

DETECCIÓN DE NECESIDAD EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y/O DEL DESARROLLO CON PROBLEMAS DE CONDUCTA: UN ESTUDIO CUALITATIVO

Detection of Needs in People with Intellectual and/or Developmental Disabilities with Behavioral Problems: A Qualitative Study

Adrián GARRIDO ZURITA

Instituto Centta. Unidad de Trastornos del Neurodesarrollo
n.martin.prof@ufv.es

Noemy MARTÍN SANZ

Universidad Francisco de Vitoria

Laura GALINDO LÓPEZ

APADIS. Área de Empleo

Recepción: 5 de marzo de 2021

Aceptación: 16 de febrero de 2022

RESUMEN: A lo largo de estos años, la Planificación Centrada en la Persona (PCP) se ha encontrado con obstáculos que han impedido atender y cubrir algunas de las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo con problemas de conducta tanto en el ambiente familiar, profesional y personal (PCDI/PC). Por este motivo surge el presente estudio, detectar las necesidades que tienen PCDI/PC y, a su vez, las necesidades de los profesionales y familiares que afectan en la atención a las PCDI/PC mediante grupos de discusión con profesionales, familias y PCDI/PC que forman parte de Plena Inclusión Madrid. En total han participado 82 personas que se distribuyen en profesionales (sanitarios, educativos, laborales y sociales), familias y PCDI/PC y, en total, se han detectado 81 necesidades que afectan a estos tres grupos. Como

conclusión, estas necesidades descubiertas están suponiendo un obstáculo para que la metodología PCP tenga efectividad en las PCDI/PC, por lo que sería interesante que en futuros trabajos se estudien dimensiones que ayuden a cubrirlas.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual; problemas de conducta; detección de necesidades; análisis por categorías.

ABSTRACT: Throughout these years, Person Centered Planning (PCP) has encountered obstacles that have prevented meeting some of the needs of people with intellectual and developmental disabilities with behavior problems both in the family, professional and personal environment. For this reason, the present study arises, to detect the needs of PCDI/PC, and in turn, the needs of professionals and family members that affect the care of PCDI/PC through discussion groups with professionals, families and PCDI/PC that are part of Plena Inclusión Madrid. In total, 82 people participated, divided into professionals (health, educational, work and social), families and PCDI/PC, and in total, 81 needs have been detected that affect these three groups. In conclusion, these discovered needs are posing an obstacle for the PCP methodology to be effective in PCDI/PC, so it would be interesting for future studies to study measures to help cover them.

KEYWORDS: intellectual disability; behavior problems; needs detection; categorized analysis.

1. Introducción

LA PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA es una metodología que ha demostrado su eficacia para cubrir las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (Claes *et al.*, 2010), promoviendo la autonomía, la participación y la toma de decisiones como, por ejemplo, en la elección de las relaciones sociales, propósitos personales, vocaciones educativas y profesionales o en el proyecto de vida (Coyle, 2011; Pallisera, 2013). Por ello se convirtió en una práctica atractiva que ha permitido a los profesionales y a las personas con discapacidad trabajar juntos para conseguir sus propios objetivos, convirtiéndose así en reales los principios de inclusión y normalización (Holdburn *et al.*, 2007).

A pesar de su eficacia, la puesta en práctica de esta metodología se ha encontrado con obstáculos que impiden atender y cubrir algunas de las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en sus distintos ámbitos. Por ejemplo, en el ámbito familiar, la escasa participación familiar y su notable importancia para las personas con discapacidad intelectual, la importancia de la comunicación fluida entre familia y persona con discapacidad, así como la necesidad de aumentar la interacción entre las familias y los centros (Velarde-Lizama, 2012; Fernández *et al.*, 2015; Hartley y Schultz, 2015; Martínez *et al.*, 2015). En el ámbito sanitario, la falta de acceso a estos servicios, el exceso de tratamiento o el infradiagnóstico, la escasez de recursos preventivos, la mejora necesaria de las competencias de los profesionales de la salud, el incremento de los recursos asistenciales o la facilitación para realizar las

actividades de la vida diaria (Arrazola *et al.*, 2014; Aguado Díaz y Alcedo Rodríguez, 2012). En el ámbito social, la dificultad en la evaluación e intervención de las redes sociales, la escasa información, sensibilización o integración de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad, la desigualdad existente y la optimización de su participación funcional en su vida cotidiana (Arrigoni y Solans, 2018; Mercado García *et al.*, 2013). En el ámbito educativo, la escasa formación especializada de los profesionales y las familias en el ámbito de la discapacidad intelectual o acabar con las organizaciones con intereses burocráticos (Arango *et al.*, 2017; Gavia, 2013). O, por último, en el ámbito laboral, la dificultad de la inserción laboral y la falta de oportunidades, el desempleo o la falta de estabilidad (Gascón *et al.*, 2012; Glukman *et al.*, 2005).

Sin embargo, los estudios dirigidos a identificar las necesidades no cubiertas se han realizado preferiblemente en PCDI y/o del desarrollo, sin tener en cuenta las diferencias que pueden existir en las personas que además tienen un trastorno de conducta. A lo que hay que añadir que estas necesidades se hacen más evidentes en este colectivo (Ibáñez *et al.*, 2009), ya que al no ser estos problemas una característica obligada ni estática de la discapacidad, sino condicionada y con variabilidad (Gavia, 2013), dificulta encontrar una metodología de trabajo que sea aplicable para este tipo de población (Deb, 2001; Salvador-Carulla y Saxena, 2009). Por ello es necesario profundizar en las necesidades propias de las PCDI/PC, contando con la perspectiva añadida de las familias y los profesionales para, de esta forma, poner en práctica sus recursos y lograr que las PCDI/PC alcancen sus objetivos personales siguiendo el modelo PCP.

Y es por esto que nace este estudio, donde el objetivo principal es detectar las necesidades propias que tienen las v, contando con la perspectiva de las familias, profesionales de la salud, profesionales de la educación y profesionales que ofrecen otros tipos de apoyo o que tienen influencia sobre estas personas. Además, se pretende conocer también las necesidades que tienen tanto los profesionales como las familias a la hora de ofrecer apoyos de calidad a las PCDI/PC.

2. Método

2.1. Participantes

En total han participado 82 personas de forma voluntaria, de los cuales 21 eran hombres (25,61 %) y 61 mujeres (74,39 %), con una edad media de 46,63 años ($DT = 11,44$). Todos los participantes son PCDI/PC, familias y profesionales que están vinculados a la organización Plena Inclusión Madrid. En cuanto a los profesionales, pertenecen a cuatro áreas de intervención: área sanitaria, educativa, social y laboral (ver Tabla 1). Los profesionales que han participado han sido psicólogos, educadores sociales, fisioterapeutas, médicos, trabajadores sociales, preparadores laborales y orientadores escolares.

TABLA 1. Distribución de los participantes		
		<i>n</i>
Profesionales	Área sanitaria	34
	Área educativa	10
	Área social	9
	Área laboral	5
Familias		10
PCDI/PC		14

Nota. n: número de sujetos.

Plena Inclusión Madrid cuenta con un total de 363 centros repartidos por todo el territorio de la Comunidad de Madrid, acogiendo alrededor de 29.000 PCDI/PC, 5.000 profesionales y 2.785 voluntarios que también brindan apoyos en las diferentes actividades que se realizan desde el centro. Su objetivo principal se encarga de atender las necesidades que presente cualquier persona con discapacidad intelectual o trastorno del desarrollo mediante centros de Atención Temprana y una Red de Servicios; además, organiza y coordina diferentes espacios para que todos los profesionales de esta asociación se reúnan, con la intención de mejorar la calidad de los apoyos a las personas con discapacidad intelectual y/o trastornos del desarrollo.

En total se han realizado 8 grupos de discusión y se han distribuido en base a la manera en que están vinculados a la asociación, siendo este vínculo el de familiares (2 grupos), profesionales (6 grupos) y usuarios (1 grupo).

Se llevó a cabo un muestreo no probabilístico por conveniencia para la selección de los participantes, se comunicó a las PCDI/PC, familias y profesionales de los diferentes ámbitos si querían colaborar de forma voluntaria en el estudio. Todas aquellas personas que accedieron a participar fueron distribuidas en los diferentes grupos de discusión.

2.2. Variables/dimensiones

Necesidades propias de las PCDI/PC: Esta variable abarca y recoge todas las necesidades de las PCDI/PC que no se han atendido y que, de alguna manera, influyen negativamente en su desarrollo. Estas necesidades afectan directamente en la manera en que se aplica la metodología PCP, no permitiendo que sea tan efectiva. Todas ellas fueron recogidas en los grupos de discusión que se llevaron a cabo con las PCDI/PC, con los profesionales que trabajan directa o indirectamente y con las familias.

Necesidades de los profesionales y familia y que afectan a las PCDI/PC: Esta variable abarca y recoge todas las necesidades que no están atendidas en los profesionales y las familias y que afectan de forma directa o indirecta a las PCDI/PC, dificultando la manera de ofrecerle apoyos siguiendo la metodología de trabajo

PCP. Estas necesidades se recogieron en los grupos de discusión que se llevaron a cabo con profesionales que trabajan directa o indirectamente con las PCDI/PC, las familias y las PCDI/PC.

2.3. *Procedimiento*

Para la creación de los grupos focales se siguieron las recomendaciones de dicha técnica para investigaciones cualitativas (Buss Thofehrn *et al.*, 2013). En la composición de los grupos se tuvo en cuenta que todos los participantes tuvieran un rasgo en común, en este caso vínculo directo con la discapacidad intelectual y los problemas de conducta. El número de participantes predominante en la literatura es de 4 a 15, en el presente estudio cada grupo estuvo compuesto entre 8 y 14 participantes. En cuanto al número de encuentros se considera que con uno es suficiente (De Antoni *et al.*, 2001). En relación con el lugar de realización, de los 8 grupos de discusión, 5 se realizaron presencialmente en diferentes centros pertenecientes a Plena Inclusión Madrid, sin embargo, los últimos 3 se tuvieron que llevar a cabo a través de la plataforma online Zoom dada la situación generada por la pandemia del COVID-19. Si bien es cierto que es preferible que la sesión tenga lugar fuera del lugar de trabajo, por la facilidad de acceso y por realizarse en horario laboral, tuvieron lugar en los propios centros. Se garantizó que el espacio facilitara la interacción de los participantes a través de la disposición del mobiliario. En cuanto al tiempo de duración de la sesión, tuvieron una duración media de entre 1 hora y media o 2 horas en función de las necesidades de cada grupo o de la cantidad de participantes que lo conformaran.

Una vez establecidos cuáles serían los grupos de discusión y sus respectivos participantes, se nombró un moderador que pertenecía a Plena Inclusión Madrid con la finalidad de seguir un orden de palabra y que no se perdiera información por interrupciones. Al moderador se le dieron instrucciones de que sería el encargado de dirigir el grupo de discusión, controlando los tiempos o el turno de palabra y controlando que todas las personas habían entendido el objetivo principal.

A su vez, se nombraron dos técnicos para observar, ayudar al moderador, tomar nota, transcribir todas las sesiones y toda la información que los participantes argumentaban.

Todos los grupos de discusión fueron grabados tanto por ordenadores como grabadoras para después completar la información que se recogió in situ en los grupos de discusión por los técnicos.

Antes de comenzar con la aportación de las necesidades por parte de los participantes de cada grupo de discusión, el moderador dio las siguientes instrucciones:

El objetivo de este grupo de discusión es recoger todas las necesidades que, desde vuestra perspectiva, tienen las PCDI/PC y creéis que no se están cubriendo. En un segundo momento, tendréis que señalar también las necesidades que tenéis como familiares o profesionales y que impiden que atendáis correctamente a este colectivo. Antes de daros la palabra, os vamos a pedir que escribáis estas necesidades, después las pondremos

en común. Todos aportaréis las necesidades que consideréis pudiendo interactuar entre vosotros si consideráis que esa necesidad es importante.

Cabe resaltar que toda la información que se hable dentro del grupo de discusión será totalmente confidencial, así como la identidad de todos y cada uno de vosotros. También, queremos transmitir que todos tendréis la oportunidad de expresar y aportar vuestra opinión sobre la temática.

Para la ejecución de este grupo de discusión, disponemos de un máximo de dos horas. Durante este tiempo, grabaremos la sesión para después poder completarla si no se han podido recoger por escrito todas las necesidades.

La libertad de los participantes a la hora de dar las respuestas ha sido la misma en todos los grupos de discusión, recogiendo así todas las opiniones y necesidades individualizadas que tenían desde su punto de trabajo, o bien, las consecuencias que repercutían en ellos por no estar cubiertas las necesidades en otro ámbito.

Una vez finalizados los 8 grupos de discusión, se procedió a completar la información mediante la transcripción de las grabaciones en los propios documentos que los técnicos rellenaron durante las sesiones. A continuación, se procedió al análisis de estos documentos.

2.4. *Análisis de datos*

En primer lugar, se clasificaron las necesidades detectadas. Se han clasificado todas las necesidades cuyo significado era similar, reduciendo las necesidades recogidas en un primer momento.

Para llevar a cabo el análisis de datos se siguió el procedimiento de análisis de contenido *top-down* (Gómez, 2009). Este procedimiento consiste en analizar el material transcrito a partir de categorías establecidas previamente. Se han utilizado como categorías establecidas las ocho dimensiones del modelo de calidad de vida propuesto por Shalock y Verdugo (2002). Este modelo ha sido utilizado en otros estudios que también analizaban percepciones de las PCDI (Benito *et al.*, 2018). Las categorías de análisis han sido: desarrollo personal, autodeterminación, relaciones interpersonales, inclusión social, derechos, bienestar emocional, bienestar físico y bienestar material.

El material transcrito fue analizado por cada investigador de manera independiente en base a las categorías propuestas. Cada uno de ellos realizó dos clasificaciones distintas. La primera referida a las necesidades propias de las PCDI/PC y la segunda referida a las necesidades de los profesionales y familia y que afectan a las PCDI/PC.

Para la categorización se creó una tabla de análisis, siendo las filas las necesidades detectadas y las columnas las 8 dimensiones del modelo de calidad de vida de Shalock y Verdugo (2002). La categorización se llevó a cabo en dos fases. En la primera fase, como se ha señalado anteriormente, se realizaron las clasificaciones de manera independiente por cada juez. Tras esta primera clasificación se calculó el acuerdo interjueces a través del estadístico Kappa de Cohen (que indica la proporción de acuerdo no aleatorio, es decir, el acuerdo más allá del azar) para saber el nivel de concordancia. Este mostró una fuerte concordancia para las necesidades propias de las PCDI

**DETECCIÓN DE NECESIDAD EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL
Y/O DEL DESARROLLO CON PROBLEMAS DE CONDUCTA: UN ESTUDIO CUALITATIVO
ADRIÁN GARRIDO ZURITA, NOEMY MARTÍN SANZ Y LAURA GALINDO LÓPEZ**

($k = ,65$; $p < ,001$) y una fuerte concordancia para las necesidades de las familias y profesionales ($k = ,77$; $p < ,001$) (ver Tablas 1 y 2). Para su cálculo se utilizó el paquete estadístico SPSS v25.0.

TABLA 2. Categorización de necesidades de las PCDI/PC a las dimensiones para el cálculo de Kappa de Cohen																	
Necesidades	DP		A		RI		IS		D		BE		BF		BM		
	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	
Favorecer la permanencia en el domicilio			x	x													
Aumentar su responsabilidad y su intimidad			x	x													
Fomentar la autonomía, las oportunidades de cambio, la escucha y la confianza de las PCDI			x	x													
Aumentar su capacidad de decisión (por ejemplo, en las actividades que se realizan en los centros)			x	x													
Promover el uso compartido de instalaciones con otros colectivos					x	x											
Aumentar las relaciones sociales con personas ajenas a los centros							x	x									
Aumentar las actividades de interés para ellos y las figuras de apoyo para la realización de estas								x	x								
Favorecer la escolarización en colegios ordinarios, dotando a estos de recursos								x	x								
Aumentar el ratio de profesionales por PCDI/PC y especializados (logopeda, asistente sexual)										x	x						
Mantener los recursos a lo largo de la semana										x							x
Mejorar las derivaciones en función de las necesidades de la persona y los recursos del centro										x	x						
Facilitar el acceso a ciertos recursos y espacios (comercios, transporte, aparcamiento, piscinas...)										x	x						
Atender a la franja de 16 a 18 años										x	x						

**TABLA 2. Categorización de necesidades de las PCDI/PC
a las dimensiones para el cálculo de Kappa de Cohen**

Necesidades	DP		A		RI		IS		D		BE		BF		BM	
	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2
Prevenir comportamientos autolíticos												x			x	
Reducir la cronificación de los casos												x			x	
Mantenimiento del mismo profesional (psiquiatra, neurólogo) a lo largo del tiempo														x	x	
Aumentar el tiempo de atención por parte de los profesionales										x				x		
Revisar los diagnósticos y tratamientos de manera periódica														x	x	
Aumentar la atención psicológica que se les brinda y que esta sea desde la infancia/adolescencia													x	x		
Reducir el número de contenciones y sedaciones														x	x	
Ofrecer apoyo educativo específico a la edad y a las dificultades presentadas		x												x		
Aumentar el n.º de viviendas tuteladas																x x
Aumentar las posibilidades existentes para el acceso al mundo laboral																x x
Aumentar la seguridad física de los espacios para cuando las PCDI comparten espacios entre ellas																x x

DP: Desarrollo Personal; A: Autonomía; RI: Relaciones Interpersonales; IS: Inclusión Social; D: Derechos; BE: Bienestar Emocional; BF: Bienestar Físico; BM: Bienestar Material.

TABLA 3. Categorización de necesidades de los profesionales y familias a las dimensiones para el cálculo de Kappa de Cohen

Necesidades	DP		A		RI		IS		D		BE		BF		BM	
	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2
Cambio de enfoque de trabajo individual...													x	x		
Aumentar la coordinación entre familia-profesional					x	x										
Unificar métodos de trabajo (guía y código común)													x	x		
Grupos de apoyo que fomenten el apoyo entre familias					x	x										
Aumentar el tiempo de respiro familiar					x	x										
Impartir formación a los cuerpos de seguridad							x	x								
Aumentar los recursos sociales							x	x								
Aumentar los recursos económicos									x	x						
Facilitar los procesos administrativos									x	x						
Mejora de las instalaciones y su seguridad											x					x
Aumentar los recursos para la evaluación													x	x		
Incluir profesionales especializados en discapacidad...													x	x		
Aumentar la flexibilidad de los profesionales										x			x			
Mejorar la atención médica													x	x		
Aumentar la asistencia psicológica												x	x			
Impartir formación especializada en discapacidad-problemas de conducta...													x	x		
Reducir el absentismo laboral															x	x

TABLA 3. Categorización de necesidades de los profesionales y familias a las dimensiones para el cálculo de Kappa de Cohen

Necesidades	DP		A		RI		IS		D		BE		BF		BM		
	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	
Mayor participación de la familia en los órganos directivos de los centros					x	x											
Mayor concienciación/sensibilización sobre el papel...					x	x											
Cambiar el enfoque en las crisis por el enfoque en la persona			x	x													
Aumentar la conciencia social y reducir el estigma										x	x						
Diagnóstico de patología dual más rápido y preciso, diferenciando...													x	x			

DP: Desarrollo Personal; A: Autonomía; RI: Relaciones Interpersonales; IS: Inclusión Social; D: Derechos; BE: Bienestar Emocional; BF: Bienestar Físico; BM: Bienestar Material.

En la segunda fase, se procedió a revisar las necesidades en las que no había habido acuerdo para tomar una decisión de las categorías en las que clasificarlas. Para tomar la decisión se revisaron las definiciones de las dimensiones de la calidad de vida y de sus indicadores.

Posteriormente, se ha utilizado el programa informático Atlasti 9.0 para la elaboración de redes semánticas con el objetivo de relacionar las necesidades con cada grupo de participantes. Para ello se han establecido códigos de análisis por cada necesidad.

3. Resultados

Se han recogido un total de 82 necesidades, de las cuales 55 son propias de las PCDI/PC y 27 son de los profesionales y familias que afectan a la PCDI/PC. Tras la primera clasificación en base al contenido, se han identificado 46 necesidades, 24 de ellas propias de las PCDI/PC y 22 necesidades de los profesionales y las familias.

Todas las necesidades se han agrupado en las distintas categorías del modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2007). Las dos tablas representan todas las necesidades ya categorizadas en significados similares.

En referencia a las necesidades de las PCDI/PC, cabe destacar una necesidad detectada de la cual pueden derivarse las demás, y es que la inclusión de las PCDI/PC suele ser menor que la de una PCDI (ver Tabla 2).

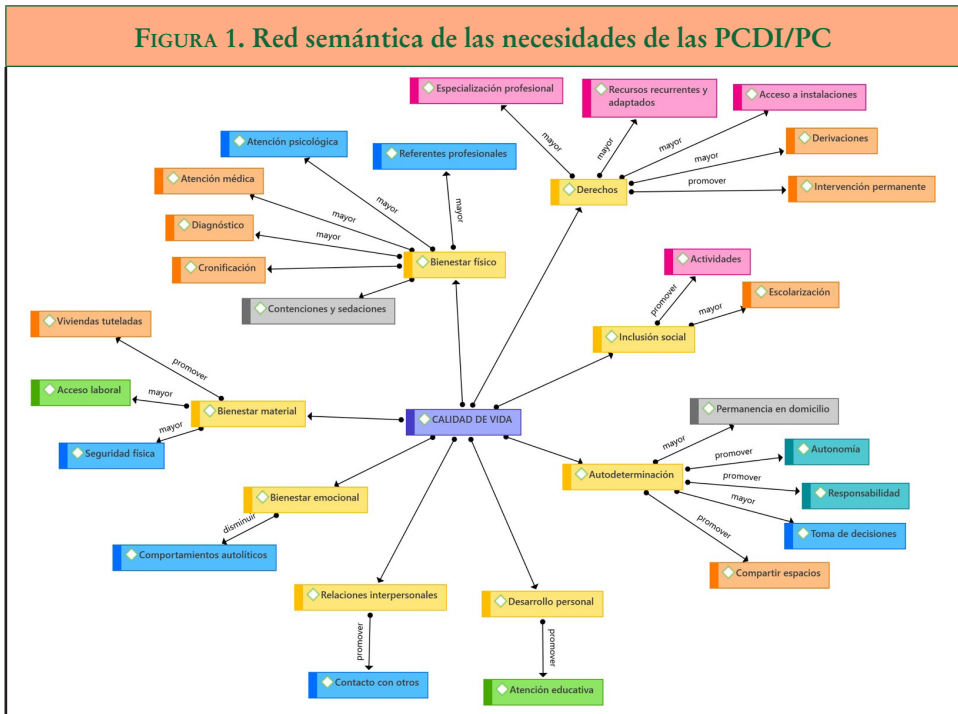
En cuanto a las necesidades que más se repitieron en los diferentes grupos de discusión, estas fueron relativas a su autodeterminación (aumentar su responsabilidad, su intimidad, su capacidad de decisión y el fomento de la autonomía), al bienestar físico (mejorar los tiempos de atención, contar con un profesional de referencia, mejorar los tratamientos) y sus derechos (facilitar el acceso a recursos y que este acceso sea permanente o contar con mayor acceso a otros profesionales).

TABLA 4. Necesidades de las PCDI/P categorizadas según el modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2007)		
Dimensión	Necesidades	Códigos Atlas
Desarrollo Personal	Ofrecer apoyo educativo específico a la edad y a las dificultades presentadas	Atención educativa
Autodeterminación	Favorecer la permanencia en el domicilio	Permanencia en domicilio
	Aumentar su responsabilidad y su intimidad	Responsabilidad
	Aumentar su capacidad de decisión (por ejemplo, en las actividades que se realizan en los centros)	Toma de decisiones
	Promover el uso compartido de instalaciones con otros colectivos	Compartir espacios
	Fomentar la autonomía, las oportunidades de cambio, la escucha y la confianza de las PCDI	Autonomía
Relaciones Interpersonales	Aumentar las relaciones sociales con personas ajenas a los centros	Contacto con otros
Inclusión Social	Aumentar las actividades de interés para ellos y las figuras de apoyo para la realización de estas	Actividades
	Favorecer la escolarización en colegios ordinarios, dotando a estos de recursos	Escolarización
Derechos	Aumentar el ratio de profesionales por PCDI/PC y especializados (asistente sexual, logopeda)	Especialización profesional
	Mantener los recursos a lo largo de la semana	Recursos recurrentes y adaptados
	Mejorar las derivaciones en función de las necesidades de la persona y los recursos del centro	Derivaciones
	Facilitar el acceso a ciertos recursos y espacios (comercios, transporte, aparcamiento, piscinas...)	Acceso a instalaciones
	Atender a la franja de 16 a 18 años	Intervención permanente

TABLA 4. Necesidades de las PCDI/P categorizadas según el modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2007)

Dimensión	Necesidades	Códigos Atlas
Bienestar Emocional	Prevenir comportamientos autolíticos	Comportamientos autolíticos
Bienestar Físico	Reducir la cronificación de los casos	Cronificación
	Mantenimiento del mismo profesional (psiquiatra, neurólogo) a lo largo del tiempo	Referentes profesionales
	Aumentar el tiempo de atención por parte de los profesionales	Atención médica
	Revisar los diagnósticos y tratamientos de forma periódica	Diagnóstico
	Aumentar la atención psicológica que se le brinda y que esta sea desde la infancia/adolescencia	Atención psicológica
	Reducir el número de contenciones y las sedaciones	Contenciones y sedaciones
Bienestar Material	Aumentar el n.º de viviendas tuteladas	Viviendas tuteladas
	Aumentar las posibilidades existentes para el acceso al mundo laboral	Acceso laboral
	Aumentar la seguridad física de los espacios para cuando las pcdi comparten espacios entre ellos	Seguridad

Atendiendo a la red semántica, se observa como las necesidades detectadas tanto por familiares como profesionales hacen referencia a las dimensiones de derechos e inclusión social, mientras que las necesidades en las que las PCDI/PC coinciden con los profesionales hacen referencia al bienestar físico y la autodeterminación, y en las que coinciden con la familia aluden a la dimensión de autodeterminación. Por su parte, las PCDI/PC hacen referencia en sus necesidades a las dimensiones de bienestar físico, emocional y material, relaciones interpersonales y autodeterminación.



Código de colores: Amarillo, dimensiones del modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2007); Naranja, detectada por los profesionales; Azul, detectada por las PCDI/PC; Verde, detectada por las familias; Rosa, detectada por los profesionales y las familias; Gris, detectada por profesionales y PCDI/PC; Verde azulado, detectadas por familias y PCDI/PC.

En referencia a las necesidades detectadas que derivan de los profesionales y familias y que afectan a las PCDI/PC de una forma directa o indirecta (ver Tabla 3), algunas de las que más se repitieron en los diferentes grupos de discusión fueron relativas al bienestar físico (dar formación a todos los profesionales que influyen directa o indirectamente a las PCDI/PC sobre problemas de conducta, enfermedad mental y patología dual; dar formación a las familias sobre la discapacidad intelectual y los problemas de conducta, cómo gestionarlos) y a las relaciones interpersonales (más coordinación entre las familias y los profesionales). Se puede observar que no se han detectado necesidades relativas a la dimensión de desarrollo personal.

TABLA 5. Necesidades de los profesionales y familias categorizadas según el modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2007)

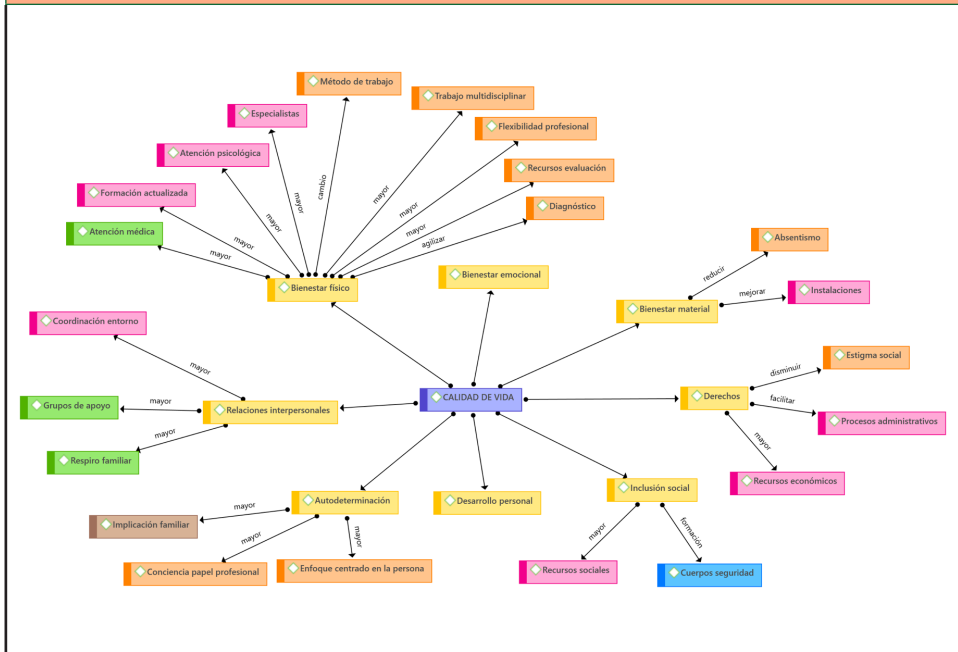
Dimensión	Necesidades	Código Atlas
Autodeterminación	Mayor participación de la familia en los órganos directivos de los centros	Implicación familiar
	Mayor concienciación/sensibilización sobre el papel que los profesionales como expertos tienen en la intervención con su familiar	Conciencia papel profesional
	Cambiar el enfoque en las crisis por el enfoque en la persona	Enfoque centrado en la persona
Relaciones interpersonales	Aumentar la coordinación entre las familias y profesionales	Coordinación entorno
	Grupos de apoyo que fomenten el apoyo entre familias	Grupos de apoyo
	Aumentar el tiempo de respiro familiar	Respiro familiar
Inclusión social	Impartir formación a los cuerpos de seguridad	Cuerpos seguridad
	Aumentar los recursos sociales	Recursos sociales
Derechos	Facilitar los procesos administrativos	Recursos económicos
	Aumentar los recursos económicos	Procesos administrativos
	Aumentar la conciencia social y reducir el estigma tanto a nivel social como de los profesionales	Estigma social

TABLA 5. Necesidades de los profesionales y familias categorizadas según el modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2007)

Dimensión	Necesidades	Código Atlas
Bienestar Físico	Cambio de enfoque de trabajo individual a multidisciplinar con reuniones de equipo y aumentar así la comunicación entre profesionales	Trabajo multidisciplinar
	Unificar métodos de trabajo (guía y código común)	Método de trabajo
	Aumentar los recursos para la evaluación	Recursos evaluación
	Incluir profesionales especializados en discapacidad intelectual y problemas de conducta, sobre todo psicólogos y psiquiatras	Especialistas
	Aumentar la flexibilidad de los profesionales	Flexibilidad profesional
	Mejorar la atención médica	Atención médica
	Aumentar la asistencia psicológica	Atención psicológica
	Impartir formación especializada en discapacidad-problemas de conducta, salud mental, nuevas tecnologías y envejecimiento tanto a profesionales como familias	Formación actualizada
	Diagnóstico de patología dual más rápido preciso, diferenciando entre necesidades, problemas y conducta y enfermedad mental	Diagnóstico
Bienestar Material	Mejora de las instalaciones y su seguridad	Instalaciones
	Reducir el absentismo laboral	Absentismo

Como se puede observar en la red semántica, la implicación familiar en los centros y en el entorno domiciliario es una necesidad recogida por los tres grupos de participantes. Por su parte, las familias detectan la necesidad de mejorar la atención médica, los grupos de apoyo y el respiro familiar. Los profesionales identifican necesidades relacionadas con el método, modo y enfoque de trabajar, así como reducir el estigma de los profesionales hacia las PCDI/PC. En el caso de las PCDI/PC estas aluden a la necesidad de los profesionales de los cuerpos de seguridad de recibir formación específica.

FIGURA 2. Red semántica de las necesidades de los profesionales y las familias



Código de colores: Amarillo, dimensiones del modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2007); Naranja, detectada por los profesionales; Azul, detectada por las PCDI/PC; Verde, detectada por las familias; Rosa, detectada por los profesionales y las familias; Marrón, detectada por los tres grupos.

4. Discusión

A lo largo de los años, diferentes estudios han llegado a la conclusión de que la metodología PCP ha tenido un gran impacto en el desarrollo de las personas con discapacidad intelectual. En una revisión realizada por Ratti *et al.* (2016) se evidencian algunos de estos resultados positivos en la participación comunitaria, en dar importancia a las amistades y relaciones sociales, en la participación familiar, en la capacidad de elección (Robertson *et al.*, 2005), en la calidad de vida y en la capacidad de autonomía o en las actividades de la vida diaria (Holburn *et al.*, 2004). Sin embargo, en las PCDI/PC resulta más complejo cubrir sus necesidades (Ibáñez *et al.*, 2009), de ahí la importancia del presente estudio. Una de las causas de esta complejidad es la ausencia de diagnósticos, de hecho, los resultados muestran la necesidad de facilitar un diagnóstico de patología dual entre la discapacidad intelectual y otros trastornos, pues tanto las familias como algunos profesionales achacan estas alteraciones de la conducta a la discapacidad intelectual, y, de acuerdo con Reiss *et al.* (1982), esta complejidad deriva del fenómeno

conocido como –ensombrecimiento o eclipsamiento diagnóstico–. En relación con esto, Ibáñez *et al.* (2009) afirman que, a consecuencia de esto, los psiquiatras justificaban a la discapacidad intelectual cualquier dualidad con otro trastorno o alteración, administrando fármacos tranquilizantes para reducir estos síntomas. Además, y de acuerdo con otra de las necesidades encontradas, es que, tanto la dosis de estos fármacos como los diagnósticos no siguen una supervisión constante o no son revisados en la edad adulta, sino que, por ejemplo, en el caso de la supervisión de los medicamentos y las citas con profesionales de la psiquiatría, se realizan cada mes o, en ocasiones, hasta cada más tiempo. Y según propusieron Martínez-Leal *et al.* (2011), hay que aumentar la importancia que se le presta a la atención médica mediante chequeos rutinarios para salvaguardar los problemas de expresión y comprensión que en ocasiones presentan las PCDI/PC. Además, estas personas proponen que se mantenga siempre el mismo psiquiatra de referencia y que, pese a derivaciones entre centros, este siempre sea el mismo.

Por otro lado, los resultados muestran que entre las necesidades detectadas se encuentra la necesidad de brindar apoyos para que las PCDI/PC realicen diferentes actividades de ocio con las personas más cercanas, ya sean amigos o familiares, para así aumentar más su círculo social. En este sentido, Robertson *et al.* (2007a) señalaron que todas las personas que tengan problemas de salud mental, alteraciones de la conducta o problemas emocionales y que cursen con discapacidad intelectual y/o del desarrollo tienen muchas menos probabilidades de generar una red social amplia o de calidad, pasar tiempo con amigos o participar en actividades de ocio dentro de la comunidad. Por ello, se propone la realización de viajes individualizados o en pequeños –grupos de amigos– para PCDI/PC en vacaciones o el apoyo para aumentar la participación de las PCDI/PC en distintas oportunidades de participación durante la actividad de ocio.

Otra de las necesidades detectadas y que afecta a esta atención de las necesidades de las PCDI/PC es la ausencia de formación especializada tanto en las familias como en los profesionales del ámbito sanitario y educativo. Y es que, como asegura Gavia (2013) en su estudio, las creencias que tienen los profesionales acerca de la discapacidad intelectual afectan directamente en la intervención, actuando con base en su experiencia y práctica diaria y no a unos fundamentos teóricos actualizados. Además, llega a la conclusión de que el ambiente familiar de estas personas puede ser en parte el causante de los problemas de conducta por su desconocimiento de este campo, pues una mala relación entre las personas con discapacidad intelectual y sus familias puede afectar directamente a la conducta parental, satisfacción, autoeficacia, valoración de la utilidad de los programas o sentimientos de control (Dunst *et al.*, 2007; Espe-Sherwindt, 2008). Por tanto, sería conveniente que todas las familias y profesionales que de forma directa o indirecta puedan tener contacto e influencia sobre las PCDI/PC tengan una formación especializada y de calidad en la prevención, intervención y gestión.

En cuanto a este desconocimiento familiar han surgido otras necesidades que se trasladan a los centros, pues tanto los profesionales como las familias demandan que haya más participación familiar y más trabajo en equipo entre profesionales y familias, con la finalidad de dar apoyos de mejor calidad. Respecto a esto, numerosos autores afirman que la participación familiar dentro de las asociaciones es esencial para el desarrollo de estas personas, siempre y cuando se respete su autodeterminación e

intimidad, ya que repercute en su calidad de vida (Velarde-Lizama, 2012; Fernández *et al.*, 2015; Hartley y Schultz, 2015; Martínez *et al.*, 2015).

De hecho, las PCDI/PC demandan que se fomente la autonomía, oportunidades de cambio, escucha, confianza, capacidad de elección, intimidad y autodeterminación. La limitación para ponerlas en práctica reside en gran medida en la sobreprotección por parte de los padres. Esta sobreprotección provoca que las PCDI/PC pierdan el control sobre su entorno y, por consiguiente, limita los sentimientos de logro y autonomía (Bogels y Brechman-Toussaint, 2006), pudiendo llegar a generar cuadros de ansiedad (Yap *et al.*, 2014).

Por un lado, según Verdugo y Aguilera (2012), la salud mental de los profesionales y de las familias también se ha convertido en otra de las necesidades a cubrir, así ha quedado constancia en los diferentes grupos de discusión que se han llevado a cabo, pues tanto los profesionales como las familias han argumentado que el agotamiento emocional se ha convertido en un problema común. Esto ha provocado que los profesionales y los familiares que han participado en este estudio demanden asistencia psicológica en caso de necesidad.

Por otro lado, la salud mental de las PCDI/PC también se ha convertido en una necesidad a cubrir, resultado similar al encontrado por Salvador-Carulla y Saxena (2009), quienes manifestaban la demanda de una mayor asistencia psicológica por parte de las PCDI; sin embargo, esto contrasta con la escasez de recursos que se cuentan en salud mental y, más concretamente, en la atención psicológica. En relación a esta atención, los resultados muestran como las PCDI/PC añaden en sus necesidades el servicio de logopedia. Además, se tomó en consideración que todas las necesidades ligadas a la psicología pertenecieran a la categoría de bienestar físico entendida como atención médica y como ciencia de la salud (Orden SAS/1620/2009).

Todas estas necesidades están influenciadas de alguna manera por el ámbito organizacional de las asociaciones, tanto a nivel de funcionamiento como estructural. En este ámbito, una de las necesidades destacable es la presencia de las familias y los profesionales de forma igualitaria en la junta directiva. Esta necesidad sigue la línea de otros autores que han destacado la importancia de la figura de las familias en la dirección de los centros (Arango *et al.*, 2017; Vilaseca *et al.*, 2017; Balcells-Balcells *et al.*, 2019; Lee *et al.*, 2019). Sin embargo, los autores señalan que esta dirección no debería estar compuesta en su totalidad por familiares, sino repartida de forma igualitaria con profesionales, siempre y cuando todos estos tengan una formación correspondiente a ese puesto. De esta manera se reducirían la subjetividad y los intereses o experiencias personales de los familiares, anteponiendo, por tanto, la objetividad de la gestión.

Por lo señalado con anterioridad, se puede llegar a la conclusión de que tanto las PCDI/PC como los profesionales o familias aún poseen necesidades que no están cubiertas, y que afectan directa o indirectamente en el desarrollo de las PCDI/PC. También, hay que resaltar que dos de las necesidades encontradas pueden ser algo contradictorias a la finalidad que propone el modelo PCP. Por un lado, evitar el uso compartido de instalaciones compartidas con otros colectivos puede provocar que las PCDI/PC no establezcan relaciones interpersonales de calidad con otros colectivos. Por otro lado, la necesidad de que las familias tengan mayor control del entorno

domiciliario puede ir en contraposición con la autonomía y la toma de decisiones que se busca por parte de la PCDI/PC.

Sin embargo, este estudio presenta una serie de limitaciones que hay que tener en cuenta. En primer lugar, la muestra está conformada por participantes que pertenecen de una forma u otra a la misma red, lo que lleva a tener cautela en la generalización de las necesidades a PCDI/PC de otras fundaciones o asociaciones.

En segundo lugar, tres de los grupos de discusión han tenido lugar durante la pandemia del COVID-19, obligando a que estas sesiones se realizaran en remoto mediante la plataforma online de Zoom. Esto ha podido suponer un sesgo en la detección de necesidades y una reducción del número de personas que han podido participar en el estudio por falta de recursos, avanzada edad, etc.

Una tercera limitación es que los participantes que han asistido a los grupos de discusión lo han hecho de forma voluntaria, existiendo así la posibilidad de que haya un sesgo en los resultados ya que, si hubieran participado otros profesionales, familias o PCDI/PC, podrían haberse detectado otras necesidades diferentes a las expuestas en este estudio.

Cabe mencionar las limitaciones que vienen derivadas de la metodología empleada en el análisis de las necesidades, la primera de ellas es que esta metodología se enfoca en recoger información de los diferentes grupos, pero no permite centrarse en ideas concretas, y la segunda, existe la posibilidad de que haya un sesgo de influencia por parte del moderador sobre los participantes.

De cara a futuras investigaciones se considera esencial ampliar el número de participantes, tanto de la propia asociación de Plena Inclusión Madrid como de otras asociaciones que trabajen con PCDI/PC, para contar con una muestra más representativa. También, sería conveniente aleatorizar la selección de los participantes con la finalidad de que expongan sus necesidades no solo las personas que suelen tener más actividad o más predisposición y compromiso a colaborar dentro de los centros. Además, sería interesante complementar la metodología de grupos de discusión y la técnica de análisis por categorías con otra metodología que permita ahondar en ideas mucho más concretas y que especifiquen de mejor forma el tipo de necesidad a cubrir, como sería el empleo de la técnica Delphi. Por último, sería interesante estudiar el impacto en las necesidades identificadas que tiene la metodología de apoyos activos centrados en la persona, la cual consiste en un cambio de modelo de servicio, donde los centros se centran en las personas, su participación, presta atención a los servicios preventivos y favorece la vivienda en comunidad de las PCDI/PC. Ya que esta metodología ha obtenido grandes resultados y ha mostrado ser eficaz desde la perspectiva de los profesionales, favoreciendo la participación de las PCDI/PC en actividades significativas (Stancliffe *et al.*, 2007).

5. Referencias bibliográficas

AGUADO DÍAZ, A. L. y ALCEDO RODRÍGUEZ, M. A. (2004). Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. *Psicothema*, 16(2), 261-269.

- ARANGO, L. M., GARCÍA, V. E., CASALLAS, D. C. y SANDOVAL, F. A. (2017). Necesidades de la familia y de la escuela en la educación de niños con discapacidad intelectual. *I + D Revista de Investigaciones*, 9(1), 126-137. <https://doi:10.33304/revinv.v09n1-2017012>
- ARRAZOLA, F. J. L., PÉREZ, O. D., SANNINO, C. y de la ERANUEVA, R. M. (2014). La atención sanitaria a las personas con discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 2(1), 151-164. <https://doi:10.5569/2340-5104.02.01.08>
- ARRIGONI, F. y SOLANS, A. (2018). Programa de promoción de habilidades sociales (PHAS) para niños con discapacidad intelectual. *Revista Ruedes*, 8, 65-85.
- BALCELLS-BALCELLS, A., GINÉ, C., GUÀRDIA-OLMOS, J., SUMMERS, J. A. y MAS, J. M. (2019). Impact of supports and partnership on family quality of life. *Research in Developmental Disabilities*, 85, 50-60. <https://doi:10.1016/j.ridd.2018.10.006>
- BENITO, E. D., GÓMEZ, J. L. C. y FUENTES, S. S. (2018). Cómo afrontar el duelo en las personas con discapacidad. Una aproximación al problema. *Siglo Cero*, 49(4), 51-68.
- BÖGELS, S. M. y BRECHMAN-TOUSSAINT, M. (2006). Family factors in the aetiology and maintenance of childhood anxiety: attachment, family functioning, rearing, and parental cognitive biases. *Clinical Psychology Review*, 26, 834-856. <https://doi:10.1016/j.cpr.2005.08.001>
- BUSS THOFEHRN, M., LÓPEZ MONTESINOS, M. J., RUTZ PORTO, A., COELHO AMESTOY, S., OLIVEIRA ARRIEIRA, I. C. D. y MIKLA, M. (2013). Grupo focal: una técnica de recogida de datos en investigaciones cualitativas. *Index de Enfermería*, 22(1-2), 75-78. <https://doi:10.4321/S1132-12962013000100016>
- CLAES, C., van HOVE, G., VANDELDELDE, S., van LOON, J. y SCHALOCK, R. L. (2010). Person-centered planning: analysis of research and effectiveness. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(6), 432-453. <https://doi:10.1352/1934-9556-48.6.432>
- COYLE, D. (2011). Impact of person-centred thinking and personal budgets in mental health services: reporting a UK pilot. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 18(9), 796-803. <https://doi:10.1111/j.1365-2850.2011.01728.x>
- De ANTONI, C., MARTINS, C., FERRONATO, M. A., SIMÕES, A., MAURENTE, V., COSTA, F. et al. (2001). Grupo focal: método qualitativo de pesquisa com adolescentes em situação de risco. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 53(2), 38-53.
- DEB, S. (Ed.). (2001). *Practice guidelines for the assessment and diagnosis of mental health problems in adults with intellectual disability*. Pavillion.
- DUNST, C. J., TRIVETTE, C. M. y HAMBY, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 370-378. <https://doi:10.1002/mrdd.20176>
- ESPE-SHERWINDT, M. (2008). Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23(3), 136-143. <https://doi:10.1111/j.1467-9604.2008.00384.x>
- FERNÁNDEZ GONZÁLEZ, A., MONTERO CENTENO, D., MARTÍNEZ RUEDA, N., ORCASITAS GARCÍA, J. y VILLAESCUSA PERAL, M. (2015). Calidad de vida familiar: marco de referencia, evaluación e intervención. *Siglo Cero*, 46(2), 7-29. <https://doi:10.14201/scero2015462729>
- GASCÓN, M. P., ENRÍQUEZ, M. F. C. y FIGUEROA, M. J. R. (2012). Prevención de riesgos laborales entre las personas con discapacidad intelectual en los centros especiales de empleo. *Cuadernos de Trabajo Social*, 25(1), 249-261. https://doi:10.5209/rev_CUTS.2012.v25.n1.38448
- GAVIA, A. L. (2013). Creencias de los profesores sobre los problemas de conducta en alumnos con discapacidad intelectual. *Ra Ximhai*, 9(4), 245-258.
- GLUKMAN, Y., ZAMORANO, K., NÚÑEZ, P. y VALDERRAMA, M. (2005). Desafiando la realidad laboral: programa de capacitación laboral para personas con discapacidad intelectual. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 5, 30-40. <https://doi:10.5354/0719-5346.2010.124>

- GÓMEZ, E. E. (2009). Perspectivas en el análisis cualitativo. *Theoria*, 18(2), 55-67.
- HARTLEY, S. L. y SCHULTZ, H. M. (2015). Support needs of fathers and mothers of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1636-1648. <https://doi:10.1007/s10803-014-2318-0>
- HOLBURN, S., GORDON, A. y VIETZE, P. (2007). *Person-centered planning made easy: the PICTURE Method*. Paul H. Brookes.
- HOLBURN, S., NGUYEN, D. y VIETZE, P. M. (2004). Computer-assisted learning for adults with profound multiple disabilities. *Behavioral Interventions*, 19(1), 25-37. <https://doi:10.1002/bin.147>
- IBÁÑEZ, J. G., FELIU, T., USÓN, M., RÓDENAS, A., AGUILERA, F. y RAMOS, R. (2009). Trastornos invisibles: las personas con discapacidad intelectual y trastornos mentales o de conducta. *Siglo Cero*, 230(40), 38-60.
- LEE, C. E., BURKE, M. M., ARNOLD, C. K. y OWEN, A. (2019). Comparing differences in support needs as perceived by parents of adult offspring with down syndrome, autism spectrum disorder and cerebral palsy. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(1), 194-205. <https://doi:10.1111/jar.12521>
- MARTÍNEZ, N., FERNÁNDEZ, A., ORCASITAS, J. R., MONTERO, D. y VILLAESCUSA, M. (2015). Calidad de vida familiar: marco de referencia, evaluación e intervención. *Siglo Cero*, 46(2), 7-29. <https://doi:10.14201/scero2015462729>
- MARTÍNEZ-LEAL, R., SALVADOR-CARULLA, L., GUTIÉRREZ-COLOSÍA, M. R., NADAL, M., NOVELL-ALSINA, R., MARTORELL, A., ... y RODRÍGUEZ, A. (2011). La salud en personas con discapacidad intelectual en España: estudio europeo POMONA-II. *Revista de Neurología*, 53(7), 406-414. <https://doi:10.33588/rn.5307.2010477>
- MERCADO-GARCÍA, E., AIZPURÚA-GONZÁLEZ, E. y GARCÍA-VICENTE, L. M. (2013). Características, percepciones y necesidades sociales de los niños y niñas con discapacidad y sus familias. *Portularia, Revista de Trabajo Social*, 12(2), 69-80. <https://doi:10.5218/prts.2012.0045>
- Orden SAS/1620/2009, de 2 de junio, por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Psicología Clínica. Recuperado de https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2009-10107
- PALLISERA DÍAZ, M. (2013). La planificación centrada en la persona (PCP): una vía para la construcción de proyectos personalizados con personas con discapacidad intelectual. *Revista Iberoamericana de Educación*, 56(3), 1-12. <https://doi:10.35362/rie5631516>
- RATTI, V., HASSIOTIS, A., CRABTREE, J., DEB, S., GALLAGHER, P. y UNWIN, G. (2016). The effectiveness of person-centred planning for people with intellectual disabilities: a systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 57, 63-84. <https://doi:10.1016/j.ridd.2016.06.015>
- REISS, S., LEVITAN, G. W. y SZYSZKO, J. (1982). Emotional disturbance and mental retardation: diagnostic overshadowing. *American Journal of Mental Deficiency*, 86(6), 567-574.
- ROBERTSON, J., HATTON, C., EMERSON, E., ELLIOTT, J., MCINTOSH, B., SWIFT, P., ... y JOYCE, T. (2007). Reported barriers to the implementation of PCP for people with intellectual disabilities in the UK. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 297-307. <https://doi:10.1111/j.1468-3148.2006.00333.x>
- ROBERTSON, J., HATTON, C., FELCE, D., MEEK, A., CARR, D., KNAPP, M., ... y LOWE, K. (2005). Staff stress and morale in community-based settings for people with intellectual disabilities and challenging behaviour: a brief report. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(3), 271-277. <https://doi:10.1111/j.1468-3148.2005.00233.x>

DETECCIÓN DE NECESIDAD EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL
Y/O DEL DESARROLLO CON PROBLEMAS DE CONDUCTA: UN ESTUDIO CUALITATIVO
ADRIÁN GARRIDO ZURITA, NOEMY MARTÍN SANZ Y LAURA GALINDO LÓPEZ

- SALVADOR-CARULLA, L. y SAXENA, S. (2009). Intellectual disability: between disability and clinical nosology. *The Lancet*, 9704(374), 1798-1799. [https://doi:10.1016/S0140-6736\(09\)62034-1](https://doi:10.1016/S0140-6736(09)62034-1)
- SCHALOCK, R. y VERDUGO, M. Á. (2002). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza Editorial.
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(224), 21-36.
- STANCLIFFE, R. J., HARMAN, A. D., TOOGOOD, S. y McVILLY, K. R. (2007). Australian implementation and evaluation of active support. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(3), 211-227. <https://doi:10.1111/j.1468-3148.2006.00319.x>
- VELARDE-LIZAMA, V. (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista Empresa y Humanismo*, 15(1), 115-136.
- VERDUGO, M. Á. y AGUILLELLA, A. (2012). La inclusión educativa en España desde la perspectiva de alumnos con discapacidad intelectual, de familias y de profesionales. *Revista de Educación*, 358, 450-470. <https://doi:10-4438/1988-592X-RE-2010-358-086>
- VILASECA, R., GRÀCIA, M., BELTRAN, F. S., DALMAU, M., ALOMAR, E., ADAM-ALCOCER, A. L. y SIMÓ-PINATELLA, D. (2017). Needs and supports of people with intellectual disability and their families in Catalonia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), 33-46. <https://doi:10.1111/jar.12215>
- YAP, D., LAU, L., NASIR, N., CAMERON, C., MATTHEWS, J., TANG, H. N. y MOORE, D. W. (2014). Evaluation of a parenting program for children with behavioural problems: Signposts in Singapore. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 39(2), 214-221. <https://doi:10.3109/13668250.2014.899567>