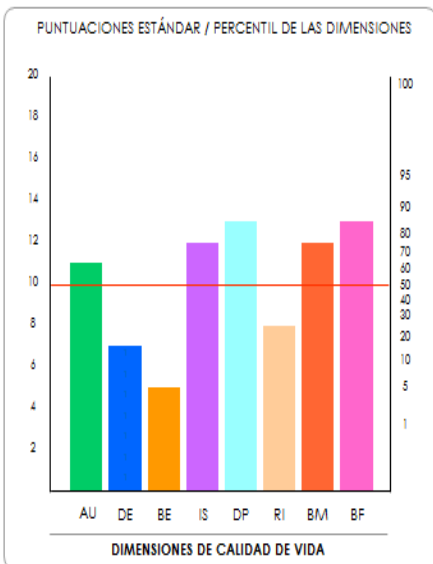


AU



USUARIO 14

OP



AU

