

Necesidades de apoyos de adultos con discapacidad intelectual institucionalizados en Chile, desde la perspectiva de los proveedores de servicios

Needed support for adults with intellectual disabilities in Chilean institution,
from the service providers perspective

Necessidades de apoios de adultos com deficiência intelectual institucionalizados no Chile,
desde a perspectiva dos provedores de serviços

VANESSA VEGA CÓRDOVA*

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile

CRISTINA JENARO RÍO**

Universidad de Salamanca, España

NOELIA FLORES ROBAINA***

Universidad de Salamanca, España

MARIBEL CRUZ ORTIZ****

Universidad Autónoma de San Luis Potosí, México

ANDRÉS LERDO DE TEJADA*****

Fundación Coanil, Chile

Resumen

El presente estudio de corte cualitativo pretende, desde la perspectiva de los proveedores de servicios, conocer las necesidades de apoyos de las personas con discapacidad intelectual que viven en residencias en Chile. La recolección de datos se llevó a cabo mediante la puesta en marcha de tres grupos focales. Los resultados revelaron la existencia de diferencias significativas en la percepción de necesidades de apoyos. Así, mientras los cuidadores

acentúan la importancia de los apoyos en aspectos más cotidianos de la vida, los otros profesionales y directores de centro expresan mayores necesidades de apoyo respecto a la vida en la comunidad. El estudio acentúa también la importancia de trabajar en los modelos mentales de prestación de servicios para desarrollar líneas estratégicas centradas en las necesidades de apoyo de los usuarios.

Palabras clave: discapacidad intelectual, paradigma de apoyos, institucionalización, investigación cualitativa

* Escuela de Pedagogía, Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile. Avda. El Bosque 1290- Santa Inés. Viña del Mar, Chile. Doctora, Universidad de Salamanca. Correo electrónico: vanejuay@gmail.com

** Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca, Avda. De la Merced, 109-131, 37005-Salamanca, España. Doctora en Psicología, Universidad de Salamanca, España. Inico. Correo electrónico: crisje@usal.es

*** Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca, Avda. De la Merced, 109-131, 37005-Salamanca, España. Doctora en Psicología, Universidad de Salamanca, España. Inico. Correo electrónico: nrobaina@usal.es

**** Facultad de Enfermería, Universidad Autónoma de San Luis Potosí, México. Doctora por la Universidad de Salamanca, España. Correo electrónico: redazul@hotmail.com

***** Director Área de Salud, Fundación Coanil, Julio Prado 1761, Ñuñoa, Santiago de Chile. Correo electrónico: andresldt@coanil.cl

Para citar este artículo: Vega, V., Jenaro, C., Flores, N., Cruz, M., Lerdo de Tejada, A. (2012). Necesidades de apoyos de adultos con discapacidad intelectual institucionalizados en Chile, desde la perspectiva de los proveedores de servicios. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 30 (1), 137-145.

Abstract

The current qualitative study aims identifying support needs of individuals with intellectual disabilities living in medium-large facilities in Chile, according to service providers' perspective. Data were gathered by means of three focal groups. Results showed the existence of different perceptions of support needs. Therefore, whereas direct support staff emphasized daily living supports, other professionals and center directors focused on community living support needs. The study stresses the relevance of working in service providers' mental models, in order to develop strategic initiatives focused on users' needs. *Keywords:* intellectual disability, supports paradigm, institutionalization, qualitative research

Resumo

O presente estudo de caráter qualitativo pretende, desde a perspectiva dos provedores de serviços, conhecer as necessidades de apoios das pessoas com deficiência intelectual que moram em residências no Chile. A recolhida de dados levou-se a cabo mediante a partida de três grupos focais. Os resultados revelaram a existência de diferenças significativas na percepção de necessidades de apoios em aspectos mais cotidianos da vida, os outros profissionais e diretores de centro expressam maiores necessidades de apoio respeito à vida em comunidade. O estudo acentua também a importância de trabalhar nos modelos mentais de prestação de serviços para desenvolver linhas estratégicas centradas nas necessidades de apoios dos usuários.

Palavras chave: deficiência intelectual, paradigma de apoios, institucionalização, pesquisa qualitativa

A lo largo de los años y sustentado por numerosa evidencia empírica, el modelo multidimensional de la discapacidad intelectual propuesto por la Asociación América de Discapacidad Intelectual, se centra en la interacción entre el individuo y el contexto. En dicha definición se considera la discapacidad intelectual como un estado particular de funcionamiento que comienza en la infancia, es multidimensional y se ve afectado positivamente por los apoyos individualizados (American Association on Mental Retardation, 2002; The Aaid

Ad Hoc Committee on Terminology Classification, 2010; Wehmeyer et ál., 2008).

La provisión de apoyos busca la mejora del funcionamiento de la persona y tiene en cuenta principios como la autonomía, el bienestar subjetivo o el compromiso con la acción política (Putnam, 2005; Schalock, Verdugo, Bonham, Fontava & Van Loon, 2008; Schalock, 2009; Thompson et ál., 2010; Vehmas, 2004). Supone, por tanto, acentuar la capacitación personal, la autodeterminación, los derechos personales, los resultados deseados personalmente y la toma de conciencia de los efectos negativos de la discriminación y marginación de las personas con discapacidad (Schalock, 2009).

En personas con discapacidad intelectual que se encuentran institucionalizadas, como es el caso que nos ocupa, la provisión de apoyos debe también garantizar unos resultados de calidad (O'Brien, Thesing, Tuck & Capie, 2001; van Loon, 2006a, 2006b). Todo ello se relaciona además con conceptos como calidad de los servicios o planificación centrada en la persona (Fernández e Iglesias, 2006; Schalock & Verdugo, 2007). En este sentido, en diferentes estudios se respalda la noción de que los apoyos apropiados reducen las limitaciones funcionales y permiten a las personas participar y contribuir a la comunidad, al tiempo que se da respuesta a las necesidades en un contexto social normalizado. Se pretende pasar de "proporcionar un servicio para todos" a "ofrecer los apoyos que desean las personas", en donde la persona debe ser capaz de seguir su propio camino y tomar sus propias decisiones (Verdugo, Gómez & Arias, 2007; Verdugo, Schalock, Gómez & Arias, 2007).

Van Loon (2006a, 2006b, 2009), por ejemplo, plantea que los apoyos deben ofrecerse de forma flexible; no todas las personas necesitan apoyos en las mismas áreas o en igual cantidad; además, los apoyos, dentro del concepto de "vida con apoyo", deben ofrecerse en un primer momento en la red natural de la persona: familiares, amigos, vecinos, colegas y voluntario. Tan solo cuando esta red no puede ofrecer suficientes apoyos, es cuando entran en juego los apoyos profesionales. Sin embargo y con independencia de que las personas tengan o no discapacidad intelectual, deben tener el control de sus vidas para experimentar calidad de vida (Emer-

son et ál., 2001; O'Brien et ál., 2001; Navarro, García-Heras, Carrasco, Casas, 2008; Schalock, 2004).

En consecuencia, las organizaciones interesadas en mejorar la calidad de vida de sus usuarios deben trabajar desde una metodología de apoyos centrada en las necesidades de las personas con discapacidad intelectual. Ello supone asumir un pensamiento de “derecha a izquierda”, donde el interés se centre en los resultados personales y en las metas (Jenaro et ál., 2006; Schalock et ál., 2008; Schalock, 2009; Schalock & Verdugo, 2007).

De acuerdo con lo planteado, no cabe duda de que la provisión de apoyos depende de la concepción que tengamos de estos, así como de la importancia que otorguemos a resultados de calidad en general y de calidad de vida en particular (Jenaro, et ál., 2006; Lakin & Stancliff, 2007; Schalock, 2004). También depende de la propia concepción de las personas con discapacidad, en cuanto a sus derechos, posibilidades, capacidades, etc. (Lakin & Stancliff, 2007; Putnam, 2005; Schalock, 2009; The Aaid Ad Hoc Committee on Terminology Classification, 2010; Totsika, Toogood, Hastings & Nash, 2008).

Por estos motivos, el presente trabajo pretende contribuir al conocimiento sobre la percepción de las necesidades de apoyos por parte de las personas con discapacidad intelectual que viven institucionalizadas en Chile. Más concretamente, deseamos conocer las opiniones de quienes comparten con ellos su diario vivir: sus cuidadores, otros profesionales y también los responsables de gestionar estos centros. Así pues, en el presente estudio de corte cualitativo pretendemos responder a los siguientes objetivos: (1) conocer la percepción de profesionales, cuidadores y directores de los servicios residenciales sobre apoyos, servicios y calidad de vida de los usuarios de centros residenciales; (2) identificar semejanzas y diferencias en estas percepciones, en función del tipo de centro y la tipología del informante.

Método

Análisis

El presente estudio se ha llevado a cabo bajo una metodología cualitativa, entendida como una estra-

tegia de investigación fundamentada en una depurada y rigurosa descripción contextual del evento, conducta o situación que garantice la máxima objetividad en la captación de la realidad, siempre compleja, y preserve la espontánea continuidad temporal que le es inherente (Anguera, 1986). El fin es que la correspondiente recogida sistemática de datos dé lugar a la obtención de conocimiento válido con suficiente potencial explicativo.

Las unidades de análisis recogidas y la adscripción de códigos a los fragmentos textuales fueron llevadas a cabo por cuatro jueces expertos de diferentes áreas: dos del área educativa y dos del área de psicología. A dichos expertos se les hicieron llegar las transcripciones de los diferentes grupos focales, las unidades de análisis y las normas de codificación. Tras la codificación independiente se realizaron análisis del acuerdo entre jueces que arrojaron un alfa de Krippendorf de .641, valor este que indica niveles de acuerdo adecuados, teniendo en cuenta el gran número de fragmentos textuales e indicadores incluidos para la codificación. De modo complementario, empleamos metodología cuantitativa para valorar posibles diferencias en las respuestas ofrecidas por los participantes, en función de su grupo profesional de pertenencia y su centro.

Participantes

Los participantes pertenecen a seis hogares de la Fundación Coanil, “Corporación de Ayuda al Niño Limitado” de Chile, de las regiones Quinta y Metropolitana (tabla 1). Esta fundación atiende a personas con discapacidad intelectual que se encuentran en situación de desamparo. En cada centro se seleccionaron tres perfiles de interés: directores o responsables de centros y áreas, profesionales de diferentes áreas y cuidadores de trato directo.

Los participantes seleccionados para los grupos focales debían cumplir con el requisito de contar con al menos un año de antigüedad en el centro. Los tres grupos se constituyeron de la siguiente manera: (1) un primer grupo, compuesto por miembros de los equipos multiprofesionales y que se componía de tres psicólogos, tres trabajadoras sociales y un kinesiólogo; (2) un segundo grupo, conformado por nueve cuidadores de trato directo; y (3) un ter-

Tabla 1.
Descripción de las residencias participantes

<i>Hogar</i>	<i>Características</i>
Hogar Los Sauces	Centro residencial para hombres con discapacidad intelectual leve y moderada
Hogar Las Camelias	Centro residencial para mujeres con discapacidad intelectual severa, con deambulación
Hogar Los Jazmines	Centro residencial mixto para personas con discapacidad intelectual severa y profunda, sin deambulación
Hogar Juan XXII	Centro residencial mixto para personas con discapacidad intelectual leve y moderada, con alteraciones conductuales graves
Hogar Los Girasoles	Centro residencial para mujeres con discapacidad intelectual leve y moderada
Hogar Los Ceibos	Centro residencial mixto para personas con discapacidad intelectual severa-profunda, con deambulación
Hogar Los Laureles	Centro residencial para hombres con discapacidad intelectual leve y moderada

cer grupo, compuesto por los seis directores de los diferentes centros, tres psicólogos, dos educadores diferenciales y un terapeuta ocupacional.

Procedimiento

Los tres grupos focales se pusieron en marcha durante los meses de octubre y noviembre de 2009. Se empleó la modalidad de sesiones de grupo tradicionales, según la cual se elaboró un “guión” que contenía las preguntas estímulos y las indicaciones para iniciar y cerrar la sesión. Cada participante ofreció su consentimiento informado, tras garantizársele el anonimato. El guión contenía “preguntas estímulo” centradas en la relevancia que tienen los apoyos en la vida de las personas con discapacidad [¿Qué apoyos o servicios consideran ustedes importantes para personas adultas con discapacidad que viven

en contextos residenciales y con qué objetivos o para qué fines?]. El análisis de la información transcrita se desarrolló mediante el modelo de análisis de contenido de seis pasos propuesto por Mayring (Mayring, 2000).

El referente teórico para la codificación de la información fue el paradigma de apoyos propuesto por la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual (American Association on Mental Retardation, 2002; The Aaidd Ad Hoc Committee on Terminology Classification, 2010) (tabla 2).

La integración y descripción de los hallazgos requirió varios pasos. En primer lugar, se seleccionaron los fragmentos textuales más relevantes de cada participante y grupo. En segundo lugar, se realizó un análisis descriptivo de los perfiles de los grupos y se obtuvo la distribución de frecuencias para cada indicador del paradigma de apoyos (tabla 2). En tercer lugar, se analizó la posible existencia de asociaciones significativas entre variables categóricas (i.e. grupo profesional, centro de adscripción) y frecuencia de mención de unos u otros indicadores de apoyos. Todo ello será expuesto con más detalle a continuación.

Resultados

En la tabla 3 presentamos un resumen de los fragmentos textuales más relevantes obtenidos para cada indicador y grupo consultado. Se puede observar cómo los tres grupos consideran que las personas con discapacidad intelectual que viven en los hogares requieren apoyo en el área de desarrollo humano, un aspecto importante ya que se considera que la persona debe ser el centro de las prestaciones de servicios y que se requieren herramientas para poder lograrlo. Otro aspecto por destacar es que los grupos de cuidadores y directores consideran que los usuarios no requieren apoyos en enseñanza y educación, ni apoyo conductual.

En cuanto a las diferencias, en el área de apoyo en la comunidad tanto directores como profesionales consideran que se deben ofrecer los apoyos necesarios para que la población pueda enfrentarse a la vida en comunidad; no así los cuidadores de trato directo, que conceden mayor importancia a las necesidades relacionadas con la vida cotidiana den-

Tabla 2.

Códigos e indicadores del modelo de apoyos de la AAIDD (2010)

<i>Códigos</i>	<i>Indicadores</i>
Desarrollo humano	Desarrollo físico, cognitivo, social-emocional.
Enseñanza y educación	Interactuar con compañeros, maestros; habilidades funcionales académicas; solucionar problemas; uso de tecnología
Vida en el hogar	Uso del servicio, cuidado de la ropa, mantenimiento del hogar, vestirse, asearse, higiene personal
Vida en comunidad	Uso de transporte, ocio en la comunidad, comprar y adquirir bienes, interactuar con miembros de la comunidad
Empleo	Aprender habilidades laborales específicas, interactuar con compañeros y supervisores de trabajo, acceder a servicios de apoyo al empleo
Salud y seguridad	Evitar riesgos para la salud, tomar medicamentos, moverse y desplazarse, mantener la salud física, mantener la salud mental y el bienestar emocional
Actividades conductuales	Aprender habilidades específicas y a tomar decisiones, tratamientos de salud mental, realizar elecciones y tomar la iniciativa, comportamiento social adecuado, incrementar habilidades adaptativas
Actividades sociales	Socializarse con la familia, participar en actividades de ocio, hacer amigos, comunicar necesidades, emplear habilidades sociales apropiadas, relaciones amorosas e íntimas
Protección y defensa	Defenderse a sí mismo, controlar el dinero, protegerse de abusos, realizar elecciones adecuadas, obtener servicios legales

Tabla 3.

Comparación entre perfiles y valoración de necesidades de apoyos

<i>Categoría</i>	<i>Profesionales</i>	<i>Cuidadores</i>	<i>Directores</i>
Vida en comunidad	“la real educación es prepararlas para la vida cotidiana, para ir al supermercado para hacer una cotización” “un apoyo importante será en la comunidad, en lo que significa insertarse en la comunidad, realizar de forma autónoma compras...”	“para que el día de mañana estén preparados para enfrentar la vida [...] hay limitaciones de ellos mismos” “el apoyo que se les da en el desempeño que puedan tener fuera de la institución”	“darle apoyo en su automanejo [...] con el fin de que se integren que es un trabajo” “... apoyo a la vida independiente”
Protección y defensa	“se les da poder de decisión, independencia –dentro de lo que se puede– y actividades”	“valorizar el dinero, porque hay niñas que no saben el valor del dinero [...] y no se comprar sus cosas personales”	“está claro que a más discapacidad más abandono por parte de la familia” “es importante que los apoyos sean sentidos por ellos desde la realidad y de lo que él realmente quiera. Yo creo que [...] lo que buscan los apoyos es no tener apoyos”
Enseñanza y educación	“la práctica es la única forma de poder ver qué apoyos y en qué áreas uno le puede dar al joven al adulto” “tenemos que creer más en ellos y darles oportunidades para desarrollar sus habilidades... En el fondo eso es lo que demandan”.		“con la población adulta deberíamos rediseñar los apoyos y los servicios para responder verdaderamente a sus necesidades”

Continúa

<i>Categoría</i>	<i>Profesionales</i>	<i>Cuidadores</i>	<i>Directores</i>
Desarrollo humano	“la persona debe ser tratada como adulta no como niño...” “Deben tener espacios para adultos...”	“si yo veo que este niño dio un paso más es porque puede” “quisiéramos que muchos pudieran ir solos al colegio [...] esa es la idea, dentro de todas sus limitaciones”	
Empleo	“sobre la subestimación de los jóvenes, a nosotros nos pasa y nos pasó este año con los temores que se nos presentan surge una oportunidad de salir a trabajar afuera”	“se les busca trabajo, se les busca práctica”	“los adultos han de incorporarse al mundo del trabajo” “hemos de aprovechar las prácticas laborales para la inserción laboral”
Salud y seguridad	“necesitamos más gente, tanto en la parte médica como en el personal para la rutina más diaria”	“los baños son incómodos, y no están acondicionados para ellos” “el apoyo psicológico porque hay chicos que no se mueven mucho pero que entienden e igual necesitan el apoyo psicológico”	“el área de la salud es fundamental para el resto de las cosas” “trabajamos los apoyos en necesidades, básicas: alimentación, salud...”
Apoyos conductuales	“de repente se deprimen, tienen desajustes conductuales...” “... hay que trabajar la tolerancia y la resolución de conflictos”		
Actividades sociales	“tenemos que prepararlos para la vida independiente o para que su adultez y vejez sea lo más satisfactoria”	“nosotros el apoyo que les damos primero que nada es la presentación personal, para cuando salgan al ambiente” “cómo comportarse fuera, y saber el día de mañana...”	“la familia a veces es un obstáculo pero que de repente es un facilitador. Tenemos algunos chiquillos con familia”
Vida en el hogar	“cosas tan cotidianas como el tema de sentarse a la mesa” “de alguna forma los chiquillos tienen que empezar a ser más autónomos en esas cosas más básicas de preparar alimentos, de echarle ellos mismos el azúcar a la leche...”	“se les enseña a vestirse, a colgar su ropa, todas sus cosas, dejar ordenado, de a poco... a sentarse a la mesa, cómo usar su servilleta, su servicio... todo eso, con firmeza pero con cariño por que requiere un aprendizaje”	“los apoyos son en todas las áreas, desde el lugar donde vivir y desde las cosas mínimas necesarias para el diario vivir como la alimentación, el lugar de dormir, el lugar de su higiene, el lugar donde estar durante el día [...] ofrecerles un espacio de vivienda, una casa”

tro del hogar. En el área de salud y seguridad, los directores creen necesario ofrecer más apoyos; no opinan lo mismo los otros dos grupos profesionales.

Para analizar la posible asociación significativa entre grupo y frecuencia de mención de dimensiones de apoyo, efectuamos un análisis de Chi-cuadrado. Dicho análisis nos ha permitido identificar la existencia de diferencias entre perfiles de evaluadores (profesionales, cuidadores y directores) (Chi cuadrado = 46.019; $gl = 18$;

$p = .000$), lo que corrobora los resultados previamente obtenidos. En la figura 1 se muestra la frecuencia en que cada grupo mencionó o no cada uno de los códigos analizados.

Por otro lado, el análisis de la posible asociación entre tipo de centro y opiniones expresadas reflejó también una asociación significativa entre ambas variables (Chi cuadrado = 82.280; $gl = 54$; $p = .008$). Finalmente, atendiendo a la frecuencia con que se alude a las diferentes dimensiones de

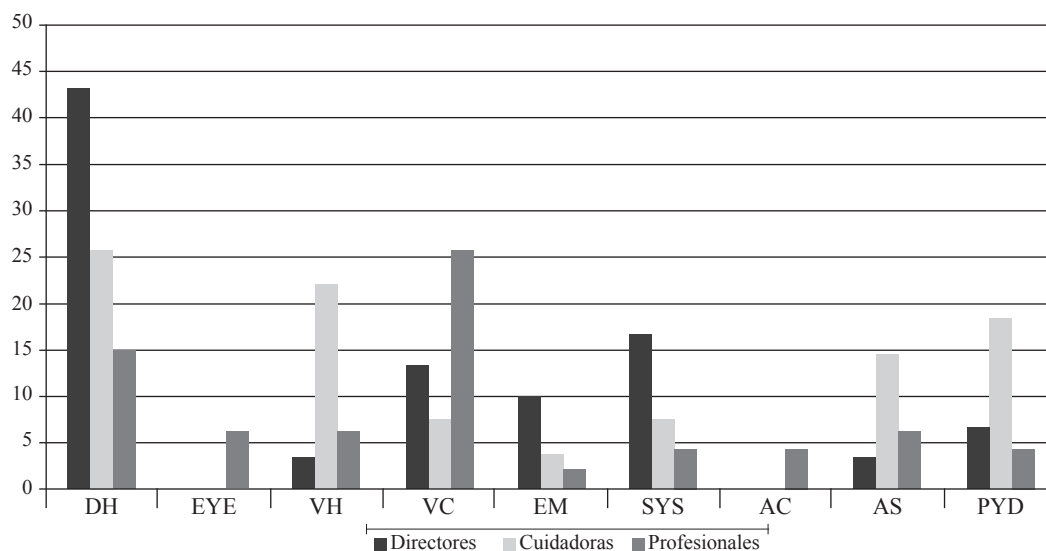


Figura 1. Análisis de las diferencias por perfil y apoyos

apoyo, considerando las respuestas globales ofrecidas por los participantes, es posible señalar que las dimensiones más mencionadas son, en este orden: 1) desarrollo humano, 2) salud y seguridad, 3) vida en comunidad, 4) actividades sociales, 5) protección y defensa, 6) vida en el hogar, 7) empleo, 8) enseñanza y educación, y 9) actividades sociales.

Discusión

Para responder a las necesidades de las personas con discapacidad es importante determinar los apoyos que estas requieren para vivir una vida plena y responder a los requerimientos de los diversos contextos en los que se desenvuelven. También es importante analizar cómo los servicios entienden y responden a sus necesidades, pues estas últimas varían de acuerdo con el ciclo vital y las características del entorno. Los apoyos dependen del contexto donde la persona se desenvuelve y las oportunidades que allí se le ofrecen (Carnaby, 1998).

Los apoyos que se ofrecen en contextos residenciales también están cambiando y están produciendo un impacto importante en la vida de las personas con discapacidad (Mansell, Beadle-Brown, Skidmore, Whelton & Hutchinson, 2006; O'Brien et al., 2001; Stancliffe, Emerson & Lakin,

2000). La evidencia empírica existente sugiere, además, que cuanto más normalizadas sean dichas alternativas residenciales, mejores resultados se obtienen en áreas como autonomía, satisfacción, independencia, participación en la comunidad y comportamiento adaptativo (Lakin & Stancliffe, 2007; O'Brien et al., 2001; Stancliffe et al., 2000).

En los servicios, una buena dotación de personal y unos métodos adecuados son claves para garantizar el éxito de la vida en la comunidad (Stancliffe et al., 2000). Diversos trabajos (Emerson et al., 2001; Felce, Lowe, Beecham & Hallam, 2000) constatan que la observación directa a los residentes, la participación en actividades, la ayuda recibida por parte del personal y los métodos de trabajo son importantes características del “apoyo activo” que aumentan la eficacia de los apoyos proporcionados (Totsika et al., 2008).

Las diferencias existentes entre las percepciones sobre las necesidades de apoyos de las personas con discapacidad intelectual que viven en las residencias de la fundación Coanil reflejan la importancia de trabajar los modelos mentales (Schalock et al., 2008) con las diversas instancias de los servicios. Ello permitirá compartir una visión y una misión de los servicios centradas en el logro de resultados personales para los residentes.

Referencias

- American Association on Mental Retardation (2002). *Mental retardation. Definition, classification and systems of support*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Anguera, M. T. (1986). La investigación cualitativa. *Educar*, 10, 23-50.
- Carnaby, S. (1998). Reflections on social integration for people with intellectual disability: Does interdependence have a role? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 23 (3), 219-28.
- Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A. et ál. (2001). Quality and costs of supported living residences and group homes in the United Kingdom. *American Journal on Mental Retardation*, 106, 401-15.
- Felce, D., Lowe, K., Beecham, J. & Hallam, A. (2000). Exploring the relationships between costs and quality of services for adults with severe intellectual disabilities and the most severe challenging behaviours in Wales: A multivariate regression analysis. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25, 307-26.
- Fernández, S. & Iglesias, M. T. (2006). Instrumentos para la gestión de la calidad en los servicios sociales atención a personas con discapacidad *Siglo Cero*, 37 (3), 75-86.
- Jenaro, C., Verdugo, M. Á., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrbski, W. et ál. (2006). Estudio transcultural de las dimensiones e indicadores de calidad de vida centradas en la persona: una replicación. *Siglo Cero*, 37 (2), 27-34.
- Lakin, C. & Stancliffe, R. (2007). Residential supports for persons with intellectual and developmental disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 151-59.
- Mansell, J., Beadle-Brown, J., Skidmore, C., Whelton, B. & Hutchinson, A. (2006). People with learning disabilities in 'out-of-area' residential placements: 1. Policy context. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (2), 837-44.
- Mayring, P. (2000). Qualitative content analysis. *Forum qualitative social research*, 1 (2). Recuperado el 10 de octubre de 2002 de <http://qualitative-research.net/fqs/fqs-e/2-00inhalt-e.htm>.
- Navarro, D., García-Heras, S., Carrasco, O. & Casas, A. (2008). Calidad de vida, apoyo social y deterioro en una muestra de personas con trastorno mental grave. *Revista Intervención Psicosocial*, 17 (3), 321-336
- O'Brien, P., Thesing, A., Tuck, B. & Capie, A. (2001). Perceptions of change, advantage and quality of life for people with intellectual disability who left a long stay institution to live in the community. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26 (1), 67-82.
- Putnam, M. (2005). Conceptualizing disability: Developing a framework for political disability identity. *Journal of Disability Policy Studies*, 16, 188-98.
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43 (3), 203-16.
- Schalock, R. L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo Cero*, 40 (1), 22-39.
- Schalock, R. L. & Verdugo, M. Á. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38 (4), 21-36.
- Schalock, R., Verdugo, M. A., Bonham, G., Fontava, S. & Van Loon, J. (2008). Enhancing personal outcomes: organizational strategies, guidelines, and examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5, 31-55.
- Stancliffe, R., Emerson, E. & Lakin, C. (2000). Community living and people with intellectual disability: Introduction to Part I. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25, i-v.
- The Aaid Ad Hoc Committee on Terminology Classification, W. D. U. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports (11th ed. of AAIDD definition manual)*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell Miller, M. E. et ál. (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41 (233), 7-22.
- Totsika, V., Toogood, S., Hastings, R. & Nash, S. (2008). Interactive training for active support: Perspecti-

- ves from staff. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33 (3), 225-38.
- van Loon, J. (2006a). Autodeterminación para todos. La autodeterminación en Arduin. *Siglo Cero*, 37 (4), 35-46.
- van Loon, J. (2006b). Los apoyos en Arduin. Sobre las diversas facetas de los apoyos y la implementación de la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) en una organización de servicios. *Siglo Cero*, 37, 17-33.
- van Loon, J. (2009). Un sistema de apoyos centrados en la persona. Mejoras en la calidad de vida a través de los apoyos. *Siglo Cero*, 40 (1), 40-53.
- Vehmas, S. (2004). Dimensions of disability. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 13, 34-40.
- Verdugo, M. Á., Gómez, L. E. & Arias, B. (2007). La Escala Integral de Calidad de Vida. Desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero*, 38 (4), 37-56.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L. Gomez, L. E. & Arias, B. (2007). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT. *Siglo Cero*, 38 (4), 57-72.
- Wehmeyer, M. L., Buntinx, W. H. E., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Schalock, R. L., Verdugo Alonso, M. Á. et ál. (2008). El constructo de discapacidad intelectual y su relación con el funcionamiento humano. *Siglo Cero*, 39 (3), 5-18.

Fecha de recepción: 8 de junio de 2011
Fecha de aprobación: 1º de diciembre de 2011