

LA INCIDENCIA DEL APOYO SOCIAL COMUNITARIO EN LA CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

The Influence of Community Social Support in the Life Quality of People with Disabilities

David GONZÁLEZ CASAS
Universidad Complutense de Madrid
davgon14@ucm.es

Linda Vanina DUCCA CISNEROS
Universidad Complutense de Madrid

Carlota GARCÍA ROMÁN
Clínica San Vicente. Madrid

Recepción: 5 de febrero de 2020
Aceptación definitiva: 26 de mayo de 2020

RESUMEN: La posición, identidad y rol social determinan los niveles de interacción positiva con nuestro entorno y, por ende, la capacidad del individuo para construir un tejido social estable que repercute en los recursos psicosociales de la persona para afrontar sucesos de índole estresante. El estigma, el aislamiento y el desajuste de los roles sociales positivos fomentan la creación de espacios de exclusión en los que las personas con discapacidad intelectual ven imposibilitado el desarrollo de un plan de vida autónomo y de calidad. Residir en una comunidad no significa ser parte de ella, estar integrado en la misma o participar de forma activa. El trabajo en pro de la calidad de vida debe estar ligado al incremento de las redes sociales de apoyo estables y funcionalmente positivas, de la integración y la participación comunitarias y de la creación de espacios inclusivos que aborden de forma crítica el feedback sociedad-persona con discapacidad intelectual. Los resultados obtenidos a través de la realización de 125 entrevistas a personas tuteladas residentes en centros de atención a personas con discapacidad y/o residencias para personas mayores muestran déficits en los niveles de bienestar psicosocial que correlacionan de forma significativa con la calidad de vida. Además, se analizarán los citados resultados en función del sexo, el grado reconocido de dependencia y el tipo de alojamiento.

PALABRAS CLAVE: apoyo social; participación; inclusión; comunidad; calidad de vida.

ABSTRACT: The social position, identity and role of the person in the society determine the levels of positive interactions with the environment and the ability of the individual to count on a stable social network. This network affects the availability of social resources needed to face traumatic events. The stigma, isolation and negative roles promote exclusion spaces for people with intellectual disabilities, preventing them to pursue an autonomous and quality life plan. To live in a community does not imply belonging, integration and active participation. In order to enhance life quality, intervention must be intended to increment stable and functionally positive social networks, integration and community participation. The spaces for social inclusion must be created to approach critically the relationships with society. Residents of social care facilities for people with disabilities and residential care centers for the elderly were interviewed (125). The results show deficits in the levels of psychosocial well-being, which correlates significantly with the quality life. The results will be analysed according to the type of facility, sex and degree of disability.

KEY WORDS: social support; participation; inclusion; community; quality of life.

1. Introducción

A LO LARGO DE LA HISTORIA el concepto de Discapacidad Intelectual (DI) ha ido variando hasta llegar a la concepción actual. Ello ha sido debido, en parte, al cambio en la forma de entenderla. Inicialmente, esta era concebida desde un enfoque individual, envuelta en un halo entre la religión y lo patológico (Verdugo, 2000). Actualmente, cuando hablamos de discapacidad y, en este caso, de DI, lo hacemos desde un modelo socioecológico, basándonos no solo en la persona, sino en la interacción persona-entorno.

La consideración de las barreras sociales como objetivos prioritarios de remoción en el trabajo con personas con discapacidad es uno de los pilares vertebradores de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CIPD), marco legislativo referente a nivel internacional (2006). En esta misma línea, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) desarrollada por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001) supera la mirada biomédica de la discapacidad, incorporando los factores contextuales y/o sociales como fuentes determinantes de bienestar –concepción bio-psico-social–.

En base a lo citado, este artículo analiza las barreras sociales que se encuentran las personas con discapacidad con la capacidad modificada para poder desarrollarse sociopersonalmente de forma positiva, activa y eficiente; y la posible repercusión que tiene este fenómeno en los niveles generales de calidad de vida. Realizar investigaciones que conjuguen el estudio de categorías como calidad de vida y apoyo social comunitario, además de profundizar en la comprensión socioecológica de la discapacidad, rompe con los postulados estrictamente médicos y/o biológicos que visualizan a las personas con discapacidad con la capacidad modificada como sujetos dependientes, que no tienen capacidad para participar de forma activa en su propio proyecto vital.

Las prácticas profesionales, académicas y, en este caso, jurídicas aún siguen diseñando espacios propios para el colectivo en los que, de forma habitual, se les niega la

posibilidad de participar de forma activa como sujetos de pleno derecho. Por lo tanto, esta investigación, además de plantearse cómo mejorar la calidad de vida de las personas con la capacidad modificada, pretende, en primer lugar, conocer qué piensan, sienten y necesitan. Es decir, se torna indispensable iniciar un trabajo *con* y no *para* los sujetos protagonistas del presente estudio. Sin duda, este es un factor diferencial respecto a las investigaciones realizadas con personas con la capacidad modificada, ya que es la primera vez en España que estas personas son parte activa del proceso de análisis.

La figura de la protección tutelar debe velar por que las personas usuarias de sus servicios puedan desarrollar una vida plena y autónoma, blindándoles, exclusivamente, los apoyos que sean indispensables para poder ejercer sus derechos de ciudadanía de forma igualitaria respecto al resto de la comunidad. Es por ello que este estudio pretende servir como ayuda para identificar las debilidades y fortalezas de las personas entrevistadas y, de esta forma, poder diseñar planes de intervención basados en las necesidades sentidas de los propios usuarios.

Son numerosas las investigaciones que han demostrado una relación directa entre apoyo social y calidad de vida en personas con discapacidad. Por ejemplo, Gutiérrez-Maldonado, Caqueo-Urizar, Ferrer-García y Fernández-Dávila (2012) han estudiado la influencia del apoyo social percibido en la calidad de vida de pacientes con esquizofrenia; Navarro, García, Carrasco y Casas (2008) han relacionado la calidad de vida, el apoyo social y el deterioro cognitivo en una muestra de personas con trastorno mental grave; o Sharir (2007), que ha realizado su investigación con pacientes psiquiátricos en residencias. Sin embargo, ninguno de ellos, hasta el momento, ha analizado la citada relación en personas con la capacidad modificada, por lo que este trabajo puede suponer un punto de partida para investigar y describir las variables estudiadas desde la propia perspectiva de la población objeto de estudio.

En base a lo citado, en primer lugar, nos centraremos en desarrollar la perspectiva teórica sobre la que pivota el modelo de calidad de vida y apoyo social comunitario –modelo socioecológico–. Posteriormente, abordaremos conceptos clave como ciudadanía y participación comunitaria –relacionados con el desarrollo sociopersonal de las personas con la capacidad modificada– y, finalmente, se especificará de forma detallada la metodología utilizada, para dar paso a los resultados y su consiguiente discusión. Por ende, el objetivo del presente estudio es describir los niveles de calidad de vida y apoyo social comunitario en personas con discapacidad con la capacidad modificada, además de analizar la posible relación entre ambas dimensiones. El citado análisis se encuadra en la necesidad de poner de relieve la importancia del desarrollo sociopersonal como determinante del bienestar general en personas con la capacidad modificada.

2. El modelo socioecológico de la discapacidad

El modelo socioecológico, desarrollado por Bronfenbrenner (1979), considera que el desarrollo individual debe comprenderse en el contexto dentro de los diferentes

ecosistemas, ya que un individuo crece, se desarrolla y se adapta mediante la interacción entre su ambiente inmediato y otros ambientes más distantes (Rodríguez, Alvarado y Moreno, 2007).

El modelo socioecológico formulado por Bronfenbrenner (1979) consta de diversos sistemas:

- Microsistema, entorno inmediato de la persona y todo el conjunto de interrelaciones que se producen en él.
- Mesosistemas, entornos con los que la persona entra en contacto y participa en ellos, lo que crea vínculos entre los mismos.
- Exosistemas, aquellos sistemas con los que la persona no interactuará nunca, pero los cambios que se produzcan en ellos afectarán a su entorno inmediato.

Estos sistemas interconectados estarán influenciados por los macrosistemas, entendidos como la ideología y la organización de las instituciones sociales comunes a una determinada cultura o subcultura.

La influencia del macrosistema en el resto de los sistemas es tal que hace que, dentro de una sociedad o grupo social, micro-, meso- y exosistema tiendan a ser similares y se comporten con patrones análogos (Bronfenbrenner, 1987).

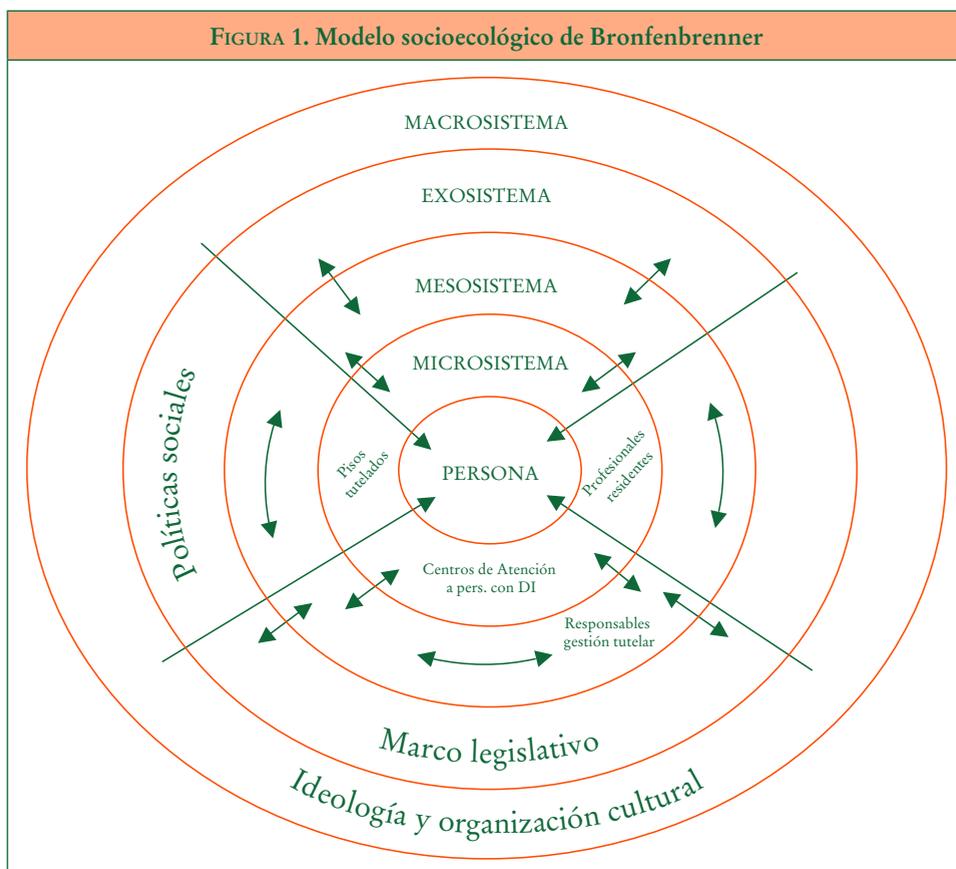
La relación entre los diferentes sistemas es continua, es decir, son sistemas interconectados (Figura 1). Es importante tener en cuenta que, para que un entorno como es el de los centros de atención especializada a personas con discapacidad o las residencias para personas mayores funcione de manera eficaz, es necesario que exista una interconexión con el entorno social, existiendo una participación conjunta, comunicación e información compartida.

Partir de un modelo socioecológico de la discapacidad, según Verdugo y Schallock (2010), nos permite ejemplificar la interacción persona-ambiente; entender la DI como un desajuste entre las capacidades de la persona y las demandas de su entorno; fomentar los apoyos individualizados, ya que estos pueden mejorar el funcionamiento individual de la persona; y, por último, buscar y comprender la “identidad de discapacidad”, en la que se incluyen los principios de autoestima, bienestar subjetivo, orgullo, causa común, alternativas políticas y compromiso en la acción política.

El cambio sociocultural en la concepción de la DI, mencionado al inicio del apartado, hace que se considere la DI como una limitación en el funcionamiento humano que afecta a la interacción entre la persona y su entorno (Schallock, 2009), y no como un rasgo determinante e invariable de la persona (De Kraai, 2002; Devlieger, Rusch y Pfeiffer, 2003; Greenspan, 1999; Schallock, Luckasson, Shogren, Borthwick-Duffy *et al.*, 2007). Si se ofrecen los apoyos necesarios, la persona con DI podrá desenvolverse con normalidad en los diferentes contextos. Por tanto, proveer a la persona con DI de un sistema de apoyos, entendiendo estos como “el uso planificado e integrado de las estrategias de apoyo individualizadas y de los recursos que acompañan los múltiples aspectos del funcionamiento humano en múltiples contextos” (Verdugo y Schallock, 2010, p. 17) fomentará la mejora del funcionamiento individual y la calidad de vida de la persona.

La relación de la persona con DI y los diferentes entornos con los que interactúa depende de diferentes factores, entre ellos los relacionales. Normalmente suele

FIGURA 1. Modelo socioecológico de Bronfenbrenner



darse una mayor sobreprotección que con personas sin DI, tanto desde el sistema familiar como desde los dispositivos de atención (Contreras, 2015). Dicha sobreprotección, ya sea por miedo a la discriminación, estigma, barreras encontradas y otros, hace que la persona con DI tienda al aislamiento social e interceda en su autodeterminación y búsqueda de la autonomía personal (Agran, Snow y Swaner, 1999; Sands y Doll, 2000). El estudio realizado por González del Yerro, Simón-Rueda, Cagigal-Gregorio y Blas-Gómez (2013), en el cual realizaron grupos de discusión de familiares de personas con DI, pone de manifiesto la necesidad de promover la autonomía, de hacer partícipe a la persona con DI, ofrecerle alternativas, reconocer sus logros y otros, y así evitar la sobreprotección por parte de quienes están encargados de los cuidados.

Por todo ello, se considera que la calidad de vida de las personas con DI no solo depende de la persona en sí, sino de su entorno, de los apoyos con los que cuente, de las políticas sociales que fomenten la participación, integración, autodeterminación, inclusión social e igualdad de oportunidades de este colectivo.

3. El apoyo social comunitario, ciudadanía y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual: la consideración de las intersecciones

Como ya hemos indicado anteriormente, el modelo sociológico se torna como eje vertebrador para conceptualizar y comprender el modelo de apoyo social y de calidad de vida. Además, considerar a las personas con la capacidad modificada como sujetos autónomos que se ven influenciados por las interacciones con su entorno evoca el constructo de ciudadanía y cómo este debe erigirse como garantía para que el colectivo acceda al disfrute de sus derechos.

En las últimas décadas el concepto de ciudadanía ha tomado fuerza cambiando la percepción y el papel de las personas en relación con las instituciones democráticas, situándolas en un espacio más activo que no se circunscribe al ámbito privado. La ciudadanía se compone tanto del conjunto de derechos civiles, políticos y sociales vigentes legalmente reconocidos, como de su puesta en práctica de forma efectiva (Barber, 2007). La legislación con relación a la DI contempla la promoción del desarrollo de estos derechos, en consonancia con las nuevas tendencias que abogan por la igualdad de condiciones en la accesibilidad e integración comunitarias (Díaz Velázquez, 2010).

La participación –variable analizada dentro del apoyo social comunitario– aparece como un aspecto que debe ser contemplado no solo como un derecho, sino como una contribución positiva: las personas con discapacidad, al igual que otros ciudadanos, tienen opiniones, sensaciones, puntos de vista y un conocimiento de la realidad que puede ser enriquecedor para el conjunto de la sociedad.

Al igual que otros grupos que gozan de una consideración social negativa, en general las personas con DI no son percibidas como sujetos de derechos, sino como personas a las que debe protegerse, restando de este modo importancia a su implicación comunitaria. Este factor es una de las variables de análisis consideradas en la investigación, ya que conocer los niveles de apoyo social comunitario y, además, relacionarlos con la calidad de vida pretende poner de relieve la importancia de construir un entorno inclusivo y participativo en el que las personas con la capacidad modificada puedan desarrollarse plenamente.

Si bien no existe un total consenso acerca de su definición, la calidad de vida aparece asiduamente como objetivo de programas y políticas destinadas a personas con DI (García y Martínez, 2015). Asimismo, el paradigma de apoyos –proporcionar los apoyos necesarios para mejorar la calidad de vida en los diferentes ámbitos– se ha materializado en una planificación centrada en la persona, el crecimiento personal y oportunidades de desarrollo, la inclusión en la comunidad, la autodeterminación y la habilitación (Schalock, 2009).

En esta misma línea, y para los propósitos de este artículo, se tomará la definición de Verdugo, Schalock, Arias, Gómez y Jordán de Urríes (2013), que definen la calidad de vida como:

Un estado deseado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por actores personales y ambientales. Estas dimensiones

centrales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y valor que se les atribuye. La evaluación de las dimensiones está basada en indicadores que son sensibles a la cultura y al contexto en el que se aplica (p. 446).

Otro concepto relacionado con el apoyo social comunitario y la calidad de vida es el de la inclusión social, concebida como un proceso en el que se reconozcan y se pongan en valor los beneficios que la sociedad en general puede percibir de la diversidad. Inza, Bergantiños y Rivera (2014) consideran que la base de la inclusión está en el derecho de las personas a ser parte de la comunidad. Para ello es necesario que no sea la persona quien realice sobreesfuerzos para incluirse, sino que debe ser la comunidad la que garantice que las personas con DI también puedan ser parte activa de la misma, respetando las diferentes capacidades, protegiendo sus derechos y creando mecanismos que aseguren y fomenten la participación en igualdad de condiciones al resto de la comunidad. Promover los valores citados solo puede llevarse a cabo si concebimos que las necesidades básicas son, también, aquellas que comprometen la autonomía personal, la autoestima, la pertenencia y la autorrealización (Sempere, 2008).

Por lo tanto, una persona puede considerar que tiene una buena calidad de vida cuando sus necesidades personales están satisfechas (Verdugo y Schalock, 2013). Para que esto llegue a concretarse, se observa imprescindible que en el desarrollo y análisis del apoyo social comunitario no se encuentren barreras que dificulten la capacidad del sujeto para construir un tejido social estable.

4. Fundaciones tutelares. Funciones, obligaciones y buenas prácticas

Ahora bien, ¿cómo debemos articular las premisas descritas hasta el momento que abogan por la participación e inclusión plena del colectivo, observando la importancia de los entornos y abordando las posibles barreras de carácter social en personas con la capacidad modificada tuteladas por la Administración pública?

La filosofía que vertebra la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece en su art. 12 que la capacidad jurídica –en España debemos referirnos a la capacidad de obrar– de cualquier individuo no puede ser cuestionada pese a existir limitaciones de carácter persistente que puedan limitar su autogobierno. Lo citado incide de forma directa en las funciones a desempeñar por las figuras tutelares; pasando de un sistema de representación y sustitución de la voluntad de la persona tutelada a un mecanismo de apoyo como salvaguarda para el ejercicio de los derechos inherentes a cualquier ser humano en igualdad de condiciones.

Por lo tanto, la tutela tiene que ser el mecanismo a través del cual se implementen actuaciones que aseguren una mayor calidad de vida a aquellas personas que se encuentran en situaciones de exclusión y/o desprotección, brindándoles un sistema de apoyos que favorezca su desarrollo sociopersonal.

Pese a que en la práctica podemos observar que el modelo preponderante en materia de modificación de la capacidad sigue siendo la incapacitación total del sujeto, el ejercicio de la función tutelar debe ser el de prestar apoyo, asesoramiento

y asistencia personal. El fomento de la promoción de las personas tuteladas incide directamente en el incremento del bienestar psicosocial (Pallarés Neila y Pereña, 2016) y, por ende, en la capacidad de los sujetos para mejorar sus niveles de participación, inclusión social y calidad de vida.

En la misma línea se ha manifestado el Tribunal Supremo indicando que “la incapacitación, al igual que la minoría de edad, no cambia para nada la titularidad de los derechos fundamentales, aunque sí que determina su forma de ejercicio. Una medida de protección como la incapacitación, [...] solamente tiene justificación con relación a la protección de la persona”.

Por lo tanto, las buenas prácticas adscritas al ejercicio tutelar –más si cabe si nos referimos a una fundación tutelar pública– deben incardinarse en una atención personal centrada en la persona, en la que se haga especial énfasis en fomentar la creación de una red de apoyo social estable, en la que el sujeto pueda desarrollar competencias relacionadas con la autonomía, la participación y la inclusión. Pese a lo citado, y como señalan Pallarés y Pereña (2016), la función tutelar debe huir de la prestación de apoyos incondicionales, ya que privar a los sujetos de la posibilidad de aprendizaje a través de la experiencia (Rivera, 2011) podría incurrir en actitudes paternalistas que impedirían fomentar el empoderamiento del adulto protegido.

El objetivo de la presente investigación es describir los niveles de calidad de vida y apoyo social comunitario de personas tuteladas por la fundación de carácter público FASAD, además de analizar la posible relación existente entre las esferas relativas al apoyo social comunitario y los niveles de calidad de vida de las personas con la capacidad modificada entrevistadas.

5. Investigación y diseño metodológico

5.1. *Fundación FASAD: características y funciones*

La Fundación FASAD –Fundación Asturiana de Atención y Protección a Personas con Discapacidades y/o Dependencias– es una entidad pública sin ánimo de lucro, encargada de la gestión ordinaria de las tutelas que recaen sobre la Comunidad Autónoma del Principado de Asturias. Se trata de la única fundación de estas características con domicilio en el Principado de Asturias, por lo que el perfil biopsicosocial de los usuarios de sus servicios es heterogéneo.

Las personas tuteladas por la Administración pública y cuya gestión ordinaria depende de la fundación FASAD, además de disponer de recursos residenciales vinculados a la propia Fundación, también se encuentran bajo la guarda de otras instituciones de carácter público y/o privado, siendo FASAD la entidad encargada del ejercicio de la tutela en virtud de lo establecido en la sentencia de modificación de la capacidad del sujeto. Durante el periodo de la realización del estudio, la Fundación FASAD era la encargada de gestionar la tutela de 420 personas mayores de edad que, o bien residían en centros de carácter residencial, o lo hacían de forma autónoma o con familiares.

5.2. Población objeto de estudio

De las 420 personas cuya tutela era gestionada por la Fundación FASAD, se seleccionó a las 131 personas que residían en entornos residenciales –en concreto en 37 centros de atención a personas con discapacidad y/o residencias para personas mayores– en base a los siguientes criterios: a) disponibilidad y posibilidad de acceso a la muestra y b) que la intervención profesional con las personas entrevistadas fuese continuada y directa. Pese a que, como ya hemos indicado con anterioridad, una de las principales premisas bajo la que se articula la presente investigación es la de conocer de primera mano la opinión de la población tutelada, se consideró que, en el caso de la existencia de limitaciones que impidiesen la respuesta en primera persona, fuese un profesional de referencia el que contestase en su nombre. En base a lo citado, 105 personas con la capacidad modificada contestaron a las preguntas en primera persona. En 20 casos fue un profesional con un contacto próximo y habitual al sujeto quien respondió en su nombre y en 6 casos se declinó la invitación para participar en la investigación.

La muestra final se compone de un total de 125 personas, de las cuales 60 son mujeres y 65 son hombres; las entrevistas han sido realizadas en primera persona por el investigador principal, con el objetivo de evitar posibles sesgos en las respuestas por parte de los profesionales de referencia. La edad media de los usuarios se sitúa en 56,7 años, y la distribución de la muestra en función del tipo de recurso muestra que un 60 % reside en centros especializados de atención a personas con discapacidad, mientras que un 40% lo hace en residencias para personas mayores.

De las 125 personas que componen la muestra, el 12 % no tiene reconocida situación de dependencia; el 30,4 % el Grado 1; el 28 % el Grado 2, y el 29,6 % el Grado 3.

5.3. Variables de estudio

En la Tabla 1 se indican las variables estudiadas, los instrumentos donde han sido recogidas y su explicación.

TABLA 1. Variables de estudio		
Variables	Explicación	Instrumento
1. Calidad de vida – Bienestar emocional – Relaciones interpersonales – Bienestar material – Desarrollo personal – Bienestar físico – Autodeterminación – Inclusión social – Derechos	Son los ocho indicadores de medición presentes en el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2003).	Escala Gencat (Autoinforme)

TABLA 1. Variables de estudio (cont.)

Variables	Explicación	Instrumento
2. Apoyo social comunitario – Integración comunitaria – Participación comunitaria – Apoyo social en sistemas formales – Apoyo social en sistemas informales	Se trata de las cuatro dimensiones que componen el constructo de apoyo social comunitario. El análisis de estas variables se efectuará de forma individual.	Cuestionario de apoyo social comunitario de Gracia, Musitu y Herrera.
3. Sexo	El estudio incorpora la perspectiva de género para analizar las posibles diferencias existentes en la calidad de vida y apoyo social comunitario en función del sexo de los sujetos.	Datos recogidos ad hoc durante la entrevista
4. Grado de dependencia reconocido	Para categorizar la variable grado de dependencia, se tuvo en cuenta el grado oficial reconocido emitido por los centros de valoración competentes en virtud de lo establecido en la <i>Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia</i> . Con esta variable se pretende observar el posible impacto en la calidad de vida y apoyo social comunitario en función de las limitaciones para realizar actividades básicas de la vida diaria.	Datos recogidos ad hoc durante la entrevista
5. Tipo de centro	El estudio analiza la calidad de vida y apoyo social comunitario en función del tipo de centro en el que residen los sujetos. 1-Centros de atención a personas con discapacidad. 2-Residencias para personas mayores.	Datos recogidos ad hoc durante la entrevista

5.4. Instrumentos y materiales

Para conocer los niveles de calidad de vida, se ha seleccionado la escala calidad de vida GENCAT, validada internacionalmente y con un coeficiente de consistencia interna encontrado para el total de la escala de 0,916. La elección de la escala responde a la necesidad de dotar a la investigación de un instrumento psicométrico que pudiese dar respuesta a la heterogeneidad de la muestra. La escala GENCAT fue creada como un heteroinforme, es decir, para que fuesen los profesionales conocedores de la situación de la persona/usuario objeto de estudio los que facilitasen las respuestas. La presente investigación ha adaptado la escala para que la propia población objeto de estudio pueda poner de relevancia la percepción sobre su calidad de vida, obteniendo un coeficiente de consistencia interna para la muestra de 0,826. Este nuevo enfoque permite conocer la percepción subjetiva de la propia población objeto de estudio, es decir, se pretende “dar voz” a los/as propios/as usuarios/as.

Lo citado en el anterior párrafo responde a la necesidad de fomentar el diseño para todos o diseño universal (Ginnerup, 2010) en el que se torna de vital relevancia

tener en cuenta la idiosincrasia funcional de todos los individuos en la fase de diseño, para no caer en actitudes discriminatorias y que atenten contra el principio del derecho a participación del colectivo. Cualquier investigación debe tener como objetivo implícito que la población objeto de estudio pueda participar en igualdad de condiciones, ofreciendo el acceso a la información de forma adecuada (Ramcharan y Grant, 2001).

En referencia a la investigación con encuesta para personas con DI o cognitiva, el diseño universal incide en que la fórmula más adecuada es el formato *cara a cara* (Toboso y Rogero, 2012), ya que permite explicar de forma clara y concisa cualquier dificultad derivada de la comprensión de las preguntas a formular.

Por otro lado, para conocer y describir los niveles de apoyo social comunitario, se ha utilizado el cuestionario de Gracia, Musitu y Herrera (2011). El citado instrumento se divide en 3 escalas que recogen la totalidad del constructo: integración comunitaria, que cuenta con un coeficiente Alpha de Cronbach de 0,879; participación comunitaria, con un coeficiente de 0,856, y apoyo social en sistemas informales y formales, que refleja un coeficiente de 0,845.

Debido a las particularidades presentes en la población objeto de estudio, se modificaron los ítems redactados en negativo (*Me encuentro a disgusto dentro de mi comunidad*) por ítems que, sin alterar el contenido, se formulan en positivo (*Estoy contento dentro de mi comunidad*). Pese a que los autores pretendían evitar la posible aquiescencia, la población objeto de estudio refiere la necesidad de facilitar la comprensión de las cuestiones que se les plantean.

Por último, para facilitar la comparación entre las dimensiones analizadas, los resultados se expresarán en percentiles en cada variable que compone la calidad de vida y apoyo social comunitario.

5.5. Procedimiento

Para acceder a la población objeto de estudio se mantuvieron varias reuniones con la Consejería de Servicios y Derechos Sociales del Principado de Asturias y con la responsable del área tutelar de la Fundación FASAD, alcanzando un acuerdo para el desarrollo de la investigación planteada. Además de lo citado, se contó con el apoyo de los técnicos que conforman el área tutelar de la fundación, a los cuales se les presentó la investigación, y colaboraron de forma activa acompañando y facilitando la labor del investigador principal en los centros y residencias en los que residen los sujetos protagonistas de la investigación.

Para la implementación de la escala y el cuestionario se desarrollaron varios encuentros *cara a cara* entre el investigador, los/as usuarios/as de los recursos y los responsables técnicos. Como paso previo, vía telefónica se les explicó a estos últimos el contenido de los materiales y los objetivos adyacentes al estudio.

Debido a la adaptación de la escala para ser utilizada a modo de autoinforme, se estimó conveniente que fuese el propio investigador el encargado de gestionar y recoger los datos. Los datos fueron recogidos entre septiembre de 2017 y junio de 2018.

6. Resultados

Respecto al análisis de resultados, este se inicia con la muestra de las puntuaciones medias de los percentiles generales obtenidos en las diferentes áreas analizadas (ver Tabla 2), para ello se ha utilizado el baremo para la muestra general. Así pues, se puede observar como las áreas con mayores puntuaciones son Bienestar material, Bienestar físico y Derechos, mientras que Relaciones interpersonales, Desarrollo personal, Autodeterminación, Inclusión social y Participación comunitaria obtienen una puntuación menor.

TABLA 2. Estadísticos				
	N		MEDIA	MEDIANA
	Válido	Perdidos		
Bienestar emocional	125	0	33,17	25,00
Relaciones interpersonales	125	0	20,15	9,00
Bienestar material	125	0	37,84	25,00
Desarrollo personal	125	0	23,86	16,00
Bienestar físico	125	0	37,07	37,00
Autodeterminación	125	0	20,16	16,00
Inclusión social	125	0	16,78	9,00
Derechos	125	0	37,99	37,00
Percentil CV	125	0	16,98	12,00
Integración comunitaria	125	0	31,20	29,00
Participación comunitaria	125	0	19,08	15,00
Apoyo social sist. informales	125	0	47,96	39,00
Apoyo social sist. formales	125	0	43,70	41,00

A continuación, se realiza un análisis comparativo entre las variables sexo, tipo de centro y grado de dependencia. Si nos centramos en la comparativa de la variable sexo (ver Tabla 3), se puede observar que las diferencias más relevantes las encontramos en las áreas Bienestar emocional y Derechos, donde los hombres puntúan por encima de las mujeres. En el resto de las categorías se observan diferencias porcentuales irrelevantes.

En lo referente a las diferencias entre el tipo de centros en los que residen los/as participantes (ver Tabla 3), las áreas Bienestar emocional, Relaciones interpersonales, Desarrollo personal, Inclusión social, así como el Percentil de calidad de vida general, han sido significativamente mejor valoradas por los/as residentes en centros de atención a personas con discapacidad en comparación con los/as residentes en residencias de personas mayores. Por el contrario, el área Derechos tiene una valoración superior por parte de los/as participantes residentes en residencias de mayores.

**TABLA 3. Descriptivo de medias en función de sexo, tipo de centro
y grado de dependencia**

	SEXO		TIPO DE CENTRO		GRADO DE DEPENDENCIA			
	Mujer	Hombre	Centro A/A pers. con discap.	Resi. mayores	No tiene	Grado 1	Grado 2	Grado 3
Bienestar emocional	28,50	37,49	39,94	23,02	33,73	34,39	34,94	30,02
Relaciones interpersonales	18,23	21,92	27,70	8,82	28,46	19,52	24,37	13,43
Bienestar material	39,23	36,56	36,05	40,54	28,93	31,89	41,42	44,18
Desarrollo personal	24,23	23,52	29,66	15,16	29,66	27,21	23,20	18,70
Bienestar físico	37,40	36,76	39,05	34,1	32	35,05	42,62	35,94
Autodeterminación	18,55	21,64	21,76	17,76	21,66	27,23	17,25	15,02
Inclusión social	18,85	14,87	21,80	9,26	18,4	18,39	16,05	15,16
Derechos	35,68	40,12	30,32	49,50	55	47,18	30,17	29,05
Percentil CV	16,38	17,53	20,42	11,82	20,13	19,13	18,48	12,08
Integración comunitaria	32,65	29,72	36,69	26,96	31,73	27,89	31,6	34,35
Participación comunitaria	21,43	18,75	21,73	17,1	24,06	16,39	18,4	19,08
Apoyo social sist. informales	53,18	42,83	50,04	42,34	52,2	44,02	49,14	45,64
Apoyo social sist. formales	47,2	40,24	47,34	40,74	38,06	41,10	49,4	46,08

Por último, en cuanto a las diferencias entre los diferentes grados de dependencia reconocidos (ver Tabla 3), la diferencia más relevante se encuentra en el área Derechos, en la cual, los/as participantes sin grado de dependencia reconocido y los/as con Grado 1 obtienen valores muy superiores frente a los/as valorados con Grado 2 y 3. Las Relaciones interpersonales están mucho mejor valoradas en los/as participantes que no tienen valoración y los de Grado 2. Respecto al Bienestar material, el Grado 3 obtiene mayor puntuación que el resto. En la categoría Bienestar físico, los/as participantes con Grado 2 obtienen mayores resultados frente al resto. Por último, cabe destacar que en el área Autodeterminación los/as entrevistados/as con Grado 1 obtienen mayores resultados frente al resto.

Si se analiza la correlación existente entre las diferentes áreas analizadas y el Percentil Calidad de Vida (ver Tabla 4), se puede observar que todas las áreas mantienen una correlación lineal positiva con la misma, obteniendo resultados significativos. En este caso, las áreas relacionadas con el bienestar psicosocial, entre las que se encuentran Bienestar emocional, Relaciones interpersonales, Desarrollo personal, Autodeterminación, Inclusión social y Participación comunitaria, son las que mayor correlación presentan con la variable Percentil de calidad de vida y, a su vez, muestran las medias bajas en la Tabla 2.

TABLA 4. Matriz de correlación		
		Percentil CV
Bienestar emocional	Correlación Pearson	,737**
	Sig. (bilateral)	,000
	N	125
Relaciones interpersonales	Correlación Pearson	,690**
	Sig. (bilateral)	,000
	N	125
Bienestar material	Correlación Pearson	,314**
	Sig. (bilateral)	,000
	N	125
Desarrollo personal	Correlación Pearson	,656**
	Sig. (bilateral)	,000
	N	125
Bienestar físico	Correlación Pearson	,408**
	Sig. (bilateral)	,000
	N	125
Autodeterminación	Correlación Pearson	,531**
	Sig. (bilateral)	,000
	N	125
Inclusión social	Correlación Pearson	,779**
	Sig. (bilateral)	,000
	N	125
Derechos	Correlación Pearson	,149
	Sig. (bilateral)	,098
	N	125
Integración comunitaria	Correlación Pearson	,418**
	Sig. (bilateral)	,000
	N	125
Participación comunitaria	Correlación Pearson	,665**
	Sig. (bilateral)	,000
	N	125
Apoyo social sist. informales	Correlación Pearson	,384**
	Sig. (bilateral)	,000
	N	125
Apoyo social sist. formales	Correlación Pearson	,456**
	Sig. (bilateral)	,000
	N	125

** La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).

Analizados los resultados de carácter descriptivo mostrados con anterioridad, y observando la significativa correlación entre las esferas insertas en la dimensión apoyo social comunitario y los percentiles generales de calidad de vida, resulta pertinente conocer la posible relación existente entre estas. Además de lo citado, se analizará la misma relación lineal respecto a las variables sexo, tipo de centro y grado de dependencia.

TABLA 5. Resultados de resumen de los modelos y ANOVA

Modelo	Suma de cuadrados	Gl	Media cuadrática	F	Sig.	R	R cuadrado	R cuadrado ajustado	
1	Regresión	3313,920	3	1104,640	4,382	,006 ^b	,313	,098	,076
	Residuo	30504,048	121	252,100					
	Total	33817,968	124						
2	Regresión	16799,102	7	2399,714	16,498	,000 ^c	,705	,497	,467
	Residuo	17018,866	117	145,674					
	Total	33817,968	124						

A. Variable dependiente: PERCENTIL DE CALIDAD DE VIDA.

Modelo 1 (Predictores): Sexo, tipo de centro y grado de dependencia.

Modelo 2 (Predictores): Sexo, tipo de centro, grado de dependencia, integración comunitaria, participación comunitaria, apoyo social en sistemas informales y apoyo social en sistemas formales.

Los resultados obtenidos en el modelo de Regresión (ver Tabla 5) indican que los predictores sexo, tipo de centro y grado de dependencia (modelo 1) muestran un Sig. < 0,05; lo que supone una relación significativa entre los citados predictores y la variable dependiente. Pese a lo citado, los resultados arrojados por el estadístico F (4,382) y los datos correspondientes al R cuadrado del modelo (0,098) indican que el peso explicativo de los predictores es ostensiblemente bajo, por lo que debemos considerar que las variables independientes del modelo 1, por sí solas, no tienen capacidad explicativa respecto a la variable dependiente.

El modelo 2 de la Regresión (ver Tabla 5) introduce a los predictores ya mencionados, las variables explicativas relacionadas con las esferas insertas en la dimensión apoyo social comunitario (Integración comunitaria, Participación comunitaria, Apoyo social en sistemas informales y Apoyo social en sistemas formales). Los resultados del modelo muestran un Sig. < 0,05, lo que evidencia que existe una relación significativa entre las variables explicativas y la variable dependiente. Además, el resultado del estadístico F (16,498) muestra un valor mucho más elevado que el correspondiente al modelo 1, lo que indica un mayor contraste de regresión. Por último, el R cuadrado del modelo 2 se sitúa en 0,497; el citado dato indica que el 49,7 % de la varianza del percentil de calidad de vida queda explicado por las variables adyacentes a la dimensión apoyo social comunitario. Todo ello supone que las variables independientes insertas en el modelo 2 tienen una buena consistencia explicativa respecto a los percentiles de calidad de vida de la muestra.

TABLA 6. Coeficientes individuales del modelo 2

Modelo		Coeficientes no estandarizados		Coeficientes estandarizados	t	Sig.
		Desv. error	Beta			
2	(Constante)	-11,570	6,823		-1,361	,010
	Sexo	2,850	2,214	,087	1,288	,200
	Centro	-3,317	2,391	-,099	-1,387	,010
	Gra. dep	-2,955	1,132	-,181	-2,612	,168
	Integración comunitaria	-,078	,326	-,023	-,239	,812
	Participación comunitaria	3,020	,492	,605	6,141	,000
	Apoyo social en sistemas informales	-,141	,232	-,055	-,609	,544
	Apoyo social en sistemas formales	,738	,504	,144	1,466	,145

Con los resultados obtenidos en la Tabla 5, debemos analizar de forma pormenorizada la relación de cada una de las variables independientes reflejadas en el modelo 2 con la variable dependiente, es decir, teniendo en cuenta que el modelo 2 ofrece una óptima solidez explicativa, ahondaremos en el estudio de la incidencia de cada variable predictora en los percentiles de calidad de vida de la población objeto de estudio (Tabla 6).

El citado análisis individual muestra cómo las variables tipo de centro (0,010) y participación comunitaria (0,000) obtienen valores Sig. < 0,05; lo que indica que existe consistencia predictora entre cada una de ellas y la variable dependiente (percentil de calidad de vida). Por el contrario, las variables sexo (0,200), grado de dependencia (0,168), integración comunitaria (0,812), apoyo social en sistemas informales (0,544) y apoyo social en sistemas formales (0,145) presentan valores Sig. > 0,05 lo que representa la imposibilidad de establecer relaciones significativas entre las citadas variables y la variable dependiente.

Lo citado mantiene una notable consonancia con los niveles de correlación de Pearson mostrados en la Tabla 4, en los que la variable participación comunitaria mostraba niveles de correlación con el percentil general de calidad de vida muy significativos, y que tan solo eran superados por 3 variables –bienestar emocional, relaciones interpersonales e inclusión social–.

7. Discusión

En primer lugar, cabe destacar la alta relevancia de los resultados en lo que respecta a la correlación entre los índices de calidad de vida y el apoyo social comunitario. Los resultados presentados muestran que los aspectos relacionados con el bienestar psicosocial obtienen resultados más deficitarios respecto a las áreas sin dichas características, lo que alude a la necesidad de implementar mecanismos tendentes a fortalecer las relaciones de las personas entrevistadas con sus entornos.

Parece oportuno traer a colación las razones para promover la participación comunitaria que establece Mannion (2009). Estas razones se encuentran presentes en la literatura relacionada con la DI y participación ciudadana y en las tendencias legislativas en el marco nacional e internacional.

En primer lugar, la participación en los asuntos personales y sociales es entendida como un derecho que se encuentra recogido en la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF) de la OMS y en la legislación vigente en discapacidad –Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad–. Además, al ser usuarios de servicios públicos y espacios comunitarios, escuchar y considerar sus opiniones y percepciones contribuirá a la transformación de los servicios que utilizan, lo que necesariamente conlleva la mejora en la toma de decisiones (Walmsey, 2004). Otro elemento a tener en cuenta es que la participación contribuye a una mejora en la protección de estas personas, ya que incrementa las relaciones sociales y sus posibilidades de reivindicación de derechos. El último beneficio mencionado nos remite al concepto de calidad de vida, ya que la participación activa mejora las habilidades, la autoestima y la sensación de autoeficiencia, reforzando el enfoque basado en las fortalezas (Anghel y Shula, 2009). Además, el concepto participación cobra una importancia fundamental para la comprensión de la DI y para marcar lineamientos de intervención ya que incide en la calidad de vida de las personas (Nahuelhuala, Giaconib y Machucab, 2017).

Como ya se ha mencionado, las dimensiones personales, interpersonales, sociales y estructurales tienen una estrecha relación de reciprocidad y se conjugan de diferentes formas para configurar la calidad de vida. Por lo tanto, los elementos necesarios para tener una calidad de vida satisfactoria no radican únicamente en condiciones de vida material, sino de condiciones sociales, tales como la participación en la comunidad (Martínez Ríos, 2017).

Los resultados obtenidos están en consonancia con estudios acerca de la relación entre apoyo social percibido y bienestar psicosocial. Cuanto más integradas están las personas en su comunidad mayor es la percepción de apoyo psicológico y social, lo que tiene un efecto en el bienestar general de la persona (Barrón López y Sánchez Moreno, 2001). La falta de apoyo social comunitario, sumada al estigma asociado al estatus de persona incapaz, provoca altos niveles de padecimiento en las personas que lo sufren (Santos, 2002). Por ello, se torna de vital importancia que la intervención social tienda a implementar actuaciones que fortalezcan los vínculos entre el sujeto y la comunidad, procurando un feedback positivo persona-entorno que favorezca una mejora en los niveles de inclusión y participación de la persona.

El apoyo social y afectivo, fuentes determinantes en el incremento de los niveles de calidad de vida de las personas con discapacidad (Marrero y Carballeira, 2010; Gutiérrez, Caqueo, Ferrer y Fernández, 2012; Navarro, García, Carrasco y Casas, 2008; Lunsky y Benson, 2001), deben implementarse durante el ejercicio tutelar acomodando los recursos a la visión subjetiva del interesado respecto al nivel y calidad del apoyo social que recibe, por ende, hacia las propias necesidades de apoyo percibido por el individuo.

Además de lo citado, los resultados del estadístico ANOVA en relación a las variables estudiadas indican que no se encuentra relación entre el sexo de las personas

entrevistadas y los percentiles generales de calidad de vida, lo que se encuentra en consonancia con estudios previos (Aja, Gerolin, Canto y Vidorreta, 2014).

La variable tipo de centro muestra relación y asociación con el percentil general de calidad de vida, siendo las personas que residen en centros de atención a personas con discapacidad las que perciben una calidad de vida global superior a las personas que residen en residencias para personas mayores. Los resultados se encuentran en la misma línea que la señalada por investigaciones recientes como las de Sáenz (2018). De la misma forma, el tipo de centro muestra una plausible incidencia en los niveles de apoyo social comunitario, siendo –de nuevo– las personas que residen en centros de atención a personas con discapacidad las que manifiestan mejores resultados. Los datos señalados pueden hacernos reflexionar sobre la importancia de la especialización en el servicio como fuente determinante de bienestar.

En cuanto a los resultados obtenidos en función del grado de dependencia, el análisis ha determinado que la variable no se comporta como explicativa en relación a los percentiles generales de calidad de vida. Pese a lo señalado, merece la pena indicar que las personas con un Grado 3 de dependencia presentan niveles de percepción inferior respecto a su calidad de vida, lo que se encuentra en consonancia con otras investigaciones realizadas con anterioridad (Aja *et al.*, 2014; Badía *et al.*, 2016).

Se puede concluir que los objetivos mencionados han sido abordados aportando resultados que pueden ser útiles tanto para la implementación de planes de trabajo como para la mejora del diagnóstico de las instituciones tutelares.

Es clave destacar la importancia de la metodología de investigación, ya que pone énfasis en que las propias personas con discapacidad sean quienes respondan acerca de las cuestiones que tienen que ver con su calidad de vida y apoyo social comunitario, encontrándonos en consonancia con la perspectiva teórica mencionada en la introducción. En la mayoría de los estudios de calidad de vida, los cuestionarios son administrados por los profesionales, lo que quita protagonismo a las personas participantes de la investigación.

De este estudio podrían surgir numerosas líneas de investigación, tales como la evaluación de modelos de promoción de la participación social de las personas con discapacidad y su incidencia en la calidad de vida. También se desprende la necesidad de contar con una escala específica para personas con la capacidad modificada.

La implementación de planes de atención centrados en la persona, que incidan en la creación de espacios que fomenten los niveles de apoyo social comunitario como fuente de mejora de la calidad de vida de los adultos protegidos, solo podrán efectuarse a través de estudios como el presente, que evidencien las posibles fortalezas/debilidades en las áreas señaladas.

Para poder poner en práctica los resultados teóricos expuestos en el presente artículo sería interesante promover prácticas basadas en la evidencia que contribuyan al bienestar general de la persona, teniendo en cuenta las dimensiones psicosociales de la calidad de vida y no solamente las condiciones materiales. De este modo, las personas con discapacidad intelectual estarán más cerca de ejercer una ciudadanía plena.

8. Referencias bibliográficas

- AGRAN, M., SNOW, K. y SWANER, J. (1999). Teacher perceptions of self-determination: benefits, characteristics, strategies. *Education and Training in Mental Retardation and Development Disabilities*, 34(3), 293-301.
- AJA, R., GEROLIN, M., CANTO, A. y VIDORRETA, I. (2014). Análisis de la incidencia de factores personales y ambientales en la calidad de vida de 224 personas con discapacidad intelectual en Bizkaia. *Siglo Cero*, 45(251), 47-61.
- ANGHEL, R. y SHULA, R. (2009). Service users and carers' involvement in social work education: lessons from an English case study. *European Journal of Social Work*, 12(2), 185-199. <https://doi.org/10.1080/13691450802567416>
- BADÍA, M., CARRASCO, J., ORGAZ, M. y ESCALONILLA, J. (2016). Calidad de vida percibida por personas adultas con discapacidades del desarrollo versus la informada por profesionales. *Siglo Cero*, 47(1), 7-21. <https://doi.org/10.14201/scero20161>
- BARBER, T. (2007). Young people and civic participation: a conceptual review. *Youth and Policy*, 96(96), 19-40.
- BARRÓN LÓPEZ, A. y SÁNCHEZ MORENO, E. (2001). Estructura social, apoyo social y salud mental. *Psicothema*, 13(1), 17-23.
- BRONFENBRENNER, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano: experimentos en entornos naturales y diseñados*. Barcelona: Paidós.
- GARCÍA, J. y MARTÍNEZ, R. (2015). Calidad de vida en personas con diversidad funcional intelectual del programa “grupos de autogestores”: una aproximación desde la escala INICO- FEAPS. *Documentos de Trabajo Social: Revista de Trabajo y Acción Social*, 55, 2-96.
- DE KRAAI, M. (2002). In the beginning: the first hundred years (1850 to 1950). En R. L. SCHALOCK (Ed.), *Out darkness and into light: Nebraska's experience with mental retardation* (pp. 103-122). Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- DEVLIEGER, J. P., RUSCH, F. y PFEIFFER, D. (Eds.). (2003). *Rethinking disability: the emergente of new definition, concepts, and communities*. Antwerp: Garant.
- DÍAZ VELÁZQUEZ, E. (2018). Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad. *Política y Sociedad*, 47(1), 115-135.
- GINNERUP, S. (2010). *Hacia la plena participación mediante el diseño universal*. Recuperado de IMSERSO - Consejo de Europa: <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/21019participacionmediantedise.pdf>.
- GONZÁLEZ DEL YERRO, A., SIMÓN RUEDA C., CAGIGAL GREGORIO V. y BLAS GÓMEZ, E. (2013). La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la Comunidad de Madrid. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 24(1), 93-109.
- GREENSPAN, S. (1999). A contextualizar perspective on adaptative behavior. En R. L. SCHALOCK (Ed.), *Adaptative behavior and its measurement: implications for the field of mental retardation* (pp. 61-81). Washington DC: Association on Mental Retardation.
- GUTIÉRREZ, J., CAQUEO, A., FERRER, M. y FERNÁNDEZ, P. (2012). Influencia de la percepción de apoyo y funcionamiento social en la calidad de vida de pacientes con esquizofrenia y sus cuidadores. *Psicothema*, 24(2), 255-262.
- INZA BARTOLOMÉ, A., BERGANTIÑOS FRANCO, N. y RIVERA ESCRIBANO, M. (2014). Personas con discapacidad intelectual como protagonistas del proceso inclusivo. *Lan Harremanak: Revista de Relaciones Laborales*, 29, 217-228.

- LUNSKY, I. y BENSON, B. (2001). Association between perceived social support and strain and positive and negative outcome for adults with mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 106-114.
- MANNION, G. (2009). After participation: the socio-spatial performance of intergenerational becoming. En B. PERCY-SMITH y N. THOMAS (Eds.), *A handbook of children and young people's participation* (pp. 352-364). Abingdon: Routledge.
- MARRERO, R. J. y CARBALLEIRA, M. (2010). El papel del optimismo y el apoyo social en el bienestar subjetivo. *Salud Mental*, 33, 39-46.
- MARTÍNEZ RÍOS, B. (2017). Pobreza, discapacidad y derechos humanos. *Revista Española de Discapacidad*, 1(1), 9-32.
- NAHUELHUAL, P., GIACONI, C. y MACHUCA, M. (2017). Medición de la participación en niños y adolescentes con y sin discapacidad: una revisión sistemática. *Revista de Pediatría*, 88(6), 812-819.
- NAVARRO, D., GARCÍA, S., CARRASCO, O. y CASAS, A. (2008). Calidad de vida, apoyo social y deterioro en una muestra de persona con trastorno mental grave. *Intervención Psicosocial*, 17(3), 321-336.
- OMS. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (CIF)*. Obtenido de <https://www.who.int/classifications/icf/en/>
- PALLARÉS NEILA, J. y PEREÑA VICENTE, M. (2016). *Código de buenas prácticas en el ejercicio de las medidas de protección jurídica*. Madrid: Fundación Manantial.
- RAMCHARAN, P. y GRANT, G. (2001). Views and experiences of people with intellectual disabilities and their families: the user perspective. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14, 348-363.
- RIVERA, J. (2011). Notas sobre el apoyo a la autodeterminación de la persona con discapacidad (incapacitada) en el Código Civil a partir de la CIDAD. En J. PÉREZ DE VARGAS (Dir.), *Encrucijada de la incapacitación y la discapacidad* (pp. 347-372). Madrid: La Ley.
- RODRÍGUEZ DÍAZ, M. C., ALVARADO GARCÍA, A. y MORENO FERGUSON, M. E. (2007). Construcción participativa de un modelo socioecológico de inclusión social para personas en situación de discapacidad. *Acta Colombiana de Psicología*, 10(2), 181-189.
- RUEDA, J., ZURRO, J. y FERNÁNDEZ, J. (2014). El modelo de apoyo a las personas con capacidades modificadas judicialmente según Naciones Unidas. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, 21, 81-118.
- SÁENZ, I. (2018). Influencia del tipo de vivienda en la calidad de vida de las personas mayores con discapacidad intelectual o del desarrollo. *Siglo Cero*, 49(1), 89-106.
- SANDS, D. y DOLL, B. (2000). *Teaching goal setting and decision making to students with developmental disabilities*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- SANTOS, F. (2002). *Los procesos sobre la capacidad de las personas: el internamiento involuntario. Seminario experiencia sobre la aplicación de la Ley de Enjuiciamiento Civil*. Madrid: Estudios del Ministerio Fiscal.
- SCHALOCK, R. L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyo individuales y resultados personales. *Siglo Cero*, 40(1), 22-39.
- SCHALOCK, R. L., LUCKASSON, R. A., SHOGREN, K. A., BORTHWICK-DUFFY, S., BRADLEY, V., BUNTINX, W. H., ... YEAGER, M. H. (2007). The renaming of mental retardation: understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45(2), 116-124.
- SHARIR, D. (2007). *Social support and quality of life among psychiatric patients in residential homes*. Tesis doctoral. Touro University International.

- TOBOSO, M. y ROGERO, J. (2012). Diseño para todos en la investigación social sobre personas con discapacidad. *REIS*, 140, 163-172.
- VERDUGO, M. Á. (Ed.). (2000). *Familias y discapacidad intelectual*. Madrid: Colección FEAPS.
- VERDUGO, M. Á. y SCHALOCK, R. L. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41(4), 7-21.
- VERDUGO, M. Á., SHALOCK, R. L., ARIAS, B., GÓMEZ, L. E. y JORDÁN DE URRÍES, F. B. (2013). Calidad de vida. En M. Á. VERDUGO y R. L. SCHALOCK (Dir.), *Discapacidad e inclusión: manual de docencia* (pp. 443-462). Salamanca: Amarú.
- WALMSLEY, J. (2004). Involving users with learning difficulties in health improvement: lessons from inclusive learning disability research. *Nursing Inquiry*, 11(1), 54-64.

