
Servicios residenciales para personas con discapacidad intelectual en Chile. Avanzando hacia las buenas prácticas

Residential services for individuals with intellectual disabilities in Chile. Moving towards good practices

Resumen

El presente estudio pretende conocer la visión y prácticas de proveedores de servicios sobre la atención proporcionada y su relación con los apoyos y calidad de vida de chilenos con discapacidad intelectual institucionalizados. La metodología utilizada ha consistido en el análisis de contenido de la información proporcionada por tres grupos focales compuestos por proveedores de servicios. Los resultados indican que, si bien se está avanzando en la calidad de los servicios ofrecidos para estos usuarios, es necesario dar un paso más para desplazarse de la provisión de servicios esenciales al fomento, registro y seguimiento de resultados de calidad. Este cambio requiere un trabajo conjunto desde los diferentes niveles del sistema, incluyendo unas políticas públicas que se centren en ofrecer oportunidades de desarrollo personal y de obtención de resultados personales, y unos profesionales comprometidos con la promoción de buenas prácticas.

Palabras claves

Discapacidad intelectual, proveedores de servicios, calidad de vida, resultados personales, buenas prácticas basadas en la evidencia.

Abstract

This study aims to understand the vision and practices of service providers on care provided and its relation to the support and quality of life of institutionalized Chileans with intellectual disabilities. The methodology used consisted of content analysis of the information obtained from three service provider focus groups. The results indicate that while progress is being made in the quality of services offered to these users, it is necessary to take another step to move from the provision of essential services to the promotion, recording and tracking of quality results. This change requires a joint effort at the different levels of the system, including public policies that focus on personal development opportunities and personal outcome, as well as professionals committed to the promotion of best practices.

Keywords

Intellectual disability, service providers, quality of life, personal outcomes, evidence-based best practices.

Vanessa Vega Córdova

<vanessa.vega@ucv.cl>

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso (Chile)

Cristina Jenaro Río

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca

Noelia E. Flores Robaina

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca

Maribel Cruz Ortiz

Universidad Autónoma de San Luis Potosí (México)

María Luz Morrillo Quesen

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso (Chile)

Para citar:

Vega Córdova, V. *et al.* (2013): "Servicios residenciales para personas con discapacidad intelectual en Chile. Avanzando hacia las buenas prácticas", *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1): 139-157.

doi: <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.07>>

Fecha de recepción: 31-10-2012

Fecha de aceptación: 22-4-2013



1. Introducción

A lo largo de las últimas décadas, se han producido cambios importantes en cuanto a los apoyos residenciales que se les ofrecen a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Varios autores (Knoll, 1990; Luckasson *et al.*, 1992) sintetizan en tres fases los cambios que han experimentado los servicios residenciales. Dichos cambios quedan representados en la Figura 1.

Los servicios residenciales y los apoyos para personas con discapacidad han variado a lo largo de sus dimensiones políticas, filosóficas y físicas. Ello ha traído consecuencias importantes a la hora de planificar los servicios, que deben centrarse en lo que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo realmente esperan o desean. Dichos resultados personales se relacionan con las dimensiones de calidad de vida propuestas por Schalock y Verdugo (2003). Constituyen además evidencias de la adecuación de la provisión de servicios.

Este proceso se ha visto ratificado por cambios sustanciales en cuanto a la forma de concebir a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (American Association on Mental Retardation, 2002, 2010). Los apoyos constituyen recursos y estrategias que promueven los intereses y el bienestar de las personas y que generan una mayor independencia y productividad, participación en la sociedad, integración en la comunidad y, por tanto, mejor calidad de vida (Thompson *et al.*, 2003).

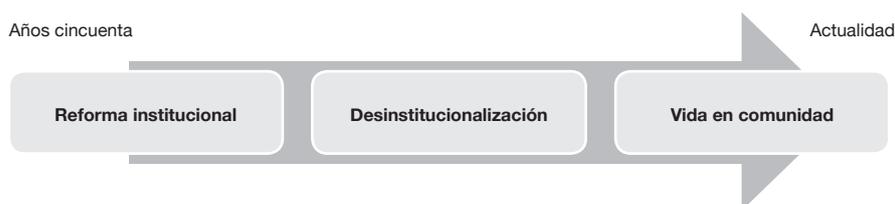
Cuadro 1. Dimensiones e indicadores de calidad de vida

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

Fuente: Schalock y Verdugo (2003).

En la actualidad, es posible evaluar las necesidades de apoyo del colectivo que nos ocupa empleando un instrumento como es la Escala de Intensidad de Apoyos, o Supports Intensity Scale (SIS) [Thompson *et al.*, 2002; Verdugo, *et al.*, 2007]. Esta escala parte de la premisa de que es posible identificar cinco factores que determinan las necesidades de apoyos de las personas con discapacidad intelectual: 1) la competencia personal; 2) las necesidades excepcionales de apoyo médico; 3) las necesidades excepcionales de apoyo conductual; 4) el número y complejidad de los

Figura 1. Proceso de cambio en los servicios residenciales



Fuente: Elaboración propia a partir de Knoll (1990) y Luckasson *et al.* (1992).

entornos en los que participa; y 5) el número y complejidad de las actividades vitales que se realizan (Verdugo, *et al.*, 2007). De todo ello es posible identificar nueve áreas de apoyo, con sus diferentes indicadores (Cuadro 2). Dichas áreas de apoyo son, por tanto, susceptibles de ser evaluadas y de obtener evidencias al respecto.

El modelo de apoyos, con su acentuación de la independencia y la autodeterminación, y el modelo de calidad de vida, con su reivindicación para colectivos con discapacidad (Schalock y Verdugo, 2002/2003). Ambos modelos se encuentran alineados con la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006), que alude en sus principios generales a la no discriminación, a la participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad, el respeto por la diferencia, la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas, y a la igualdad de oportunidades.

La defensa de estos derechos ha traído consigo avances importantes en cuanto a la provisión de servicios para estas personas. En el ámbito de las instituciones que brindan servicios residenciales, la incorporación en la agenda de los servicios de la obtención de resultados personales por parte de los usuarios ha llevado a que muchas organizaciones cambien su rol habitual y se centren en las necesidades e intereses de las personas con discapacidad (Van Loon, 2009a; FEAPS, 2007).

La incorporación de esta visión refleja el paso de un sistema de garantías básicas, como velar por la salud y seguridad de los usuarios, a otro que se centra en los resultados personales de calidad y que tiene en cuenta metas más exigentes, como la defensa de los derechos, la inclusión social y la autodeterminación de estas personas. Ello genera muchos desafíos para las instituciones, ya que los resultados pueden además valorarse de manera individual o a escala de

Cuadro 2. Áreas e indicadores de apoyos

Desarrollo humano	Desarrollo físico, cognitivo, socioemocional
Enseñanza y educación	Interactuar con compañeros y 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.

Fuente: Thompson *et al.* (2002) y Verdugo *et al.* (2007).

la organización, y pueden ser utilizados para diversos fines, que van desde la mejora de la calidad o el seguimiento de la inclusión, hasta la información sobre la organización y la reducción de desigualdades (Schalock *et al.*, 2007/2009, 2008). Pueden también ser utilizados para valorar la calidad de la propia organización.

En este sentido, la evaluación de resultados personales la están llevando a cabo diferentes instituciones: en España, FEAPS, con el Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS (Tamarit, 2005); en Países Bajos, la fundación Arduin (van Loon, 2009a, 2009b); y en los Estados

Unidos, la fundación Council on Quality and Leadership in Support por People with Disability (CQL). Todas estas organizaciones han instaurado diversas acciones con el fin de medir los resultados personales de sus usuarios y avalar la calidad de sus servicios. Así, FEAPS plantea un sistema basado en la evaluación de tres ejes: calidad de vida, gestión y ética. Los diferentes indicadores y su grado de desarrollo permiten a una organización acreditarse y plantear acciones de mejora en pro de la consecución de la excelencia (FEAPS, 2007). En el caso de Arduin, junto con la Universidad de Gante, ha desarrollado la Escala de Resultados Personales o

Cuadro 3. Factores y definición de las garantías básicas y resultados personales

Garantías básicas		
1	Protección y promoción de derechos	Se apoya a las personas para que ejerzan sus derechos. El personal reconoce y respeta los derechos de las personas.
2	Dignidad y respeto	Se respeta la vida privada; los servicios de apoyos promueven la dignidad y el respeto.
3	Redes de apoyo natural	Existe continuidad en los sistemas de apoyos. Se buscan y promueven apoyos naturales.
4	Protección contra el abuso, la negligencia, el maltrato y la explotación	Ausencia de abusos, abandono, malos tratos, y rápida detección y actuación ante posibles casos.
5	Mejor salud posible	Existencia de apoyos para servicios de salud. Las personas reciben los medicamentos y tratamientos con eficacia y seguridad.
6	Entornos seguros	El ambiente físico promueve la salud, la seguridad y la independencia.
7	Personal y recursos de apoyo	Hay un programa de desarrollo continuo del personal. Hay un sistema de contratación y retención del personal.
8	Servicios y apoyos positivos	Planes centrados en la persona, apoyo conductual positivo.
9	Continuidad de servicios y seguridad personal	Se promueve el logro de resultados personales y la continuidad de los servicios.
10	Sistema de garantías básicas	Se controla en cumplimiento de las garantías básicas.
Resultados personales		
1	Centrado en la persona	Las personas están conectadas a sus redes naturales, se encuentran seguras, tienen relaciones íntimas, no son objeto de abusos, ejercitan sus derechos, experimentan continuidad de servicios y seguridad, deciden cuándo compartir información personal.
2	Centrado en la comunidad	Las personas eligen dónde y con quién vivir, dónde trabajar, viven en entornos integrados, desempeñan diferentes roles sociales, eligen sus servicios.
3	Mis sueños	Las personas eligen y alcanzan sus metas personales, participan en la comunidad, tienen amigos y son respetadas.

Fuente: Gardner y Carran (2004).

Personal Outcomes Scale (POS) [van Loon *et al.*, 2008]. Este instrumento se basa en las tendencias referentes a la discapacidad intelectual que son la calidad de vida y la evaluación de resultados personales, y al empleo de esta información para diversos fines, como la mejora de la calidad. Por su parte, en CQL (Gardner y Carran, 2004) han desarrollado un protocolo que incluye 10 grupos de garantías básicas y un grupo de indicadores de resultados personales centrados en tres niveles –uno mismo, la comunidad y los sueños–, que agrupan 21 indicadores de calidad (en el Cuadro 3 se ofrece una breve definición de éstos).

Este proceso de avanzar desde la defensa de mínimos o garantías básicas a otro de máximos o resultados personales involucra no sólo a los proveedores de servicios y a las personas con discapacidad, sino también a instancias sociales y gubernamentales, con el fin de que estos cambios no se queden en experiencias particulares, sino que se generalicen en el diseño de políticas y buenas prácticas en el ámbito de la discapacidad.

Dichas buenas prácticas se han de basar, además, en un análisis riguroso de las buenas prácticas existentes en el campo. Así, las prácticas basadas en la evidencia en la psicología deben tener en cuenta la mejor investigación disponible, la utilización de la experiencia clínica y las variables contextuales (sociales y culturales) de los clientes (Wilson *et al.*, 2009). Ello permitirá promover prácticas efectivas y mejorar la salud pública, aplicando principios de evaluación e intervenciones empíricamente validados (*ibídem*). En el campo de las personas con discapacidad, cada vez es mayor la evidencia acumulada sobre buenas prácticas (Bouras, 2006). En una reciente revisión sobre resultados de estudios sobre calidad de vida en personas con discapacidad intelectual (Bertelli y Brown, 2006) se pone de manifiesto que la evaluación de la calidad de vida continúa requiriendo de mayor estudio. Por ejemplo, sigue siendo importante aclarar las dimensiones objetivas y subjetivas de la calidad de vida. También es fundamental centrarse en cómo se evalúa la calidad de vida en diversos contextos, para promover prácticas que mejoren la calidad de vida de individuos con discapacidad intelectual y evitar prácticas que, intencional o

inadvertidamente, les alejen de la calidad de vida. Para dar respuesta a estos desafíos, necesitamos investigación rigurosa llevada a cabo por expertos en investigación y en el campo aplicado que puedan valorar la eficiencia de diferentes actuaciones a lo largo del tiempo (Bertelli y Brown, 2006).

Los procesos de cambio antes mencionados han tenido o están teniendo lugar en contextos con una amplia trayectoria en el desarrollo de servicios para personas con discapacidad. Un reto importante es analizar cómo se están produciendo, en su caso, estos cambios en otros contextos, otras culturas o realidades menos favorables en cuanto a recursos y políticas sociales. Con este fin, el presente artículo se centra en el contexto chileno y su objetivo es conocer la visión que se tiene acerca de los servicios ofrecidos para personas con discapacidad intelectual institucionalizadas, así como su relación con la percepción de los apoyos y la calidad de vida. Más concretamente, se espera identificar el grado de implantación o desarrollo de los diferentes indicadores de garantías básicas y resultados personales, así como los obstáculos y factores favorecedores para su utilización. Del mismo modo, esperamos identificar las dimensiones de calidad de vida y de apoyos que se desprenden de las valoraciones realizadas por los profesionales.

2. Participantes

Los participantes de la presente investigación son trabajadores pertenecientes a seis hogares de la Fundación Coanil-Corporación de Ayuda al Niño Limitado, de Chile, de las regiones Quinta y Metropolitana. Esta organización se caracteriza por ser la más amplia del país centrada en esta población, en la que concurre, por lo general, una doble condición de vulnerabilidad. Por un lado, se trata de personas con discapacidad intelectual y, por otro, proceden de situaciones sociales (en desamparo, en acogida, sin hogar) que las

coloca en una posición de exclusión social. Los participantes que, como hemos dicho, se trata de los profesionales de estos centros, han sido seleccionados según tres perfiles de interés: directores de centros, profesionales de diferentes áreas y cuidadores de trato directo. Los criterios de inclusión fueron los siguientes: 1) llevar trabajando más de un año en la institución; 2) conocer a las personas con discapacidad objeto de evaluación por más de tres meses; 3) otorgar su consentimiento informado, tras garantizarles la confidencialidad de la información recogida.

Los grupos se constituyeron de la siguiente manera:

- Un primer grupo, integrado por tres psicólogos, tres trabajadoras sociales y un kinesiólogo de los equipos multiprofesionales.
- Un segundo grupo, conformado por nueve cuidadores de trato directo.
- Un tercer grupo, compuesto por los seis directores de los diferentes centros, tres psicólogos, dos educadores diferenciales y un terapeuta ocupacional.

Quisiéramos insistir en que todos los profesionales trabajan en esta fundación caracterizada por acoger a personas con discapacidad que se encuentran en situación de exclusión social, ya sea por encontrarse en abandono, por haber perdido sus padres la patria potestad, por ser personas sin hogar o por proceder de hogares desestructurados. Así pues, a la condición de discapacidad intelectual se les añaden otras condiciones sociales desfavorables, por lo que dichas personas se encuentran institucionalizadas en diferentes hogares de dicha fundación.

3. Procedimiento

Una vez que se realizó la transcripción de esta información, se analizó utilizando el modelo de análisis de contenido de seis pasos propuesto por Mayring (2000). Para poder llevar a cabo

el proceso de recolección de datos, hemos utilizado la técnica de grupos focales o sesiones de grupos (Basch, 1987; Goldman *et al.*, 1987; Greenbaum, 1987, 1989, 2000; Morgan, 1988; Morgan y Krueger, 1998; Stewart y Shamdasani, 1990), ya que nos permite recoger información sobre un tema en particular, teniendo presente la interacción de las personas que conforman los diferentes grupos. Los tres grupos focales se llevaron a cabo durante los meses de octubre y noviembre de 2009.

Los grupos focales son considerados una técnica de la investigación-acción participativa, orientada a la obtención de información cualitativa (Bertoldi *et al.*, 2006). En la investigación social, permiten recopilar información relacionada con conocimientos, actitudes sentimientos, creencias y experiencias. Constituyen un tipo de entrevista grupal que se realiza para recoger opiniones y conocimientos acerca de un tema en particular. En otras palabras, esta técnica permite organizar una discusión sobre una temática abordada por el investigador. Ello, a su vez, y como hemos mencionado anteriormente, nos permite explorar las opiniones de las personas, además de reunir información cualitativa sobre temas o aspectos poco conocidos. Nos permite además conseguir información sobre tendencias, instrumentos y expectativas en torno a diferentes servicios. La información obtenida ofrece opiniones detalladas sobre la población objeto de consulta y también es útil para ayudar a interpretar datos cuantitativos (Balcázar *et al.*, 2006).

En este estudio, se empleó la modalidad de sesiones de grupo tradicionales. Para ello, se elaboró un guión centrado en la calidad de los servicios, que contenía las preguntas estímulo, y las indicaciones para iniciar y cerrar la sesión. En el presente artículo, nos hemos centrado en el análisis de las respuestas ante la pregunta: '¿Qué características debe tener un servicio de calidad para estos usuarios?'

El referente teórico utilizado para la codificación es el planteado por The Council (2005) y su modelo de la calidad de los servicios. Si bien el modelo cuenta con cuatro dimensiones centrales –valores compartidos, garantías básicas,

servicios sensibles y mejora de resultados personales—, para el presente análisis sólo hemos utilizado las referidas a garantías básicas y resultados personales, debido a la importancia de estas dimensiones en el cambio de paradigma de la prestación de servicios.

Para el análisis de los datos, hemos empleado Atlas.ti 5, un software de análisis visual de datos cualitativos de texto que facilita la localización y recuperación de datos, y el establecimiento de relaciones entre diferentes elementos.

El programa nos permite integrar toda la información de la que disponemos, ya sean datos, fichas o anotaciones, lo que facilita su organización, búsqueda y recuperación (Muñoz, 2005). Para la integración y descripción de los hallazgos, se siguieron los siguientes pasos. En primer lugar, se seleccionaron los fragmentos textuales más relevantes de cada participante. En segundo, se realizó un análisis de las categorías de calidad de vida y dimensiones del paradigma de apoyos que se desprendían de dichos fragmentos textuales. Cada fragmento textual fue codificado mediante consenso por parte del equipo de investigación. En tercer lugar, se analizó el grado de desarrollo o implantación en el servicio de las dimensiones de garantías básicas y de resultados personales.

4. Resultados

El análisis de las características que, en opinión de los profesionales, deben tener estos servicios residenciales incluye sugerencias que se agrupan en las dimensiones de calidad de servicios señaladas a continuación.

4.1. La institución como garante de la protección y promoción de derechos

Los profesionales aluden a numerosos derechos que no son respetados en estos usuarios, debido a su difícil situación social. Así se deduce de diversas opiniones vertidas por los profesionales:

Creo que lo que podemos aportar como equipo es incorporarlos a sus casas y que tengan el derecho a vivir en familia nuevamente.

Que sea una persona que salga adelante, que tenga sus cosas, su casa, algo que sea de él, porque no podemos hacerlo con la familia.

Hay niñas que han estado en el hogar mucho mejor que en su casa.

Que en un futuro ellos puedan elegir su vestuario.

Ellos tienen que tener un espacio distinto, un lugar especial; no creo que tenga que ser una unidad de protección, porque ellos ya no están dentro del sistema judicial.

Me importa mucho, por lo menos yo lo siento así, el que empecemos a respetar a los chiquillos que están ahí. Primero, porque no vinieron por su propia voluntad: sabemos que hubo otros que decidieron por ellos, y muchas veces los chiquillos lo reflejan.

Al mismo tiempo, los profesionales procuran devolver a estos usuarios sus derechos como ciudadanos:

Los servicios se entregan básicamente pensando que puedan recuperar sus derechos como miembros de una sociedad, con personas diferentes, con condiciones diferentes.

Nosotros estamos día por medio con ellos, le damos el cariño, le conversamos, jugamos, bailamos... ¡hacemos tantas cosas con ellos!

Creo que, para ellas, eso es súper importante poder decidir, poder optar qué hacer en un rato.

4.2. Dignidad y respeto como personas adultas

Los profesionales son conscientes de las actitudes desfavorables de que son objeto los usuarios:

Te van a contestar de otra forma, te van a mirar mal, porque eres distinto... Todo eso que por la falta de oportunidades que nuestros chiquillos han sufrido.

Él tendría que enseñar su calidad de vida a la familia y demostrar lo bueno que él trae, cosas que sería difícil lograr, porque habría que trabajar con la familia.

Pero no sólo fuera de la institución, sino también dentro, varios profesionales inciden en la necesidad de promover conductas que garanticen el respeto y la dignidad de los usuarios:

Calidad de vida es darle la oportunidad de independencia, y esa independencia simplemente es pasarle la llave para salir cuando él quiera.

Tenemos una joven, bueno, ya lleva 23 años en el hogar, y esa chica trabaja hace más de un año, y un día le entregamos la llave y, te juro, ¡lloraba! Estaba tan emocionada de que le hubiéramos pasado la llave, porque significaba que le teníamos confianza.

Estamos hablando de adultos. Es también ir cambiándoles el concepto a los educadores. Por ejemplo, el que puedan [tener] su clóset, el que puedan tener sus colgadores, el que puedan identificar su ropa.

4.3. La familia como red de apoyo natural

Los profesionales coinciden en señalar la importancia de la familia, si bien son conscientes de las dificultades existentes en muchos de los casos:

La mayoría de las guardadoras que vamos a utilizar son familia extensa. Yo creo que eso permitirá normalizar un poco el trabajo con ellos.

Yo creo que es importante trabajar con la familia desde que llegan y hacer un trabajo coordinado, para que no pase lo que está pasando ahora con los adultos.

Hay que incorporar a la familia cada vez que se pueda.

Hay que trabajar con sus padres, porque a la larga, hay que ver la realidad, ellos se tienen que ir [...] Yo creo que habría que trabajar con los padres, exigirles que vengan los fines de semanas a visitarlos

Encuentro bueno que se cite a los padres a participar en actividades.

Incluso en algunos casos se es consciente de la necesidad de ofrecer alternativas a la atención familiar:

Por eso creo que es importante que construyan un hogar con la gente, con el equipo, con todos.

4.4. Los hogares de la fundación como entornos seguros

Los profesionales son conscientes de la potencial victimización y riesgos para la salud a la que se pueden enfrentar los usuarios:

Una serie de afrontamientos que son sociales-culturales, de los cuales una persona, de manera natural, se enfrenta a los 'discos de pare', a los semáforos, a cruzar la calle, a la persona que no respeta la pasada, que te pueden asaltar o te pueden robar, que te pueden decir un insulto...

En muchos casos también existe la conciencia de que la situación social de procedencia, y a la que en muchas ocasiones deben retornar, les coloca en una situación de vulneración de sus derechos:

El nivel de su casa es bajísimo. Entonces ellas ya egresaron del hogar y se han ido a sus casas y están totalmente diferentes. Incluso ellas, en una oportunidad, nos visitaron y no querían estar en sus casas, querían volver al hogar, porque no tenían agua caliente para bañarse, no estaba limpio el comedor...

El hogar de procedencia es en numerosos casos un entorno con importantes carencias:

Tenemos unos chicos que se fueron a su casa, y uno se volvió, porque encontró su casa sucia, fea, sin agua caliente, sin comodidades.

El tema de tener su casa limpia, el cambio de sábana, el que tiene que tener champú; y pienso que cuando el joven egresa y no tiene las comodidades y cualidades que tiene aquí...

4.5. Personal y recursos de apoyo: una cuestión de cantidad y calidad

La escasez de recursos es mencionada en numerosas ocasiones y ello se considera, a su vez, un obstáculo para la promoción de resultados personales, especialmente los relacionados con la capacidad de elegir de los usuarios:

Quieren levantarse a las cinco de la mañana..., pero las 'tías' [cuidadoras] en muchas ocasiones dicen que es muy sacrificado. Claro, no está eso de mirar por el joven y por lo que ellos quieren hacer.

Inciden en numerosas necesidades:

En cualquier hogar, la sobrecarga es tan alta, les pasa a las 'tías' y nos pasa a nosotros que tendemos a mecanizar el trabajo.

A lo mejor, mandar más voluntarios especialmente los fines de semana.

Están tan metidas en la rutina que no ven personas, ven trabajo no más. Falta tiempo también, y se mejoraría el servicio si hubiera más recurso humano.

Más talleres para que los chicos no tuvieran tanto tiempo libre.

Falta profesional, sobre todo a nosotros, en el área de la terapia ocupacional.

Tienes que enseñar cosas que nunca han visto. Entonces te demandan una cantidad de tiempo impresionante... Y eso te demanda un día completo. Entonces vas dejando de lado otras cosas en las que también quieres trabajar.

La necesidad de preparar a los profesionales para dar una respuesta más adecuada también se plantea:

Para lograr la calidad de los jóvenes, se debe tener un cambio de pensamiento, de actitud, tratarlos como jóvenes, como adultos. Nosotros hemos tenido el problema que las chiquillas: tienen 20 años y las 'tías' [cuidadoras] las tienen con coletas, y no corresponde, porque ya tienen 21 años, pero es lo más fácil para peinarlas a todas.

Yo creo que la educación del personal, tanto del equipo técnico como de las educadoras, es fundamental para mejorar el servicio, porque a veces con lo que hay se puede hacer mejores cosas independiente de que falte, pero educando, se podría mejorar el servicio.

4.6. Servicios y apoyos positivos para todos

Desde los profesionales se alude a la necesidad de proporcionar servicios para el desarrollo personal, especialmente en áreas como la autonomía personal:

Está lloviendo y salen con una polera, ¿me entiendes?, y eso es una de las falencias.

Lo hemos trabajado en un taller para que ellos reconozcan si están bien vestidos, si estás afeitado, si estás limpio, si no estás hediondo... Yo creo que es clave ir repitiendo experiencias de otras unidades...

Hay cosas que reforzar: el tema del vestuario, el tema de la combinación... Un taller en que se les pueda decir: esto combina con esto; si vas a ir a tal lado, cuál es la ropa más apropiada... No sé, cosas tan básicas como la pintura para la cara.

Se insiste en la ocupación como un medio para mejorar el bienestar emocional o reducir problemas comportamentales:

Los talleres les ayudan a las niñas a no tener tensiones.

Los talleres prestan un buen servicio, sacan a los chicos de las casa, disminuye el tema conductual.

Se incide también en las mejoras que se han ido produciendo a lo largo del tiempo:

Pienso que los chicos están muy bien, tienen hartas actividades, hay chicos trabajando afuera, que ganan su sueldo, tienen sus cosas, saben qué hacer, ya hay unos que saben cómo movilizarse solos.

Años atrás, era muy diferente; ahora, los niños están diferentes, ya no están estresados, como pasaba antes; ellos salen por todos lados, tienen una vida casi normal.

Nuevamente se destaca la insuficiencia de recursos:

También falta el tema de recursos, que también importa bastante para entregar un servicio de mejor calidad y más integral y todo eso.

4.7. Necesidad de un sistema de garantías básicas

Aunque no de un modo estructurado, los profesionales son conscientes de la importancia de contar con un sistema que permita valorar en qué medida se van consiguiendo metas o respetando garantías básicas, como las mencionadas previamente:

Tener una misión y objetivos que estén de acuerdo a un marco teórico, técnico o ideológico, religioso o el que sea; un núcleo que nos permita chequear si vamos bien o no vamos bien en ruta.

Para una gran mayoría, las necesidades básicas se relacionan con el bienestar físico o material casi exclusivamente, aspectos que se encuentran garantizados:

En los hogares tienen comida, jugos, cositas ricas que a veces ni siquiera en nuestras casas están. Es una realidad, a ellos no les falta la

fruta, no les falta el pan, la leche; tienen todo ellos, tienen todo el grupo alimenticio.

Sí o sí, todos los chicos reciben sus necesidades básicas, alimentación, salud, limpieza, tienen su cama...

No obstante, surgen otras voces apelando a la necesidad de garantizar otros aspectos:

Son adultos que tienen otras necesidades y tenemos que trabajar en forma distinta.

4.8. La normalización como clave de unos resultados personales centrados en la comunidad

En muchos casos, se insiste en la importancia de que las personas puedan realizar elecciones en entornos más integrados, con servicios de su elección:

Tener residencia de más baja cobertura para los adultos.

Creo que de a poco nos debemos ir acercando a servicios residenciales más normalizados y humanizados y personalizados.

Yo creo [que] le estamos dando una buena calidad del servicio, pero creo que se puede mejorar mucho si estuvieran en un ambiente más normalizador. Si uno los tiene en un ambiente más normalizado, sería mucho más fácil; creo que los chiquillos podrían lograr cosas mucho más rápido de lo que podemos lograr dentro de una residencia grande.

4.9. Preguntar y poder elegir: claves para conocer sus sueños

De nuevo, los profesionales comienzan a darse cuenta de que los usuarios reclaman mayor poder de decisión en las cuestiones que afectan a su vida y empiezan a ser conscientes de las ventajas de todo ello:

A veces uno le dice a los equipos "Hagan los programas", pero no tenemos tiempo para

preguntar “¿Quieren esto o quieren lo otro?”, y cometo el mismo error que yo critico, y en eso estamos cambiando la mirada.

Yo creo que realmente sentí que los trataba como jóvenes cuando les pasé las llaves del hogar a cada uno y les dije: “Ustedes saben a la hora que llegan”.

El hecho de que venga gente, que salgan, que vayan a la feria, adonde sea, ayuda mucho, porque a ellos automáticamente se les empieza a abrir el mundo. Entonces, las expectativas aumentan y te empiezan a pedir, y se dan cuenta que 3.000 pesos no es un sueldo, que 30.000 pesos no es un sueldo.

Se dan cuenta [y te dicen]: “¿Por qué no puedo tener una casa?”. Y te exigen, y ahí viene otra cosa muy bonita, que es que ahora es tu responsabilidad: si bien tú estás pidiendo cosas, tienes tus deberes. Y uno les da el camino y empieza a ver resultados.

Estoy de acuerdo con lo que han dicho que, para entregar servicios, hay que construir con los chiquillos, hay que preguntar opiniones.

Yo siento que hay que usar las estrategias que utilizan las escuelas, que cuando elaboran su proyecto educativo, involucran a todos a los participantes. Yo creo que debíamos incorporar eso en los hogares, ya que ésa es una buena opción para entender hacia dónde vamos.

Creo que tienen poco poder de decisión y, al ser un sistema tan masivo, cuesta ver las necesidades de cada uno y las cosas que quiere cada uno, o en qué se quiere entretener o qué música quiere escuchar.

Calidad de vida está directamente relacionada con las oportunidades, yo creo, y con esas oportunidades que tienen las chiquillas o los chiquillos de poder optar, de poder elegir.

Finalmente, se es consciente de la necesidad de seguir avanzando en esta línea y de su relación con la calidad de vida:

Pensando en la población que atendemos como fundación, adultos, pensando en la

residencia, creo que es limitada la forma en que experimentan calidad de vida.

Retomando los análisis y en términos de frecuencia, de los 50 comentarios registrados sobre garantías básicas, los proveedores de servicios mencionan en sus comentarios con mayor frecuencia (22 %) la dimensión de ‘personal y recursos de apoyo’, refiriéndose, en la mayoría de los casos, a las limitaciones en cantidad y tipología de personal y a las repercusiones que ello tiene a la hora de ofrecer un servicio de calidad. En segundo lugar, aluden a la ‘protección y promoción de derechos’ (20 %) y a su relación con las múltiples dimensiones de calidad de vida, como por ejemplo, el bienestar material, la autodeterminación o el bienestar emocional. La tercera dimensión más mencionada (18 %) corresponde a los ‘sistemas de apoyos positivos’, en relación, sobre todo, con la necesidad de potenciar el desarrollo personal y el bienestar emocional. Las dimensiones ‘redes de apoyo natural’ y ‘dignidad y respeto’ son aludidas, aunque en menor medida (12 % cada una): en el primer caso, incidiendo en la conveniencia de contar con la familia o de ofrecer, en su caso, apoyos sustitutos; en el segundo caso, acentuando la importancia de salvaguardar los derechos de estas personas y protegerlas de actitudes negativas. Continuando con las dimensiones, varios participantes mencionan la necesidad de contar con un ‘sistema de seguimiento del cumplimiento de garantías básicas’ (10 %), por el momento, ausente. Finalmente, se realizan varios comentarios sobre los ‘entornos seguros’ (6 %), aludiendo a la importancia de estos hogares para garantizar el bienestar de los usuarios y protegerlos de posibles abusos externos.

En cuanto a mejora de resultados personales, es importante destacar que la organización carece en la actualidad de un sistema para poder registrar y hacer un seguimiento de la obtención de tales resultados, como ponen de manifiesto los informantes. Ello ayuda a explicar las escasas referencias sobre el tema, que suman un total de 17. De éstos, tres comentarios se centran en la ‘comunidad’, y los restantes, en los ‘sueños’. De este modo, los profesionales aluden a la necesidad de fomentar servicios más centrados en la comunidad, caracterizados por una mayor

normalización e individualización. Resaltan también la importancia de obtener resultados deseados ('sueños') por los propios usuarios, que se relaciona con el desarrollo personal, la autodeterminación y el respeto a sus derechos.

5. Análisis desde el marco de la calidad de vida

A lo largo del discurso de los profesionales es posible reconocer las ocho dimensiones de calidad de vida. Así, el bienestar emocional es destacado cuando se indica que: "Los talleres les ayudan a las niñas a no tener tensiones", o que "Ahora, los niños están diferentes, ya no están estresados, como pasaba antes; ellos salen por todos lados, tienen una vida casi normal". Por su parte, las relaciones interpersonales, ya sean con sus familias de origen o con quienes conviven en la actualidad, también se ponen de manifiesto: "Hay que incorporar a la familia cada vez que se pueda", "Es importante que construyan un hogar con la gente, con el equipo, con todos".

En tercer lugar, el bienestar material es garantizado en estos hogares, especialmente teniendo en cuenta las situaciones sociales tan adversas de partida. A modo de ejemplos: "En los hogares tienen comida, jugos, cositas ricas que a veces ni siquiera en nuestras casas están", o "Tenemos unos chicos que se fueron a su casa, y uno se volvió, porque encontró su casa sucia, fea sin agua caliente, sin comodidades". Por lo que se refiere al desarrollo personal, desde estos centros se trabaja exitosamente al respecto: "Hay cosas que reforzar: el tema del vestuario, el tema de la combinación [...], cuál es la ropa más apropiada... No sé, cosas tan básicas como la pintura para la cara", "Pienso que los chicos están muy bien, tienen hartas actividades, hay chicos trabajando afuera, que ganan su sueldo, tienen sus cosas, saben qué hacer, ya hay unos que saben cómo movilizarse solos".

La quinta dimensión de calidad de vida es el bienestar físico y, en este sentido, es quizá una de

las menos mencionadas, probablemente por el buen estado de salud general de esta población. Los principales comentarios se relacionan con la falta de individualización de algunos aspectos, como el empleo del ocio o tiempo libre, o de realización de actividades de la vida diaria: "Al ser un sistema tan masivo, cuesta ver las necesidades de cada uno y las cosas que quiere cada uno, o en qué se quiere entretener o qué música quiere escuchar".

En cuanto a la autodeterminación, existen limitaciones importantes en este sentido, ya sea por falta de oportunidades en su entorno social o por escasos recursos profesionales, entre otras posibles razones. Sin embargo, cada vez es más reconocida la necesidad de fomentar esta dimensión: "Calidad de vida es darle la oportunidad de independencia, y esa independencia simplemente es pasarle la llave para salir cuando él quiera", "Hay que construir con los chiquillos, hay que preguntar opiniones".

De un modo similar, también existen limitaciones sustanciales en cuanto a la inclusión social, que son además reconocidas por los informantes: "Ellos tienen que tener un espacio distinto, un lugar especial; no creo que tenga que ser una unidad de protección, porque ellos ya no están dentro del sistema judicial", "Los servicios se entregan básicamente pensando que puedan recuperar sus derechos como miembros de una sociedad, con personas diferentes, con condiciones diferentes".

Por último, la dimensión de derechos es abordada en numerosas ocasiones, siendo al mismo tiempo conscientes de la existencia de limitaciones sustanciales al respecto: "Creo que lo que podemos aportar como equipo es incorporarlos a sus casas y que tengan el derecho a vivir en familia nuevamente"; "[...] el que puedan [tener] su clóset, el que puedan tener sus colgadores, el que puedan identificar su ropa".

6. Atención a las funciones, áreas e indicadores de apoyos

Los participantes en los grupos focales aluden en numerosas ocasiones a características que deben tener los apoyos:

- Deben ser naturales (por ejemplo, debe optarse por la familia siempre que se pueda).
- Deben incluir a los profesionales, quienes, a su vez, deben recibir una mejor preparación y ser más numerosos y con formación diversa.

- Deben ser positivos y garantizar el bienestar emocional.
- Deben ser normalizados.
- Deben ser individualizados.

Además, el análisis de los indicadores mencionados o no a través del discursos, nos permite ver algunas omisiones en varias de las dimensiones (véase Cuadro 4).

Desde la perspectiva de los apoyos, y como se puede apreciar, existen, no obstante, algunos indicadores que no reciben atención. Éste es el caso de los aspectos de desarrollo físico de la dimensión de 'desarrollo humano', del uso de la tecnología dentro de la dimensión de

Cuadro 4. Áreas de indicadores de apoyos mencionados u omitidos por los informantes

Área	Indicadores mencionados	Indicadores no mencionados
Desarrollo humano	Desarrollo cognitivo, socioemocional	Desarrollo físico
Enseñanza y educación	Interactuar con compañeros y 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	Comprar y adquirir bienes, interactuar con miembros de la comunidad
		Interactuar con compañeros y supervisores de trabajo, acceder a servicios de apoyo al empleo
Salud y seguridad	Evitar riesgos para la salud, moverse y desplazarse, mantener la salud mental y bienestar emocional	Tomar medicamentos, mantener la salud física
Actividades conductuales	Aprender habilidades específicas y a tomar decisiones, realizar elecciones y tomar la iniciativa, comportamiento social adecuado, incrementar habilidades adaptativas	Tratamientos de salud mental
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 así mismo, protegerse de abusos, realizar elecciones	Controlar el dinero, obtener servicios legales

Fuente: Elaboración propia.

‘enseñanza y educación’, de la posibilidad de comprar bienes o interactuar con miembros de la comunidad dentro de la ‘vida en comunidad’, de interactuar con compañeros y supervisores de trabajo o de acceder a servicios de apoyo al empleo dentro de la dimensión de ‘empleo’. También es el caso de tomar medicamentos o mantener la salud física en la dimensión de ‘salud y seguridad’, por mencionar tan sólo algunas de las dimensiones.

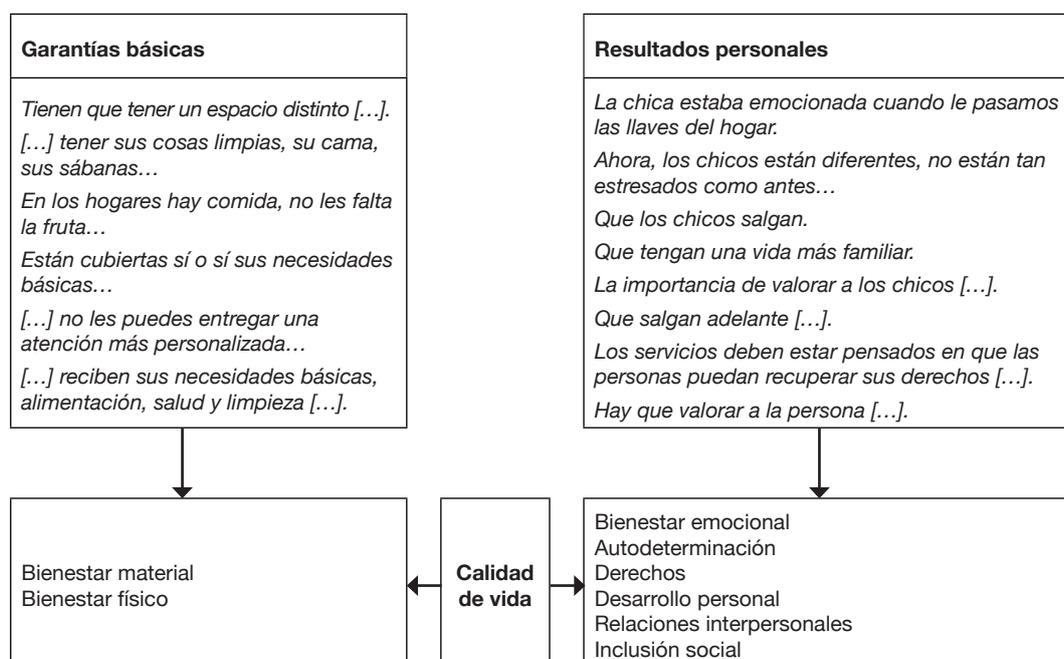
6.1. De las garantías básicas a los resultados personales y su impacto en la calidad de vida

Un sistema de garantías básicas no es fácil de dejar atrás, pero de acuerdo a lo expresado por los proveedores de servicios, se están llevando a cabo acciones con el fin de avanzar de un modelo marcado por el asistencialismo, e incluso paternalismo, a un modelo centrado en favorecer

la calidad de vida y los resultados personales, como se puede apreciar en la Figura 2.

El desplazamiento de un sistema de garantías básicas que contemple tan sólo ciertas dimensiones a uno que se centre en fomentar resultados deseados por los usuarios requiere, en primer lugar, un cambio conceptual, como también apuntan los profesionales. Dicho cambio de mentalidad debe ir seguido por un cambio en las prácticas, no sólo relacionadas con la provisión de servicios, sino también de las propias prácticas de evaluación. Más concretamente, es necesario contar con evidencias del cumplimiento de las garantías básicas en cada persona de la organización. Ello requiere además realizar un seguimiento que tenga como meta los resultados deseados por cada uno de los individuos. Tan sólo de este modo es posible dar un paso más de la teoría a la práctica, de la misión o visión, a la realidad de los centros y a los cambios en las vidas de los usuarios.

Figura 2. De las garantías básicas a los resultados esperados y su impacto en la calidad de vida



Fuente: Elaboración propia.

7. Discusión

En los últimos años, se ha realizado un esfuerzo considerable en muchos países occidentales por atender a las personas con discapacidad intelectual en servicios más pequeños. Los servicios comunitarios y, en general, los proveedores de servicios están modificando sus líneas estratégicas de atención, no sólo a raíz de la introducción del concepto de calidad de vida, sino también por la creciente importancia que se atribuye a que los servicios ofrecidos sean de calidad. Para que tengan éxito, los servicios centrados en la comunidad se deben planificar cuidadosamente en torno a las necesidades y deseos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, y además debe existir un seguimiento continuo para garantizar una adecuada respuesta a las necesidades cambiantes (Mansell y Beadle-Brown, 2010). Si bien en Chile los proveedores de servicios están haciendo avances en esta cuestión, aún queda un largo camino por recorrer, no sólo en cuanto a las instituciones que trabajan con personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, sino en cuanto a políticas públicas que favorezcan una verdadera inclusión, la vida en comunidad, el logro de resultados personales y la calidad de vida (Vega *et al.*, 2011).

Los resultados de la presente investigación indican que, si bien se están llevando a cabo cambios importantes a la hora de ofrecer servicios, estos cambios no son fáciles y en ocasiones son además lentos, ya que si bien las prácticas van cambiando, éstas aún no tienen un efecto significativo en las personas con discapacidad. Dicho de otro modo, es necesario pasar de las prácticas a las 'buenas prácticas' y es también fundamental recoger evidencias de los resultados obtenidos. Se ha de avanzar hacia la búsqueda de 'buenas prácticas basadas en la evidencia'. Como varios autores plantean (Heller, 2002; Verdonschot *et al.*, 2009), no sólo es importante conocer si la persona con discapacidad se encuentra mejor en un centro residencial o en un hogar grupal, sino que es necesario recoger evidencias sobre el desarrollo de esa persona, las relaciones que tiene con el

personal, sus apoyos, las redes sociales y su participación en la comunidad. Ello requiere plantear de una forma integral el desarrollo de un sistema de evaluación de la calidad que, entre otros aspectos, recoja evidencias de resultados personales valorados (calidad de vida). Como indica FEAPS (2009), una buena práctica no es una acción sin impacto en los clientes: debe servir mejor para cubrir lo que éstos necesitan, desean y esperan.

Si bien este estudio supone una primera aproximación, los resultados obtenidos son alentadores, pues nos muestran cómo trabajar hacia el logro de resultados esperados mejora significativamente las posibilidades de experimentar una vida más plena por parte de los usuarios. Así, como reflejamos en la Figura 2, actuaciones centradas en el empoderamiento de estos jóvenes (por ejemplo, darles las llaves de casa, valorarles) permite mejorar dimensiones como el bienestar emocional, la autodeterminación, los derechos, su desarrollo personal, sus relaciones interpersonales y su inclusión social. Estas mejoras coinciden con la creciente recogida de evidencias sobre buenas prácticas llevadas a cabo por diferentes instituciones en España (FEAPS, 2007) o en Holanda (Van Loon, 2006a, 2006b). En suma, la posibilidad de que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo obtengan resultados personales, aumenta cuando los servicios facilitan espacios para el control personal y la toma de decisiones, para el desarrollo personal, y para que las personas con discapacidad seleccionen sus propios apoyos y servicios (Council on Quality and Leadership in Support por People with Disability, 1999).

Finalmente, deseamos subrayar que, si bien el contexto chileno presenta características culturales y sociales diferentes a los de las organizaciones señaladas, los cambios en las prácticas de cualquier organización son posibles no sólo gracias a la existencia de recursos económicos o materiales, sino también al fomento de modelos mentales compartidos (Jenaro *et al.*, 2012) y buenas prácticas basadas en la evidencia. Esfuerzos aún mayores por fomentar el desarrollo de recursos

residenciales en la comunidad permitirán alinear estas prácticas con las propuestas de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006), especialmente en lo referido a su artículo 19, que establece que las personas con discapacidad deben tener la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y sin verse obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico. Si bien los retos pendientes para las instituciones chilenas son numerosos, la trayectoria recorrida por otras organizaciones nos permite vislumbrar el camino a seguir. Éste debe comenzar por la planificación y puesta en marcha de un sistema de evaluación y mejora continua participativo, orientado a las personas, controlado y evaluado, tal y como propone FEAPS. Todo cambio debe venir también apoyado por la existencia de políticas nacionales

congruentes con los principios aquí enunciados. En este sentido, la reciente promulgación en 2010 de la Ley 20422 sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad establece que los programas destinados a las personas con discapacidad que ejecute el Estado deberán tener como objetivo mejorar su calidad de vida, principalmente, a través de acciones de fortalecimiento o promoción de las relaciones interpersonales, su desarrollo personal, la autodeterminación, la inclusión social y el ejercicio de sus derechos. Esta ley, de claros paralelismos con la promulgada en España en 2003, la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, conocida como LIONDAU, constituye en sí misma una buena práctica y, por tanto, una vía para basar las mejoras en programas y servicios para este colectivo.

Referencias bibliográficas

- American Association on Mental Retardation (2002): *Mental Retardation. Definition, Classification and Systems of Support*, Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- American Association on Mental Retardation Ad Hoc Committee on Terminology Classification (2010): *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports (11th ed. of AAIDD definition manual)*, Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Basch, C.E. (1987): "Focus group interview: An underutilized research technique for improving theory and practice in health education", *Health Education Quarterly*, 14: 411-48.
- Bertelli, M. y Brown, I. (2006): "Quality of life for people with intellectual disabilities", *Current Opinion in Psychiatry*, 19 (5): 508-513.
- Bertoldi, S., et al. (2006): "Grupo focal y desarrollo local: Aportes para un articulación teórica-metodológica", *Ciencia y Tecnología*, 33: 111-131.
- Bouras, N. (2006): "A promising evidence-based practice for people with intellectual disabilities and mental health issues", *Current Opinion in Psychiatry*, 19 (5): 463-464.
- Chile (2010): "Ley 20422 sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad", *Diario Oficial*, 10-2-2010.
- Council on Quality and Leadership in Supports for People with Disabilities (2005): *Cross-walk: Between the CMS, Quality Framework and CQL's Quality Measures*, Towson, Maryland: Council on Quality and Leadership in Supports for People with Disabilities.
- (1999): *Designing Quality: Responsiveness to the Individual*, Towson: Council on Quality and Leadership in Supports for People with Disabilities.
- España (2003): "Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad", *Boletín Oficial del Estado*, n° 289, 3-12-2003, págs. 43.187-43.195.
- FEAPS (2009): *Buenas Prácticas FEAPS ¿Qué son y cómo se valoran?* (en línea), <http://www.feaps.org/archivo/centro-documental/doc_download/374-buenas-practicas-feaps-ique-son-y-como-se-valoran.html>, acceso 1 de marzo de 2013.
- (2007): *Un modelo para la calidad de vida, desde la ética y la calidad del servicio*, Madrid: FEAPS (en línea), <<http://www.feaps.org/calidad/documentos/modelo.pdf>>, acceso 3 de septiembre de 2012.
- Gardner, J. y Carran, D. (2004): "Attainment of personal outcomes by people with developmental disabilities", *Mental Retardation*, 43 (3): 157-174.
- Goldman, A. E., et al. (1987): *The Group Depth Interview: Principles and Practices*, Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Greenbaum, T.L. (2000): *Moderating Focus Groups*, 2ª ed., Thousand Oaks, Sage.
- (1989): *The Consultant's Manual. A Complete Guide to Building a Successful Consulting Practice*, New York: John Wiley & Sons.
- (1987): *The Practical Handbook and Guide to Focus Group Research*, Lexington: Lexington Books; DC Heath and Co.
- Heller, T. (2002): "Residential settings and outcomes for individuals with intellectual disabilities", *Current Opinion Psychiatry*, 15: 503-508.
- Jenaro, C., et al. (2012): "Quality of services and quality of life from service providers' perspectives: Analysis with focus groups", *Journal of Intellectual Disability Research*, 57 (6): 489-499 (en línea), <<http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01548.x>>, acceso 1 de marzo de 2013.

- Kim, S., *et al.* (2001): "Behavioural outcomes of deinstitutionalisation for people with intellectual disability: A review of US studies conducted between 1980 and 1999", *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26 (1): 35-50.
- Knoll, J. (1990): "Defining quality in residential services", en Bradley V.J. y Bersani H.A. (cords.), *Quality Assurance for Individuals with Developmental Disabilities. It's Everybody's Business*, Baltimore, MD: Paul H Brookes, 235-261.
- Luckasson, R., *et al.* (1992): *Mental Retardation: Classification and Systems of Supports*, 9ª ed., Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Mansell, J. y Beadle-Brown, J. (2010): "Deinstitutionalization and community in living: Position statement of the Comparative Policy and Practice Special Interest Research Group of the International Association for de Scientific study of Intellectual Disabilities", *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (2): 104-112.
- Mayring, P. (2000): "Qualitative content analysis", *Forum Qualitative Social Research*, 1 (2) (en línea), <<http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1089>>, acceso 10 de octubre de 2010.
- Morgan, D.L. (1988): *Focus Groups as Qualitative Research*, Newbury Park: Sage.
- Morgan, D.L. y Krueger, R.A. (1998): *The Focus Group Kit*, Thousand Oaks: Sage.
- Muñoz, J. (2005): *Análisis cualitativo de datos textuales con Atlas.ti 5. Manual del programa*, Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.
- Naciones Unidas (2006): *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, New York: Naciones Unidas.
- Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2003): *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*, Madrid: Alianza Editorial.
- Schalock, R. *et al.* (2010): *Intellectual Disability. Definition, Classification, and Systems of Supports*. 11th Edition, Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [traducción española: *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. 11ª edición, Madrid: Alianza, 2011].
- Schalock, R. *et al.*, (2008): "Enhancing personal outcomes: organizational strategies, guidelines, and examples", *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5: 31-55.
- Schalock, R., *et al.* (2008): "Enhancing personal outcomes: Organizational strategies, guidelines, and examples", *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5: 31-55.
- Schalock, R.L., *et al.* (2007/2009): *Quality of Life for People with Intellectual and Other Developmental Disabilities. Applications across Individuals, Organizations, Communities, and Systems*, Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [traducción española: *Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo*, Madrid: FEAPS, 2008].
- Stewart, D.W. y Shamdasani, P.N. (1990): *Focus Groups: Theory and Practice*, Thousand Oaks: Sage.
- Tamarit, J. (2005): "Hacia un sistema de evaluación de la calidad en FEAPS", *Intervención Psicosocial*, 14 (3): 295-308.
- Thompson, J., *et al.* (2003): "Integrando los apoyos en la evaluación y planificación", *Siglo Cero*, 34 (2): 36-55.
- Van Loon, J. (2009a): "Un sistema de apoyos centrado en la persona: mejoras en la calidad de vida a través de los apoyos", *Siglo Cero*, 40 (1): 40-53.
- (2009b): "Uso de la escala de intensidad de apoyos en la práctica: asignación de recursos y planificación de apoyos individuales basados en la escala de intensidad de apoyos", *Siglo Cero*, 40 (1): 54-66.
- (2006a): "Autodeterminación para todos. La autodeterminación en Arduin", *Siglo Cero*, 37 (4): 35-46.

- (2006b): “Los apoyos en Arduin. Sobre las diversas facetas de los apoyos y la implementación de la escala de intensidad de apoyos (SIS) en una organización de servicios”, *Siglo Cero*, 37 (4): 17-34.
- Van Loon, J. *et al.* (2008): *Personal Outcomes Scale*, Middleburg: Arduin Steichlich.
- Vega, V., *et al.* (2011): “Calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en centros residenciales permanentes chilenos”, *Siglo Cero*, 42 (2): 26-38.
- Verdonschot, M.M., *et al.* (2009): “Impact of environmental factors on community participation of persons with an intellectual disability: A systematic review”, *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (1): 54-64.
- Verdugo, M.A. *et al.*, (2007): *SIS Escala de Intensidad de Apoyos. Manual. Adaptación española*, Madrid: TEA.
- Wilson, J.L. *et al.* (2009): “Practicing psychologists’ reflections on evidence-based practice in psychology”, *Professional Psychology: Research and Practice*, 40 (4): 403-409.