

caminando hacia la calidad de vida

[Walking towards the Quality of Life]

Natasha García Dávila y Manuela Crespo Cuadrado ■■■

Asociación ADEPSI (Las Palmas de Gran Canaria) e Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (Universidad de Salamanca)

resumen

Este trabajo pretende definir los elementos de base para crear servicios que mejoren la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias. Asociación ADEPSI se encuentra inmersa en esta cultura de calidad creando, estructuras específicas que potencian su desarrollo, pero es necesario generar estrategias para que los servicios que la componen comiencen a dar respuestas reales y efectivas en relación a las dimensiones de calidad de vida, individual o familiar potenciando, además, la participación activa de los clientes en la organización. Bajo todo este prisma, el trabajo desarrolla tres ejes fundamentales: 1) Análisis de calidad de vida y autodeterminación de las personas con discapacidad del Centro Ocupacional, para conocer el nivel de calidad de vida y asentar las bases para desarrollar la metodología de la planificación centrada en la persona; 2) Definición de la metodológica de Planificación Centrada en la Familia, para ofrecer Servicios Centrados en las Familias, así como la creación de instrumentos de evaluación, y 3) Formación a profesionales y familias, en los nuevos paradigmas de trabajo.

Palabras Clave: calidad de vida, calidad de vida familiar, planificación centrada en la persona, servicios centrados en las familias y planificación centrada en la familia.

summary

This work aims to define the basic elements to create services that improve the quality of life of persons with intellectual disabilities and their families. Association ADEPSI is immersed in creating this culture of quality, specific structures that enhance their development, but it's necessary to create strategies for services that make it up to start giving real answers and effective in relation to the dimensions of quality of life, individually or family; enhancing addition, the active involvement of clients in the organization. Under all this prism, the work develops three main axes: 1)

Analysis of self-determination and quality of life of persons with disabilities Occupational Center: to know the quality of life, and to lay the foundations, to develop the methodology of planning focused on the individual. 2) Definition of methodological Family Centered Planning, to offer services focusing on the Family, as well as the creation of assessment tools, and 3) Training professionals and families, in the new paradigms of work.

Keywords: *Quality of Life, Family Quality of Life, Person Centered Planning, Family Centered Services and Family Centered Planning.*

introducción ■ ■ ■

Según García (2005) la preocupación por la calidad se inicia en el ámbito de los negocios a comienzos del siglo XX. A medida que avanza el desarrollo de los servicios, el concepto de calidad se amplía también a ellos hablando, entonces, de calidad en el servicio. En base a ello, la persona consumidora del servicio lo seleccionará según perciba su calidad. Esta idea, como se avanzará más adelante, es un elemento a tener en cuenta en las entidades que ofrecen servicios a personas con discapacidad intelectual y sus familias pues, en muchas ocasiones, no "están habituadas" a manifestar sus preferencias u opiniones a las entidades que les ofrecen estos servicios, suponiendo esto un elemento a considerar, ya que es entonces cuando la entidad tendrá que generar las estrategias necesarias para conocer si realmente los servicios que ofrecen son satisfactorios o no a sus clientes, debiendo introducir estructuras flexibles capaces de producir cambios organizativos si dichos servicios no fuesen satisfactorios.

Como enuncia Tamarit (2006) la Calidad es algo que nos afecta a todos, a todas las empresas, dejando de ser exclusivo de las entidades que compiten en el mercado de lo económico para hacerse extensible a las entidades del Tercer Sector, por lo que éstas deberán prepararse para este cambio de paradigma, cambiando la cultura organizativa en su mayor concepción. Con esta misma idea, Barriga (2000), afirma que la Calidad se trata de una Cultura, entendiendo ésta como los valores, cosmovisiones –formas de ver el mundo-, comportamientos, símbolos, normas, códigos, rituales y, sobre todo, de personas interactuando de forma dinámica y cambiante. Por ello, afirma que cuando una empresa decide apostar por la implantación de sistemas de calidad, debe ser consciente de iniciar un proceso de modificación cultural que puede hacer tambalear sus propios cimientos.

Este enfoque requiere un cambio cultural profundo en las organizaciones, pues obliga a trabajar en equipo, al establecer relaciones entre áreas diferentes de la

organización, a tener siempre la visión del compromiso con los clientes; y obliga, también, a la participación directa en el sistema de calidad de todos los trabajadores que quieran, a mantener una estrecha relación cliente-proveedor de servicios, a establecer una dirección por objetivos compartidos por todos; a mantener un estilo de dirección participativo y motivador, a la definición y control de una gestión por procesos, basada en datos y en hechos; y a ejercer un liderazgo fuerte por la calidad y la implicación de todos los miembros de la organización (García, 2005).

En relación con esto, hay que hacer referencia a los principales modelos y normas de gestión de calidad que, por su gran amplitud y carácter internacional, facilitan a las organizaciones procesos de trabajo orientados a la calidad tales como: el Modelo Europeo de Excelencia EFQM; la familia de las normas UNE-EN-ISO 9000, la norma diseñada específicamente para el sector de acción social "ONG con Calidad" y, finalmente, el recién creado Modelo de Calidad de Feaps. Además, es necesario hablar de la calidad de vida de los clientes y, más específicamente, de la calidad de vida de los clientes principales de Asociación ADEPSI, como son las personas con discapacidad intelectual y sus familias. En primer lugar, se hará referencia a la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

La Calidad de Vida (CdV) se ha convertido en los últimos años en el gran motor que dirige las principales investigaciones en lo concerniente al diseño y evaluación de programas y servicios dirigidos a personas con discapacidad intelectual y sus familias (Verdugo, 2004). Como afirma Verdugo (2006), el concepto de CdV ayuda a pensar de forma diferente sobre aquellas personas que se encuentran al

margen en la sociedad, generando estrategias diferentes de actuación con el fin de producir cambios organizacionales, en los sistemas y en la comunidad, para incrementar el bienestar personal y reducir su exclusión en la sociedad.

Es evidente, que el concepto de CdV es muy amplio y engloba toda una serie de dimensiones significativas para la persona. De ahí, que muchos autores hablen de la multidimensionalidad del concepto, que incluye valores positivos y experiencias de la vida de la persona. Este concepto de CdV no es nuevo y ha sufrido modificaciones a lo largo de las décadas, influyendo en los paradigmas centrados en la persona. El concepto con la perspectiva actual, comienza a desarrollarse a principios de los años sesenta y es desde entonces, y de forma gradual, cuando se comienza a pensar en la CdV individual. A partir de ese momento, el concepto comienza a considerar la dimensión subjetiva, haciendo uso de indicadores psicológicos como el bienestar psíquico, la satisfacción personal o la felicidad, para medir el nivel de CdV de una persona.

En la actualidad, a pesar de que la mayoría de los autores coinciden en afirmar que el concepto de CdV incluye aspectos objetivos y subjetivos de la vida de una persona (Campbell, Converse y Rodger, 1976), son muchos los que desarrollan teorías basadas únicamente en el componente subjetivo, afirmando que sólo tiene sentido su medición y evaluación si se tienen en cuenta los sentimientos y las vivencias particulares. Desde este paradigma, la CdV se define en términos de felicidad y de realización personal, de bienestar psicológico y satisfacción personal (Parmenter y Donnelly, 1997). Autores como Keith (1996) o Goode (1997), entre otros, comentan que un elemento clave para hablar de calidad de vida es que la persona pueda hacer elecciones entre

distintas alternativas percibidas, es decir, que pueda elegir libremente ante diferentes opciones que se le ofrecen. Sin embargo, la dificultad estriba cuando la persona desconoce que tiene la posibilidad de escoger o, más aún, no manifiesta ninguna elección, pues considera que las de otros prevalecen sobre las suyas, o ni siquiera se plantean la posibilidad de manifestar sus propios intereses. Estos hechos, son los que habitualmente se producen en las personas con discapacidad intelectual, pues son el colectivo que más habitualmente ha estado “amparado” por terceras personas, las cuales toman las decisiones y eligen por ellas, y los datos obtenidos del análisis realizado corrobora esta idea.

En definitiva, podemos afirmar que la mayoría de los autores definen la CdV bajo la concepción de un paradigma donde variables objetivas y subjetivas están presentes, y en el que es posible diferenciar una serie de dimensiones relevantes. Tomando como referencia una exhaustiva revisión de la literatura sobre calidad de vida a nivel internacional realizada por Verdugo y Schalock (2002, 2003), se observa que la mayoría de las dimensiones de CdV relativas a la persona se refieren a relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, bienestar material, bienestar emocional y derechos.

Nosotros tomaremos como referente el Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo (2002, 2003), por ser un modelo dirigido a impulsar la aplicación del concepto en distintos programas y servicios para mejorar la atención centrada en la persona con discapacidad. El modelo multidimensional que proponen, se realiza desde un planteamiento basado en un enfoque ecológico (Bronfenbrenner, 1979; y Keith, Schalock y Hoffman, 1990)

de la teoría de los sistemas, con una propuesta de pluralismo metodológico en su medición. Proponen que las dimensiones e indicadores se estructuran, según la perspectiva de los sistemas sociales, de acuerdo a un triple sistema: microsistema, mesosistema y macrosistema. Estos tres sistemas componen lo que es el sistema social, por lo que afectan a la calidad de vida de las personas. Esta perspectiva, obliga a percibir la calidad de vida desde una visión más amplia que la estrictamente individual, y de ahí que las áreas e indicadores de calidad de vida pueden definirse y medirse en cada nivel del sistema.

A partir de lo expuesto, es necesario ampliar el marco y, avanzar hacia la definición de la calidad de vida familiar. Cada vez más, en la literatura se valora la importancia de la familia como espacio de respuesta a muchas necesidades sociales y para la prevención de muchas situaciones problemáticas. Por eso, toda intervención tendrá que partir del análisis de lo familiar y considerar su impacto en dicho sistema. La participación de la familia se considera tanto un medio como un fin (Fantova, 2003). Aunque las familias de personas con discapacidad no son *per sé* diferentes a las familias que no la tienen, sí se ven involucradas en un desempeño mayor de tareas o roles personales (Verdugo, 2004). Este “mayor desempeño” conlleva que las familias de personas con discapacidad sufran un mayor estrés.

Los servicios y la investigación sobre familia y personas con discapacidad intelectual, han recorrido un largo camino de concepciones diferentes hasta llegar al paradigma actual (desde los años 80). Este nuevo paradigma ha creado bases conceptuales importantes para orientar las investigaciones e intervenciones hacia la calidad de vida de las personas y de las

familias. El antiguo paradigma se centraba sólo en el déficit de la persona con discapacidad, desarrollando intervenciones basadas en el “arreglo” de las limitaciones funcionales de la persona. Los servicios e investigaciones sobre familias han pasado a un nuevo ciclo, siendo uno de los elementos claves para ello la orientación centrada en la familia a través de un modelo de servicios centrados en la familia. La definición de estos servicios supone un importante cambio de paradigma al igual que la planificación centrada en la persona, pues las ideas que “el profesional es el que todo lo sabe”, la solución “está en manos de los servicios” o que “las familias no son realistas” son argumentos que difícilmente se sostienen en la actualidad (Canal, 2005).

La calidad de vida familiar, tal y como la entendemos, va más allá de la visión psicopatológica y de la intervención terapéutica (Verdugo, 2004). La perspectiva es generar estructuras de trabajo bajo un prisma colaborativo familia-profesionales, en lugar de establecer situaciones de poder o jerárquicas profesionales-familias en la cual la familia es sólo un mero agente pasivo que recibe instrucciones y orientaciones. Por lo tanto, se pone énfasis en los servicios, comunidades, sociedad y culturas transformadas, dentro de las cuales las familias, incluyendo a los miembros con discapacidad, pueden progresar en su desarrollo a la vez que interactúan con unos contextos de respuesta (Turnbull, 2003).

La investigación sobre calidad de vida familiar es muy reciente, habiendo muy poca literatura al respecto. Por ello, hay cierta dificultad para definir las dimensiones de la calidad de vida familiar e identificar los indicadores centrales de cada una, ya que está influenciado y modelado constantemente por el trabajo realizado sobre la calidad de vida indivi-

dual. Aquí tomaremos como referente la definición de los investigadores del Beach Center on Disability (Universidad de Kansas) en relación a las dimensiones de calidad de vida familiar, los cuales identificaron tres componentes de este constructo: los dominios, los subdominios y los indicadores (Turnbull y co., 2004). Basándose en los diez campos, y tras realizar distintas pruebas a nivel nacional, identificaron cinco dimensiones de calidad de vida familiar, donde cuatro son sobre temas no relacionados con la discapacidad, y una quinta abarca temas específicos sobre la discapacidad: interacción familiar, rol parental, bienestar físico/material, bienestar emocional y apoyos a la persona con discapacidad.

La Planificación Centrada en la Familia (en adelante, PCF), se convierte en la metodología de trabajo capaz de ofrecer servicios centrados a las familias. Si bien es cierto que escasea la bibliografía en relación a servicios centrados en familias, más aún ocurre con definiciones metodológicas concretas sobre servicios y apoyos a familias; de ahí la necesidad de comenzar a diseñar estrategias metodológicas en esta línea.

La investigación planteada se está desarrollando en Asociación ADEPSI, donde se pretenden iniciar cambios estructurales y organizativos para avanzar hacia procesos centrados en la persona con discapacidad y sus familias. Como muchas entidades del mundo FEAPS, Asociación ADEPSI es una entidad privada sin ánimo de lucro, constituida en 1982, cuyo objetivo principal es la integración social y laboral de las personas con discapacidad intelectual. Desde hace unos años, y más específicamente desde principios del año 2005, se plantea la necesidad de “formalizar” los servicios que presta con el objetivo de garantizar la calidad en los mismos. En este sentido, se han llevado a

cabo diversas acciones encaminadas a establecer un proceso hacia la CALIDAD TOTAL. Por ello, el trabajo se centra en dos de los servicios que ofrece la Asociación ADEPSI, más exactamente en el Centro Ocupacional y en el Servicio de Atención Familiar, ya que pretenden mejorar la calidad de vida de la población a la que atienden pero no cuentan con procesos específicos centrados en la persona y en la familia.

El Centro Ocupacional tiene 79 adultos con discapacidad intelectual con necesidades de apoyo intermitentes o limitados. En él, se ofrece una formación integral bajo una doble vertiente: formación para la capacitación laboral y formación en conducta adaptativa (habilidades conceptuales, sociales y prácticas) siguiendo el modelo teórico multidimensional y paradigma de apoyos de la definición de retraso mental de Schalock y Verdugo (2002).

La metodología de trabajo que se utiliza para la adquisición de habilidades, se caracteriza por ser dinámica y participativa en cuanto a que la propia persona es la que construye su aprendizaje a través de los apoyos que los distintos profesionales les proporcionan. Se intenta favorecer, en todo momento, la implicación y responsabilidad de las personas atendidas en su proceso de aprendizaje mediante la retroalimentación continua de los logros y avances registrados. Por tanto, desde el Centro Ocupacional se desarrolla todo un proceso formativo muy estructurado y definido metodológicamente, en base a las áreas formativas descritas, pero que carece de una mayor focalización hacia las metas y expectativas de las personas, careciendo de un método estructurado que lo permita como podría ser la planificación centrada en la persona. Las personas con discapacidad no están presentes a la hora de

determinar su programa individual de apoyo. Del mismo modo es necesario definir, dentro de la estructura del Centro Ocupacional, los canales y métodos específicos de participación para las personas con discapacidad, como buzón de sugerencias, participación en el comité de comunicación de la entidad, creación de comité de representantes para elevar quejas y propuestas, etc...

El Servicio de Atención y Apoyo Familiar (más adelante S.A.F.), está dirigido a familias de personas con discapacidad intelectual de cualquier edad y que pueden estar atendidas o no en algún centro de la Asociación, siendo un total de 223 las familias susceptibles de atención. Su objetivo principal es la mejora de la calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual y, para lograrlo, define una serie de servicios que se ofrecen a lo largo del ciclo evolutivo de la familia que son: el servicio de información y orientación familiar, el de respiro familiar, el de formación continua y el de apoyo terapéutico mediante sesiones de terapia unifamiliar y/o multifamiliar (grupos de autoayuda). En la actualidad, el S.A.F. de ADEPSI es un servicio estable y consolidado y que, cada vez más, ofrece apoyos integrales a las familias de personas con discapacidad intelectual a lo largo de su ciclo evolutivo. Las familias que han recibido atención desde este Servicio, de forma informal y sin registros objetivos de impacto en calidad de vida, manifiestan un mayor bienestar emocional y se "sienten más tranquilas y felices"; además indican que cuentan con más herramientas y recursos personales que les permiten un mejor funcionamiento dentro del sistema familiar así como con su familiar con discapacidad. Sin embargo, no hay datos objetivos en cuanto a la calidad de vida de las familias y en cuanto a si el S.A.F. responde a las necesidades y expectativas de las familias; en definiti-

va, si realmente el Servicio está centrado o no en la familia. El S.A.F. no posee un modelo metodológico claro y sistemático, con protocolos de actuación, que permita una definición integral del programa de apoyo individual familiar, así como un seguimiento bien definido en la mejora de las dimensiones de calidad de vida familiar a lo largo del tiempo. Del mismo modo, debe ser mejor conocido por las familias ya que, muchas, lo desconocen y sólo acuden cuando la persona con discapacidad presenta un problema grave de conducta.

Ambos servicios ofrecen atención específica a personas con discapacidad intelectual y sus familias. Sin embargo, en ambos, es necesario incluir prácticas centradas en la persona y en la familia, como método integral y unificado, adaptando apoyos según las necesidades manifestadas por las personas con discapacidad y por las familias.

planteamiento y objetivos ■ ■ ■

El objetivo general de la investigación fue, por un lado, llevar a cabo toda una metodología de trabajo que permita desarrollar un Modelo de Servicio Centrado en la Familia a través de una Planificación Centrada en la Familia y, por otro, evaluar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, atendidas en el Centro Ocupacional, para la puesta en marcha de una Planificación Centrada en la Persona.

Por su parte, los objetivos específicos fueron:

- Analizar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual atendidas en el Centro Ocupacional.
- Analizar el nivel de autodeterminación de las personas con discapacidad inte-

lectual atendidas en el Centro Ocupacional.

- Desarrollar el proceso de trabajo que debe incluir la metodología de la Planificación Centrada en la Familia así como los aspectos significativos para crear un Servicio Centrado en la Familia.
- Desarrollar o determinar instrumentos de evaluación de la Calidad de Vida Familiar así como de evaluación del Servicio de Atención Familiar.
- Mejorar la preparación y formación de los profesionales de Asociación ADEPSI, facilitándoles las estrategias de trabajo necesarias que les permitan conocer las dos metodologías: Planificación Centrada en la Persona y Planificación Centrada en la Familia, así como conceptos tan importantes como Calidad de Vida (individual y familiar) y Autodeterminación.
- Informar y formar a las familias de Asociación ADEPSI sobre las nuevas metodologías de trabajo a desarrollar en la entidad: la Planificación Centrada en la Persona y Planificación Centrada en la Familia, así como conceptos tan importantes como Calidad de Vida (individual y familiar) y Autodeterminación.

población ■ ■ ■

El trabajo orienta su foco de atención e intervención hacia dos colectivos diferenciados, pero vinculados entre sí, como son las personas con discapacidad, atendidas en el Centro Ocupacional de Asociación ADEPSI, y las familias socias de la entidad, que pueden ser beneficiarias del Servicio de Atención Familiar.

Las características generales de las personas con discapacidad intelectual se pueden ver en la Tabla 1). De las 79 personas con discapacidad intelectual atendidas en el centro ocupacional, que participaron directamente en la evaluación de calidad de vida y autodeterminación, la mayoría son mujeres (cerca del 60%) entre 18 y 34 años de edad, seguido del intervalo entre 35 y 49 años. Es decir, la población se agrupa en intervalos de edades intermedias, existiendo un grupo con edades más próximas a la madurez. Por otro lado, la totalidad de la población está soltera, y la gran mayoría no posee estudios académicos finalizados, hecho que ha influido en la comprensión de los ítems de las escalas. Del mismo modo, una gran parte de las personas del

centro ocupacional vive en los domicilios familiares, salvo un porcentaje reducido (9.67%) que vive en el Hogar Funcional de la entidad. Finalmente, más del 80% están inactivos y sólo el 11.39% están desempleados y, por lo tanto, son demandantes de empleo. El porcentaje de discapacidad, que figura en sus dictámenes técnicos facultativos (DTF), refleja que, el mayor número de personas se agrupa en porcentajes inferiores al 75%, aunque hay que destacar que un no despreciable 37.63% tiene una calificación superior al 75%, hecho que incide, sin lugar a dudas, en el desarrollo de los programas y en las adaptaciones necesarias.

En la Tabla 2 se resumen las características generales de las familias de perso-

Tabla 1. Datos generales de la población con discapacidad intelectual

Género	Hombres	40,86%
	Mujeres	59,14%
Edad	Entre 18 y 34 años	58,06%
	Entre 35 y 49 años	39,78%
	Entre 50 y 59 años	2,15%
Estado civil	Solteros	100%
Nivel de estudios	No leen ni escriben	38,70%
	Con estudios primarios incompletos	59,13%
	Con graduado escolar o equivalente	2,15%
Tipo de convivencia	Viven con personas que no son sus familiares	9,67%
	Viven con su familia de origen	90,32%
Lugar de residencia	Piso tutelado, hogar funcional	9,67%
	Casa familiar /en propiedad o régimen de alquiler)	90,32%
Situación laboral	Inactivos	80,61%
	Parados	11,39%
Grado de discapacidad	Entre 26 y 50%	17,04%
	Entre 51 y 75%	56,98%
	Entre 76 y 100%	37,63%

Fuente: datos actualizados de personas con discapacidad intelectual del Centro Ocupacional ADEPSI. Año 2007.

nas con discapacidad intelectual. Las familias socias de la entidad, preferentemente son mujeres, siendo ellas, en su mayoría, las beneficiarias del SAF. La edad está comprendida entre 56 y 75 años, lo que refleja una tasa bastante alta de familias de edad avanzada. Por otro lado, la mayoría de las familias viven en el municipio capitalino donde se ubica la sede de la entidad, y el resto (15,36%) viven fuera del municipio, la mayoría muy cerca del capitalino. Por último, la ocupación de las familias se divide en dos grupos: aquellas que están en activo (57,04%), ya sea por cuenta propia o ajena, y las que se encuentra en inactivo en distintas modalidades: estar en paro, ser ama de casa, tener la jubilación o la consideración de pensionista.

metodología ■ ■ ■

El trabajo consta de tres fases delimitadas no por su correlación temporal sino por las líneas de trabajo y objetivos diferentes que cada una plantea:

1. Análisis de la calidad de vida y autodefinición de las personas atendidas en el centro ocupacional. En ella, se analizan detalladamente los resultados obtenidos y se exponen las conclusiones y propuestas de trabajo derivadas.
2. Definición de la Planificación Centrada en la Familia, y de los instrumentos de evaluación creados para evaluar la calidad de vida familiar y el Servicio: se desarrolla la metodología de trabajo

Tabla 2. Datos generales de las familias

Género	Hombres	35,53%
	Mujeres	64,47%
Edad	Entre 25 y 45 años	8,33%
	Entre 46 y 55 años	25,88%
	Entre 56 y 75 años	54,38%
	Más de 76	11,40%
Lugar de residencia	Las Palmas GC	84,64%
	Otros municipios de la isla	15,36%
Ocupación	Amas de casa	35,08%
	En paro/desempleado	1,31%
	En activo	57,04%
	Jubilados	3,07%
	Pensionistas	3,50%

Fuente: datos de familias socias de ADEPSI. Año 2007.

que se va a llevar a cabo con las familias de las personas con discapacidad intelectual desde el enfoque de servicios centrados en las familias, y se describen los instrumentos de evaluación que se han creado para evaluar la calidad de vida familiar y el servicio.

3. Propuesta formativa para profesionales y familias de la Asociación sobre calidad de vida, autodeterminación, planificación centrada en la persona y en la familia.

A continuación se expone el proceso seguido y los resultados obtenidos en cada fase:

Fase I. Análisis de Calidad de Vida y Autodeterminación de las personas atendidas en el Centro Ocupacional de ADEPSI

La necesidad de adopción en el Centro Ocupacional de nuevas metodologías centradas en la persona basadas en el nuevo paradigma, y el desconocimiento objetivo que teníamos en relación a los niveles de bienestar, en cuanto a las dimensiones de calidad de vida de la población atendida, han sido determinantes para realizar un análisis previo con el fin de saber el grado de satisfacción de su calidad de vida y, a partir de entonces, iniciar las estrategias para su mejora con metodologías centradas en la persona. El fundamento de este análisis es cómo vamos a mejorar la calidad de vida, si previamente no sabemos en qué condiciones está. Una vez definido este aspecto, fue necesaria la selección del instrumento más adecuado que permitiese conocer los niveles de satisfacción e insatisfacción de las personas en los distintos ámbitos de su vida. Además interesaba conocer, de forma más exhaustiva y diferenciada y a fin, también, de realizar

correlaciones y comparaciones con los resultados obtenidos en calidad de vida, el nivel de autodeterminación de cada una de las personas ya que es, a nuestro parecer, una de las dimensiones más significativas y que, en el caso de las personas con discapacidad intelectual, suele estar condicionada a la voluntad y criterios de otros (familia, profesionales, políticos,...). Pensamos que si una persona no está autodeterminada, difícilmente podrá plantear sus necesidades e intereses y defensa de derechos desde su propia perspectiva y, menos aún, proyectos de futuro y, por tanto, afectará directamente a su calidad de vida. De ahí la necesidad de su análisis. Los instrumentos de evaluación utilizados han sido la Escala de Calidad de Vida de Schalock y Keith (1993) (Crespo, Genaro y Verdugo) y la Escala de Autodeterminación de Wehmeyer. Versión traducida del INICO. Verdugo, Gómez y Vicent (2005).

Como se refleja en la Tabla 3, La Escala de Calidad de Vida se aplicó a casi la totalidad de las personas con discapacidad intelectual atendidas en el Centro Ocupacional obteniéndose datos del 92,40%, es decir, de un total de 79 personas atendidas, se aplicó la escala a 73 personas con discapacidad (ver Tabla 3).

Con respecto a la Escala de Autodeterminación de Wehmeyer, debido a su mayor complejidad en cuanto a conceptos más abstractos y por ser necesaria la realización de unas adaptaciones más significativas, se tomó la decisión de entrevistar sólo a aquellas personas del centro ocupacional que tuvieran un nivel cognitivo más alto. Por lo tanto, el porcentaje de población participante en la Escala de Autodeterminación ha sido de un 57%, que supone 45 personas entrevistadas de un total de 79 (Ver Tabla 4).

Tabla 3. Distribución de la población participante Escala de Calidad de Vida. Schalock y Keith (1993)

Nombre del grupo	Nivel de discapacidad o necesidades de apoyo de las personas	N° total de personas atendidas por grupo	% de participantes por grupo	% total de participantes en la Escala de CV
Grupo prelaboral	Leve, necesidades de apoyo limitado	12	75%	12,33%
Grupo Finca	Moderado, necesidades de apoyo intermitentes	14	85,71%	16,44%
Grupo Iniciación Productiva	Moderado, necesidades de apoyo intermitentes	41	97,56%	54,80%
Sección B	Moderado-severo, necesidades de apoyo más generalizado	12	100%	16,44%
TOTAL		79	92,40%	

Tabla 4. Distribución de la población participante Escala de Autodeterminación de Wehmeyer. Versión Traducida INICO (2005)

Nombre del grupo	Nivel de discapacidad o necesidades de apoyo de las personas	N° total de personas atendidas por grupo	% de participantes por grupo	% total de participantes en la Escala
Grupo prelaboral	Leve, necesidades de apoyo limitado	12	66,66%	17,77%
Grupo Iniciación Productiva	Moderado, necesidades de apoyo intermitentes	41	90,24%	82,22%
Grupo Finca	Moderado, necesidades de apoyo intermitentes	14	0	0
Sección B	Moderado-severo, necesidades de apoyo más generalizado	12	0	0
TOTAL		79	57%	

El procedimiento llevado a cabo, antes de iniciar las entrevistas, fue el conocimiento exhaustivo de ambas escalas además de la realización de ensayos y prácticas previas entre profesionales. Además, se tuvieron que adaptar determinadas preguntas, sobre todo con aquellas personas con un menor nivel cognitivo, y definir otras preguntas análogas para saber si la persona había entendido la pregunta.

Resultados obtenidos

Los datos obtenidos, en general, señalan diferencias entre los distintos grupos del centro ocupacional en cuanto al nivel de satisfacción en las diferentes dimensiones de calidad de vida, así como en el grado de autodeterminación, elementos que deberán guiar las intervenciones y los apoyos.

Como puntos fuertes destacan los siguientes:

- En la gran mayoría de las personas entrevistadas, hemos encontrado puntuaciones altas de autodeterminación respecto a cuestiones vinculadas con el cuidado personal básico: arreglarse, peinarse, elegir la ropa..., así como en la realización de actividades domésticas simples, como hacerse la comida/bocadillo, ordenar sus cosas,... Prácticamente todos los entrevistados toman decisiones en función de sus gustos y muestran cierto grado de independencia, en mayor o en menor medida, en tareas simples de la vida diaria.
- Todas las personas entrevistadas muestran niveles de satisfacción altos de sus vidas, en comparación con otras dimensiones como independencia e integración en la comunidad. Así mismo, están satisfechos con las cosas

que les ocurren y las actividades diarias que realizan: familia, amigos, trabajo, etc., no teniendo un autoconcepto de sus vidas peor al del resto de las personas.

- Vinculado con la idea anterior, la mayoría de las personas manifiestan sentirse una parte importante de la familia, además de sentirse en un entorno seguro que no les asusta o les hace enfadar. Asimismo, afirman sentirse muy pocas veces o nunca solos.
- Los datos reflejan que la mayoría de los entrevistados expresan ideas, sentimientos, emociones, etc... con sus iguales aunque sí existen dificultades para mostrar diferencias o desacuerdos con personas con una posición de mando: monitores, jefes, etc.
- Los datos reflejan la preferencia de los entrevistados para participar en eventos sociales como fiestas, bailes, etc... o en actividades en la comunidad aunque, contrariamente a este deseo, el grado de participación en actividades comunitarias y recreativas es, significativamente, bajo.
- Otro de los puntos fuertes que observamos es la relación cordial que mantienen con los miembros de la comunidad como son los vecinos, así como con los compañeros de trabajo/taller.
- La escala de autodeterminación refleja niveles altos de capacitación psicológica respecto al desempeño de habilidades sociales en distintas situaciones, como un nivel alto de autoconciencia, tanto de sus capacidades como de sus limitaciones. Sin embargo, se necesita una evaluación individualizada de cada una de las respuestas obtenidas.

Los puntos débiles son:

- Aunque existan altos niveles de satisfacción, los niveles de autodeterminación y de pertenencia e integración social se sitúan como los más bajos en todos los grupos. Esto parece contradictorio, pues es difícil pensar que podemos sentirnos satisfechos con nuestras vidas cuando no podemos tomar decisiones sobre aspectos significativos o no tenemos la posibilidad de poder disfrutar de actividades y recursos de la comunidad: cine, discotecas, salir con amigos, etc. Uno de los aspectos que puede estar vinculado a esto es la deseabilidad social, con el fin de satisfacer o contentar a terceros y así evitar el rechazo pero que, realmente, no responden a situaciones reales que vive o desea la persona.
- Los niveles de integración y pertenencia social son muy bajos, ya que no suelen participar en actividades de la comunidad ajenos a la Asociación así como en otros recursos de ocio como cines, discotecas, ir de compras, salir con amigos, etc. Además, las interacciones con amigos están sujetas a las decisiones, también, de terceras personas, ya que no suelen mantener contacto con ellos, telefónico o por visitas/salidas, salvo en el entorno del centro ocupacional.
- Las relaciones entre iguales, en la mayoría de los entrevistados, se ven limitadas a las establecidas en el Centro o entre sus familiares.
- Se tienen bajas puntuaciones en relación a la toma de decisiones sobre aspectos significativos de sus vidas, y los datos reflejan un número reducido de personas que manifiestan tener metas de futuro ya sea a nivel personal, laboral, del lugar donde viven,..., o les resulta difícil pensar en los pasos necesarios para lograrlas.
- Otro punto débil que se deriva de este estudio hace referencia a la orientación laboral, ya que la mayoría de personas entrevistadas desconocen las posibilidades y oportunidades reales de inserción laboral que tienen, no percibiendo el centro ocupacional como un mecanismo de formación y preparación para el empleo.
- La mayoría de los entrevistados tienen dificultad al resolver situaciones que se puedan producir fuera del contexto tradicional o con las personas habituales, sobre todo respecto a la resolución cognitiva de problemas interpersonales que no suceden entre iguales como jefes, profesionales, personas de la comunidad....

Fase II. Definición de la estructura metodológica de la Planificación Centrada en la Familia en Servicios Centrados en la Familia

Otra de las acciones que se pretende desarrollar, para ir avanzando hacia ese camino hacia la Calidad de Vida, está relacionada con la definición metodológica de la Planificación Centrada en la Familia (PCF). A continuación explicaremos, brevemente, su metodología así como los instrumentos de evaluación diseñados.

Con el fin de ofrecer una metodología que integre el trabajo con familias (PCF), desde un enfoque de servicio centrado en la familia (SCF), desde Asociación ADEPSI nos hemos aventurado a describir y desarrollar una metodología de trabajo concreta, tomando como referente lo trabajado por el Beach Center on Disability así como por el Canchild Centre for Childhood Disability Research, que situara a la familia en el centro de las actuaciones teniendo un papel activo como parte del equipo de profesionales.

Las acciones desarrolladas hasta ahora son las siguientes:

1. Estudio y análisis de la literatura existente en relación a los Servicios Centrados en la Familia.
2. Creación de grupo de trabajo en la Entidad que ha participado en la definición de la metodología de la PCF, así como en la creación de instrumentos de evaluación para la Calidad de Vida Familiar, y en la Evaluación del Servicio de Atención Familiar (S.A.F.).
3. Definición de elementos necesarios para la estructura del SCF, aunque esto debe seguir trabajándose en el grupo de trabajo una vez se incorporen las familias, pues es imprescindible su participación para el desarrollo de cada uno de los elementos.
4. Definición de la metodología de la PCF así como la creación de dos instrumentos de evaluación de la Calidad de Vida Familiar: *Guía de Evaluación cualitativa de la CdV Familiar y la Escala de Evaluación de CdV Familiar (evaluación subjetiva)*, y de un instrumento de evaluación del Servicio: *Escala de Evaluación del Servicio de Atención Familiar*.
5. Difusión de la metodología de PCF en el movimiento asociativo FEAPS.

Las acciones que quedan por desarrollar en el futuro son:

1. Incorporación de familias al grupo de trabajo y, a partir de aquí, comenzar a desarrollar la metodología PCF diseñada así como su evaluación.
2. Desarrollo práctico de la metodología de la PCF: realizar un análisis piloto de la metodología con algunas

familias, y evaluar los resultados para, posteriormente, validar la metodología en el Servicio y en la Entidad y poderla desarrollar, más tarde, con todas las familias.

Para definir la metodología de la PCF, hemos tomando como referencia lo investigado por Poston (2007), lo publicado por el Canchild Centre for Childhood Disability Research, Mc Universidad de Canadá (2003), así como la filosofía y metodología de la Planificación Centrada en la Persona, y los propios principios de los Servicios Centrados en las Familias.

Las fases definidas son las siguientes:

Fase previa o inicial

1. Formación a profesionales y familias: se trata de hacer un proceso serio de formación, tanto con las familias como con los profesionales que la componen. Por ello, se puede tomar como referente las unidades didácticas que se detallarán en la Fase III del Proyecto.
2. Establecimiento de los elementos estructurales del SAF: es importante que, para desarrollar la metodología de la PCF, el Servicio cuente con unos elementos estructurales como protocolos de actuación de los distintos programas y servicios del SAF; guía del SAF, perfil y funciones del personal del SAF; definición de los lugares y horas; tablón de anuncios SAF; boletín informativo; buzón de sugerencias y reclamaciones; instrumentos de evaluación del SAF e instrumentos de evaluación de la CDV Familiar.

Los pasos específicos que engloba la fase de la metodología de la Planificación Centrada en la Familia diseñada son:

Paso 1: Elección del referente familiar:

el referente familiar será el profesional encargado de evaluar la CdV familiar y el SAF con el fin de valorar, de forma periódica, si éste está centrado o no en la familia, debiendo responder a las necesidades y expectativas de las mismas.

Paso 2: Analizar el nivel de calidad de vida familiar: para ello, hemos creado un instrumento de evaluación, denominado *Guía de evaluación cualitativa de la Calidad de Vida Familiar*, tomando como referencia el modelo de la Guía de Conversación diseñada por el Beach Center (2007). Este instrumento pretende destacar los puntos fuertes y débiles de la CdV familiar, a través de la evaluación del nivel de importancia y satisfacción según distintos indicadores formulados en base a las cinco dimensiones de calidad de vida familiar: interacción familiar, bienestar emocional, bienestar físico/material, rol parental y apoyos relacionados con la discapacidad. Si se deseara conocer el nivel subjetivo de la calidad de vida familiar, de un miembro de la familia o de todos, de forma individual, se podrá pasar la *Escala de Evaluación de CdV Familiar (evaluación subjetiva)* creada al efecto, y que pretende complementar la información de la Guía de evaluación cualitativa de la CdV Familiar, pero desde la perspectiva subjetiva, y según las ocho dimensiones de calidad de vida individual.

Paso 3: Creación de Mapas Familiares: se trata de elaborar, en distintas reuniones con la familia, los distintos Mapas Familiares que pretenden una construcción de distintos planos de la vida familiar, y que servirán para orientar las intervenciones y definir el Plan de Apoyo Familiar de Futuro.

Paso 4: Elección del grupo de apoyo familiar: es necesario que el referente familiar y la familia definan el “grupo de apoyo familiar”, que debe incluir aque-

llas personas que son significativas para las familias y que pueden servir de apoyo. Es importante que en él participe el facilitador de la persona con discapacidad, pues es la persona que sirve de apoyo a esta persona y que dinamizará para que se incluyan las metas y sueños de la persona con discapacidad dentro del sistema familiar más amplio.

Paso 5: Plan de Apoyo Familiar de Futuro: la familia, el grupo de apoyo y el referente familiar realizan un Plan de Acción a partir de los objetivos que se definan en el Plan de Apoyo Familiar de Futuro, que deberá concretar sus objetivos de la forma más funcional posible, estableciendo indicadores de fácil evaluación. En este plan cada uno de los miembros del grupo de apoyo familiar se compromete a realizar unas acciones para cumplir los objetivos, asumiendo el referente el seguimiento de las acciones previstas en la reunión.

Paso 6: Seguimiento: se definirá el marco temporal para el seguimiento de este plan de acción (frecuencia de reuniones) que se establecerá en la propia reunión. En él se pretende revisar lo que funciona y lo que no, basándose en la formulación de sus objetivos así como en la Guía de evaluación cualitativa de la CdV Familiar, y/o la Escala de Evaluación de CdV Familiar (evaluación subjetiva) que se pasarán periódicamente. También es necesaria la evaluación periódica del Servicio, con el fin de evaluar si está centrado o no en la familia. Para ello, y tomando como referentes el Cuestionario sobre la calidad de servicios para familias The Arc, así como las Escalas de evaluación del Servicio del Beach Center y la Escala de la medida de procesos de MPOC-20 del Canchild, hemos construido una *Escala de evaluación del Servicio de Atención Familiar (SAF)*, que permite evaluar el nivel de importancia y

satisfacción, según las distintas dimensiones del Servicio, que son: a) Características del SAF, b) Resultados del SAF, c) Profesionales del SAF y d) Derechos.

Fase III. Formación para profesionales y familias en las nuevas metodologías a instaurar en Asociación ADEPSI

En lo que respecta a la estrategias organizativas para la implementación en la Entidad de nuevas metodologías de trabajo con las personas con discapacidad intelectual y con las familias, la formación se convierte en un elemento de base que permite el conocimiento de tales metodologías y conceptos fundamentales como pueden ser la calidad de vida, individual y familiar, y la autodeterminación, para las familias y para los propios profesionales de la Asociación ADEPSI. Aunque esta Fase no es la más significativa, debe realizarse para que las estrategias que se plantean en las dos fases anteriores se desarrollen eficazmente. Si las familias y profesionales no están formados en estos nuevos paradigmas de trabajo, con las familias y con las personas con discapacidad, difícilmente podrán llevarlos a la práctica, según los principios de calidad que se definen.

La formación que se orientará a dos grupos: por un lado, a los distintos profesionales de Asociación ADEPSI, tanto profesionales de atención directa como técnicos: trabajadores sociales, psicólogos, pedagogo...; y por otro, a las propias familias de las personas con discapacidad intelectual. No pretendemos hacer aquí un desarrollo muy exhaustivo de la formación a desarrollar, pero sí, de las unidades didácticas que deberán contemplarse:

- UNIDAD DIDÁCTICA 1: Calidad de Vida.

- UNIDAD DIDÁCTICA 2: Autodeterminación.

- UNIDAD DIDÁCTICA 3: Planificación Centrada En La Persona (PCP).

- UNIDAD DIDÁCTICA 4: Planificación Centrada la Familia (PCF)

conclusiones ■ ■ ■

El trabajo pretende servir de elemento orientador para la propia Asociación ADEPSI y para todas aquellas entidades que así lo desean, y pretendan orientar sus prácticas hacia enfoques centrados en la persona con discapacidad intelectual y sus familias.

Actualmente, las ONGs deben hacer frente a nuevos retos. Deben ser capaces de superar visiones estáticas como prestadoras de servicios, diseñados por profesionales "expertos" en patologías, que centran programas y servicios según las limitaciones de la persona. Las entidades del tercer sector, cada vez más, deben promover servicios y apoyos, a partir de los intereses y expectativas de las personas que atienden, debiéndolas hacer partícipes en la elección y tipos de servicios que necesita así como también de sus propias vidas, otorgándoles el control de las mismas. Las entidades que trabajan para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, también deben caminar en esa dirección pues, más aún, las personas con discapacidad no ejercen, en la mayoría de los casos, el control de sus vidas, desempeñando ese papel terceras personas: familias y/o profesionales. Con las familias ocurre algo similar ya que cuando en ella nace una persona con discapacidad se producen toda una serie de dinámicas internas que les obligan a solicitar apoyos externos. Sin embargo, estos servicios no se suelen ofrecer desde la participación y

dinamización de las mismas, es decir, en el trabajo conjunto de profesionales y familias.

Asociación ADEPSI es consciente de que deben modificar sus métodos de trabajo, promoviendo todos los cambios organizativos y estructurales necesarios para poder materializar mejoras reales en la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias. Desde hace unos años la entidad ha ido, poco a poco, incorporando la calidad dentro de su cultura organizativa, pero debe seguir avanzando con la incorporación de metodologías de trabajo centradas en la persona y en la familia. Este es el nuevo reto al que debe hacer frente. Este trabajo pretende ser un facilitador, una guía que oriente el trabajo de los profesionales de la entidad y, sobre todo, el impulsor de estrategias y métodos que puedan mejorar la calidad de vida de las personas.

Como hemos visto, es ambicioso en su desarrollo, hemos pretendido intervenir en tres ejes diferentes pero íntimamente correlacionados entre sí. La elección de estas líneas de trabajo parte de la necesidad de hacer aproximaciones en ambas direcciones, es decir, hacia la persona con discapacidad intelectual y hacia la familia

en relación a su calidad de vida. Y la formación se convierte en el elemento necesario para implementar metodologías nuevas y sólidas.

Si pensáramos en la persona con discapacidad intelectual como un microsistema o subsistema independiente estaríamos cometiendo un grave error, ya que nos olvidaríamos del resto de subsistemas y sistemas a los que pertenece e influyen en ella, uno de ellos es la familia. Por ello, este proyecto ha contemplado este aspecto, ya que si no se crean metodologías de trabajo centradas en la familia, pero desde un prisma global y amplio, que incluya a la persona con discapacidad, no podremos realmente mejorar la calidad de vida, tanto individual como familiar.

El trabajo desarrollado nos ha permitido la definición de una serie de elementos que servirán para la puesta en marcha de nuevas maneras de trabajar con las personas y las familias en la Asociación ADEPSI, y nos abre el camino hacia esa aventura ilusionante que supone para nosotros colaborar para que las personas con discapacidad y sus familias sean más felices.

bibliografía

Barriga, L.A. (2000). Calidad en los Servicios Sociales, reflexiones sobre la Calidez Total. *Revista de servicios sociales y política social*, 49, 31-62.

Beach Center on Disability at the University of Kansas (2001). *Family quality of life survey*. Kansas: Beach a Center on Disability, University Kansas.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.

Campbell, A., Converse, P.E. y Rodgers, W.L. (1976). *The quality of American life: Perceptions, evaluations, and satisfactions*. Nueva York: Russell Sage.

Canal, R., Martín, M.V. y García P. Guisuraga, Z. (2005). La calidad de la atención en los procesos de apoyo a adultos con autismo y sus familias. En M.A. Verdugo (Ed.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp.323-337). Salamanca: Amarú Ediciones.

Canchild Centre for Childhood Disability Research (2003a). What is family-centred service? *FCS Sheet, n° 1. General Topics Related to Family-Centred Service*. Canadá: McMaster University.

Canchild Centre for Childhood Disability Research (2003b). Myths about family-centred service. *FCS Sheet, n° 2. General Topics Related to Family-Centred Service*. Canadá: McMaster University.

Canchild Centre for Childhood Disability Research (2003c). How does family-centred service make a difference? *FCS Sheet, n° 3. General Topics Related to Family-Centred Service*. Canadá: McMaster University.

Canchild Centre for Childhood Disability Research (2003d). Becoming more family-centred. *FCS Sheet, n° 4. General Topics Related to Family-Centred Service*. Canadá: McMaster University.

Canchild Centre for Childhood Disability Research (2003e). 10 things you can do to be family-centred. *FCS Sheet, n° 5. General Topics Related to Family-Centred Service*. Canadá: McMaster University.

Canchild Centre for Childhood Disability Research (2003b). Parent-to-parent support. *FCS Sheet, n° 6. Specific Topics Related to Family-Centred Service*. Canadá: McMaster University.

Canchild Centre for Childhood Disability Research (2003f). Effective communication in family-centred service. *FCS Sheet, n° 8. Specific Topics Related to Family-Centred Service*. Canadá: McMaster University.

Canchild Centre for Childhood Disability Research (2003g). Working together: From providing information to working in partnership. *FCS Sheet, n° 10. Specific Topics Related to Family-Centred Service*. Canadá: McMaster University.

Canchild Centre for Childhood Disability Research (2003h). Making decisions together: How to decide what is best. *FCS Sheet, n° 12. Specific Topics Related to Family-Centred Service*. Canadá: McMaster University.

Canchild Centre for Childhood Disability Research (2003i). Making Setting goals together. *FCS Sheet, n° 13. Specific Topics Related to Family-Centred Service*. Canadá: McMaster University.

Canchild Centre for Childhood Disability Research (2003j). Family-

centred strategies for wait lists. *FCS Sheet, n° 17. Specific Topics Related to Family-Centred Service*. Canadá: McMaster University.

Canchild Centre for Childhood Disability Research (2003k). Are we really family-centred? Checklists for families, service providers and organizations. *FCS Sheet, n° 18. Specific Topics Related to Family-Centred Service*. Canadá: McMaster University.

Crespo, M., Jenaro, C. y Verdugo, M.A. (2006) Adaptación de la Escala de Calidad de Vida de Schalock y Keith (1993) en adultos con discapacidad intelectual. En M.A. Verdugo (Ed.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación (pp.125-136)*. Salamanca: Amarú Ediciones.

Fantova, F. (2003). *Perspectivas en gestión de servicios sociales*, en <http://www.fantova.net>.

García, J.V. (2005). Introducción a la gestión de la Calidad en las ONG. (Adaptación de Moreno-Luzón, Peris y González (2001, 30). *Programa de Gestión de entidades sin ánimo de lucro. Curso 4.6. Gestión de Calidad en las ONG*. Madrid: Fundación Luis Vives.

Goode, D.A. (1997). *Quality of life as international disability policy: implications for international research*. Cambridge, Massachusetts: Brookline.

Keith, K.D. (1996). Measuring quality of life across cultures: Issues and challenges. En R.L. Schalock (ed.), *Quality of life: Vol. 1. Conceptualization and measurement*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

King, S.M., Rosenbaum, P., y King, G.

(1995). *The Measure of Processes of Care (MPOC). A means to assess family-centred behaviours of health care providers*. Hamilton, Ontario: McMaster University, Neuro Developmental Clinical Research Unit (now Can Child Centre for Childhood Disability Research).

Parmenter, T.R. y Donnelly, M. (1997). An analysis of the dimensions of quality of life. En R.I. Brown (ed.), *Quality of life for people with disabilities: models, research, and practice (2ªed.)*. Cheltenham, Inglaterra, Stanley Thornes, 91-114.

Poston, D. (2007a). Mejorando la calidad de los servicios; mejorando la calidad de vida de las familias: impacto de los servicios en las familias. *Conferencia del Congreso internacional de familias, discapacidad y calidad de vida: aportaciones a partir de la investigación y la práctica*. Beach Center on Disability. (Kansas University, USA). Barcelona.

Poston, D. (2007b). Calidad de vida familiar: guía de conversación. *Conferencia del Congreso internacional de familias, discapacidad y calidad de vida: aportaciones a partir de la investigación y la práctica*. Beach Center on Disability. (Kansas University, USA). Barcelona.

Schalock, R., Keith, K.D. y Hoffman, K. (1990). *Quality of Life Questionnaire standardization manual*. Hansting, Nebraska: Mid-Mental Retardation Services, Inc.

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2002). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducción al castellano en 2003, Alianza Editorial].

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. (Traducción al castellano de M.A. Verdugo y C. Jenaro). Madrid: Alianza Editorial.

Tamarit, J. (2006). *Calidad en el sector de las ONG de acción social: claves desde el compromiso*. Conferencia del Congreso calidad, Tercer Sector y Políticas Sociales. Plataforma de ONG y de Acción Social. Madrid.

Turnbull, A. (2003). La calidad de vida como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. En M.A. Verdugo y F.B. Jordán Urríes (Coords.): *Investigación y cambio. V Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad*. (pp.61-82). Salamanca: Amarú Ediciones.

Turnbull, A., Poston, D., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. y Wang, M. (2004). Calidad de vida familiar: un estudio cualitativo. *Revista Siglo Cero*, vol.35, nº 211, 31.

Turnbull, A. (2007a). *Cómo mejorar la colaboración entre las familias y los profesionales*. Conferencia del Congreso internacional de familias, discapacidad y calidad de vida: aportaciones a partir de la investigación y la práctica. Beach Center on Disability. (Kansas University, USA). Barcelona.

Turnbull, A. (2007b). *Conceptualización y medida de la calidad de vida de las familias con hijos con discapacidad intelectual*. Conferencia inaugural del Congreso internacional de familias, discapacidad y calidad de vida: aportaciones a partir de la investigación y la práctica. Beach Center on Disability. (Kansas University, USA). Barcelona.

Verdugo, M.A. y Bermejo, B. (1994). Estrés familiar: Metodologías de

intervención. *Siglo Cero*, vol. 25(2), n. 152,37-45.

Verdugo, M.A. (2004a). *Calidad de vida y calidad de vida familiar*. Ponencia presentada en el II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: enfoques y realidad: un desafío. Medellín, Colombia.

Verdugo, M.A. (2004b). *Cambios conceptuales en la discapacidad*. Ponencia presentada en el II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: enfoques y realidad: un desafío. Medellín, Colombia.

Verdugo, M.A., Gómez L. y Vicent, C. (2005a). Un instrumento para medir la autodeterminación en adultos con discapacidad. En M.A. Verdugo (Ed.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp.449-465). Salamanca: Amarú Ediciones.

Verdugo M.A., Sainz, F. y Delgado J. (2005b). Adaptación de la escala de calidad de vida familiar al contexto español. En M.A. Verdugo (Ed.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp.299-312). Salamanca: Amarú Ediciones.

Verdugo, M.A. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú Ediciones.

Wehmeyer, M. L. (1992). Self-determination and the education of students with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 27, 302-314.