

calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en centros residenciales permanentes chilenos¹

(Quality of Life of Adults with Intellectual Disability in Chilean Permanent Residential Centers)

Vanessa Vega Córdova ■ ■ ■

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso (Chile)

Cristina Jenaro Río

Universidad de Salamanca

Maribel Cruz Ortiz

Clínica psiquiátrica "Dr. Everardo Neumann Peña (México)

Noelia Flores Robaina

Universidad de Salamanca

resumen

El presente estudio analiza la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual mayores de 18 años, que viven en los servicios residenciales permanentes de la Fundación Coanil. La evaluación se realizó a través de la Escala Transcultural de Indicadores de Calidad de Vida, una vez contrastada su fiabilidad. Los resultados ponen de manifiesto la existencia de puntuaciones más bajas en las dimensiones de calidad de vida relacionadas con la inclusión social y los derechos. Por otro lado, una mayor severidad de la discapacidad y la no asistencia a talleres laborales se asocian con puntuaciones significativamente inferiores en calidad de vida. La variable institucionalización no parece afectar diferencialmente a los resultados en calidad de vida. El estudio ofrece sugerencias para la mejora de los servicios y la calidad de vida de los usuarios.

PALABRAS CLAVE: Calidad de vida, discapacidad intelectual, institucionalización, servicios residenciales.

¹ Financiación de la investigación: la investigación ha sido posible gracias a la financiación recibida por parte de las Becas Chile del Gobierno de Chile y la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso de Chile.

summary

This study analyzes the quality of life for people with intellectual disabilities over 18 years, living in permanent residential services of the Coanil Foundation. The assessment was conducted with the Transcultural Scale on Quality of Life Indicators, once reliability was tested. The results revealed low scores on the domains of quality of life related to Social inclusion and Rights. On the other hand, more elevated severity of disability and not attendance to workshops were associated with significantly lower scores in quality of life. The variable institutionalization does not seem to differentially impact the outcomes on quality of life. The study offers suggestions for improving services and users' quality of life.

KEY WORDS: Quality of Life, Intellectual Disability, Institutionalization, Residential Services.

introducción ■ ■ ■

El concepto de calidad de vida ha influenciado de manera positiva los servicios que se ofrecen a las personas con discapacidad, incluidos los servicios residenciales. Este concepto es considerado como un constructo unificador que proporciona una estructura sistemática para aplicar políticas y prácticas orientadas a mejorar la calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2003). La aplicación de los principios del modelo de calidad de vida a los servicios y apoyos para personas con discapacidad (Schalock y Verdugo, 2007) requiere tener en cuenta que: 1) la calidad de vida es multidimensional y tienen los mismos componentes para todas las personas; 2) está influenciada por factores personales y ambientales; 3) mejora con la autodeterminación, los recursos, las metas vitales y el sentido de pertenencia; y 4) su aplicación debe basarse en la evidencia (Brown et al., 2004, Schalock et al., 2007; Schalock y Verdugo, 2007).

Varios autores como Knoll (1990), o Luckasson, Coulté, Pollovay, Reiss, Schalock, Snell, Spitalnik y Star, (1992), sintetizan en tres fases los cambios que han experimentado los servicios residenciales. La primera, la reforma institucio-

nal, dirigida a mejorar el precario estado de las instituciones y corregir las privaciones físicas, sociales y psicológicas, generadas por éstas. La segunda fase, la desinstitucionalización, a partir de los años 70 con el principio de normalización que orienta a la búsqueda de soluciones residenciales fuera de las instituciones, dentro del continuo de servicios de menos a más restrictivos en función de los niveles de competencia de las personas; y por último la tercera fase, la Ciudadanía o pertenencia a la comunidad, ya que en las últimas dos décadas el movimiento de integración comunitaria y la creación de sistemas de apoyos individualizados persiguen mejorar la calidad de vida de los usuarios.

Aunque el desarrollo de servicios en la comunidad como alternativa al cuidado institucional para personas con discapacidad intelectual viene desarrollándose desde los años 50, con los trabajos de Bruininks, Kudla, Hauber y Wieck (1981) y Tizard (1960), no es hasta finales de los 60, e inicios de los 70 cuando el proceso de desinstitucionalización ha comenzado a generar servicios en la comunidad, como consecuencia de la campaña a favor de las personas con discapacidad psíquica en 1972 liderada por Kugel y Wolfersberger (1969).

Hoy en día varias organizaciones y sistemas de prestación de servicios están asumiendo el modelo de calidad de vida y la mejora de los resultados personales. Entre estas organizaciones podemos destacar el trabajo realizado por la Confederación Española a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS, 2007) cuyo modelo está orientado a “repensar” los servicios para las personas con discapacidad intelectual, desde una perspectiva de calidad. Desde el año 1997 cuenta con un plan rector de calidad que ha ido impregnando sus planes estratégicos.

La política y prácticas de desinstitucionalización han producido cambios drásticos en el tamaño y tipos de residencias donde viven las personas. La relevancia de los “entornos saludables” para personas con discapacidad ha incrementado la investigación sobre las características ambientales que promueven y favorecen el funcionamiento de la persona y por ende su calidad de vida (Gómez-Vela, Canal y Verdugo, 2002; Luckasson et al., 1992; Schalock y Kiernan, 1990).

Como reflejo de todo ello, en los últimos años se ha realizado un esfuerzo considerable en muchos países por desplazar a las personas con discapacidad intelectual hacia servicios más pequeños. Este es el caso de los Estados Unidos que en las tres últimas décadas ha experimentado una disminución significativa del número de personas que viven en instituciones, con el consiguiente aumento de quienes viven en la comunidad (Lakin, Brodaddock y Smith, 1995; Larson y Lakin 1989; Prouty, Lakin y Smith, 1996). En el Reino Unido la tendencia ha sido similar, al igual que en otros países Europeos (Emerson y Hatton, 1996; Hatton, Emerson y Kiernan, 1995; Pedlar, 1990). Kim, Larson y Lakin (2001) plantean que quizás el cambio sustancial en el proceso de desinstitucionalización que se produjo en los años 90 en los Estados Unidos con-

sistió en el desarrollo de los servicios centrados en la persona (p.e. vivienda controlada por el propio consumidor) y por la planificación centrada en la persona. Todo ello ha aumentado la calidad de vida y ha reducido el comportamiento problemático. Por ejemplo, en el estudio realizado por Apgar, Cook y Lerner (1998) se pone de manifiesto cómo las personas que pasaron de grandes instituciones a viviendas en la comunidad, mejoraron su bienestar material y la integración en la comunidad. Por su parte Conroy, (1995), en un estudio con 382 personas que se trasladaron de instituciones a hogares en la comunidad, encontraron mejoras significativas en las oportunidades para poder elegir frente a quienes permanecieron en la institución.

La revisión de los principales proyectos de desinstitucionalización en Estados Unidos y el Reino Unido permite encontrar varias tendencias constantes (Emerson y Hatton, 1996; Larson y Lakin 1989). Éstas se relacionan con el hecho de que cuando las personas con discapacidad son trasladadas de instituciones grandes a servicios más pequeños en la comunidad se producen mejoras significativas en el nivel y calidad de vida. Más específicamente las personas mejoran su conducta y autonomía en áreas como el cuidado personal, cuidado doméstico, uso de la comunidad y habilidades de ocio. Es importante mencionar que estos trabajos han demostrado que las interacciones entre el personal, amigos y familia y las propias personas con discapacidad intelectual aumentaron tras su emplazamiento en la comunidad (Young, Sigafos, Suttie, Ashman y Grevell, 1998).

Existe una total unanimidad en que la desinstitucionalización mejora la calidad de vida de las personas antes institucionalizadas (Kim, Larson y Lakin, 2001; O'Brien, Thesing, Tuck y Copie, 2001; Veitch, Bray y Ross, 2003). Sin embargo,

tampoco se pierden de vista los nuevos retos o problemas que dicho proceso pone de manifiesto, especialmente en lo referido a la necesidad de replantear la distribución de recursos y servicios (Felce, 1998; Mansell, 2006). Además, otros estudios ponen de manifiesto que la tendencia hacia la desinstitucionalización no sigue la misma tendencia en todos los países y culturas (Chou y Schalock, 2007). Particularmente en Chile, un sector de la población con discapacidad se encuentra en centros residenciales debido a la carencia de estructuras de apoyo en la comunidad o a la imposibilidad, por diferentes razones, de las familias para hacerse cargo de estos familiares.

Teniendo en cuenta esta realidad, cada vez más las alternativas residenciales son objeto de análisis para determinar qué variables hacen de una residencia un verdadero hogar (Annison, 2000). Y ello porque las personas con discapacidad intelectual generalmente tienen pocas oportunidades de elección y la vida en ambientes restrictivos puede influir en su autodeterminación y en la toma libre de elecciones (Stancliffe y Parmenter, 1999). Factores como la edad, cantidad de años de permanencia en la institución, o los niveles de comportamiento adaptado o inadecuado pueden estar asociados a la integración en la comunidad, calidad de vida, elecciones, toma de decisiones y otras circunstancias de la vida (Felce y Emerson, 2001; Stancliffe, Hayden, Larson y Lakin, 2002).

Por otro lado, no hay que olvidar que estudios recientes sugieren que las personas con discapacidad intelectual que permanecen en instituciones o que recientemente se han trasladado a viviendas en la comunidad, tienden a presentar altas necesidades de apoyos, ya que requieren mucha ayuda para completar tareas diarias, o porque presentan comportamientos problemáticos (Lakin, Larson, Prouty

Coucovanis, 2002; en Vine y Hamilton, 2005).

En definitiva, gozar de una elevada calidad de vida no ha de ser privativo de un determinado grupo de población, sino que ha de constituir una meta a la que toda persona, con o sin discapacidad, debe aspirar. En el ámbito que nos ocupa debemos luchar aún con barreras ante la inclusión y con falta de oportunidades. La exigencia de una mayor participación en la toma de decisiones, por parte de instituciones, profesionales e incluso por quienes presentan una discapacidad, sobre aspectos que conciernen a su vida hace necesario preguntarse en qué medida los servicios contribuyen a mejorar la calidad de vida de esta población.

A la vista de lo previamente expuesto, en el presente estudio planteamos como objetivo conocer la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual mayores de 18 años que viven en servicios residenciales permanentes en Chile. Predecimos además que las valoraciones sobre la calidad de vida de los residentes se verán afectadas por el grado de afectación o severidad de la discapacidad, los años de institucionalización y la participación o no en actividades laborales. Más concretamente, planteamos las tres hipótesis siguientes: 1) una discapacidad más severa se encontrará asociada a una menor calidad de vida; 2) una historia más larga de institucionalización se verá asociada a una menor calidad de vida; 3) la participación en actividades laborales se encontrará asociada a una mayor calidad de vida.

método ■ ■ ■

Procedimiento

La investigación adopta un diseño *ex post facto* que pretende evaluar la cali-

dad de vida de las personas con discapacidad intelectual adultas bajo el modelo de ocho dimensiones de calidad de vida. Se ha desarrollado en dos centros pertenecientes a una Fundación privada que desde 1974 viene trabajando en el área de la discapacidad y es además la organización de servicios residenciales más grande de Chile.

La recogida de datos requirió la realización de entrevistas personales a profesionales o cuidadoras que trabajan en los hogares, para así poder conocer in situ la realidad de cada una de las personas con discapacidad. Para poder responder a las entrevistas los evaluadores debían conocer y compartir en diferentes contextos con las personas con discapacidad por más de tres meses con el fin de poder dar a conocer las reales necesidades de apoyos y condiciones de calidad de vida de las personas con discapacidad. Las entrevistas fueron realizadas por la responsable de este estudio, junto con alumnos de quinto año de la carrera de educación diferencial de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Los participantes colaboraron voluntariamente y se les garantizó el anonimato.

Instrumentos

Para medir la calidad de vida se utilizó la Escala Transcultural de Indicadores de Calidad de Vida (Verdugo, Schalock, Wehmeyer, Caballo y Jenaro, 2001) que tiene por finalidad determinar la importancia y utilización de diferentes indicadores de calidad de vida, de acuerdo con el modelo de ocho dimensiones propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003). Dicho instrumento ha sido empleado en numerosos estudios y ha demostrado su aplicabilidad en el contexto latinoamericano (Jenaro, Verdugo, Caballo, et al., 2006).

La escala está dividida en varios apartados. La primera parte contiene pregun-

tas sobre información de la persona que responde y del usuario evaluado. La segunda parte incluye una descripción general del objetivo de la escala e instrucciones para que sea completada. En la tercera parte se describen las ocho dimensiones de calidad de vida. En la cuarta parte del instrumento, o parte central de la escala, aparecen los indicadores asociados con las distintas dimensiones de calidad de vida. Para el presente estudio se pedía valorar el grado en que cada usuario experimentaba calidad en los distintos indicadores. Cada ítem es valorado en una escala de 4 puntos, siendo el 1 la mínima puntuación y el 4 la máxima. La consistencia interna de esta escala, medida a través del coeficiente Alfa de Cronbach fue de 0,91, lo que avala su fiabilidad.

Participantes

En la presente investigación participaron como evaluadores 37 profesionales de dos residencias de la fundación Coanil. El personal evaluó la calidad de vida de 176 usuarios. En todo momento se garantizó la confidencialidad de la información. La población con discapacidad intelectual tenía una edad de 18 a 51 años; el 52,3% eran mujeres; el 68% tenía un diagnóstico de discapacidad intelectual severa y el 20,5% de discapacidad intelectual profunda. Respecto a las discapacidades asociadas, un 26,1% presentaba epilepsia. Un 94,9% se ha formado en escuelas especiales y un 29% asiste a talleres laborales. En cuanto a los años de institucionalización, un 38,6% lleva 13 años viviendo en la institución y un 26,7% lleva 21 años.

resultados ■ ■ ■

Calidad de vida de los residentes en instituciones

Tabla 1. Puntuaciones promedio y dispersión en las dimensiones de calidad de vida

	N	Mínimo	Máximo	M	D.T.
Bienestar Emocional	173	1,00	4,00	3,14	0,81
Relaciones Interpersonales	174	1,00	4,00	2,93	0,94
Bienestar Material	174	1,00	4,00	2,71	1,12
Desarrollo Personal	174	1,00	4,00	2,67	0,98
Bienestar Físico	174	1,00	4,00	3,07	0,81
Autodeterminación	173	1,00	4,00	2,72	0,96
Inclusión Social	174	1,00	4,00	2,57	1,04
Derechos	174	1,00	4,00	2,65	1,05

Tabla 2. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias en calidad de vida (ANOVA) en función de la severidad de la discapacidad

	N	M	D.T.	F	p
Bienestar Emocional				2,627	,107
Leve y Moderado	19	3,51	,37		
Severo	119	3,23	,74		
Relaciones Interpersonales				10,678	,001
Leve y Moderado	19	3,65	,39		
Severo	120	2,98	,88		
Bienestar Material				11,405	,001
Leve y Moderado	19	3,63	,37		
Severo	120	2,83	1,03		
Desarrollo Personal				9,142	,003
Leve y Moderado	19	3,39	,43		
Severo	120	2,73	,94		
Bienestar Físico				4,771	,031
Leve y Moderado	19	3,57	,50		
Severo	120	3,17	,76		
Autodeterminación				7,343	,008
Leve y Moderado	19	3,38	,57		
Severo	120	2,78	,94		
Inclusión Social				8,217	,005
Leve y Moderado	19	3,33	,48		
Severo	120	2,68	,97		
Derechos				3,365	,069
Leve y Moderado	19	3,21	,79		
Severo	120	2,77	1,00		

Tabla 3. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias en calidad de vida (ANOVA) en función de si asisten o no a un taller laboral

		N	M	D.T.	F	p																																																																						
Bienestar Emocional	Sí	50	3,51	,45	16,637	,000																																																																						
	No	115	2,98	,88			Relaciones Interpersonales	Sí	50	3,42	,60	22,633	,000	No	116	2,70	,99	Bienestar Material	Sí	50	3,29	,63	22,751	,000	No	116	2,44	1,19	Desarrollo Personal	Sí	50	3,16	,69	20,996	,000	No	116	2,43	1,02	Bienestar Físico	Sí	50	3,51	,49	23,460	,000	No	116	2,88	,85	Autodeterminación	Sí	50	3,14	,72	15,741	,000	No	115	2,52	1,00	Inclusión Social	Sí	50	3,05	,70	17,880	,000	No	116	2,34	1,10	Derechos	Sí	50	2,48
Relaciones Interpersonales	Sí	50	3,42	,60	22,633	,000																																																																						
	No	116	2,70	,99			Bienestar Material	Sí	50	3,29	,63	22,751	,000	No	116	2,44	1,19	Desarrollo Personal	Sí	50	3,16	,69	20,996	,000	No	116	2,43	1,02	Bienestar Físico	Sí	50	3,51	,49	23,460	,000	No	116	2,88	,85	Autodeterminación	Sí	50	3,14	,72	15,741	,000	No	115	2,52	1,00	Inclusión Social	Sí	50	3,05	,70	17,880	,000	No	116	2,34	1,10	Derechos	Sí	50	2,48		8,101	,005								
Bienestar Material	Sí	50	3,29	,63	22,751	,000																																																																						
	No	116	2,44	1,19			Desarrollo Personal	Sí	50	3,16	,69	20,996	,000	No	116	2,43	1,02	Bienestar Físico	Sí	50	3,51	,49	23,460	,000	No	116	2,88	,85	Autodeterminación	Sí	50	3,14	,72	15,741	,000	No	115	2,52	1,00	Inclusión Social	Sí	50	3,05	,70	17,880	,000	No	116	2,34	1,10	Derechos	Sí	50	2,48		8,101	,005																			
Desarrollo Personal	Sí	50	3,16	,69	20,996	,000																																																																						
	No	116	2,43	1,02			Bienestar Físico	Sí	50	3,51	,49	23,460	,000	No	116	2,88	,85	Autodeterminación	Sí	50	3,14	,72	15,741	,000	No	115	2,52	1,00	Inclusión Social	Sí	50	3,05	,70	17,880	,000	No	116	2,34	1,10	Derechos	Sí	50	2,48		8,101	,005																														
Bienestar Físico	Sí	50	3,51	,49	23,460	,000																																																																						
	No	116	2,88	,85			Autodeterminación	Sí	50	3,14	,72	15,741	,000	No	115	2,52	1,00	Inclusión Social	Sí	50	3,05	,70	17,880	,000	No	116	2,34	1,10	Derechos	Sí	50	2,48		8,101	,005																																									
Autodeterminación	Sí	50	3,14	,72	15,741	,000																																																																						
	No	115	2,52	1,00			Inclusión Social	Sí	50	3,05	,70	17,880	,000	No	116	2,34	1,10	Derechos	Sí	50	2,48		8,101	,005																																																				
Inclusión Social	Sí	50	3,05	,70	17,880	,000																																																																						
	No	116	2,34	1,10			Derechos	Sí	50	2,48		8,101	,005																																																															
Derechos	Sí	50	2,48		8,101	,005																																																																						

En la Tabla 1 se presentan los resultados referidos a las puntuaciones medias obtenidas en cada una de las dimensiones de calidad de vida. Se puede observar cómo las puntuaciones más bajas corresponden a Inclusión social y Derechos, mientras que en Bienestar Emocional y Bienestar Físico se obtienen las puntuaciones más elevadas.

Variables asociadas a la calidad de vida

En la Tabla 2 se presentan los resultados obtenidos por los participantes en función del grado de discapacidad intelectual. Se puede observar la existencia de diferencias significativas en las dimensiones de Relaciones interpersonales, Bienestar material, Desarrollo personal,

Autoderminación e Inclusión social. Las personas que presentan una discapacidad leve, obtienen puntuaciones significativamente superiores frente a quienes presentan discapacidad severa.

En cuanto al posible impacto de la institucionalización, los análisis pusieron de manifiesto la ausencia de diferencias significativas entre los participantes en las diferentes dimensiones de calidad de vida. Por lo que se refiere al análisis de las diferencias entre participantes asociado a la implicación o no en actividades laborales, en la Tabla 3 se observa cómo existen diferencias significativas en todas las dimensiones de calidad de vida y quienes participan en actividades laborales reciben valoraciones significativamente superiores.

discusión ■ ■ ■

Los programas y servicios destinados a personas con discapacidad intelectual deben caracterizarse por estar centrados en resultados personales, en prácticas basadas en las evidencias (p.e. apoyos comunitarios, gestión participativa, sistema de evaluación interna) y en mejoras en la calidad de vida (Schalock, Verdugo, Bonham, Fontova y Van Loon, 2008).

Existe una coincidencia en afirmar que las alternativas residenciales en la comunidad favorecen un estilo de vida y un desarrollo de aptitudes, que son sin duda una ventaja frente a las oportunidades disponibles en las grandes instituciones residenciales (Stancliffe, 2002, Keith y Rawlinson, 1998; Hatton, Emerson, Robertson, Henderson, Cooper, 1995). Dicho de otro modo, la vida en comunidad favorece la calidad de vida de las personas con discapacidad (Kim, Larson y Lakin, 2001; O'Brien, Thesing, Tuck y Copie, 2001; Veitch, Bray y Ross, 2003)

Nuestra investigación se centra en la

evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual, etiquetada como severa o profunda, que vive en centros residenciales. Hemos empleado para ello la escala transcultural de indicadores de calidad de vida que nuevamente ha mostrado excelentes propiedades psicométricas de fiabilidad, lo que coincide con estudios previos (Jenaro, Verdugo, Caballo, Balboni, Lachapelle, 2006; Schalock, Verdugo, Jenaro, Wang, Wehemeyer, Xu y Lachapelle, 2005; Verdugo, Jenaro y Schalock, 2006). Los resultados obtenidos tras la aplicación de la escala transcultural sugieren que si bien los usuarios tienen satisfechas las necesidades básicas físicas y emocionales, aún queda un largo camino para conseguir la plena satisfacción de otras áreas más exigentes como son las relacionadas con la inclusión social y los derechos.

Con respecto a nuestras predicciones, el grado de severidad de la discapacidad se ha encontrado asociado a diferencias significativas en las dimensiones de Relaciones interpersonales, Bienestar material, Desarrollo personal, Autoderminación e inclusión social. Estos resultados coinciden con estudios previos que aluden a la inferior situación en cuanto a calidad de vida de quienes presentan mayores necesidades de apoyo (Hatton, Emerson, Robertson, Henderson y Cooper, 1995; Riches, 2003; Wehmeyer, Chapman, Little, Thompson, Schalock y Tassé, 2009). Además estos resultados concuerdan con diferentes investigaciones (Borthwick - Duffy, 1990; Ollette - Kuntz y McCreary, 1996) en las que se evidencia que aspectos como la productividad e independencia suelen ser menos valorados que el bienestar personal y los cuidados recibidos, en personas con mayor severidad de discapacidad. De nuevo estos resultados sugieren que si bien, la satisfacción de las necesidades

básicas está siendo atendida adecuadamente, la plena inclusión, autodeterminación y derechos de esta población es aún un reto pendiente.

Con respecto a la participación o no en actividades laborales, los resultados mostraron diferencias significativas en todas las dimensiones del modelo de calidad de vida. Específicamente quienes asisten a actividades laborales presentan una mejor calidad de vida en todos los aspectos evaluados. Ello coincide con estudios previos que indican una clara asociación entre empleo y vida de calidad (Migliore, Mank, Grossi y Rogan, 2007; Mank, 2003).

Por lo que se refiere al impacto de los años de institucionalización y en contra de nuestras predicciones, no hemos obtenido diferencias significativas. Una posible explicación pudiera relacionarse con el hecho de que en el contexto chileno, la institucionalización es más un reflejo de la falta de alternativas en la comunidad que de la severidad o complejidad de las discapacidades de los residentes. Estos resultados deberán ser contrastados en posteriores estudios.

Los resultados de nuestra investigación indican que si bien, la satisfacción de las necesidades básicas está siendo atendida adecuadamente, aún queda un largo camino para garantizar la plena inclusión, autodeterminación y derechos de

esta población. En este sentido, el enfoque de sistemas y los componentes de calidad de vida evaluados proporcionan una base sólida para desarrollar estrategias específicas de mejora (Andrwes, 2004; Donalson y Gooler, 2003; Schalock, Verdugo, Fontava y Van Loon, 2008).

Los resultados obtenidos sugieren la necesidad de potenciar la formación del personal en relación con contenidos que aludan a los apoyos, a la mejora de resultados personales o a la planificación centrada en la persona. Estrategias como conseguir que los implicados se comprometan, desarrollar modelos mentales, apoyar el cambio y la transformación, crear equipos de aprendizaje, o inculcar un pensamiento "de derecha a izquierda", han probado su utilidad para conseguir estas mejoras (Schalock y Verdugo, 2008).

Si bien en Chile aún se trabaja desde grandes servicios residenciales, se están haciendo los esfuerzos y dando pasos importantes en cuanto a la creciente importancia que se otorga al concepto de calidad de vida en usuarios de estos centros. Esperamos que estudios como el presentado en estas páginas permitan ofrecer servicios centrados en las reales necesidades de apoyos de estas personas, teniendo en cuenta sus intereses y la obtención de resultados personales favorecedores de una vida de calidad.

Andrews, A. B. (2004). Start at the end: Empowerment evaluation product planning. *Evaluation and Program Planning*, 27(3), 275–285.

Apgar, D. H., Cook, S. & Lerman, P. (1998). *Life after Johnstone: impacts on consumer competencies, behaviors and quality of life*. Newark, NJ: New Jersey Institute of Technology, Center for Architecture and Building Science Research.

Annison, J. (2000). Towards a clearer understanding of the meaning of "home" *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25 (4), 251–262.

Borthwick-Duffy, S. (1990). Quality of life of persons with severe or profound mental retardation. En R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Perspectives and issues* (pp. 177–189). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Brown, R., Kheit, K. D. y Schalock, R. L. (2004). Quality of life conceptualization, measurement, and application: Validation of the SIR-QOL consensus principle. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48 (4-5), 451

Bruininks, R., Kudla, M., Hauber, F., Hill, B. y Wieck, C. (1981). Recent growth and status of community residential alternatives. En R. H. Bruininks, C. E. Meyers, B. B. Sigford y K. C. Lakin (Eds.), *Deinstitutionalization and community adjustment of mentally retarded people* (pp. 14–27). Washington DC: American Association on Mental Deficiency.

Conroy, J. W. (1995). *The Hissom outcome study: a report on six years of*

movement into supported living. The well-being of people with developmental disabilities in Oklahoma (Brief Report no.1). Ardmore, PA: Center for Outcome Analysis.

Chou, Y. y Schalock, R. (2007). Trends in residential policies and services for people with intellectual disabilities in Taiwan. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (2), 135-141.

Donaldson, S. E. & Gooler, L. E. (2003). Theory-driven evaluation and action. *Evaluation and Program Planning*, 26 (4), 355–366.

Emerson, E. y Hatton, C. (1996). Impact of deinstitutionalization on service users in Britain. En J. Mansell y K. Ericsson (Eds.), *Deinstitutionalization and community living* (pp. 169–184). London: Chapman y Hall.

FEAPS (2007). *Un modelo para la calidad de vida, desde la ética y la calidad del servicio*. [Bajado de Internet en 2008 de la dirección: <http://www.feaps.org/calidad/documentos/modelo.pdf>]

Felce, D. (1998). The determinants of staff and resident activity in residential services for people with severe intellectual disability: Moving beyond size, building design, location and number of staff. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 23 (2): 103-119.

Felce, D. y Emerson, E. (2001). Living with support in a home in the community: Predictors of behavioral development and household and community activity. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 75–83.

Gómez-Vela, M., Canal, R. y Verdugo, M. A. (2002). Evaluación de la Calidad de Vida de adultos con Discapacidad Intelectual en Servicios Residenciales Comunitarios. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 55 (4), 591-602.

Hatton, C., Emerson, E. & Kiernan, C. (1995). Trade and milestones: deinstitutionalisation in Europe. *Mental Retardation*, 33, 132.

Hatton, C., Emerson E., Robertson, J., Henderson, D. & Cooper, J. (1995). *An evaluation of the quality and costs of services for adults with severe learning disabilities and sensory impairments*. Manchester: Hester Adrian Research Centre, University of Manchester.

Jenaro, C., Verdugo, M. A, Caballo, C., Balboni, G. y Lachapelle, Y. (2006). Estudio transcultural de las dimensiones e indicadores de calidad de vida centrados en la persona: una replicación. *Siglo Cero*, 37 (2), 27-34.

Keith, R. y Rawlinson, R. (1998). Quality of life issues in the development and evaluation of services for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23 (3), 199-218.

Kim, S., Larson, A. y Lakin, C. (2001) Behavioural outcomes of deinstitutionalisation for people with intellectual disability: a review of US studies conducted between 1980 and 1999 *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 28 (3), 241-259.

Knoll, J. (1990). Defining Quality in Residential Services. En V.J. Bradley y H. A. Bersani (Ed.), *Quality Assurance for Individuals with Developmental Disabilities. It's Everybodys Bussiness*

(pp 235-261). Baltimore, MD: Paul H Brookes.

Kugel, R. B. y Wolfensberger, W. (1969). *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. Washington, DC: President's Committee on Mental Retardation.

Lakin, K., Larson, S., Prouty, R. y Coucouvanis, K. (2002). Characteristics and Movement of Residents of Large State Facilities. En R. Prouty, G. Smith y K. Lakin (Eds.) *Residential services for persons with developmental disabilities: Status and trends through 2000* (pp 31- 46). Minneapolis, MN: University y Minnesota, Research and Training center on Community Integration.

Larson, S. y Lakin, K. C. (1989). Deinstitutionalisation of persons with mental retardation: behavioural outcomes. *Journal of the Association of Persons with Severe Handicaps*, 14, 324-332.

Luckasson, R., Coulter, D., Polloway, E., Reiss, S., Schalock, R., Snell, M., Spitalnik, D. y Stark, J. (1992). *Mental retardation: Classification and systems of supports* (9th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation

Mank, D. (2003). Síntesis de una serie de investigaciones sobre la "tipicidad", los apoyos de compañeros de trabajo y los resultados de calidad del empleo con apoyo. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urries (Coords.), *Investigación, innovación y cambio* (pp. 169-192). Salamanca: Amarú Ediciones.

Mansell, J. (2006). Deinstitutionalisation and community living: Progress, problems and Priorities, *Journal of Intellectual*

and *Developmental Disability*, 31(2), 65–76.

Migliore, A., Mank, D., Grossi, T. y Rogan, P. (2007). Integrated employment or sheltered workshops: Preferences of adults with intellectual disabilities, their families, and staff. *Journal Vocational Rehabilitation*, 26, 5-19.

O'Brien, P., Thesing, A., Tuck, B. y Capie, A. (2001). Perceptions of change, advantage and quality of life for people with intellectual disability who left a long stay institution to live in the community. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26 (1), 67-82.

Ouellette-Kuntz, H. y McCreary, B. (1996). Quality of life assessment for persons with severe developmental disabilities. En R. Renwick, I. Brown y M. Nagler (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications* (pp. 268–278). Thousand Oaks, CA: Sage.

Pedlar, A. (1990). Normalization and integration: a look at the Swedish experience. *Mental Retardation*, 28, 275–282.

Prouty, R. W., Lakin, K. C. & Smith, G. A. (1996). Growth in residential settings of 6 or fewer individuals with MR/DD. *Mental Retardation*, 34 (2), 130.

Lakin, K. C. Braddock, D. y Smith, G. (2004). Trends and milestones. *Mental Retardation*, 42 (4), 317-320

Riches, V. (2003). Classification of support needs in a residential setting. *Journal of Intellectual and y Developmental Disability*, 8, 323–341.

Schalock, R. y Kierman, W. (1990). *Habilitation planning for adults with disabilities*. New York: Springer Verlag.

Schalock, R. y Verdugo, M. (2002/2003). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation. [Trad. Cast. M. A. Verdugo y C. Jenaro. Calidad de vida. Manual para profesionales de la salud, educación y servicios sociales. Madrid: Alianza].

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38 (4), 21-32

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2008). Quality of life: from concept to application in the field of intellectual disabilities. *Evaluation & Program Planning*, 31, 181-190.

Schalock, R., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X. y Lachapelle, Y. (2005). Cross-Cultural Study of Quality of Life Indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110 (4), 298–311.

Schalock, R., Verdugo, M. A., Bonham, G., Fontava, S. y Van Loon, J. (2008). Enhancing Personal Outcomes: Organizational Strategies, Guidelines, and Examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5, 31 – 55.

Stancliffe, R. (2002). Provision of residential services for people with intellectual disability in Australia: an international comparison. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27 (2), 117–124.

Stancliffe, R. J., Hayden, M. F., Larson, S. y Lakin, K. C. (2002). Longitudinal study on the adaptive and challenging behaviors of deinstitutionalized adults with intellectual disability. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 302-320.

Stancliffe, R. y Parmenter, T. R. (1999). The choice questionnaire: A scale to assess choices exercised by adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24, 107-132.

Tizard, J. (1960). Residential care of mentally handicapped children. *British Medical Journal*, 1041-1046.

Veitch, B. M., Bray, A. y Ross, N. (2003). 'It was the hardest and most painful decision of my life!' Seeking permanent out-of-home placement for sons and daughters with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 28, 99-111.

Verdugo, M. A., Schalock, R., Wehmeyer, M., Caballo, C. y Jenaro, C. (2001). *Indicadores transculturales de calidad de vida: evaluación de su importancia y uso*. Salamanca:

Universidad de Salamanca.

Verdugo, M. A., Jenaro, C. y Schalock, R. (2006). Estudio Transcultural de calidad de vida. (2006). En M. A. Verdugo (dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad* (pp. 251-265). Salamanca: Amarú.

Vine, X. y Hamilton, D. (2005). Individual characteristics associated with community integration of adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 30 (3), 171-175.

Wehmeyer, M. L., Chapman, T. E., Little, T. D., Thompson, J. R., Schalock, R. L. y Tasse, M. J. (2009). The efficacy of the Supports Intensity Scale (SIS) to predict extraordinary support needs. *American Journal on Mental Retardation*, 114, 3-14.

Young, L., Sigafos, J., Suttie, J., Ashman, A. y Grevell, P. (1998). Deinstitutionalisation of persons with intellectual disabilities: a review of Australian studies. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 23, 155-170.

Recibido el 24 de mayo de 2010; revisado el 28 de junio de 2010;
y aceptado el 23 de septiembre de 2010

Dirección para correspondencia:

Vanessa Vega Córdova

Escuela de Pedagogía, Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Avda. El Bosque 1290, Sausalito, Viña del Mar (Chile).

E-mail: vanejuay@gmail.com