

ISSN: 0210-1696

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero20205136182>

RESULTADOS PERSONALES: UNA PERSPECTIVA LONGITUDINAL DE LA CALIDAD DE VIDA

Personal Results: A Longitudinal Perspective of the Quality of Life

Ramón Enrique AJA RAMOS
Asociación Gorabide. Bizkaia
enriqueaja@gorabide.com

Jose Ángel RUS FORONDA
Asociación Atades Huesca. Huesca

Ainhoa EZQUERRO MARTÍNEZ
Asociación Anfas. Navarra

Mirko GEROLIN PELUCCI
Asociación Gorabide. Bizkaia

Agustín ILLERA MARTÍNEZ
Asociación Gautena. Gipuzkoa

Sergio MARTÍNEZ TORRES
Pramar Investigación. Salamanca

Carmen MONTES BENEDICTE
Asociación Aspanias. Burgos

Gemma PERNÍA VELA
Asociación Ampros. Cantabria

Recepción: 24 de enero de 2020

Aceptación definitiva: 25 de marzo de 2020

RESUMEN: Ampros, Anfas, Aspanias, Atades, Gautena, Gorabide y Plena inclusión presentan una investigación cuyo objetivo es evaluar el impacto del plan individualizado en el que se incluyen los objetivos personales, la calidad de vida y la percepción de las personas. Se establecen puntos de referencia en un análisis longitudinal de los resultados.

Ediciones Universidad de Salamanca / CC BY-NC-ND
Siglo Cero, vol. 51 (3), 2020, julio-septiembre, pp. 61-82

Con carácter previo a la elaboración del plan individual de cada persona, se han evaluado las necesidades de apoyo y la calidad de vida. En total, han participado 77 personas con discapacidad con diferentes necesidades de apoyo. Los objetivos de cada plan individual se han valorado al finalizar el primer año y al acabar el segundo, momento en el cual se volvieron a aplicar las escalas antes citadas. Se observan diferencias significativas en los resultados obtenidos en función de las necesidades de apoyo y la valoración que realizan los profesionales según los años de contacto con la persona con discapacidad. Se deben tener en cuenta las diferencias por la edad de los participantes, los problemas de comportamiento y la consecución de los objetivos individuales.

PALABRAS CLAVE: calidad de vida; estudio longitudinal; plan individual; apoyos; satisfacción.

ABSTRACT: Ampros, Anfas, Aspanias, Atades, Gautena, Gorabide, Plena Inclusión present an investigation with the aim to evaluate the impact of the individualized plan that includes personal objectives, the quality of life and the perception of the people. Reference points are established in a longitudinal analysis of the results. Prior to the development of each person's individual plan, support needs and quality of life were evaluated. In total, 77 people with disabilities participated with different support needs. The objectives of each individual plan were evaluated at the end of the first year and at the end of the second year, at which time the aforementioned scales were once again applied. Significant differences were observed in the results obtained according to the support needs and the assessment made by the professionals according to the years of contact with the person with the disability. The age differences of the participants, the behavioural problems and the achievement of the individual objectives must be taken into account.

KEY WORDS: quality of life; longitudinal study; individual plan; supports; satisfaction.

1. Resultados personales: una perspectiva longitudinal de la calidad de vida

ENTRE LOS MODELOS DE CALIDAD DE VIDA INDIVIDUAL destaca, por su mayor repercusión en el ámbito de la discapacidad intelectual, el propuesto por Schallock y Verdugo (2002, 2003). La investigación realizada en los últimos años ha servido para desarrollar especialmente este modelo teórico; identificar las dimensiones y sus indicadores centrales, y potenciar sus implicaciones en la Planificación Centrada en la Persona (en adelante PCP), en la evaluación de resultados y en la mejora de la calidad de vida (Schallock, 2004; Schallock y Verdugo, 2002, 2003).

El concepto calidad de vida hace referencia a “las condiciones deseadas por una persona relacionadas con la vida en el hogar y la comunidad, el empleo y la salud” (De Pablo-Blanco y Rodríguez, 2010, p. 31). Estas hacen referencia a la estabilidad en el ámbito emocional, las relaciones interpersonales saludables, que se posea bienestar en su ambiente físico inmediato, que se fomente el desarrollo personal y el bienestar físico y que la autodeterminación sea incentivada, tanto como la inclusión social y el reconocimiento de sus derechos (Schallock, 1997; Schallock y Verdugo, 2003).

La mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad es la principal labor de las organizaciones que prestan servicios. Los planes individuales de apoyo deben elaborarse teniendo en cuenta este objetivo. Un plan de apoyos debe recoger qué quiere la persona y qué ayudas necesita. Lo que se busca es la mejora del bienestar de la persona (Van Loon, 2015).

La PCP supone la participación del individuo en la definición de los objetivos que quiere plantearse y la toma de decisiones referida a ellos. Esto supone el desarrollo de un paradigma, tanto en la filosofía como en la metodología utilizada (Brown, Parmenter y Percy, 2007), y evitar que las personas con discapacidad sigan sin ejercer el control de sus vidas y este recaiga en otras personas (Farkas, Cohen, Howe y Pierce, 2001; Pallisera, 2011).

La calidad de vida aumenta cuando las personas perciben que pueden participar en decisiones que afectan a sus vidas (Schalock y Siperstein, 1997). Por tanto, una persona experimenta que tiene calidad de vida cuando tiene las mismas oportunidades que los demás para lograr metas en los contextos de vida principales.

El proyecto toma su razón de ser entendiendo la calidad de vida como la suma del bienestar objetivo y subjetivo en diferentes áreas de la vida en función de su cultura, siempre que cumpla los derechos humanos (Wallander, 2001).

Los objetivos personales, también llamados tareas vitales, proyectos personales o esfuerzos personales, constituyen elaboraciones acerca de lo que una persona desea lograr en el contexto y momento en el que vive (Brunstein, Schultheiss y Grässmann, 1998); en nuestro proyecto trabajamos con esos objetivos personales y la satisfacción personal en la consecución de cada uno de ellos.

Durante 2015, 2016 y 2017 el equipo de calidad de vida de la Red Compartir ha desarrollado un estudio longitudinal (Cramm y Nieboer, 2011) respecto a la influencia en las escalas de calidad de vida y la percepción de las personas del desarrollo de objetivos personales en los planes individualizado de apoyos (Schalock, 2009).

2. Objetivos del estudio

Este trabajo tiene como objetivo evaluar los resultados de los planes de apoyo en función de la consecución de los objetivos de 77 personas a lo largo de un periodo de dos años, realizando comparativas pre-post de las diferentes mediciones: calidad de vida con la escala INICO-FEAPS (Verdugo *et al.*, 2013) y escala San Martín (Verdugo *et al.*, 2014), intensidad de apoyos con la Escala de Intensidad de Apoyos (Thompson *et al.*, 2004; Verdugo *et al.*, 2007) y la valoración de la persona en función de la satisfacción obtenida en la consecución de sus objetivos personales. La comparativa de estos datos nos permite analizar la utilidad y la eficacia de la PCP para la consecución de los objetivos personales y evaluar su influencia en la calidad de vida y satisfacción de la persona.

Previo a ello, se han comparado las diferentes formas de trabajo que cada organización utiliza para realizar el plan individual, de manera que se han ajustado las diferencias y los ritmos del trabajo.

Finalmente, se pone en valor el marco de colaboración entre entidades que gestionan apoyos en clave de calidad de vida.

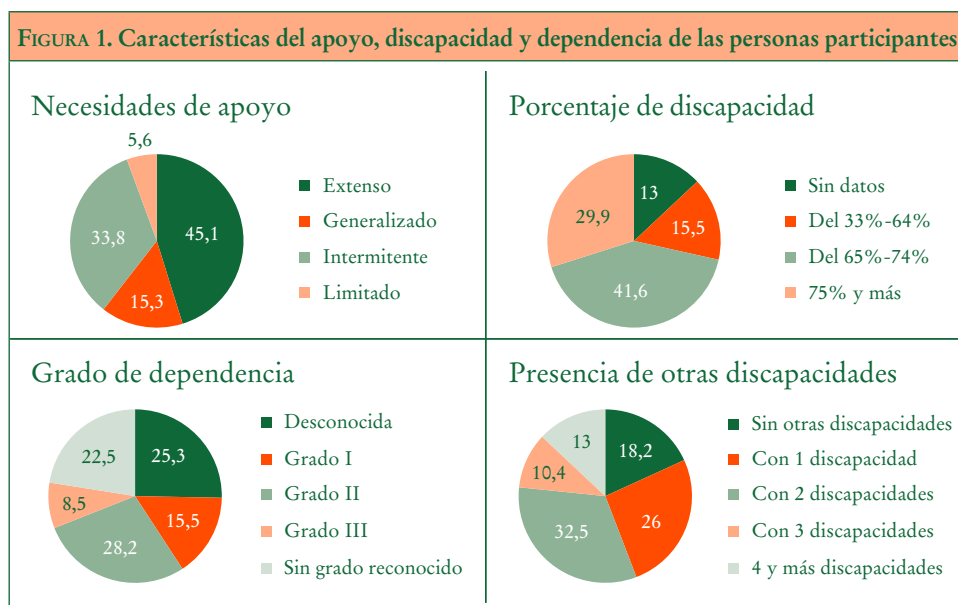
3. Método

3.1. Participantes

El total de participantes en el estudio, inicialmente, han sido 77 personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (PDID). La muestra final se ha visto reducida a 71 personas debido al fallecimiento de algunos usuarios con PDID o a la interrupción de su participación en el estudio, habiéndose producido por los motivos comentados una reducción en términos de variación del número de participantes del -7,8 %.

Con relación a las características demográficas de las personas participantes hay que señalar que existe una sobrerrepresentación de hombres (62 %). La media de edad se encuentra en 43,8 años y, observando los datos, puede afirmarse que se cuenta con participantes de todas las edades, habiendo un 25,3 % de personas menores de 30 años, un 31 % entre 30 y 44 años, un 28,2 % entre 45 y 60 años y un 15,5 % de 60 y más años. El menor de ellos tiene 24 años y el mayor cuenta con 74.

En cuanto a las necesidades de apoyo del conjunto de personas del estudio valoradas a partir de la Escala de Intensidad de Apoyos, es relevante señalar que el 45,1 % de la muestra presenta unas necesidades de apoyo extensas y un 16,9 % de carácter



generalizado, mientras que aproximadamente un tercio (33,8 %) son personas con necesidades de apoyo intermitentes y tan solo un 5,6 % limitadas.

La selección de la muestra se realizó mediante un muestreo no probabilístico. Concretamente se llevó a cabo un muestreo intencional formado por aquellas personas a quienes estaba previsto revisar su Plan Personalizado de Apoyos, asignando un número concreto de casos a cada asociación participante.

Se recogen datos de la presencia de problemas de comportamiento (40,8 %), de salud mental (28,2 %), física (26,8 %), de salud graves (21,1 %), síndrome de Down (18,3 %), discapacidad sensorial (16,9 %), epilepsia (15,5 %), trastorno del espectro autista (9,9 %) y parálisis cerebral (5,6 %).

En cuanto a los informadores se recoge el tiempo de contacto con la PDID: menos de 1 año (5,7 %), entre 1 y 5 años (40,8 %) y más de 5 años (53,5 %).

3.2. *Instrumentos*

Las entidades han llevado a cabo una evaluación de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual a partir de las escalas San Martín (en adelante SM) elaborada por Verdugo *et al.* (2014) e INICO-FEAPS (en adelante IF) elaborada por Verdugo *et al.* (2013), eligiendo una u otra en función de los resultados obtenidos en la Escala de Intensidad de Apoyos (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007) y los puntos de corte que se refieren en el instrumento para establecer la intensidad de los apoyos que requiere la persona.

Esta información se ha visto completada con datos relativos a los objetivos individuales, dimensiones de calidad de vida sobre las que se espera que los objetivos impacten, cumplimiento y satisfacción con los objetivos individuales y cambios en la vida de la persona ocurridos durante el periodo de tiempo que comprende este estudio.

Los objetivos individuales se elaboran con las propias personas y/o con sus círculos de apoyo y la evaluación del grado de cumplimiento y satisfacción es recogido con los mismos informantes a través del cuestionamiento directo para cada uno de los objetivos individuales planteados.

3.3. *Procedimiento*

La aplicación de las escalas se ha llevado a cabo por profesionales de las asociaciones implicadas. Tal y como se señala en las normas de aplicación, los profesionales conocían a los participantes desde hacía más de tres meses y en diversos contextos.

Esta medición se ha llevado a cabo en dos momentos, antes de poner en marcha la metodología de trabajo individualizada y después de trabajar con la misma, con el fin de analizar las posibles diferencias acaecidas durante el periodo de tiempo entre la evaluación inicial y final. Diferencias que, teniendo en cuenta la influencia de otros factores externos, pudieran deberse en parte al trabajo centrado en la persona. El periodo entre la primera y la segunda evaluación es de dos años en todos los centros.

Los objetivos de cada plan individual se han valorado al finalizar el primer año y al finalizar el segundo año (logrado, en curso, no logrado), así como el grado de satisfacción (nada, poco, mucho) de las personas expresado por ellas mismas, momento en el cual se volvieron a aplicar las escalas antes citadas. Paralelamente se han monitorizado los cambios vitales que, de producirse, pudieran haber afectado las mediciones realizadas, contemplando cambios personales y de los entornos en los que se encuentran referenciados las dimensiones de calidad de vida del modelo de Schalock y Verdugo.

Durante todo el proceso se garantizó el anonimato de los informantes y la confidencialidad de la información. Para la realización del análisis se utilizó el paquete estadístico SPSS.

4. Resultados

4.1. Aspectos previos y resultados descriptivos

4.1.1. Cambios en las circunstancias vitales

En la información recogida se incluyen una serie de indicadores que pretenden reflejar si la persona participante desde el inicio hasta el fin del estudio ha experimentado cambios en su propia persona, en su círculo de apoyos o en los servicios que recibe que no sean consecuencia directa de los objetivos trabajados. Se observan tres categorías: sin cambios (87,5 %), cambios negativos (12,7 %) y cambios positivos (9,8 %). Cabe destacar que el 21,1 % de estos cambios es posible que puedan afectar al ámbito del Bienestar Emocional, bien en sentido negativo o positivo: a las Relaciones Interpersonales un 14,1 %, y a la Inclusión Social y Autodeterminación un 11,3 %.

4.1.2. Satisfacción de los usuarios en función de objetivos

La satisfacción de las personas en función de los objetivos trabajados nos aporta un indicador de lo que puede ser el agrado de la persona con la metodología de apoyo basada en la PCP y los resultados personales obtenidos. En este sentido, es importante tener en cuenta si la satisfacción observada tiene relación con los objetivos establecidos, tanto en función del número como de la dimensión o dimensiones sobre las que actúan.

Se ha recogido información de un total de 343 objetivos para un total de 71 personas participantes, con una media de 4,8 objetivos para cada persona. Se asigna a cada objetivo las dimensiones de calidad de vida que pueden verse influidas por este. Un 22,5 % de los objetivos se espera que incidan sobre la dimensión de bienestar emocional y un 20 % sobre el desarrollo personal. Las relaciones interpersonales se ven impactadas por un 15,3 % de los objetivos y la autodeterminación por un 14,4 %. Los objetivos planteados tendrán un impacto por debajo del 10 % en el resto de dimensiones.

Analizando individualmente, se observa que el 90,3 % de los participantes cuenta con un objetivo que se espera que incida en la dimensión de bienestar emocional. En el caso de las relaciones interpersonales aparecen en un 84,7 % de las personas y la autodeterminación en un 81,9 %. Además, en un 33 % de las personas se abarcan 5 dimensiones con los objetivos trabajados, en un 20,8 % son 6 las dimensiones en las que se pretende incidir y un 22,2 % en 4.

Del total de 343 objetivos el 46,9 % se cumplieron, el 31,2 % sigue en curso y el 21,9 % no se ha logrado. La satisfacción expresada por las personas indica que un 55,8 del total de los objetivos han sido valorados en términos muy satisfactorios, un 27,6 % poco satisfactorios y un 16,6 % nada satisfactorios.

En el análisis bivariado se observa una relación entre el cumplimiento de objetivos y la satisfacción de los usuarios. A medida que se van cumpliendo los objetivos inicialmente planteados las personas sienten un mayor grado de satisfacción. En cambio, el no cumplimiento de los objetivos se relaciona con una valoración negativa del mismo y la valoración de la satisfacción en un nivel medio se observa en los objetivos que aún están en curso.

TABLA 1. Grado de consecución de los objetivos y satisfacción con los mismos				
	Nada	Poco	Mucho	Total
No logrado	58,3 (14,5)	35,3 (-0,5)	6,4 (-10,8)	100
En curso	10,2 (-4,8)	59,4 (14,5)	30,4 (-6,2)	100
Logrado	1,7 (-7,9)	10,6 (-10,4)	87,7 (16,3)	100

*X² Sig. 0,000 (entre paréntesis residuos tipificados corregidos).

Esta relación de grado de consecución del objetivo y satisfacción con el mismo se observa independientemente de la dimensión de la calidad de vida en que se espera que la meta planteada incida. Además de tener en cuenta la satisfacción de cada usuario con cada objetivo individual (obj), se calculó su satisfacción global, teniendo en cuenta para ello el grado de satisfacción expresada para el conjunto de objetivos planteados.

$$\frac{\text{Satisfacción obj 1} + \text{Satisfacción obj 2} + \dots + \text{Satisfacción obj N}}{\text{Número total de obj}}$$

Se creó una nueva variable con tres niveles de satisfacción con el conjunto de acciones de la PCP: Baja, Media y Alta. Asimismo, se creó un indicador que recoge a aquellas personas que han tenido éxito en menos del 50 % de sus objetivos y a aquellos usuarios que han tenido éxito en más del 50 % de sus objetivos.

Se trata de analizar en términos globales si un mayor cumplimiento de los objetivos se relaciona con una mayor satisfacción. La relación entre ambas variables es significativa

($p = 0,000$) y nos indica que aquellas personas que presentan un éxito en sus objetivos inferior al 50 % tienen una valoración baja (peor) de la satisfacción en términos globales (78,6 %), mientras que aquellas personas que han tenido un éxito superior al 50 % presentan una valoración alta de la satisfacción en su conjunto (64,9 %).

4.1.3. Análisis de las escalas de calidad de vida

En términos descriptivos, las escalas SM e IF nos permiten obtener un índice de calidad de vida con media 100 y desviación típica de 15. Podemos observar que, sin tener en cuenta otras variables más allá de la implementación de la PCP que pudieran explicar la calidad de vida de los usuarios, las puntuaciones medias iniciales y finales del índice de calidad de vida en cada una de las escalas apenas difieren entre sí, siendo incluso algo más bajas en la segunda evaluación.

TABLA 2. Estadísticos descriptivos de las escalas San Martín e Inico-Feaps (Puntuaciones típicas principio y fin)					
Escala	N.º	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
San Martín - inicio	42	72	126	102,2	12,2
San Martín - final	42	73	124	101,7	12,4
Inico-Feaps otras personas - inicio	29	50	122	90,9	18,6
Inico-Feaps otras personas - final	29	68	110	87,9	12,6
Inico-Feaps autoinforme - inicio	29	68	120	93,1	14,9
Inico-Feaps autoinforme - final	29	68	115	91,9	12,8

Con ánimo de observar si la diferencia pre-post resulta o no estadísticamente significativa, se llevó a cabo un contraste de medias para muestras relacionadas. La distribución de los datos resultó ser normal en todos los casos, permitiendo el empleo de contrastes paramétricos.

El contraste de medias para muestras relacionadas nos indica que no hay diferencias estadísticamente significativas entre las puntuaciones de calidad de vida obtenidas por los usuarios antes y después de la implementación de la PCP. Estos datos indican, por tanto, que la calidad de vida se ha mantenido estable durante el periodo de tiempo del estudio.

Esta situación nos lleva a observar si determinadas características individuales o relacionadas con los objetivos planteados pudieran ejercer una influencia en los resultados de las puntuaciones de calidad de vida de los usuarios.

4.2. Análisis comparativo de las medias obtenidas pre-post

Un análisis de medias entre grupos atendiendo a distintas variables clasificatorias nos permite evaluar si hay diferencias en la variable pre-post (índice de calidad de

vida final menos índice de calidad de vida inicial), favoreciendo así la identificación de potenciales factores que expliquen la evolución de las medidas de calidad de vida.

Para ello, en los resultados siguientes ha de tomarse como referencia:

- Media. La media pre-post es el resultado de restar al valor final del índice de calidad de vida el valor inicial (anterior a la implementación de la PCP). Si el resultado es positivo indica que la calidad de vida ha experimentado un incremento.
- Significación, valor sig. < 0,05 indica que las diferencias de medias entre los grupos que se comparan son estadísticamente significativas.

Al respecto, se han observado diferencias estadísticamente significativas en los valores pre-post en función de:

- a. Las necesidades de apoyo de la persona.
- b. El grado de éxito a la hora de alcanzar los objetivos.
- c. Los años de contacto con el profesional.
- d. La edad de la persona.
- e. La presencia de problemas de comportamiento.

4.2.1. Puntuaciones de calidad de vida según las necesidades de apoyo

En la escala San Martín las personas con mayores necesidades de apoyo recogen un resultado superior en la variable pre-post frente a aquellas personas con necesidades de apoyo menos intensas. En estos términos, la media de los valores pre-post es de 3,41 en el primer caso y negativo en el segundo. Así, en las personas con necesidades de apoyo extensas o generalizadas parece observarse un incremento en el índice de calidad de vida tras la implementación de la PCP que no se da en sus iguales con menos necesidades de apoyo.

En la escala IF la tendencia es similar a la observada en la escala SM, si bien cabe destacar que la media de los valores pre-post es incluso mayor en la parte de autoinforme de la escala IF para aquellos que presentan mayores necesidades de apoyo (6,75, frente al valor de 3,41 en la escala SM y el valor de 4,58 en la escala IF objetiva).

TABLA 3. Comparación de diferencia pre-post en calidad de vida según las necesidades de apoyo de la persona. Prueba t de Student

Escala Calidad de vida	NN. AA.	Media valores pre-post	Desviación típica	t Inferior	gl Superior	Sig. (bilateral)
SM pre-post	Exten/Generl.	3,419	11,074	3,887	40	0,000
	Intermit/Limitado	-11,454	10,376			
IF pre-post otras personas	Exten/Generl.	4,583	11,524	2,488	27	0,019
	Intermit/Limitado	-7,411	13,587			
IF pre-post autoinforme	Exten/Generl.	6,750	9,136	3,572	27	0,001
	Intermit/Limitado	-6,647	10,469			

En consecuencia, a mayores necesidades de apoyo, más positiva es la diferencia de los valores pre-post en la calidad de vida.

4.2.2. Variación de las puntuaciones en las escalas de vida en función del cumplimiento de objetivos personales

Parece razonable establecer que dentro de la PCP pueda observarse un comportamiento diferente en las medias pre-post de calidad de vida en función del grado de cumplimiento de los objetivos inicialmente establecidos. Así, en las escalas otras personas y autoinforme de IF, aquellas personas que han conseguido los objetivos propuestos en mayor grado reflejan un resultado pre-post ligeramente positivo, frente a las personas que han cumplido un menor porcentaje de objetivos, en quienes se aprecia una evolución negativa. Esta relación no se observa cuando se toma como referencia la escala SM.

TABLA 4. Comparación de diferencia pre-post en calidad de vida según grado de cumplimiento de los objetivos. Prueba t de Student

Escala Calidad de vida	Grado de éxito con los objetivos	Media valores pre-post	Desviación típica	t		Sig. (bilateral)
				Inferior	Superior	
SM pre-post	< 50 % éxito	9,714	10,765	2,478	40	0,018
	> 50 % éxito	-2,514	12,108			
IF pre-post otras personas	< 50 % éxito	-13,285	13,288	-2,596	27	0,015
	> 50 % éxito	1,000	12,505			
IF pre-post autoinforme	< 50 % éxito	-9,571	13,339	27	0,027	0,027
	> 50 % éxito	1,590	10,247			

4.2.3. Puntuación de calidad de vida en función de los años de contacto con el profesional

Las comparaciones de medias de los valores pre-post reflejan que el resultado promedio va creciendo a medida que la permanencia con el profesional es mayor. La

TABLA 5. Comparación de diferencia pre-post en calidad de vida según tiempo de contacto entre la persona y el profesional

Escala Calidad de vida	Años de contacto del profesional	Media valores pre-post	Desviación típica	Chi-cuadrado	gl Superior	Sig. Asintót.
Entre 1 y 5	-4,642	14,558				
> 5 años	3,280	10,600				

media evoluciona de un valor de -12,33 (para un contacto entre persona-profesional inferior a un año) hasta el 3,28 (contacto de cinco y más años) en los datos observados en la escala SM.

4.2.4. Resultados de calidad de vida en personas que presentan problemas de comportamiento

Las personas con problemas de comportamiento presentan evoluciones diferentes en sus puntuaciones de calidad de vida frente a quienes no los tienen. En este caso, atendiendo a los resultados de la escala IF (dado que en SM el análisis no ha dado significativo), las personas con discapacidad intelectual y problemas de comportamiento presentan valores promedio pre-post significativamente superiores (tanto en IF objetiva, 3,15, como en IF subjetiva, 5,69). Parece, por tanto, que aquellos con problemas de conducta registran puntuaciones más altas en su calidad de vida tras la puesta en marcha de la PCP que aquellos que no presentan conductas problemáticas quienes, en conjunto, registran puntuaciones ligeramente más bajas en calidad de vida tras la intervención, y aparecen reflejadas en la escala de Intensidad de Apoyos como necesidad de apoyo conductual.

TABLA 6. Comparación de diferencia pre-post en calidad de vida según haya o no problemas de comportamiento asociados. Prueba t de Student

Escala Calidad de vida	Presencia de problemas de comportamiento	Media valores pre-post	Desviación típica	t Inferior	gl Superior	Sig. (bilateral)
IF pre-post otras personas	No	-7,000	14,310	-2,064	27	0,049
	Sí	3,153	11,603			
IF pre-post autoinforme	No	-6,625	12,273	-3,213	27	0,003
	Sí	5,692	6,992			

4.2.5. Incidencia de la edad en las puntuaciones de calidad de vida

Por último, si tenemos en cuenta a los tres grandes grupos de edad que conforman la muestra, observamos que la diferencia entre los valores de calidad de vida pre y

TABLA 7. Comparación de medias pre-post de calidad de vida según grandes grupos de edad. Prueba Kruskal Wallis

Escala Calidad de vida	Edad de la persona	Media	Desviación típica	Chi-cuadrado	gl Superior	Sig. Asintót.
IF pre-post autoinforme	< 35 años	-4,857	13,541	6,516	2	0,038
	35 a 50	-4,400	10,212			
	> 50 años	5,800	6,713			

post varía significativamente entre grupos. Así, las personas de mayor edad (de más de 50 años) son quienes presentan unos valores pre-post de carácter positivo (5,80), frente a los más jóvenes (-4,40 en el caso de aquellos con edades comprendidas entre los 35 y 50 años y -4,85 para los menores de 35). La edad, en este caso, solo es estadísticamente significativa en la escala de autoinforme.

Otras variables de clasificación en las que, a priori, pudiera esperarse diferencias en los valores medios pre-post pero que no han resultado significativas en los análisis realizados son:

- Número de objetivos de la PCP.
- Dimensiones de calidad de vida en las que se espera que la PCP ejerza un influjo positivo.
- Satisfacción de las personas con discapacidad intelectual con los objetivos establecidos.
- Sexo de la persona.
- Cambios sucedidos durante el transcurso del proyecto.

4.3. *Análisis comparativo de tablas de contingencia pre-post*

El escaso tamaño muestral pudiera dar lugar a que posibles diferencias entre grupos en la variable numérica dependiente (diferencia de las puntuaciones pre y post en calidad de vida) no aparezcan correctamente reflejadas en los contrastes realizados. El hecho, además de trabajar con distintos instrumentos de evaluación, nos obliga a tratar de manera separada las tres muestras (SM, IF-otras personas e IF-autoinforme) en tanto que, si bien presentan medidas y desviaciones típicas idénticas, los resultados en términos numéricos no pueden ser considerados equivalentes.

Por ello, en aras de seguir indagando y ofrecer pistas sobre la PCP y su influencia sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, se procedió a recodificar en una misma variable la evolución en las puntuaciones de calidad de vida de todos los sujetos, con el objetivo de contar con una muestra de mayor tamaño. Se creó así una variable dicotómica con dos valores:

- a) valor 1 = no se produce un incremento en calidad de vida.
- b) valor 2 = se produce un incremento en calidad de vida.

Debe tenerse en cuenta que esta variable no indica si ese incremento en calidad de vida es estadísticamente significativo, solamente que el resultado de la diferencia entre los valores pre y post es positivo.

Esta variable fue calculada teniendo en cuenta las diferencias de los valores pre y post en las escalas San Martín e IF-otras personas, con lo que cuenta con 71 casos (42 de SM y 29 de IF-otras personas). La escala IF-autoinforme no se incluye en estos análisis porque las tablas realizadas reflejan varias casillas con frecuencias esperadas menores que 5 casos, lo que conlleva que los análisis presenten inconsistencias.

Los siguientes análisis reflejarán si existe una asociación significativa entre las distintas variables registradas y el incremento o descenso en calidad de vida.

**TABLA 8. Factores relacionados con el incremento en calidad de vida tras la PCP.
 Valores chi cuadrado**

Factores	Sig.
Años de contacto del profesional	0,011*
N.º dimensiones de impacto de la PCP	0,026*
Necesidades de apoyo	0,001*
Número de objetivos	0,042*
Variaciones SIS	0,024*
Sexo	0,084*

Sig $X^2 < 0,05$.

4.3.1. Número de dimensiones de calidad de vida sobre el que se espera que incidan los objetivos de la PCP y puntuaciones de calidad de vida

Se procedió a recodificar en tres valores el número de dimensiones en las que, para cada individuo, se esperaba una incidencia tras el trabajo con PCP. Los datos muestran que aquellas personas con una PCP menos integral (los objetivos planteados inciden en 3-4 dimensiones) son quienes, en mayor medida, no registran un incremento en su calidad de vida tras la intervención (77,8 %). Sin embargo, el 64,3 % de las personas con una PCP más integral se benefician de un incremento en su calidad de vida. Cuanto mayor número de dimensiones de calidad de vida se abarcan con los objetivos que se plantean, mayor el número de personas que ven aumentada su calidad de vida.

TABLA 9. Relación entre el carácter integral de la PCP y el aumento en calidad de vida (SM e IF-otras personas)

	3-4 dimensiones	5-6 dimensiones	7-8 dimensiones
No aumenta CV %	77,8 (2,7)	43,6 (-1,3)	35,7 (-1,3)
Aumenta CV %	22,2 (-2,7)	56,4 (1,3)	64,3 (1,3)
Total %	100,0	100,0	100,0

X^2 Sig. = 0,026 (entre paréntesis valor de los residuos corregido).

4.3.2. Los años de contacto entre los profesionales y las personas atendidas

El tiempo que lleva prestando apoyos el profesional de referencia (y que ha sido, además, la persona evaluadora) nos revela que un mayor número de años de contacto entre profesional y persona con discapacidad intelectual parece asociarse con variaciones en los niveles de calidad registrados tras la PCP. A medida que el tiempo de contacto es mayor (superior a los cinco años) se registra un mayor porcentaje de casos en los que se ha producido un incremento en calidad de vida tras la intervención.

TABLA 10. Relación entre evolución escala de calidad de vida y tiempo de prestación de apoyos del profesional (SM e IF otras personas)

	Menos de 1 año	Entre 1 y 5 años	Más de 5 años
No aumenta CV %	75,0 (1,0)	69,0 (2,6)	34,2 (-3,0)
Aumenta CV %	25,0 (-1,0)	31,0 (-2,6)	65,8 (3,0)
Total %	100,0	100,0	100,0

X² Sig. = 0,001 (entre paréntesis valor de los residuos corregido).

En este sentido, cabría tener en cuenta que aquellos profesionales que más en profundidad conocen a la persona con discapacidad podrían detectar mejor aquellos aspectos indicadores de mejoras en su calidad de vida, pues estarán más familiarizados y conocerán mejor sus formas de expresión y comunicación, así como el entorno que les rodea.

4.3.3. Puntuación de calidad de vida en función del número de objetivos personales

El número de objetivos de la PCP está significativamente relacionado con la evolución observada en la persona en términos de calidad de vida. Así, los datos de los residuos corregidos indican que, cuanto menor es el número de objetivos establecidos, menor es el porcentaje de personas que registran mayores puntuaciones de calidad de vida tras la PCP. Estos datos indicarían que trabajar desde una perspectiva más holística se traduciría en mejores resultados para las personas. Cuantos más objetivos se planteen con cada persona, mayor es la probabilidad de que aumente su calidad de vida.

TABLA 11. Relación entre evolución escala de calidad de vida y número de objetivos de la PCP (SM e IF otras personas)

	1 a 3 objetivos	4 a 6 objetivos	7 a 9 objetivos
No aumenta CV %	66,7 (2,5)	38,9 (-1,2)	35,0 (-1,7)
Aumenta CV %	33,3 (-2,5)	61,1 (1,2)	65,0 (1,7)
Total %	100,0	100,0	100,0

X² Sig. = 0,042 (entre paréntesis valor de los residuos corregido).

4.3.4. Variación en los niveles de apoyo recogidos a través de la escala de Intensidad de Apoyos y puntuaciones de calidad de vida

En las tablas anteriores se reflejó que los cambios sucedidos en las personas en el transcurso del estudio no constituían un factor concluyente a la hora de cambios observados en calidad de vida. En este análisis nos centramos exclusivamente en las

variaciones registradas en el tiempo en las puntuaciones de la escala de Intensidad de Apoyos, estableciendo tres grupos de personas: aquellas que no habían experimentado ningún cambio en la escala de Intensidad de Apoyos, aquellas personas que habían visto reducidas sus necesidades de apoyos y aquellas que han experimentado un incremento en las mismas.

Al respecto, se observa que aquellas personas que no han experimentado un cambio en sus necesidades de apoyo (medidas a partir de la escala) registran, en mayor medida, mayores puntuaciones de calidad de vida tras la intervención. En cambio, se observa la tendencia opuesta en aquellos que han visto incrementadas sus necesidades de apoyo, aspecto que pudiera haber condicionado negativamente el desarrollo de los objetivos iniciales propuestos.

TABLA 12. Relación entre evolución escala de calidad de vida y cambios en la escala de intensidad de apoyos (SM e IF otras personas)

	Menos NN. AA.	Igual NN. AA.	Aumento NN. AA.
No aumenta CV %	46,7 (-0,6)	23,1 (-2,2)	67,9 (2,3)
Aumenta CV %	53,3 (0,6)	76,9 (2,2)	32,1 (-2,3)
Total %	100,0	100,0	100,0

X² Sig. = 0,024 (entre paréntesis valor de los residuos corregido).

4.3.5. Necesidades de apoyo y puntuaciones de calidad de vida tras la PCP

Como ya reflejó el contraste de medias, se registra un mayor porcentaje de personas con grandes necesidades de apoyo que presentan puntuaciones de calidad de vida superiores tras la puesta en marcha de la PCP. Mientras que las personas con necesidades más generalizadas y extensas han experimentado un cambio positivo en su calidad de vida en un 62,5 % y un 81,8 % de los casos respectivamente, aquellos con necesidades de apoyo limitadas e intermitentes ven incrementada su calidad de vida solo en el 20 % y el 25 % de los casos.

TABLA 13. Relación entre evolución escala de calidad de vida y necesidades de apoyo de la persona (SM e IF-otras personas)

	Intermitente	Limitado	Extenso	Generalizado
No aumenta CV %	75,0 (1,0)	79,2 (3,4)	18,2 (-2,3)	37,5 (-2,0)
Aumenta CV %	25,0 (-1,0)	20,8 (-3,4)	81,8 (2,3)	62,5 (2,0)
Total %	100,0	100,0	100,0	100,0

X² sig. = 0,001 (entre paréntesis valor de los residuos corregido).

En este sentido es importante reflexionar sobre varios aspectos. Pudiera ser que aquellos sujetos con mayores necesidades de apoyo no se hayan beneficiado en el

TABLA 14. Relación entre evolución escala de calidad de vida y necesidades de apoyo en 2 categorías (SM e IF otras personas)

	Limitado/Intermitente	Extenso/Generalizado
No aumenta CV %	78,6 (3,8)	32,6 (-3,8)
Aumenta CV %	21,4 (-3,8)	67,4 (3,8)
Total %	100,0	100,0

χ^2 Sig. = 0,000 (entre paréntesis valor de los residuos corregido).

pasado de formas de trabajo más centradas en la persona. Simplemente, este hecho pudiera influir en la percepción de la calidad de vida de la persona que realizan los evaluadores. Recoger este dato (si es la primera vez que la persona cuenta con una PCP) nos ayudaría a entender mejor este resultado. Por otra parte, puede ser que con aquellas personas con menores necesidades de apoyo se planteen metas más ambiciosas, cuya consecución sea más tardía, retrasando asimismo su posible reflejo en las medidas de calidad de vida (motivo por el que este estudio debiera prolongarse en el tiempo).

4.4. Modelos predictivos de la evolución de la calidad de vida tras la PCP

Para finalizar, se ha establecido un análisis multivariante para ver el efecto que en su conjunto pueden tener las variables que hasta ahora se han presentado con una cierta relación sobre la calidad de vida una vez establecida la PCP. Para ello, se ha realizado una regresión lineal múltiple en cada una de las escalas de pre-post de calidad de vida con las siguientes variables:

- Años contacto del profesional.
- Grado de éxito de los objetivos.
- Necesidades de apoyo.
- Servicios recibidos.
- Número de dimensiones.
- Número de objetivos.

A través del coeficiente R cuadrado corregido se indica qué porcentaje de los casos quedarían explicados a través del modelo. Este coeficiente tiene en cuenta todas las variables que se están introduciendo en el mismo. Así, en la escala SM, a través de las variables indicadas, se explica un 34,8 % de la mejora de calidad de vida, en la escala IF objetiva un 39,3 %, en la escala IF-autoinforme un 61,6 % y en SM e IF-otras personas un 21,8 %.

Las variables explicativas, en su conjunto, presentan una mejor adecuación en el caso de la escala IF subjetiva, siendo menor el poder de explicación de la evolución de calidad en el caso de juntar las escalas de SM e IF objetiva.

TABLA 15. Resúmenes de los modelos de regresión lineal múltiple según escala de calidad de vida

Modelo	R	R cuadrado	R cuadrado corregida	Error típ. de la estimación
SM	0,666	0,443	0,348	10,208
IF-otras personas	0,738	0,545	0,393	10,846
IF-autoinforme	0,844	0,712	0,616	7,347
SM/IF-otras personas	0,555	0,308	0,218	11,597

La significación de la tabla indica que el conjunto de modelos establecidos en cada escala es significativo (Sig. < 0,05).

TABLA 16. ANOVA regresión lineal múltiple según escalas de calidad de vida

Modelo	Sig. ANOVA del modelo
SM	0,001
IF-otras personas	0,011
IF-autoinforme	0,000
SM/IF-otras personas	0,002

Por último, se muestra en cada escala la influencia que tiene cada una de las variables explicativas. El coeficiente B no estandarizado: nos indica el sentido de la dirección. Si es positivo el cambio en la variable (partiendo de la categoría inferior) implica un aumento positivo en calidad de vida. Sig < 0,05 especifica que la variable tiene un poder predictivo en relación con el conjunto de variables del modelo

Como contexto general para el conjunto de modelos, cabe resaltar que, al tener en consideración la influencia de todas las variables, algunas de ellas que se mostraron significativas en el análisis de medias y tablas de contingencia ahora no lo son. Sucede que muchas de las variables del análisis están entre sí correlacionadas, es decir, se dan situaciones de colinealidad y los resultados pueden no ser concluyentes ya que algunas variables pueden estar aportando la misma información al modelo de forma reiterativa.

Modelo para la escala pre-post IF-otras personas (2 variables significativas): las necesidades de apoyo son una variable que tiene poder predictivo, incrementándose los niveles de calidad de vida a medida que la persona tiene unas necesidades más significativas. El grado de éxito de los objetivos es otra variable significativa en el modelo (en este caso, como se vio con las tablas de contingencia, aunque la relación es inversa).

Modelo para la escala pre-post IF-autoinforme (2 variables significativas): se presentan de nuevo como variables explicativas el grado de éxito con los objetivos y las necesidades de apoyo, siendo la dirección de estas relaciones positiva. Es decir, a mayor grado de éxito y mayores necesidades de apoyo se espera que se incremente la calidad de vida.

Modelo para las escalas pre-post SM e IF-otras personas (1 variable significativa): este modelo presenta como variable explicativa las necesidades de apoyo de la persona, en los mismos términos comentados.

TABLA 17. Coeficientes sig. del modelo según escalas de calidad de vida

Factores	SM		IF-otras personas		IF-autoinforme		SM e IF-otras personas	
	B Sig.	B Sig.	B Sig.	B Sig.	B Sig.	B Sig.	B Sig.	B Sig.
Grado de éxito	-8,618	0,060	12,004	0,028*	9,054	0,016*	1,075	0,767
Necesidades de apoyo	3,346	0,152	4,386	0,049*	5,250	0,001*	3,763	0,025*

5. Discusión y conclusiones

El análisis de datos se enfocó en un primer momento en determinar si la consecución de objetivos individualizados establecidos a partir de la PCP pudiera estar condicionada por otras variables (tipo de entidad, necesidades de apoyo, tipo de discapacidad, edad), determinando su impacto a partir de análisis como la regresión logística. En un segundo lugar, se realiza un análisis de las diferencias en las escalas de calidad de vida antes y después de la intervención (contraste de medias para muestras relacionadas), intentando observar a su vez a través del análisis de varianza (ANOVA) si tales diferencias pudieran responder a distintos valores en otras variables (e. g., grado de dependencia). Por último, se establece un análisis multivariante para observar si la consecución de los objetivos y los indicadores de calidad de vida están relacionados con la satisfacción de los usuarios con el programa.

TABLA 18. Resumen de factores que presentan una relación con el aumento en la calidad de vida

Factores	Comparación de medias en las variables pre-post significativas	Asociación significativa entre variables (tablas de contingencia)	Análisis multivariante
Años de contacto del profesional	SÍ	SÍ	NO
N.º dimensiones de impacto de la PCP	NO	SÍ	NO
Necesidades de apoyo	SÍ	SÍ	SÍ
Número de objetivos	NO	SÍ	NO
Problemas de comportamiento	SÍ	NO	NO
Edad	SÍ	NO	NO
Grado de éxito de los objetivos de la PCP	SÍ	NO	SÍ

En resumen, la tendencia de los resultados observados indica que las necesidades de apoyo de las personas se presentan, en la mayoría de los modelos estadísticos, como una variable significativa. A mayor necesidad de apoyo, los resultados pre-post en calidad de vida aumentan de manera significativa. La metodología de trabajo basada en la PCP y planteamiento de objetivos individuales aparece como una manera válida para conseguir resultados personales en personas con necesidades de apoyo

extensas y generalizadas. No se debe excluir a estas personas de oportunidades en función de sus habilidades adaptativas y de comunicación y no seguir los principios de la Planificación Centrada en la Persona (Giné, 2004). Además, debemos tener en cuenta que los resultados obtenidos en diversos estudios nos indican que este es el colectivo que obtiene puntuaciones absolutas más bajas en calidad de vida (Borthwick-Duffy, 1992; Jenaro *et al.*, 2005; Schalock *et al.*, 2005) y por ello nuestra dedicación debe ser, al menos, la misma que con cualquier otra PDID.

El efecto techo de las escalas puede ser un factor explicativo en algunos resultados. Algunos ítems de las escalas de calidad de vida pueden ser fácilmente alcanzables para personas con discapacidad intermitente y limitada y no esperarse variaciones al encontrarse ya en valoraciones muy altas sin capacidad de ser sensibles a mejoras que pudieran darse.

Cumplir con éxito los objetivos individuales supone un aumento de la calidad de vida de las PDID, y esto se observa especialmente en los datos obtenidos directamente por la información que nos proporcionan las propias personas. La calidad de vida subjetiva y la satisfacción de las personas en la consecución de sus logros y metas se relaciona directamente con la capacidad que podemos tener para apoyar a estas personas y acompañarlas en sus procesos vitales. Este bienestar psicológico comprende reducir la discrepancia entre las aspiraciones y logros de la persona a lo largo de su existencia (García-Viniegras y González, 2000).

En la medida que los profesionales permanecen durante más tiempo en contacto directo con la PDID y la apoyan en la consecución de sus objetivos individuales, la valoración que hacen de los cambios positivos de su calidad de vida es superior a aquellos que mantienen una menor relación prolongada en el tiempo. Aun sin poder establecer una relación causa-efecto, la tendencia que se observa es, al menos, algo a tener en cuenta y un factor a seguir estudiando en lo que puede suponer para mejorar la intervención y la efectividad de los apoyos. La calidad y calidez de la intervención de los profesionales, basada en el conocimiento y empatía, supone una mejora del bienestar emocional de las PDID y es un aspecto valorado por las familias (Maes, Lambrechts, Hostyn y Petry, 2007; Mansell, 2010). El conocimiento profundo de la persona, de sus maneras de comunicación, intereses y emociones es fundamental y solo se puede adquirir con un contacto continuado.

En el grupo de edad de mayores de 50 años se observan mejoras significativas de los resultados en las escalas de calidad de vida. El envejecimiento de las PDID es un reto que se ha planteado hace ya varios años y prever las necesidades y recoger las metas de estas personas supone mejorar sus resultados personales. Se observa que se trata de incidir sobre dimensiones de calidad de vida relacionadas con el bienestar físico y coinciden con los aspectos de salud que preocupan a las PDID (Aguado, 2012). Se deberían tener en cuenta también la existencia de programas de vida activa, que se les procuren relaciones sociales suficientes para evitar el aislamiento y los sentimientos de soledad (FEAPS Castilla y León, 2015).

En los resultados del estudio se observa una tendencia positiva en la mejora de los resultados personales obtenidos en función del intento de abarcar cuantas más dimensiones de calidad de vida y mayor número de objetivos individuales. Este enfoque

entiende la calidad de vida como un concepto global, holístico (Schalock y Verdugo, 2003; Schalock, Keith, Verdugo y Gómez, 2010). Un planteamiento que pueda contemplar a la persona como un todo y analizar su situación desde diferentes puntos de vista y teniendo en cuenta las múltiples interacciones supone un avance y mejora objetiva de la calidad de vida.

Como última conclusión ponemos en valor la colaboración entre las diferentes entidades. La creación de una red de asociaciones y este enfoque ha supuesto que los resultados obtenidos hayan superado el valor de las contribuciones individuales, generando además un valor estratégico (Carreras e Iglesias, 2013).

6. Referencias bibliográficas

- AGUADO, A. L., ALCEDO, M. A. y FONTANIL, Y. (2012). Proceso de envejecimiento en personas con discapacidad intelectual de Castilla y León: calidad de vida y necesidades percibidas. En M. Á. VERDUGO, R. CANAL, C. JENARO, M. BADÍA y A. L. AGUADO, *Aplicación del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad desde una perspectiva integral. Investigaciones desarrolladas por el Grupo de Investigación de Excelencia de la Junta de Castilla y León "GR197" (2009-2011)* (pp. 95-121). Salamanca: INICO (Colección Investigación 7/2012).
- BORTHWICK-DUFFY, S. (1992). Quality of life: the residential environmental. En W. E. KIERMAN y R. L. SCHALOCK (Eds.), *Economics, industry, and disability: a look ahead* (pp. 351-363). Baltimore: Brookes.
- BROWN, I., PARMENTER, T. R. y PERCY, M. (2007). Trends and issues in intellectual and developmental disabilities. En I. BROWN y M. PERCY (Eds.), *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities* (pp. 45-57). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- BRUNSTEIN, J. C., SCHULTHEISS, O. C. y GRÄSSMANN, R. (1998). Personal goals and emotional well-being: the moderating role of motive dispositions. *Journal of Personality and Social Psychology*, 75(2), 494-508.
- CARRERAS, I. e IGLESIAS, M. (2013). *La colaboración efectiva en las ONG. Alianzas estratégicas y redes*. Barcelona: Universidad Ramón Llull.
- CRAMM, J. M. y NIEBOER, A. P. (2011). Psychological well-being of caregivers of children with intellectual disabilities: using parental stress as a mediating factor. *Journal of Intellectual Disabilities*, 15(2), 101-113.
- DE PABLO-BLANCO, C. y RODRÍGUEZ, M. (2010). *Manual práctico de discapacidad intelectual*. Madrid: Síntesis.
- FARKAS, J., COHEN, L., HOWE, J. y PIERCE, T. (2011). *Planificación centrada en la persona: senderos para tu futuro. Un manual para todos aquellos interesados en la planificación centrada en la persona*. Sonoran University Center for Excellence in Developmental Disabilities, Department of Family and Community Medicine, University of Arizona. Recuperado de https://sonoranucedd.fcm.arizona.edu/sites/default/files/publication/PCPToolkit_Spanish_0.pdf.
- FEAPS CASTILLA Y LEÓN. (2015). *Programa de apoyo al envejecimiento activo de las personas con discapacidad intelectual. Apoyo al envejecimiento activo: detección y pautas de actuación (2018)*. Recuperado de http://www.plenainclusioncyl.org/uploads/descarga_1430837182.pdf.

- GARCÍA-VINIEGRAS, C. R. y GONZÁLEZ, B. I. (2000). La categoría bienestar psicológico. Su relación con otras categorías sociales. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 16(6), 586-592.
- GINÉ, C. (2004). Servicios y calidad de vida para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 35, 210, 18-28.
- JENARO, C., VERDUGO, M. Á., CABALLO, C., BALBONI, G., LACHAPPELLE, Y., OTREBSKI, W. *et al.* (2005). Crosscultural study of person-centred quality of life domains and indicators: a replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 10, 734-739.
- MAES, B., LAMBRECHTS, G., HOSTYN, I. y PETRY, K. (2007). Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities: a review of empirical research literature. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32(3), 163-178.
- MANSSELL, J. (2010). Raising our sights: services for adults with profound intellectual and multiple disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, 15(3), 5-12.
- PALLISERA, M. (2011). La inclusión laboral y social de los jóvenes con discapacidad intelectual. El papel de la escuela. *Revista Interuniversitaria de Formación de Profesorado*, 25(1), 185-200.
- SCHALOCK, R. L. (1997). *Quality of life. Volume 11: application to persons with disabilities*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- SCHALOCK, R. L. (2004). The emerging disability paradigm and its implications for policy and practice. *Journal of Intellectual Disability Research*, 14(4), 204-215.
- SCHALOCK, R. L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo Cero*, 40(1), 229, 22-39.
- SCHALOCK, R. L., KEITH, K. D., VERDUGO, M. Á. y GÓMEZ, L. E. (2010). Quality of life model development in the field of intellectual disability. En R. KOBER (Ed.), *Enhancing quality of life for people with intellectual disability: from theory to practice* (pp. 17-32). New York: Springer.
- SCHALOCK, R. L. y SIPERSTEIN, G. N. (1997). Can the concept of quality of life make a difference? *Quality of life, application to persons with disabilities*, 2, 245-267.
- SCHALOCK, L. R. y VERDUGO, M. Á. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la salud, la educación y los servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
- SCHALOCK, R. L., VERDUGO, M. Á., JENARO, C., WANG, M., WEHMEYER, M., JIANCHENG, X. y LACHAPPELLE, Y. (2005). Crosscultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110(4), 298-311.
- THOMPSON, J. R., BRYANT, B. R., CAMPBELL, E. M., CRAIG, E. M., HUGHES, C. M., ROTHOLZ, D. *et al.* (2004). *Supports Intensity Scale. User's manual*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- VAN LOON, J. H. M. (2015). Planes individuales de apoyo: mejora de los resultados personales. *Siglo Cero*, 46(1), 253, 25-40.
- VERDUGO, M. Á., ARIAS, B. e IBÁÑEZ, A. (2007). *SIS. Escala de Intensidad de Apoyos. Manual. Adaptación española*. Madrid: TEA.
- VERDUGO, M. Á., GÓMEZ, L. E., ARIAS, B., SANTAMARÍA, M., CLAVERO, D. y TAMARIT, J. (2013). *Escala Inico-Feaps. Evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Salamanca: INICO.
- VERDUGO, M. Á., GÓMEZ, L. E., SANTAMARÍA, M., NAVALLAS, E., FERNÁNDEZ, S. e HIERRO, I. (2014). *Manual Escala San Martín. Evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidades significativas*. Santander: Fundación Obra San Martín, INICO.
- WALLANDER, J. L., SCHMITT, M. y KOOT, H. M. (2001). Quality of life measurement in children and adolescents: Issues, instruments and applications. *Journal of Clinical Psychology*, 57(4), 571-585.

Agradecimientos

Agradecimientos a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo que han participado en este estudio, a los profesionales de todas las asociaciones que han aportado su trabajo y a la Red Compartir que ha posibilitado esta experiencia.

