

ISSN: 0210-1696
eISSN: 2530-0350

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2020513>

Vol. 51 (3), 2020

SIGLO CERO

julio-septiembre, 2020

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

 **Plena
inclusión**

Ediciones Universidad
Salamanca

SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ISSN: 0210-1696 – eISSN: 2530-0350 – DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2020513> – CDU: 37.013

IBIC: Discapacidad: aspectos sociales (JFFG) – BIC: Disability: social aspects (JFFG)

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Julio-septiembre, 2020, vol. 51 (3)

<http://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/index>

Bases de Datos en las que está indexada o evaluada *Siglo Cero*

Scopus, Psycodoc (Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid), DIALNET,
SJR SCImago Journal & Country Rank, LATINDEX, CIRC,
CARHUS 2014, DICE, Psyke, Compludoc,
ISOC (CINDOC) Consejo Superior de Investigaciones Científicas,
IN-RECS (Índice de impacto de Revistas Españolas de Ciencias Sociales),
Sherpa Romeo, Dulcinea

Coedita y Distribuye:

Plena inclusión
Avda. General Perón, 32- 28020 Madrid
(Registro empresas periodísticas, núm. 158, Sección Personas Jurídicas)

ISSN: 0210-1696 - Depósito legal: S. 91-2015 - Impreso en España - Printed in Spain

Realiza: www.trafotex.com

Ni la totalidad ni parte de esta revista puede reproducirse con fines comerciales sin permiso escrito de Ediciones Universidad de Salamanca. A tenor de lo dispuesto en las calificaciones *Creative Commons* CC BY-NC-ND y CC BY, se puede compartir (copiar, distribuir o crear obras derivadas) el contenido de esta revista, según lo que se haya establecido para cada una de sus partes, siempre y cuando se reconozca y cite correctamente la autoría (BY), siempre con fines no comerciales (NC) y sin transformar los contenidos ni crear obras derivadas (ND).



CC BY-NC-ND



CC BY

SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Director: Miguel Ángel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca)

Secretaría de Redacción: Manuela Crespo Cuadrado (Universidad de Salamanca)

INICO - Facultad de Psicología - Universidad de Salamanca

Avda. de la Merced, 109-131. 37005 Salamanca

Tel. 923 294 617 - Fax. 923 294 685

scero@usal.es

Consejo de Redacción:

- Miguel Ángel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca)
- Enrique Galván Lamet (Plena inclusión)
- Manuela Crespo Cuadrado (Universidad de Salamanca)
- Berta González Antón (Plena inclusión)
- Javier Tamarit Cuadrado (Plena inclusión)

Consejo Asesor:

1. Antonio L. Aguado Díaz (Universidad de Oviedo)
2. Francisco Alcantud Marín (Universitat de Valencia)
3. M.ª Ángeles Alcedo Rodríguez (Universidad de Oviedo)
4. Leandro Almeida (Universidad do Minho)
5. Inés de Araoz Sánchez-Dopico (Plena inclusión España)
6. Víctor Benito Arias González (Universidad de Salamanca)
7. Benito Arias Martínez (Universidad de Valladolid)
8. Pilar Arnaiz Sánchez (Universidad de Murcia)
9. Rafael de Asís Roig (Universidad Carlos III de Madrid)
10. Andrea Silvana Aznar (Fundación Itineris. Argentina)
11. Paulino Azúa Berra (ICONG, Instituto de Calidad de las ONG)
12. Marta Badía Corbella (Universidad de Salamanca)
13. José Antonio del Barrio del Campo (Universidad de Cantabria)
14. Mercedes Belinchón Carmona (Universidad Autónoma de Madrid)
15. Stephen Beyer (Cardiff University. United Kingdom)
16. Cristina Caballo Escribano (Universidad de Salamanca)
17. María Isabel Calvo Álvarez (Universidad de Salamanca)
18. Ruth Campos García (Universidad Autónoma de Madrid)
19. Ricardo Canal Bedia (Universidad de Salamanca)
20. Margarita Cañadas Pérez (Universidad Católica de Valencia)
21. Claudia Claes (HoGent University College. Bélgica)
22. Carlos Conte (Universidad Favaloro / Fundación QUALIS / Universidad Isalud. Argentina)
23. Leonor Córdoba Andrade (Universidad del Tolima. Colombia)
24. Emiliano Díez Villoria (Universidad de Salamanca)
25. Gerardo Echeita Sarrionandia (Universidad Autónoma de Madrid)
26. Laura Espejo Leal (Plena inclusión España)
27. Ángel Fernández Ramos (Universidad de Salamanca)
28. Jesús Flórez Beledo (Universidad de Cantabria / Fundación Iberoamericana Down21)
29. Pau García Grau (Universidad de Alabama / Universidad Católica de Valencia)
30. Francisco Alberto García Sánchez (Universidad de Murcia)
31. Climent Giné Giné (Universidad Ramón Llull)
32. Francisco Javier Gómez González (Universidad de Valladolid)
33. Laura E. Gómez Sánchez (Universidad de Oviedo)
34. Diego González Castañón (Fundación Itineris. Argentina)
35. Giampiero Emilio Aristidde Griffo (University of suor Orsola Benincasa. Nápoles)
36. Joan Guardia Olmos (Universitat de Barcelona)
37. Verónica Marina Guillén Martín (Universidad de Cantabria)
38. Claudia Patricia Henao Lema (Universidad Autónoma de Manizales. Colombia)
39. Santos Hernández Domínguez (Plena inclusión Extremadura)
40. Agustín Huete García (Universidad de Salamanca)
41. Alba Ibáñez García (Universidad de Cantabria)
42. Matthew P. Janicki (University of Illinois at Chicago)
43. Cristina Jenaro Río (Universidad de Salamanca)
44. Borja Jordán de Urríes Vega (Universidad de Salamanca)
45. Juan José Lacasta Reoyo (Asociación de Desarrollo Humano y Organizacional [DHO])
46. Yves Lachapelle (Université du Québec à Trois-Trivières. Canadá)
47. Marco Lombardi (Ghent University. Bélgica)
48. Manuel López Risco (Universidad de Extremadura)
49. Natxo Martínez Rueda (Universidad de Deusto)
50. Vicente Martínez Tur (Universidad de Valencia)
51. M.ª Inés Monjas Casares (Universidad de Valladolid)
52. Delfín Montero Centeno (Universidad de Deusto)
53. Joan Jordi Muntaner Guasp (Universitat de les Illes Balears)
54. Javier Muñoz Bravo (Instituto de Salud Carlos III. Madrid)
55. Patricia Navas Macho (Universidad de Salamanca)
56. M.ª Begoña Orgaz Baz (Universidad de Salamanca)
57. Agustina Palacios (Universidad Nacional del Mar del Plata. Argentina)
58. M.ª Isabel Pérez Sánchez (Universidad Pontificia de Salamanca)
59. Lidia Rodríguez García (Universidad de Castilla-La Mancha)
60. Pablo Rodríguez Herrero (Universidad Autónoma de Madrid)
61. Víctor J. Rubio Franco (Universidad Autónoma de Madrid)
62. Pere Rueda Quillet (Barcelona)
63. M.ª Cruz Sánchez Gómez (Universidad de Salamanca)
64. Robert Schalock (Hastings College. Nebraska-USA)
65. José Antonio Seoane Rodríguez (Universidade da Coruña)
66. Marc J. Tassé (Ohio State University)
67. Daniel Valdez (Universidad de Buenos Aires)
68. Eva Vicente Sánchez (Universidad de Zaragoza)
69. Michael L. Wehmeyer (University of Kansas)
70. M.ª Eugenia Yadarola (Universidad Católica de Córdoba / Fundación Síndrome de Down para su Apoyo e Integración. Argentina)

SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ISSN: 0210-1696 – eISSN: 2530-0350 – DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2020513> – CDU: 37.013

IBIC: Discapacidad: aspectos sociales (JFFG) – BIC: Disability: social aspects (JFFG)

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Vol. 51 (3), 2020

ÍNDICE

Presentación 5-6

ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

- La inclusión laboral de las personas con discapacidad desde la administración pública responsable en la Comunidad Valenciana*
Juli Antoni AGUADO HERNÁNDEZ y Susana MARÍN TRAURA 7-26
- Percepción familiar y actuaciones en las situaciones de final de la vida de personas con discapacidad intelectual*
Pako MENDIZABAL AGIRRE, Alberto MERINO LACA, Josune MARTÍNEZ ALONSO, Ana CORRALES RECIO y Purificación CAZÓN DEL CANTO 27-46
- Análisis cuantitativo de mayor impacto acerca del duelo y la pérdida en personas con discapacidad intelectual*
Nazaret MARTÍNEZ HEREDIA 47-60
- Resultados personales: una perspectiva longitudinal de la calidad de vida*
Ramón Enrique AJA RAMOS, José Ángel ARÚS FORONDA, Ainhoa EZQUERRO MARTÍNEZ, Mirko GEROLIN PELUCCI, Agustín ILLERA MARTÍNEZ, Sergio MARTÍNEZ TORRES, Carmen MONTES BENEDICTE y Gemma PERNÍA VELA 61-82
- La incidencia del apoyo social comunitario en la calidad de vida de personas con discapacidad*
David GONZÁLEZ CASAS, Linda Vanina DUCCA CISNEROS y Carlota GARCÍA ROMÁN 83-103

RESEÑA

- SEGARRA, J. A., FONTRDONA, J., PALENCIA, L., CARRILLO, J. y POBLETE, M. J. (2019). *Libro Blanco para la formación, ocupación y empleo de las personas con discapacidad y especiales dificultades en los centros especiales de trabajo de Cataluña*. IESE y Dincat 105

INFORMACIÓN

- Siglo Cero en lectura fácil 107
- XI Jornadas Científicas Internacionales sobre Investigación en Personas con Discapacidad “Calidad de vida y apoyos: el poder de la evidencia” 107

NORMAS PARA LOS AUTORES

SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ISSN: 0210-1696 – eISSN: 2530-0350 – DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2020513> – CDU: 37.013

IBIC: Discapacidad: aspectos sociales (JFFG) – BIC: Disability: social aspects (JFFG)

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Vol. 51 (3), 2020

INDEX

Introduction 5-6

ARTICLES AND EXPERIENCES

- The Labor Inclusion of People with Disability from the Responsible Public Administration in the Valencian Community*
Juli Antoni AGUADO HERNÁNDEZ and Susana MARÍN TRAURA 7-26
- Family Perception and Actions to Take in Situations of End of Life of People with Intellectual Disability*
Pako MENDIZABAL AGIRRE, Alberto MERINO LACA, Josune MARTÍNEZ ALONSO, Ana CORRALES RECIO and Purificación CAZÓN DEL CANTO 27-46
- Scientometric Analysis with the Greatest Impact on Grief and Bereavement of People with Intellectual Disability*
Nazaret MARTÍNEZ HEREDIA 47-60
- Personal Results: A Longitudinal Perspective of the Quality of Life*
Ramón Enrique AJA RAMOS, José Ángel ARÚS FORONDA, Ainhoa EZQUERRO MARTÍNEZ, Mirko GEROLIN PELUCCI, Agustín ILLERA MARTÍNEZ, Sergio MARTÍNEZ TORRES, Carmen MONTES BENEDICTE and Gemma PERNÍA VELA 61-82
- The Influence of Community Social Support in the Life Quality of People with Disabilities*
David GONZÁLEZ CASAS, Linda Vanina DUCCA CISNEROS and Carlota GARCÍA ROMÁN 83-103

BOOK REVIEW

- SEGARRA, J. A., FONTRODONA, J., PALENCIA, L., CARRILLO, J. and POBLETE, M. J. (2019). *Libro Blanco para la formación, ocupación y empleo de las personas con discapacidad y especiales dificultades en los centros especiales de trabajo de Cataluña*. IESE and Dincat 105

INFORMATION

- Siglo Cero en lectura fácil 107
- XI Jornadas Científicas Internacionales sobre Investigación en Personas con Discapacidad “Calidad de vida y apoyos: el poder de la evidencia” 107

INSTRUCTIONS FOR AUTHORS

PRESENTACIÓN

LA PARTICIPACIÓN SOCIAL Y LA INCLUSIÓN LABORAL son fundamentales para el desarrollo de las personas con discapacidad, para su inclusión en la comunidad y el desarrollo de una vida independiente, es decir, para conseguir una mayor calidad de vida. Sin embargo, a pesar de que la mejora de la empleabilidad impulsada desde las políticas públicas incide en la mejora de su calidad de vida, el acceso al mundo laboral sigue implicando un importante escollo para las personas con discapacidad. Por ello, J. A. Aguado y S. Marín en “La inclusión laboral de las personas con discapacidad desde la administración pública responsable en la Comunidad Valenciana” analizan, de manera descriptiva, el papel que las administraciones públicas autonómicas deben desempeñar y están desempeñando con el fin de fomentar la responsabilidad social de las empresas y la gestión de la diversidad como instrumentos para la inclusión laboral de las personas con discapacidad.

Las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo no solo necesitan planes personales para vivir una vida plena y de calidad, sino también una planificación centrada en los procesos de final de la vida, algo especialmente relevante al aumentar en los últimos años la esperanza de vida de estas personas. Por ello es muy importante seguir trabajando para dignificar los procesos de final de la vida de este colectivo. P. Mendizábal y colaboradores desarrollaron un estudio que describen en el artículo “Percepción familiar y actuaciones en las situaciones de final de la vida de personas con discapacidad intelectual”. Con este trabajo pretenden disponer de un protocolo que pueda servir de referencia para orientar las actuaciones de los profesionales para el apoyo y el acompañamiento de la persona con discapacidad intelectual y de sus familias o tutores en esta etapa del final de la vida.

Ya se ha señalado que la esperanza de vida ha aumentado para las personas con discapacidad intelectual, por lo que es fundamental hablar del duelo y de la pérdida en ellas. En el artículo “Análisis cuantitativo de mayor impacto acerca del duelo y la pérdida en personas con discapacidad intelectual”, N. Martínez revisa diferentes estudios e investigaciones que ponen de manifiesto que el proceso de duelo en las personas con discapacidad intelectual se caracteriza por experiencias similares a las analizadas en otras personas, aunque también se evidencia la escasez de investigaciones realizadas y la escasa bibliografía reciente sobre el duelo en personas con discapacidad intelectual. La autora insiste en la importancia de seguir investigando en este terreno y de disponer de una herramienta o protocolo de actuación ante el duelo que ayude a determinar las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual para poder intervenir desarrollando prácticas basadas en evidencias.

Está claro que la mejora de la calidad de vida y el bienestar de las personas con discapacidad es la principal labor de las organizaciones que les prestan servicios. El equipo de calidad de vida de la Red Compartir ha desarrollado un estudio longitudinal en el que pretenden analizar la utilidad y la eficacia de la Planificación centrada en la persona para conseguir los objetivos personales y evaluar su influencia en la calidad de vida y satisfacción de la persona. En el artículo “Resultados personales: una perspectiva longitudinal de la calidad de vida” R. E. Aja y colaboradores destacan, por una parte, que la PCP y el planteamiento de objetivos individuales son esenciales para conseguir resultados personales en personas con necesidades de apoyo extensas y generalizadas; y destacan, por otra parte, la importancia del trabajo conjunto entre entidades que gestionan apoyos en clave de calidad de vida.

Considerando la discapacidad intelectual desde un modelo socioecológico y basándose en la interacción persona-entorno, D. González y colaboradoras plantean el estudio “La incidencia del apoyo social comunitario en la calidad de vida de personas con discapacidad” y defienden que realizar investigaciones que relacionen calidad de vida y apoyo social comunitario rompe con los modelos médicos y/o biológicos que perciben a las personas con discapacidad intelectual como dependientes y sin capacidad para participar activamente. Los autores plantean un estudio en el que las personas con la capacidad modificada son parte activa del proceso de análisis y, de esta forma, pueden diseñar planes de intervención basados en las necesidades percibidas por ellas mismas. Así mismo, destacan la importancia de promover prácticas basadas en la evidencia que contribuyan al bienestar general de la persona.

LA INCLUSIÓN LABORAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DESDE LA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA RESPONSABLE EN LA COMUNIDAD VALENCIANA

The Labor Inclusion of People with Disability from the Responsible Public Administration in the Valencian Community

Juli Antoni AGUADO HERNÁNDEZ
*Universitat de València. Facultat de Ciències Socials.
Departament de Sociologia i Antropologia Social
juli.aguado@uv.es*

Susana MARÍN TRAURA
*Universitat de València. Facultat de Filosofia i Ciències de l'Educació.
Departament de Teoria de l'Educació*

Recepción: 6 de febrero de 2020
Aceptación definitiva: 11 de junio de 2020

RESUMEN: En la presente coyuntura socioeconómica, la posibilidad de inclusión a través del empleo de las personas con discapacidad es importante no solo por las posibilidades de autonomía económica, sino también por las oportunidades de socialización. Sobre esta base, y considerando que las empresas socialmente responsables asumen la inclusión de estas personas en sus plantillas como una posibilidad de crecimiento y de diferenciación, en el texto se analiza, de manera descriptiva, el papel que las administraciones públicas (AA. PP.) autonómicas, con competencias en la materia, pueden, deben y están haciendo para fomentar la responsabilidad social corporativa (RSC) y la gestión de la inclusión laboral de las personas con discapacidad. A partir de la discusión teórica y de la revisión de las políticas desarrolladas, se pretende dar respuesta a las siguientes cuestiones de fondo: ¿Cómo se está atendiendo la pluralidad en las empresas desde las administraciones públicas? ¿Son la RSC y la gestión de las personas con discapacidad modas pasajeras o por el contrario pueden resultar un instrumento válido de inclusión de estas personas dentro de los espacios de trabajo? Llegando a la conclusión de que esto solo será posible desde una RSC estratégica e integradora.

PALABRAS CLAVE: discapacidad; empleo; inserción; inclusión; responsabilidad social corporativa.

ABSTRACT: At the present socio-economic juncture, the possibility of inclusion through the employment of people with disability is important not only because of the possibilities of economic autonomy, but also because of the opportunities for socialization. On this basis and considering that socially responsible companies take on the inclusion of these people in their workforce as a possibility of growth and differentiation, in the text is analyzed, in a descriptive way, the role that the autonomous Public Administrations (AA. PP.), with competences in the area, can, should and are doing to promote Corporate Social Responsibility (CSR) and management for the labor inclusion of people with disability. Based on the theoretical discussion and the review of the policies developed, is to provide replies to the following substantive questions: How is diversity being addressed in companies by public administrations? Are CSR and people with disability management fads or, on the contrary, can they be a valid instrument for the inclusion of these people within work spaces? Concluding that this will only be possible from a strategic and inclusive CSR.

KEY WORDS: disability; employment; insertion; inclusion; corporate social responsibility.

Todos los españoles tienen el deber de trabajar y el derecho al trabajo, a la libre elección de profesión u oficio, a la promoción a través del trabajo y a una remuneración suficiente para satisfacer sus necesidades y las de su familia.

Artículo 35 de la Constitución española (1978)

1. Introducción

EN LAS COMPLEJAS SOCIEDADES ACTUALES las diferencias en las características personales, culturales y sociales están dejando de ser la excepción para convertirse en la norma. El reconocimiento pleno de derechos, como es el caso, por ejemplo, de las distintas minorías o de las personas con discapacidad, conduce a comunidades cada vez más diversas. Las empresas, que forman parte del tejido económico y social de estas sociedades, deben adaptarse a este nuevo entorno heterogéneo. Este es un importante reto, pero también una oportunidad evidente para el desarrollo sostenible de los negocios.

La “discapacidad” incluye a aproximadamente un 10 % de la población¹ y ha sido delimitada tanto por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como por

¹ Según la base de datos del Imsero, a 31 de diciembre de 2016, el 9,8 % de la población española (4.563.749 personas de un total de 46.557.008) podría incluirse en este colectivo [http://www.ceapat.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/bdepcd_2016.pdf], un porcentaje similar al de la población mundial (OIT, 2014; Raufflet *et al.*, 2012).

la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y su inclusión social (LGDPD)². No obstante, la literatura recoge también otro concepto que surge del propio colectivo: “diversidad funcional” (Palacios y Romañach, 2006). Esta propuesta intenta eliminar la concepción dualista entre personas discapacitadas *vs.* no discapacitadas (Patston, 2007). Las concibe como un continuo de funcionalidad, lo que disminuye la estigmatización y promueve una visión de valía e igualdad para cada persona que es diversa funcionalmente (Roosen, 2009). Desde esta perspectiva, se considera una diferencia con valor y no una carga, preservando su dignidad frente a la discriminación (Palacios y Romañach, 2006).

El presente texto expone la base teórica y las primeras indagaciones de un trabajo de investigación en curso desarrollado desde los Departamentos de Sociología y Antropología Social y de Teoría de la Educación de la Universitat de València. Teniendo en cuenta que las personas con discapacidad buscan la inserción laboral por las posibilidades de autodeterminación que les brinda, así como por las oportunidades de mejora en su calidad de vida social, profesional y personal y su bienestar general, se considera oportuno exponer el papel que las administraciones públicas autonómicas, con competencias en la materia, pueden, deben y están desempeñando con el fin de fomentar la responsabilidad social de las empresas y la inclusión laboral de las personas con discapacidad.

1.1. *Objetivo y metodología*

El marco teórico y el análisis de las políticas desarrolladas por la administración autonómica sobre la inserción laboral de las personas con discapacidad intenta responder a las siguientes cuestiones: ¿Cómo se está atendiendo la pluralidad en las empresas desde las administraciones públicas? ¿Son la responsabilidad social corporativa y la gestión de las personas con discapacidad simples modas pasajeras o por el contrario pueden resultar un instrumento válido de inclusión de estas personas en los espacios de trabajo?

Atendiendo a este objetivo, se desarrolla un análisis fundamentalmente descriptivo, mediante una metodología cualitativa basada en la técnica de recopilación documental (Ruiz e Ispzua, 1989; Valles, 1997), acudiendo a las diferentes fuentes del Servicio Valenciano de Empleo y Formación Autonómico (SERVEF, actualmente LABORA), con competencias en la materia. Este material incluye catálogos de servicios, memorias de actividades y planes estratégicos de los últimos diez años. Este estudio de las experiencias de atención a la gestión en materia de empleo mediante el análisis sistemático de estos materiales ha permitido adquirir conocimiento:

² Según la OMS, las “deficiencias” son las limitaciones de las actividades y las restricciones en la participación. Es la interacción entre los individuos con un problema de salud y factores personales y ambientales (Aguilar y Yusta, 2017). Asimismo, en el art. 4.1, del RDL 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba la LGDPD, estas personas se definen como aquellas que presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, previsiblemente permanentes, que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás.

a) sobre quienes producen los documentos y su motivación –la propia administración (planes estratégicos)–; b) sobre el planteamiento de una administración enfocada al empleo y la formación –medidas concretas en discapacidad en las empresas y el resto de organizaciones, recursos destinados (catálogos de servicios, memorias de actividades)–; y c) sobre las condiciones sociales en las que se producen, su contexto, externo al propio contenido –necesidad de la incorporación de la responsabilidad social corporativa y la inclusión de las personas con discapacidad, retos planteados por y para la transformación del mercado laboral–.

2. La discapacidad, la calidad de vida y la inclusión laboral

El cambio desde una economía industrial hacia otra del conocimiento implica que, para ser competitivas, las empresas deben atraer, retener y desarrollar el talento de las personas creativas (Drucker, 1999); las tres T: tecnología, talento y tolerancia. Por otra parte, Batt y Valcour (2003) advierten que gestionar la inclusión de las personas con discapacidad como estrategia de negocio significa convertirla en uno de los cimientos de la responsabilidad de las organizaciones.

Entendiendo por tal los perfiles –visibles o no visibles– que diferencian a las personas que tienen un impacto en el comportamiento grupal (IEGD, 2019), la evolución del pensamiento corporativo sobre la misma es sintetizada por Thomas y Ely (1996) en los siguientes paradigmas: 1. Discriminación y Justicia; 2. Acceso y Legitimidad; 3. Aprendizaje y Eficacia. Esta última concepción implica una fuerza laboral plural en un mercado laboral heterogéneo, involucrando, asimismo, a las organizaciones en un continuo proceso de aprendizaje.

Por otro lado, en las últimas décadas ha aparecido uno nuevo: el de “inclusión”. Desde una perspectiva posestructuralista, según Díaz (2005), se trata de una actitud, un sistema de valores y creencias y no solo una acción o un conjunto de ellas. Implica reconocer unos ejercicios de poder, unos lenguajes y unas relaciones por deconstruir y reorientar. Exige ofrecer una propuesta de actuación que impida la transformación de las diferencias en marginación.

De igual forma, los aspectos fundamentales que conciernen a las personas con discapacidad están muy presentes actualmente en el impulso de fines comunes como los Objetivos de Desarrollo Sostenible 2030³.

En el caso de las personas con discapacidad, para su pleno desarrollo existen ciertas bases fundamentales entre las que destaca el derecho a trabajar en igualdad de condiciones con los demás (Forcada, 2015; Dalmau *et al.*, 2015; Lukas *et al.*, 2016), tal y como reconoce la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁴.

³ En su introducción y en los ODS: 4, educación; 8, empleo; 10, reducción de las desigualdades; 11, inclusividad de las ciudades y accesibilidad del transporte, y 17, seguimiento de la Agenda.

⁴ Convención (Nueva York, 13/12/2006), ratificada por España (*BOE* n.º 96, 21/04/2008), que incluye “el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad”.

Desde el enfoque de capacidades de Sen (2002), los seres humanos no solo persiguen el bienestar, sino también “objetivos de agencia” más amplios, fijando metas al respecto y esforzándose por alcanzarlos. La calidad de vida tiene que ver con las cosas que pueden realmente “hacer” o “ser”, los “funcionamientos” y sus “capacidades”, las oportunidades para elegir y poder elegir llevar una u otra clase de vida.

En concreto, la OMS define la “calidad de vida” como un constructo complejo que recoge aspectos como la salud física de la persona, su estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales o las creencias personales (Whoqol Group, 1995).

Asimismo, diferentes autores como Cummins (1997) y Felce y Perry (1995) proponen dominios y subdominios de la misma. Igualmente, según Claes *et al.* (2012), para alcanzar niveles saludables de calidad de vida las personas con discapacidad deben poder disfrutar de independencia personal, participación social y bienestar general.

Para Schalock y Verdugo (2007) esta consiste en un estado de bienestar personal que es multidimensional: con propiedades universales y conectadas a la cultura; con componentes objetivos y subjetivos, e influido tanto por características personales como por factores ambientales. A partir de este modelo, los autores identifican ocho dimensiones esenciales de calidad de vida importantes para todas las personas: bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, relaciones interpersonales, desarrollo personal, autodeterminación, inclusión social y derechos (Lukas *et al.*, 2016; Morán *et al.*, 2019).

Por otra parte, la “inserción laboral” puede entenderse, en general, como el proceso o transición de incluir a las personas con la edad correspondiente en el sistema ordinario de trabajo (Sánchez *et al.*, 2016). Siguiendo los modelos de Schalock y Verdugo (2007) y de Claes *et al.* (2012), la generación de oportunidades laborales permite a las personas con discapacidad mejorar su calidad de vida social, profesional y personal y, por lo tanto, su autodeterminación, su bienestar general y su constitución como ciudadanía con plenos derechos. Por consiguiente, también enriquece los resultados personales, la promoción del beneficio que cada persona puede aportar a la comunidad desde el ejercicio de un rol social valorado (Tamarit, 2015; Lukas *et al.*, 2016; González, 2019).

En este sentido, la participación social y la inclusión laboral son fundamentales para el desarrollo de las personas con discapacidad, para su inclusión en la comunidad y el desarrollo de una vida independiente (Thomas y Ely, 1996; Izuzquiza y Rodríguez, 2016; Vived y Delgado, 2016); en definitiva, para conseguir una mayor calidad de vida.

Sin embargo, pese a su impacto en todas estas dimensiones de la calidad de vida, el acceso al mundo laboral sigue implicando un importante escollo para personas con discapacidad (Mercado *et al.*, 2016; González, 2019). En efecto, si hace una década⁵ solo trabajaban un 24 % de estas personas mayores de 16 años frente al 65,3 % de la población en general (Castillo y Suso, 2012, p. 5), la situación no ha variado mucho en la actualidad. El análisis de Aguilar y Yusta (2017) sobre la tasa

⁵ Datos de la EPA del INE de 2008.

de actividad del año 2015 muestra una importante diferencia entre las tasas de las personas con y sin discapacidad (en las mujeres esta diferencia es de un 40 % y en los hombres de un 50 %). Asimismo, según el SERVEF⁶ (2016, p. 20), de 2009 a 2014 el contingente de personas activas de este colectivo en la Comunitat Valenciana asciende de 32.400 a 60.600, y su número de personas desempleadas registradas aumenta de 9.238 en 2009 a 17.448 en 2015. Esta pauta se repite en los/as jóvenes (Dalmau *et al.*, 2015; Fund. Adecco, 2018).

Esta diferencia podría atribuirse, entre otras cosas, a las actitudes de los empleadores (Raufflet *et al.*, 2012); a la sobreprotección familiar; al desconocimiento y la falta de recursos para la búsqueda de empleo (Fund. Adecco, 2018); al menor número de puestos de trabajo existentes, o al efecto renta que provoca la disminución de la participación en el mercado de trabajo al tener reconocida una pensión (Rubio, 2006).

Esta realidad de “exclusión” (Mercado *et al.*, 2016) es reconocida por diferentes organismos internacionales⁷ y se refleja en fuentes estadísticas como el Eurobarómetro⁸.

Precisamente por todo ello, para aportar propuestas de actuación que impidan la transformación de las diferencias en marginación (Díaz, 2005), es necesario diseñar mecanismos y herramientas para atender las especiales necesidades y facilitar el acceso al empleo, la participación social y la vida autónoma de las personas con discapacidad (Mercado *et al.*, 2016; Vived y Delgado, 2016).

3. La responsabilidad social corporativa y la gestión de la diversidad

En la discusión sobre estos temas puede entreverse la confusión entre la responsabilidad social corporativa y la gestión de la diversidad, dos marcos diferentes, pero con obvias conexiones entre sí. Por una parte, la “gestión de la diversidad” puede definirse como una “estrategia corporativa destinada a la creación de un soporte incluyente para los perfiles diversos de las personas, que optimice la eficacia del proceso empresarial” (Castillo y Suso, 2012, p. 36). También, como un compromiso corporativo, una estrategia integral basada en la creación de una población laboral de perfiles diversos en las organizaciones. Este compromiso de inclusión delimita la capacidad de una empresa con el fin de integrar a su plantilla para avanzar hacia objetivos comunes y compartidos (IEGD, 2019).

Por otra parte, una de las definiciones más consensuadas (Carneiro, 2004; Fund. Alternativas, 2009; Chaves y Monzón, 2018) de la responsabilidad social corporativa es la del *Libro Verde* de la Comisión Europea (CCE, 2001), que informa sobre su carácter voluntario y que entiende por tal:

⁶ Datos de la operación estadística del INE “El empleo en las personas con discapacidad”: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736055502&menu=ultiDatos&cidp=1254735976595.

⁷ *Convenio 111 Discriminación en materia de Empleo y Ocupación* de la ONU (1958), Tratado de Ámsterdam (1997), el *Libro verde de la Comisión Europea sobre la responsabilidad social* (CCE, 2001).

⁸ Siendo la discapacidad (con un 53 %, en UE27 y un 56 % en España) la tercera causa por la que se han sentido discriminadas más frecuentemente (Castillo y Suso, 2012, pp. 30-31).

la integración voluntaria, por parte de las empresas, de las preocupaciones sociales y medioambientales en sus operaciones comerciales y en sus relaciones con todos sus interlocutores, yendo más allá de su cumplimiento [de las obligaciones jurídicas] invirtiendo “más” en el capital humano, el entorno y las relaciones con los interlocutores (p. 7).

Posteriormente, la Comisión presenta una nueva definición de la misma: “La responsabilidad de las empresas por su impacto en la sociedad” (CE, 2011, p. 7), incorporando el compromiso empresarial por su “incidencia” sobre las comunidades.

Más concretamente, estamos hablando de un proceso de gestión, de inversión y de comportamiento de las organizaciones que incluyan dispositivos de evaluación del desempeño y de incentivación que primen la dimensión social (Chaves y Monzón, 2018) en su relación con los *stakeholders* internos y externos. Lo que conlleva una nueva forma de administrar sus externalidades en los ámbitos económico, social y medioambiental y de respeto a los Derechos Humanos (Melle, 2014; Fund. Cepaim, 2016).

Las ventajas de implantar políticas responsables en las empresas son considerables para la reactivación económica por sus aportaciones en el progreso del conocimiento, la relación con los interlocutores, la reputación, el control de riesgos, la mejora de ventajas competitivas como factor de diferenciación, etc. (Fund. Alternativas, 2009). Pero también para asumir la pluralidad de sus plantillas no como un hándicap, sino como una posibilidad de crecimiento y de diferenciación frente a otro tipo de competencia más anquilosada y con parámetros más obsoletos (Drucker, 1999; Batt y Valcour, 2003).

4. La responsabilidad social corporativa en las administraciones públicas

Lo social está intrínsecamente unido a lo público, sobre todo si hablamos de cualquiera de las administraciones estatales, por lo que las actuaciones que van en contra del bien común no pueden estimarse como responsables socialmente (González y Naranjo, 2015).

En este sentido, la responsabilidad social ha evolucionado hacia una “integración social corporativa” de carácter copernicano (Porter y Kramer, 2006, p. 92), en la que las empresas son parte, pero no su centro, pues las administraciones y la sociedad también son responsables. Se ha convertido, así, en un modelo de gestión transversal a lo público, privado tradicional y de tercer sector (Chaves y Monzón, 2018), pasando a formar parte de las prácticas del sector público (Morros y Vidal, 2005; Melle, 2014; Canyelles, 2011).

4.1. *Papel económico y responsabilidad de las administraciones públicas*

Más allá de hacer las cosas bien desde un punto de vista normativo y de eficacia, se hace referencia a la forma en que se implementan las políticas, de forma sostenible, aportando valores como transparencia, información comprensible y adaptada, mayor

atención a la ciudadanía, de manera ética, en diálogo con los grupos de interés, etc.; con independencia de si existe o no una obligación legal para ello (Canyelles, 2011; Melle, 2014).

Las administraciones públicas no son ajenas a la realidad de un mundo globalizado ni a las crisis económicas como las vividas hasta ahora, sino que interactúan en un entorno social, económico y ambiental. Por ello, deben ser cada vez más eficientes e innovar en sus servicios, en las respuestas a los retos, demandas e inquietudes que tienen planteados (Canyelles, 2011; EERSE, 2014) como es el caso de la inclusión de los colectivos más vulnerables o con dificultades de acceso a derechos tales como el del trabajo.

Las administraciones públicas tampoco son extrañas a los requerimientos de organizaciones sociales y políticas ni a los usuarios y las usuarias de servicios del siglo XXI, que demandan su reconocimiento como sujetos de derechos y una gestión ética, transparente y sostenible (Canyelles, 2011; González y Naranjo, 2015). Mejora de los servicios que, en el caso de los enfocados hacia la calidad de vida de las personas con discapacidad (Schalock y Verdugo, 2007; Tamarit, 2015), juega un papel fundamental en su satisfacción y bienestar (Gracia *et al.*, 2017).

Por otra parte, las administraciones gubernamentales son un agente económico de una importancia excepcional, tanto en el terreno del empleo como en el de gestión de sus propios fondos o como inversor en ámbitos de interés (CD, 2006). Inciden de forma significativa en las diferentes instituciones y organizaciones, incluyendo sus *stakeholders* (González y Naranjo, 2015). Por lo tanto, sus actuaciones tienen unos importantes impactos económicos, sociales, ambientales, laborales y de reputación (Melle, 2014).

En esta línea, la *Estrategia Española de Responsabilidad Social 2014-2020* (EERSE, 2014) no concreta la responsabilidad social en las administraciones públicas, pero presenta un marco conceptual para estas organizaciones que:

... prestan servicios a los ciudadanos y, por tanto, deben ser cada vez más eficientes en su actividad puesto que interactúan en un entorno social y ambiental que deben respetar y mejorar, al tiempo que deben velar por el desarrollo profesional y el bienestar laboral de los empleados públicos.

Por todo ello, las Administraciones, en tanto que son organizaciones, deben aplicarse a sí mismas los mismos criterios que inspiran el concepto de responsabilidad social y hacerlo, además, con un carácter de ejemplaridad (p. 22).

5. Actuaciones responsables de las administraciones públicas

La Comisión Europea (CE, 2014), entre los retos de España en materia de empleo, contempla como prioritarias las acciones para facilitar la integración en el mercado laboral de las personas desfavorecidas (incluidas las de etnia gitana, personas inmigrantes y las personas con discapacidad).

Las directrices europeas dejan clara constancia de la responsabilidad gubernamental acerca de la necesidad de mejora y eficacia de los servicios públicos de empleo

dirigidos a las personas desempleadas, especialmente a los colectivos en situación de vulnerabilidad (p. e., personas con discapacidad) mediante políticas activas. Pero esta gestión de las personas en el ámbito público y privado debe hacerse en torno a las competencias⁹ y las administraciones españolas necesitan incorporar este enfoque.

Entre las medidas concretas que pueden tomar los poderes públicos destacan dos amplias vías de actuación. Por un lado, prestando atención a su propio funcionamiento y modelo, por medio de un claro compromiso con la responsabilidad social como herramienta estratégica en la gestión, más allá de sus obligaciones. Pero, por otro lado, deben generar un entorno favorable para las estrategias responsables mediante actuaciones reguladoras y de fomento, estímulo, difusión y apoyo en el ámbito de las empresas y del resto de organizaciones públicas y privadas (Raufflet *et al.*, 2012; EERSE, 2014; Melle, 2014).

5.1. *El compromiso propio con la responsabilidad social por parte de las administraciones públicas*

Según la OIT (2014), desarrollar el principio de la igualdad de oportunidades y de trato supone, en el caso estudiado, adaptar el entorno y tomar medidas especiales mediante acciones positivas para evitar la discriminación. Estas actuaciones conllevan un trato preferencial para quienes tienen necesidades particulares en aras de su mayor inclusión (Carneiro, 2004; Raufflet *et al.*, 2012).

En cuanto al compromiso propio con la responsabilidad social por parte de las administraciones públicas, como se ha indicado, estas están integrando en mayor medida estos principios en sus propios sistemas de gestión, atendiendo a las demandas sociales y a las recomendaciones de la Comisión de la UE (CCE, 2001, 2011) y la Subcomisión parlamentaria española (CD, 2006), acompañándose así con la lógica evolutiva hacia sistemas de buen gobierno corporativo (Canyelles, 2011; Melle, 2014).

En el caso del ámbito “interno” de las organizaciones, estamos hablando de las nuevas tendencias en la gestión de los recursos humanos desde una perspectiva responsable. Los trabajadores son el *stakeholder* más próximo al núcleo de la organización (Carneiro, 2004; Raufflet *et al.*, 2012; Castillo y Suso, 2012) y son el área en la que se plantean con frecuencia problemas éticos (Ruiz Otero *et al.*, 2012). De hecho, una organización comprometida con su plantilla es más sostenible y rentable (Raufflet *et al.*, 2012).

En este ámbito interno, en el marco del compromiso ético, del respeto hacia la pluralidad e igualdad de oportunidades, deben apostar por planes de inclusión social de colectivos vulnerables, favoreciendo su contratación o limitando la subcontratación (Melle, 2014; Castillo y Suso, 2012). En el caso de estudio, según la LGDPD, las empresas que empleen a un número de 50 o más personas trabajadoras vendrán obligadas a que de ellas al menos el 2 % lo sean con discapacidad.

⁹ Por ejemplo, según el Foro de Vida Independiente y Diversidad: <http://forovidaindependiente.org/>.

En cuanto a la contratación pública, la legislación comunitaria¹⁰ incluye cláusulas de tipo social y ambiental como condiciones especiales de ejecución del contrato o como criterios para valorar las ofertas, entre otras materias, mediante la contratación de personas con dificultades de inserción (ORSC, 2011; EERS, 2014; Melle, 2014).

Asimismo, la Ley de Contratos del Sector Público¹¹ (LCSP) plasma los mecanismos que permiten utilizar la capacidad económica de las administraciones para la consecución de objetivos de interés social y general, como la inserción de personas con discapacidad, al igual que la ley valenciana para el fomento de la responsabilidad social¹².

Estas estipulaciones pueden ser elementos de valoración en distintas fases del proceso de contratación pública: como requisito previo en los criterios de admisión y selección de las empresas (p. e., puntuando el compromiso de contratar personas trabajadoras con dificultades de inserción laboral), como elemento de valoración en la adjudicación (p. e., exigiendo experiencia o solvencia técnica en la contratación de colectivos vulnerables) y como una obligación consustancial al contrato en sus cláusulas de ejecución (p. e., contratación de cierto número de personas en situación de riesgo social) (ORSC, 2011; EERS, 2014).

Junto con estas cláusulas, la LCSP destaca la figura jurídica de la “reserva de contratación”. Así, en la Disposición Adicional 4.^a establece:

porcentajes mínimos de reserva del derecho a participar en los procedimientos de adjudicación de determinados contratos o de determinados lotes de los mismos a Centros Especiales de Empleo de iniciativa social y a empresas de inserción [...] o un porcentaje mínimo de reserva de la ejecución de estos contratos en el marco de programas de empleo protegido.

5.2. *La Administración pública como impulsora y dinamizadora de la responsabilidad social*

La inclusión de las personas con discapacidad puede convertirse en una ventaja competitiva sostenida. El informe de Cox y Blake (1991), la Comisión Europea (The Conference Board, 2006; IEGD, 2019) o diferentes autores (Castillo y Suso, 2012) coinciden en que las empresas que aplican políticas de respeto por la pluralidad pueden generar beneficios como:

- Reducción de costes por menores niveles de rotación y absentismo¹³.
- Mejora cualitativa y/o cuantitativa en la atracción y la retención del talento.
- Equipos plurales que afrontan con mayores ventajas la solución de problemas, aumento de la creatividad y de la innovación.

¹⁰ Directivas 2004/18/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 31/03/2004, sobre Coordinación de los Procedimientos de Adjudicación de los Contratos Públicos de Obras, Suministros y Servicios; y 2014/24/UE del Parlamento Europeo y del Consejo de 26/02/2014 sobre contratación pública.

¹¹ Ley 9/2017, de 8 de noviembre, de Contratos del Sector Público.

¹² Ley 18/2018, de 13 de julio, de la Generalitat, para el fomento de la responsabilidad social.

¹³ Sobre el menor absentismo en la plantilla con discapacidad véase: Fund. Adecco (2015).

- Potenciación del cambio cultural y fomento del intercambio de conocimiento.
- Mejora del clima laboral.
- Organizaciones favorecedoras de la flexibilidad interna.
- Refuerzo de la imagen de marca y de la reputación corporativa.
- Incremento de la productividad y de la eficiencia y la eficacia empresarial.
- Aumento de las oportunidades de mercado y acceso a nuevos mercados.
- Mejoras en las respuestas de los clientes y en su fidelización.
- Reducción de costes legales.

Estas actuaciones pueden incluirse en la responsabilidad social “estratégica”. Según Porter y Kramer (2006), esta es una herramienta para generar valor en el largo plazo y obtener ventajas competitivas duraderas para las empresas como una buena reputación, una posición diferenciada en el mercado, innovar sus procesos y productos reduciendo costes o reclutar personal cualificado. Es una nueva forma de concebir el negocio y sus estrategias que considera que su desarrollo económico debe ir unido a mejoras para la sociedad, siendo inseparable de las relaciones de confianza con los *stakeholders*.

Sobre esta base, en el papel de las administraciones públicas como impulsoras, dinamizadoras o catalizadoras para generar un entorno favorable y el fortalecimiento de la responsabilidad pueden distinguirse cuatro categorías básicas de actuaciones (Fox *et al.*, 2002; CD, 2006): reguladora, facilitadora o de apoyo, colaboradora y promotora.

En el *ámbito regulador*, se contempla el marco normativo que define los estándares mínimos de la actuación empresarial y de la aplicación de la responsabilidad social en las organizaciones. En concreto, pueden destacarse, en primer lugar, la aplicación de la LGDPD, por la que las empresas de más de 50 personas trabajadoras están obligadas a que entre ellas al menos el 2 % lo sean con discapacidad.

En segundo lugar, las bonificaciones o reducciones y las subvenciones o ayudas públicas para el fomento del empleo de determinados colectivos, destacando en el ámbito de la discapacidad las bonificaciones de las cuotas a la Seguridad Social de los contratos temporales de fomento de empleo, indefinidos y para la formación y el aprendizaje (SEPE, 2019). Sin olvidar las ayudas para el fomento del empleo autónomo para personas con discapacidad, tal como se describen en el próximo apartado¹⁴.

En tanto que *facilitadoras*, las administraciones públicas pueden estimular la implicación de actores clave en la responsabilidad social, mediante medidas de fomento o de impulso de la misma (incentivos, formación, comunicación, difusión de información, divulgación de buenas prácticas, etc.). Entre otras fórmulas, pueden fomentarse actividades de acción social por las empresas en diferentes áreas, relacionadas o no con el sector de actividad donde operan, como la atención social, la salud, la educación y el empleo (Carneiro, 2004; Morrós y Vidal, 2005). También, favoreciendo la inserción laboral mediante acuerdos de colaboración con empresas de tecnología y las TIC (Forcada, 2015).

En su vertiente *colaboradora*, pueden actuar mediante alianzas y la puesta en común de capacidades y logros complementarios a los de las iniciativas privadas y de la sociedad civil, entre estas organizaciones o entre ellas y las propias administraciones,

¹⁴ <http://www.labora.gva.es/es/empresas/busque-ajudes-subvencions/ajudes-foment-de-l-ocupacio>.

que pueden actuar como participantes, coordinadoras o facilitadoras del partenariado. En este sentido, pueden favorecer las alianzas entre negocios, asociaciones y ONG o reforzar sus propias relaciones con las entidades del tercer sector o de iniciativa social dedicadas a colectivos vulnerables, pues, a través de estas últimas, muchas empresas ya buscan la generación de valor social mediante proyectos de desarrollo social y local (Raufflet *et al.*, 2012).

En su papel de *promotoras* de las iniciativas que ponen en práctica la responsabilidad social corporativa, pueden actuar mediante fórmulas de reconocimiento directo de los esfuerzos, de formación de directivos, de financiación de consultoras para asesoría a pymes y el fomento de las metodologías para su implantación. Algunas empresas ya establecen políticas para personas capacitadas para los puestos, pero con especiales dificultades de acceso al empleo (Morrós y Vidal, 2005; Ruiz Otero *et al.*, 2012), comprobando que los costes de adaptación no son elevados (Raufflet *et al.*, 2012)¹⁵.

También, mediante el apoyo a los Centros Especiales de Empleo (CEE) o empresas de inserción¹⁶ con la finalidad de crear oportunidades laborales para la población con discapacidad que permitan desarrollar mejores condiciones de calidad de vida, tanto en el propio puesto de trabajo como en su vida en general (Lukas *et al.*, 2016), al amparo de las orientaciones del artículo 35 de la LGDPD.

Igualmente, considerando las ventajas del empleo en empresas ordinarias (Vived y Delgado, 2016), mediante el fomento del empleo con apoyo, regulado por el RD 870/2007, de 2 de julio. Este modelo de inclusión contribuye al acceso y la consolidación del empleo de personas con especiales necesidades en entornos competitivos, asegurando que los/as trabajadores/as y las empresas tengan un apoyo en la figura del mediador o preparador laboral a lo largo de todo el proceso de inserción (Dalmau *et al.*, 2015; Izuzquiza y Rodríguez, 2016; Mercado *et al.*, 2016).

5.3. *Los servicios públicos de empleo y otras iniciativas de mejora de la empleabilidad de la Generalitat Valenciana*

La importancia de los servicios para el empleo destinados a las personas con discapacidad y su relación con el concepto de calidad de vida están vinculadas directamente con las políticas públicas sociales (Schalock y Verdugo, 2007; Lukas *et al.*, 2016; Morán *et al.*, 2019) y, por consiguiente, con las políticas de ocupación.

En cuanto a las administraciones como servicio público de empleo, en el ámbito autonómico valenciano, del análisis del *Catálogo de servicios* del SERVEF (2010) y de diferentes documentos de trabajo del organismo autónomo¹⁷ puede destacarse que la inclusión de la discapacidad en el mismo aparece en los siguientes apartados, asumiendo así que la capacitación es una herramienta esencial para la integración laboral:

¹⁵ Pueden consultarse buenas prácticas en contratación de personas con discapacidad e inclusión en: BA (2012a, 2012b); así como en: <https://fundaciondecco.org/azimut/category/buenas-practicas/>.

¹⁶ <http://www.labora.gva.es/es/centres-especials-d-ocupacio>; <http://www.labora.gva.es/es/entitats/busque-ajudes-subsvencions/empreses-d-insercio>.

¹⁷ “130_A05_Información formación” y “210_A11_Autoempleo”.

TABLA 1. La discapacidad en el <i>Catálogo de servicios</i> del SERVEF	
Programa	Destinatarios
Formación profesional para el empleo (FPO).	Colectivos prioritarios a efectos de su participación, entre otros, personas con discapacidad.
	El alumnado con discapacidad tendrá derecho a una ayuda por día asistido.
Talleres de formación e inserción laboral (TFIL).	Tendrán preferencia las personas con discapacidad.
Formación profesional para el empleo dirigido prioritariamente a trabajadores ocupados.	Prioridad para participar como alumnado, entre otros, personas discapacitadas en grado igual o superior al 33%.

FUENTE: SERVEF (2010). Elaboración propia.

TABLA 2. La discapacidad en el Plan Estratégico del SERVEF		
Indicador	Descripción	Variables
I.1.4.2	Relación porcentual entre el número de contratos fijos registrados por personas con discapacidad y el total de contratos registrados por personas con discapacidad durante el periodo de referencia.	V.014. Número de contratos fijos registrados por personas con discapacidad. V.015. Número total de contratos registrados por personas con discapacidad.
I.1.4.4	Relación porcentual entre el incremento relativo de contratos registrados para el colectivo de personas con discapacidad y el incremento relativo total de contratos registrados durante el periodo de referencia.	V.015. Número total de contratos registrados por personas con discapacidad.
I.1.4.6	Indicador de síntesis que aglutine con ponderaciones predeterminadas los indicadores anteriores, con el objeto de resumir la información en este apartado.	V.015. Número total de contratos registrados por personas con discapacidad.
I.1.4.7	Relación porcentual entre el gasto dedicado a financiar o mantener el empleo de colectivos prioritarios (personas con discapacidad, mujeres, riesgo de exclusión social) y el total de gasto destinado a financiar o subvencionar el empleo.	V.018. Gasto dedicado a financiar o mantener el empleo de colectivos prioritarios (personas con discapacidad, mujeres, riesgo de exclusión social).
I.1.4.8	Relación porcentual entre el número de personas pertenecientes a colectivos prioritarios (personas con discapacidad, mujeres, riesgo de exclusión social) con contratos subvencionados y el total de personas con contratos subvencionados.	V.053. Número de personas pertenecientes a colectivos prioritarios (personas con discapacidad, mujeres, riesgo de exclusión social) con contratos subvencionados.

FUENTE: SERVEF (2016). Elaboración propia.

Por otra parte, la discapacidad aparece en el *Plan Estratégico del SERVEF 2016-2022* (SERVEF, 2016) en los siguientes indicadores del Eje 1. *Servicios*, cuyo *Objetivo Estratégico 1.4* es *Fomentar y sostener la contratación de calidad. Remover obstáculos y fomentar y promover la igualdad de oportunidades en el acceso al empleo.*

Atendiendo a los recursos existentes, en el *Plan estratégico de subvenciones 2017-2019* del actual LABORA (SERVEF, 2017) constan las siguientes líneas presupuestarias.

TABLA 3. Programa presupuestario: 322.51 Fomento de Empleo (Importes anuales, vinculación con los objetivos operativos y fuentes de financiación)

Código Línea	Cap.	Descripción	Obj.	Solicitantes	Colectivo destinatario Participantes	Importe proyecto 2017	Importe proyecto 2018	Importe proyecto 2019	Fin.
S2240000	4	Empleo de personas con diversidad funcional, enfermos mentales e inclusión social.	A.3	Centros Especiales de Empleo, Entidades Locales e instituciones sin fines de lucro, Entidades Públicas, empleadoras y empresas de inserción.	Personas con discapacidad o con riesgo/situación de exclusión social.	21.455.000	21.900.000	22.600.000	SEPE GV NC
S2243000	7	Inversión para fomento del empleo para personas con discapacidad.	A.3	Empresas, Centros Especiales de Empleo e Instituciones sin fines de lucro y otros empleadores.	Desempleados.	100.000	100.000	100.000	SEPE

FUENTE: SERVEF (2017). Elaboración propia.

TABLA 4. Programa presupuestario: 322.52 Formación y cualificación profesional (Importes anuales, vinculación con objetivos operativos y fuentes de financiación)

Código Línea	Cap.	Descripción	Obj.	Solicitantes	Colectivo destinatario Participantes	Importe proyecto 2017	Importe proyecto 2018	Importe proyecto 2019	Fin.
S7994000	4	Alumnado asistente a los talleres de formación e inserción laboral Orden 56/2010 CEHE.	B.1.	Personas físicas.	Colectivos con dificultades de inserción social, inmigrantes y personas con discapacidad.	62.700	0	0	GV NC

FUENTE: SERVEF (2017). Elaboración propia.

De igual modo, según se indica en la *Memoria de actividades del SERVEF de 2018* (SERVEF, 2018), la Subdirección General de Empleo enfatiza los colectivos que afrontan mayores dificultades de inserción laboral, atendiendo, a su vez, a la vertiente local y sectorial del empleo. Las principales actuaciones se han centrado en los siguientes puntos:

- La integración sociolaboral de trabajadores/as con discapacidad en empresas ordinarias (dotación de 1.400.000 €).
- Fomento del empleo para personas con discapacidad en CEE y enclaves laborales (dotación inicial de 19.660.000 € y final de 26.129.012,48 €).

- Fomento del empleo destinado a la creación o mantenimiento de las Unidades de apoyo a la actividad profesional como medida de fomento del empleo para personas con discapacidad en CEE (dotación de 1.200.000 €).

Desde la Subdirección General de Formación Profesional para el empleo se han desarrollado también acciones formativas de diversa índole:

- Colaboración con Fesord (Federación de personas sordas): 25.000 €.
- Formación Modalidad Colectivos. Beneficiarios: centros/entidades de formación, inscritas o acreditadas, que ofrecen formación adaptada a las necesidades del colectivo entre los certificados de profesionalidad y especialidades incluidas en el Fichero de Especialidades Formativas del SEPE, con 1.241.730,00 €.

Ha participado en esta modalidad exclusivamente el alumnado siguiente:

- a) Personas en situación o riesgo de exclusión social.
- b) Personas con parálisis cerebral, enfermedad mental o discapacidad intelectual con un grado igual o superior al 33 % y personas con discapacidad física o sensorial con un grado igual o superior al 65 %.

6. Conclusiones

El texto plantea cómo la participación social y la inclusión laboral son ejes fundamentales en el desarrollo de las personas con discapacidad para mejorar su calidad de vida social, profesional y personal y, por lo tanto, su autodeterminación, su bienestar general y su constitución como ciudadanía con plenos derechos.

En este sentido, en respuesta a la primera cuestión de la investigación, tras la revisión de algunos ejemplos de políticas autonómicas relacionadas con la inserción laboral, puede afirmarse que la mejora de la empleabilidad impulsada desde las políticas públicas tiene una incidencia clara en la mejora de su calidad de vida. A nivel macro, favorecen la incorporación a los puestos de trabajo las medidas de fomento de empleo, los programas de empleo con apoyo y de formación, el acceso al empleo público por reserva de plaza, etc. Desde una visión micro, es necesario tener presente un prisma de valor e igualdad para cada persona que es diversa funcionalmente, preservando así su dignidad y evitando la discriminación.

En cuanto a la segunda cuestión del trabajo, estamos en condiciones de poder afirmar que los sectores implicados (público, empresarial y social), destacan la necesidad de la incorporación de la responsabilidad social y, en menor medida, la gestión de la diversidad, como instrumentos para la inclusión de personas con discapacidad.

Asimismo, que su relevancia en la gestión actual de las empresas y los retos que se plantean por la transformación del mercado laboral refuerzan el carácter transversal de ambas cuestiones, muy presentes en los Objetivos de Desarrollo Sostenible 2030.

Por todo ello, la revisión de las políticas responsables de las administraciones permite concluir que, pese a las medidas desarrolladas en su compromiso con la inclusión social de las personas con discapacidad, todavía queda mucho camino por hacer

como: adaptar las pruebas de acceso a las funcionalidades específicas de este colectivo heterogéneo, regular que las empresas cumplan la normativa de reserva de puestos de trabajo, elevar la cuota de reserva o acumular los porcentajes cuando existan vacantes.

Asimismo, según las funciones de las administraciones como impulsoras de estas políticas a los servicios de empleo, pueden sugerirse diferentes actuaciones pendientes que se exponen de forma esquemática:

Función Reguladora:

- Generar medidas que garanticen la compatibilidad de las prestaciones con los salarios, recompensando a quienes se reincorporan al empleo y cuidan su salud y su productividad, para evitar, al menos parcialmente, la desmotivación a insertarse laboralmente dados los bajos sueldos percibidos.

Función Colaboradora:

- Gestar redes con los centros de formación profesional y las empresas e, igualmente, entre los diferentes organismos competentes en la materia.

Función Facilitadora:

- Estimular la implicación de todos los actores clave en la inserción sociolaboral para la búsqueda de iniciativas innovadoras, entendiendo por tales no solo las empresas, los sindicatos o las entidades formativas, sino también las familias o las propias personas con discapacidad a través de las organizaciones representativas de sus intereses.
- Medidas de fomento de políticas responsables por medio de incentivos, formación de personal directivo, campañas de sensibilización y concienciación a agentes sociales y empresariales en temas como: adaptación razonable de los puestos y lugares de trabajo; eliminación de los temores a las posibles alteraciones que personas singulares y diferentes pudieran introducir en el ambiente laboral; divulgación de buenas prácticas en general y, específicamente, para las pymes y microempresas, no obligadas al cumplimiento de la cuota de reserva, etc.

Función Promotora:

- Desarrollar fórmulas de reconocimiento directo de los esfuerzos y actitudes positivas y comprometidas (p. e., premios), financiar consultoras para asesorar a pymes y fomentar las metodologías para su implantación. Todo ello, siempre teniendo en cuenta que el colectivo al que van dirigidas estas medidas es muy heterogéneo, por lo que es necesario particularizar los perfiles en las actuaciones.

Actuaciones de los propios servicios públicos de empleo:

- Acciones orientadas al asesoramiento, información y divulgación para conseguir que las personas con discapacidad pasen a ser demandantes activos de empleo, incluyendo una adecuada evaluación de las necesidades y de los puntos fuertes de las personas demandantes de trabajo.

- Formación específica de profesionales y constitución de equipos especializados en los servicios de intermediación laboral.
- Formación Profesional Ocupacional adaptada a diferentes tipos de discapacidad.
- Mecanismos activos de seguimiento y contacto con las empresas tras las contrataciones, buscando mayores niveles de estabilidad y consolidación del empleo.
- Promoción de intervenciones tempranas de (re)incorporación al trabajo.

Sobre esta base, siguiendo a Ibáñez (1997), para trazar nuevas alternativas hay que conjugar dos operaciones: una *distinción* –una frontera que las genere: un nuevo servicio, una nueva forma de producción o un modelo diferenciado de empresa– y una *indicación* –una preferencia por uno de los lados de la frontera–; es decir, la elección entre las estrategias de:

- a) vía estrecha, meramente instrumental, consistente en presionar a la baja sobre los costes de los factores, en los que la responsabilidad y la inclusión de las personas con discapacidad consisten en una moda pasajera;
- b) vía ancha, estratégica, que impulse un proceso activo de aprendizaje y creatividad que desarrolle políticas inclusivas, en la que ambos instrumentos pueden resultar adecuados para la incorporación de la pluralidad en los espacios de trabajo.

Pero realizar el segundo camino solo será posible desde una responsabilidad social estratégica e integradora, que optimice la gestión interna de las empresas y sus relaciones con el entorno, facilitando la participación de los *skateholders*. Una responsabilidad social que, sin negar el legítimo objetivo de conseguir beneficios sostenibles en el tiempo, aporte procesos operativos que valoren la capacidad de producción de las personas con discapacidad, así como su contribución social y su aportación personal a la empresa. Actuaciones que aseguren la calidad de vida aprovechando el conocimiento del entorno y las sinergias de los actores y recursos locales en aras del bien común.

7. Referencias bibliográficas

- AGUILAR, P. y YUSTA, N. (2017). La Inserción laboral de las personas con discapacidad. *3C Empresa: Investigación y Pensamiento Crítico*, 6(2), 1-19.
- BA. (2012a). Los discapacitados entran en plantilla. *Boletín de Actualidad*. Barcelona: Barcelona Activa, Ajuntament de Barcelona, 03 de marzo.
- BA. (2012b). Discapacidad y búsqueda de empleo. *Boletín de Actualidad*. Barcelona: Barcelona Activa, Ajuntament de Barcelona, 24 de marzo.
- BATT, R. y VALCOUR, P. (2003). Human Resources Practices as Predictors of Work-Family Outcomes and Employee Turnover. *Industrial Relations*, 42(2), 189-220.
- CANYELLES, J. M. (2011). Responsabilidad social de las administraciones públicas. *Revista de Contabilidad y Dirección*, 13, ACCID, 77-104.
- CARNEIRO, M. (2004). *La Responsabilidad Social Corporativa interna: la "nueva frontera" de los Recursos Humanos*. Madrid: ESIC.
- CASTILLO, M. y SUSO, A. (2012). *La Gestión de la diversidad: por una estrategia de gestión de la edad y de la discapacidad en las empresas*. Madrid: Fundación ONCE.

- CCE. (2001). *Libro Verde. Fomentar un marco europeo para la responsabilidad social de las empresas*. Bruselas: Comisión de las Comunidades Europeas, COM (2001) 366 final, 18 de julio.
- CD. (2006). Libro Blanco: Informe de la Subcomisión para potenciar y promover la responsabilidad social de las empresas. *Boletín Oficial de las Cortes Generales*, VIII Legislatura, 4 de agosto. Madrid: Congreso de los Diputados.
- CE. (2011). *Estrategia renovada de la UE para 2011-2014 sobre la responsabilidad social de las empresas*. Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones. Bruselas: Comisión Europea, COM (2011) 681 final, 25 de octubre.
- CHAVES, R. y MONZÓN, J. L. (2018). La economía social ante los paradigmas económicos emergentes: innovación social, economía colaborativa, economía circular, responsabilidad social empresarial, economía del bien común, empresa social y economía solidaria. *CIRIEC-España, Revista de Economía Pública, Social y Cooperativa*, 93, 5-50. <http://dx.doi.org/10.7203/CIRIEC-E.93.12901>
- CLAES, C., VAN HOVE, G., VANDEVELDE, S., VAN LOON, J. y SCHALOCK, R. (2012). The influence of support strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 1, 96-103. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2011.08.024>
- COX, T. H. y BLAKE, S. (1991). Managing cultural diversity: implications for organizational competitiveness. *Academy of Management Perspectives*, 5, 3, NY. <http://dx.doi.org/10.5465/ame.1991.4274465>
- CUMMINS, R. A. (1997). *Comprehensive quality of life scale-intellectual/cognitive disability*. Melbourne: Deakin University.
- DALMAU, N., SALA, I. y LLINARES, M. (2015). Análisis de la formación universitaria recibida por los titulados universitarios españoles con discapacidad auditiva en la adquisición de las competencias profesionales. *Siglo Cero*, 46(3), 27-46. <http://dx.doi.org/10.14201/scero20154632746>
- DÍAZ, O. C. (2005). Equidad, inclusión y discapacidad. En *Memorias II Foro Distrital de Discapacidad: "En nuestra Bogotá sin indiferencia reconozcamos la diferencia"*, octubre de 2004, Bogotá, 18-24.
- DRUCKER, P. F. (1999). *La sociedad postcapitalista*. Buenos Aires: Ed. Sudamericana.
- EERSE. (2014). *Estrategia 2014-2020 para empresas, administraciones públicas y el resto de organizaciones para avanzar hacia una sociedad y una economía más competitiva, productiva, sostenible e integradora*. Madrid: Ministerio de Empleo y Seguridad Social, julio.
- FELCE, D. y PERRY, J. (1995). Quality of life: its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16(1), 51-74.
- FORCADA, C. I. (2015). La inserción de personas con discapacidad en el mercado laboral privado. *Invenio*, 18(35), 85-104.
- FOX, T., WARD, H. y HOWARD, B. (2002). *Public sector roles in strengthening Corporate Social Responsibility: a baseline study*. Washington: The World Bank.
- FUND. ADECCO. (2015). *IV Informe Adecco sobre Absentismo*. Madrid: Fundación Adecco, IESE, Garrigues, Fremap, Universidad Carlos III de Madrid, AMAT.
- FUND. ADECCO. (2018). *Jóvenes con discapacidad, motor de futuro*. Madrid: Fundación Adecco.
- FUND. ALTERNATIVAS. (2009). *Informe La Responsabilidad Social Corporativa en España 2009*. Madrid: Fundación Alternativas.
- FUND. CEPAIM. (2016). *Responsabilidad Social, Ética Empresarial y Gestión de la Diversidad*. Cuaderno para la formación. Madrid: Fundación Cepaim.

- GONZÁLEZ, J. (2019). Intensidad de apoyos, salud mental, empleo y su relación con resultados de calidad de vida. *Siglo Cero*, 50(2), 73-88. <http://dx.doi.org/10.14201/scero20195027388>
- GONZÁLEZ, C. y NARANJO, G. (2015). La responsabilidad institucional pública: un análisis para el mejoramiento de la gestión y la gerencia en la administración pública. *Revista CIFE: Lecturas de Economía Social*, 17(27), 245-292.
- GRACIA, E., VIDAL, N. y MARTÍNEZ, V. (2017). La calidad de servicio desde el punto de vista de las personas con discapacidad intelectual: relaciones con su satisfacción y bienestar. *Siglo Cero*, 48(3), 41-53. <http://dx.doi.org/10.14201/scero20174834153>
- IBÁÑEZ, J. (1997). *A contracorriente*. Madrid: Fundamentos.
- IEGD. (2019). *Gestión de la diversidad en empresas e instituciones*. Castellbisbal, Barcelona: Instituto Europeo para la Gestión de la Diversidad.
- IZUZQUIZA, D. y RODRÍGUEZ, P. (2016). Evaluación de la metodología Empleo con Apoyo (ECA) en el Programa Promotor (UAM-PRODIS). El ajuste competencial. *Siglo Cero*, 47(1), 37-54. <http://dx.doi.org/10.14201/scero201613754>
- LUKAS, J., ETXEBERRIA, J., GALARRETA, X. y LIZASOAIN, L. (2016). Construcción y validación de la escala de satisfacción laboral (ESL) en centros especiales de empleo. *Siglo Cero*, 47(4), 57-72. <http://dx.doi.org/10.14201/scero20164745772>
- MELLE, M. (2014). La responsabilidad social en el sector público. *Revista de Responsabilidad Social de la Empresa*, 18(III), 17-43.
- MERCADO, E., ROLDÁN, E. y RIVERA, J. M. (2016). El perfil de los preparadores laborales en el empleo con apoyo. *Siglo Cero*, 47(3), 69-88. <http://dx.doi.org/10.14201/scero20164736988>
- MORÁN, M., GÓMEZ, L. y ALCEDO, M. (2019). Inclusión social y autodeterminación: los retos en la calidad de vida de los jóvenes con autismo y discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 50(3), 29-46. <http://dx.doi.org/10.14201/scero20195032946>
- MORRÓS, J. y VIDAL, I. (2005). *Responsabilidad Social Corporativa*. Madrid: Fund. Confemetal Ed.
- OIT. (2014). *Informe Lograr la igualdad de oportunidades en el empleo para las personas con discapacidades a través de la legislación*. Directrices. Ginebra (Suiza): Organización Internacional del Trabajo, 25 de noviembre.
- ORSC. (2011). *Posicionamiento del Observatorio de RSC sobre Políticas Públicas y RSC, 2011*. Madrid: Observatorio de Responsabilidad Social Corporativa, septiembre.
- PALACIOS, A. y ROMAÑACH, J. (2006). *El modelo de la diversidad: la Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. A Coruña: Diversitas-AIES.
- PATSTON, P. (2007). Constructive functional disability: a new paradigm beyond disability and impairment. *Disability and Rehabilitation*, 29(20-21), 1625-1633.
- PORTER, M. E. y KRAMER, M. R. (2006). Strategy and society: the link between Competitive Advantage and Corporate Social Responsibility. *Harvard Business Review*, diciembre, 78-92.
- CE. (2014). *Posición de los servicios de la Comisión sobre el desarrollo del Acuerdo de Asociación y de programas en España en el período 2014-2020* (Exclusivamente para uso interno, no destinado a publicación). Bruselas: Comisión Europea [en línea] <[https://www.dgfc.sepg.hacienda.gob.es/sitios/dgfc/esES/ipr/fcp1420/p/di/Documents/PP%20España%20\(ES\).pdf](https://www.dgfc.sepg.hacienda.gob.es/sitios/dgfc/esES/ipr/fcp1420/p/di/Documents/PP%20España%20(ES).pdf)>.
- RAUFFLET, E., LOZANO, J., BARRERA, E. y GARCÍA, C. (2012). *Responsabilidad social empresarial*. México: Pearson.
- ROOSEN, K. (2009). From tragedy, to “crip”, to human: the need for multiple understanding of disability in psychotherapy. *Critical Disability Discourse*, 1, 1-25.
- RUBIO, J. (2006). La exclusión sociolaboral de colectivos con dificultades en su acceso al mercado. Nómadas. *Critical Journal of Social and Juridical Sciences*, 14(2), 1-8.

- RUIZ OLABUÉNAGA, J. I. e ISPIZUA, M. A. (1989). *La decodificación de la vida cotidiana: métodos de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- RUIZ OTERO, E., GAGO, M.^a L., GARCÍA, C. y LÓPEZ, S. (2012). *Recursos humanos y responsabilidad social corporativa*. Madrid: McGraw-Hill.
- SÁNCHEZ, A., HERNÁNDEZ, M. y FERNÁNDEZ, M. (2016). Estrategias metodológicas para el estudio de la inserción sociolaboral de las personas con discapacidad. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 4(1), 97-117.
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2007). El concepto de Calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36.
- SEN, A. (2002). *Rationality and Freedom*. Cambridge (Mass.): Belknap.
- SERVEF. (2010). *Catálogo de servicios de 2010 del SERVEF*. Valencia: SERVEF - Conselleria de Economía Sostenible, Sectores Productivos, Comercio y Trabajo.
- SERVEF. (2016). *Plan Estratégico del SERVEF 2016-2022*. Valencia: SERVEF - Conselleria de Economía Sostenible, Sectores Productivos, Comercio y Trabajo.
- SERVEF. (2017). *Plan Estratégico de subvenciones 2017-2019*. Valencia: SERVEF - Conselleria de Economía Sostenible, Sectores Productivos, Comercio y Trabajo.
- SERVEF. (2018). *Memoria de actividades del Servef*. Valencia: SERVEF - Conselleria de Economía Sostenible, Sectores Productivos, Comercio y Trabajo.
- TAMARIT, J. (2015). La transformación de los servicios hacia la calidad de vida. Una iniciativa de innovación social de FEAPS. *Siglo Cero*, 46(3), 47-71. <http://dx.doi.org/10.14201/scero20154634771>
- THE CONFERENCE BOARD. (2006). *The business case for diversity: good practices in the workplace*. Nueva York: The Conference Board, February. <<https://www.conferenceboard.org/publications/publicationdetail.cfm?publicationid=1099>>.
- THOMAS, D. A. y ELY, R. J. (1996). Making differences matter. *Harvard Business Review*.
- VALLES, M. S. (1997). *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis.
- VIVED, E. y DELGADO, L. (2016). Un estudio sobre la eficacia en la estructuración de los apoyos en formación profesional para jóvenes con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 47(2), 99-114. <http://dx.doi.org/10.14201/scero201647299114>
- WHOQOL GROUP. (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41(10), 1403-1409. [http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-.k](http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-.k)

PERCEPCIÓN FAMILIAR Y ACTUACIONES EN LAS SITUACIONES DE FINAL DE LA VIDA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Family Perception and Actions to Take in Situations of End of Life of People with Intellectual Disability

Pako MENDIZÁBAL AGIRRE
Uliazpi. Guipúzcoa
pmendizabal@gipuzkoa.eus

Alberto MERINO LACA
Uliazpi. Guipúzcoa

Josune MARTÍNEZ ALONSO
Uliazpi. Guipúzcoa

Ana CORRALES RECIO
Uliazpi. Guipúzcoa

Purificación CAZÓN DEL CANTO
Uliazpi. Guipúzcoa

Recepción: 23 de octubre de 2019
Aceptación definitiva: 24 de marzo de 2020

RESUMEN: Las personas con discapacidad intelectual pueden necesitar una planificación centrada en los procesos de final de la vida para una muerte digna en situaciones de enfermedad avanzada, progresiva e incurable. El objetivo del estudio ha sido conocer las percepciones, actitudes, valores y creencias de las familias y sistematizar las actuaciones de los profesionales en los procesos de final de la vida de las personas usuarias del servicio de vivienda de Uliazpi. Se ha diseñado y aplicado una encuesta a tutores/familiares de las personas usuarias sobre diferentes aspectos de este tema. Los resultados del estudio muestran un deseo claro de participar en el proceso, de recibir cuidados paliativos cuando sean necesarios y de acompañar a su familiar en condiciones de intimidad. A partir de estos resultados, se han identificado actuaciones para el apoyo y acompañamiento de las personas usuarias y de sus familias y tutores, en coherencia con la Ley vasca de Garantía

de los Derechos y de la Dignidad de las personas en el proceso final de la vida y con las preferencias y valores de las personas usuarias y de sus tutores y familiares.

PALABRAS CLAVE: final de la vida; percepción familiar; actuaciones; toma de decisiones; cuidados paliativos.

ABSTRACT: Persons with intellectual disabilities may need plans for dignified end-of-life processes in situations of advanced, progressive and incurable illness. The aim of the study has been to learn the perceptions, attitudes, values and beliefs of their families and systematize the actions to be taken by professionals in the end-of-life processes of users of Uliazpi's housing service. A survey has been drawn up on different aspects of this topic and given to users' tutors/families. The results of the survey show the desire to participate in the decision making, to receive palliative care when necessary and to accompany their relatives in conditions of intimacy. With these results, actions have been identified for the support and accompaniment of users and their families/tutors in accordance with the Basque Law on the Guarantee of Rights and Dignity of Persons in the End-of-Life Process, taking into account users' preferences and values and those of their tutors and relatives.

KEY WORDS: end of life; family perception; actions; decision making; palliative care.

1. Introducción

LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (PcDI) necesitan planes personales para vivir una vida plena y de calidad. Asimismo, cuando es posible anticiparlo, también pueden necesitar una planificación centrada en los procesos de final de la vida o para una muerte digna en situaciones de enfermedad avanzada, progresiva e incurable (otras veces, la muerte llega de forma inesperada y se hacen imposibles la planificación y la despedida previa). Esta planificación centrada en los procesos de final de la vida es plenamente coherente con el enfoque de la "Planificación Personal por Adelantado" (PPA), basada en el trabajo de Creaney Kingsbury (2009).

Dicha "Planificación por Adelantado" tiene como objetivos (citado en Carratalá, Mata y Crespo, 2017, p. 12):

- mantener la dignidad y el respeto por el que se ha luchado toda la vida,
- ayudar a la gente a hacer vida propia y a tomar decisiones para disfrutar de su propia y personal calidad de vida,
- encontrar el equilibrio entre lo que es importante para la persona y lo que hay que hacer por la persona,
- asegurar que se tiene información sobre lo que es "vivir bien" para la persona,
- asegurar que las personas mantienen un control positivo sobre su vida y sobre el final de su vida.

La PPA es un enfoque más de Planificación Centrada en la Persona y comparte, por tanto, los mismos principios y estrategias, pero con la aportación específica de

incluir la etapa final de la vida como parte de la planificación ya que “al igual que cada uno queremos vivir de una manera, también queremos envejecer o morir a nuestra propia manera” (Carratalá, Mata y Crespo, 2017). Este enfoque cobra una creciente mayor importancia ya que, como dice Cithambaram (2017),

la esperanza de vida de las personas con discapacidad intelectual ha aumentado en los últimos años. Debido a ello, estas personas están experimentando las mismas enfermedades que las personas sin discapacidad tales como, por ejemplo, demencias, cáncer, enfermedades cardíacas, accidentes cerebro-vasculares, etc. De esta manera, también ellas requieren el mismo cuidado y apoyo en las situaciones de final de la vida que las demás personas.

La OMS ha identificado el colectivo de Personas con Discapacidad Intelectual como desventajado, vulnerable y marginalizado (Davis y Higginson, 2004), experimentando desigualdad en el acceso a servicios sanitarios y falta de formación por parte de los profesionales de los servicios sociales sobre los programas de cuidados paliativos y otros similares o relacionados. Según Cithambaram,

puede haber muchas barreras dificultando que las PcDI puedan recibir un adecuado apoyo y cuidado en las situaciones de final de la vida: limitaciones sociales y comunicativas de las propias personas, posible fragmentación de los apoyos y cuidados que reciben las personas, la cultura organizativa de las entidades que prestan apoyos a dichas personas, la falta de información y formación de los profesionales, ausencia de coordinación entre profesionales sociales y sanitarios, etc.

Probablemente se pueda hacer mucho más en lo que se refiere a formación y coordinación de los profesionales, así como en favorecer la implicación y participación de las PcDI en estos procesos. También lo expresan así McCallion *et al.* (2017) y recomiendan realizar esfuerzos para la formación especializada de los profesionales en cuestiones de final de la vida, para la coordinación de profesionales de apoyo a la DI y de cuidados paliativos y para favorecer la implicación temprana de las propias personas con DI (y/o de sus tutores) en la planificación de las etapas avanzadas de la vida.

Respecto a la formación de profesionales, Tuffry-Wijne, Rose, Grant y Wijne (2017) consideran que el miedo del personal, las influencias culturales y la inexperiencia en relación con las conversaciones en torno a la muerte son barreras comunicativas importantes en la relación con las personas usuarias y, por tanto, que los servicios de DI deben tener estrategias claras de formación a los profesionales acerca de la muerte. Lord, Field y Smith (2017) opinan que es esencial una cultura más abierta en torno a cuestiones sobre la muerte, el duelo, etc., en los contextos de discapacidad intelectual y debe promoverse a través de la formación y el apoyo del personal. Wiese, Stancliffe, Blandin, Howarth y Dew (2012) sondearon la visión del personal respecto a 5 cuestiones críticas: el conocimiento/experiencia sobre la muerte, los valores éticos, el lugar del cuidado, el cómo del cuidado y el cuidado postmuerte, y encontraron que el apoyo en el final de la vida representa un tema complejo pero muy necesario. Grindod, Rumbold y Varney (2017) proponen varias recomendaciones:

- que se pongan en marcha estrategias para promover la concienciación y clarificar el papel que juega el personal en el apoyo a PcDI en el final de la vida,
- que se identifiquen y se creen los recursos necesarios para proporcionar los apoyos en el final de la vida,
- que se favorezca el proceso de toma de decisiones entre todos los agentes implicados (propia persona, familia, coresidentes cuando sea apropiado, personal, etc.).

Respecto a la necesidad de coordinación, al igual que McCallion *et al.* (2017), Grindod y Rumbold (2015) insisten en este aspecto de la colaboración de servicios sociales y cuidados paliativos y comentan que “las cuestiones sobre el final de la vida requieren la colaboración de los servicios sociales de discapacidad y los sanitarios de cuidados paliativos y dicha colaboración debe ser liderada por los servicios de discapacidad”.

Respecto a la implicación y participación de las personas con DI (y de sus tutores), Read y Cartlidge (2012) encontraron que a las PcDI no se les daba oportunidad de expresar sus preferencias en relación con diversos aspectos en relación con el final de la vida (lugar, funeral, etc.). En la práctica, las PcDI reciben habitualmente un apoyo y un cuidado pobre, inadecuado e inapropiado en cuestiones relacionadas con el final de la vida (Dunkley y Sales, 2014; McLaughlin, Barr, McIlfatrick y McConkey, 2014; Tuffrey-Wijne, 2009...). Dado que las PcDI tienen los mismos derechos que el resto de la población, deberían tener más oportunidades para discutir y dictar sus propias necesidades en las cuestiones sobre el final de la vida. Existen herramientas, además, que evalúan y facilitan la participación de personas con DI en las situaciones de final de la vida (Stancliffe, Wiese, Read, Jelts y Clayton, 2017) y, concretamente, para el uso con personas con DI y que evalúan la comprensión del concepto de muerte, el miedo a la muerte y el grado posible de implicación en la planificación en el final de la vida. Algunos de estos instrumentos son los siguientes:

- El Cuestionario sobre el Concepto de la Muerte (CODQ, McEvoy, McHale y Tierney, 2012) evalúa la comprensión del concepto de muerte y sus características de causalidad, irreversibilidad, cesación-no funcionalidad, inevitabilidad y universalidad.
- La Escala de Planificación del Final de la Vida (EOLPS, Wiese, Stancliffe, Clayton, Read y Jelts, 2014) cuenta con 7 subescalas referidas a otros tantos aspectos relacionados con las decisiones a tomar en el final de la vida: donaciones, lugar preferido de cuidado, deseos en torno al funeral o similar, cuidadores preferidos, anticipación de cuidados, “cosas que llevarme”, donación de órganos.
- La Escala de Miedo a la Muerte (FODS 3.0, Lester y Abdel-Khalek, 2003), específica para PcDI, evalúa el miedo a la muerte propia y a la de otras personas.

En el aspecto específico de los cuidados paliativos, la Asociación Europea de Cuidados Paliativos para PcDI dispone una serie de normas internacionales de consenso en el documento “Consensus norms for palliative care of people” (Tuffrey-Wijne y McLaughlin, 2015). Algunas de ellas son las siguientes:

- Se deben poner los medios para poder reconocer la necesidad de cuidado paliativo en una PCDI, se debe garantizar la misma oportunidad de acceso a los mismos que el resto de la población y, si es necesario, desarrollar servicios específicos para dicha población.
- Debe promoverse la formación especializada para los profesionales de apoyo.
- Debe promoverse la colaboración entre profesionales y servicios implicados (centros de discapacidad y servicios sanitarios de cuidados paliativos y otros).
- Se deben considerar las necesidades de comunicación de las PcDI y se deben prestar los apoyos necesarios para ello.
- Se deben evaluar todas las necesidades de la persona, tanto físicas, como emocionales, sociales y espirituales, de manera similar al resto de la población.
- Se deben reconocer las posibles mayores dificultades de evaluación de dolor y otros síntomas, y colaborar personas que conocen bien a la persona y los profesionales del control de los síntomas, para una mejor gestión de los mismos.
- Debe evitarse la sobreprotección y ofrecer educación sobre la muerte para las PcDI. Las PcDI deben implicarse al máximo en la planificación y en la toma de decisiones, con los apoyos que puedan necesitar, cuando sea apropiado y deseado.
- Deben implicarse también en el proceso otras personas significativas para la persona (familiares, amistades, personas de apoyo cercanas, etc.).
- Debe contemplarse el apoyo a familiares y personas de apoyo.
- Deben ofrecerse apoyos para el duelo y oportunidades para la participación en funerales y otros actos de recuerdo.

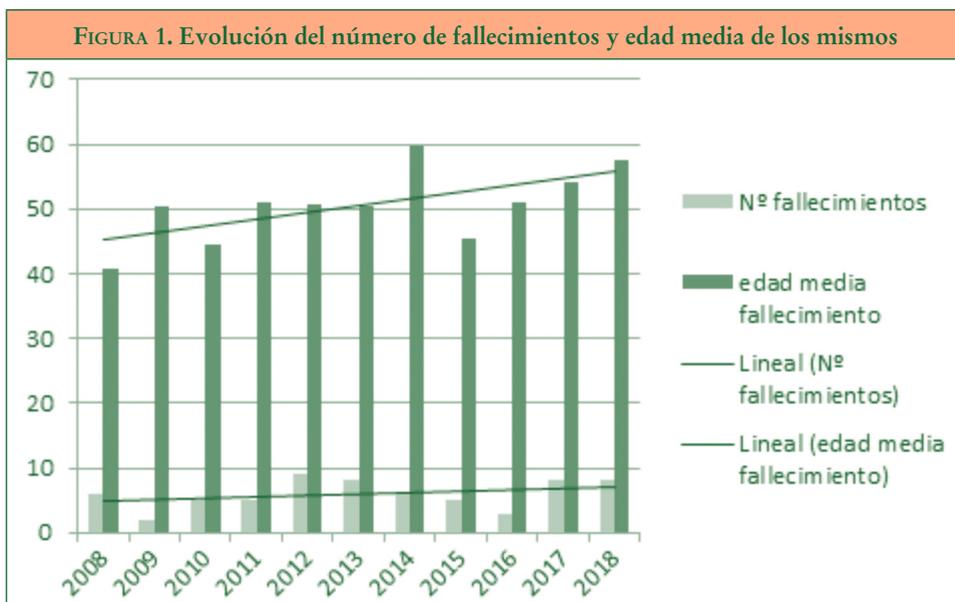
Por otro lado, muy recientemente se ha propuesto una herramienta de cribado (Vrijmoeth *et al.*, 2018) para identificar a las personas que puedan estar en una situación de conveniencia o necesidad de cuidados paliativos. El instrumento evalúa 39 ítems referidos a aspectos relacionados con aspectos físicos, actividades, conductas, síntomas, infecciones, fragilidad, enfermedades y diagnóstico/pronóstico. Aunque no ofrece una puntuación de corte, puede facilitar la explicitación de las dificultades crecientes y el diálogo necesario del equipo multidisciplinar de profesionales con la persona usuaria y/o con su familia para la toma de decisiones en relación a la conveniencia de recabar la colaboración de los equipos de cuidados paliativos y su inclusión en el programa correspondiente.

También hay instrumentos para evaluar la calidad del proceso de final de la vida y la muerte (Downey *et al.*, 2010; Pérez-Cruz *et al.*, 2017; Engelberg *et al.*, 2010) desde el punto de vista de diferentes agentes para evaluar la actuación del profesional en estas situaciones. Si bien no son herramientas específicas para utilizarlas en el ámbito de la discapacidad intelectual, pueden considerarse para evaluar e identificar posibles acciones de mejora en la planificación de estos procesos.

Todo lo anterior sugiere seguir trabajando también en nuestro contexto más cercano para dignificar los procesos de final de la vida de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

Uliazpi es una entidad pública cuya actividad es proporcionar servicios y apoyos que contribuyan al desarrollo de la calidad de vida de las personas con discapacidad

intelectual y sus familias en Guipúzcoa. La inmensa mayoría de las personas usuarias de sus servicios presentan necesidades muy significativas de apoyo. Se observa, en los últimos años, que la población atendida va envejeciendo: actualmente, el 82 % de la totalidad de las personas usuarias de los servicios de vivienda y atención de día tiene más de 40 años, casi el 54 % tiene más de 50 años y casi el 16 % tiene más de 60 años, con una edad media aproximada de 48 años. Ante esta coyuntura, los profesionales se van encontrando con más situaciones y procesos de final de la vida y fallecimientos de dichas personas y se espera que vaya ocurriendo con mayor frecuencia en los próximos años. Tal y como se puede ver en el gráfico adjunto, el número de fallecimientos va aumentando ligeramente en los últimos 10 años. La edad media de las personas fallecidas, en cambio, aumenta de forma más notoria. Así, por ejemplo, en 2018 un total de 8 personas usuarias del servicio de vivienda fallecieron (de un total de 289), siendo la edad media de 56 años, lo que contrasta con los datos del estudio de Arvio, Salokivi y Bjelogrljic-Laakso (2016), en el que se habla de una edad media de 44 entre la población con discapacidad intelectual severa y profunda. En la Figura 1, se puede ver la evolución del número de fallecimientos y la de la edad media de los mismos.



En estas situaciones, los diversos profesionales implicados se han ido conduciendo en cada caso y momento con buena intención y sentido común, pero quizás sin una referencia clara y sistemática de actuación. Ante ello, se impone la reflexión y se hace indispensable sistematizar y explicitar las actuaciones a realizar por parte de los profesionales para apoyar y acompañar a las personas en estos procesos y garantizar sus derechos y dignidad en los procesos de final de la vida. Con este trabajo lo que

se quiere conseguir es disponer de un protocolo que oriente las actuaciones de los profesionales de Uliazpi para el apoyo y el acompañamiento de las persona usuarias y de sus familias o tutores. Asimismo estará disponible para que profesionales de otras entidades puedan tenerlo como referencia si así lo estiman oportuno.

Para el desarrollo de este trabajo ha sido muy oportuna la promulgación de normativa específica sobre este tema realizada en el País Vasco. Se trata de la Ley 11/2016, de 8 de julio, de Garantía de los Derechos y de la Dignidad de las Personas en el Proceso de Final de su Vida. En ella, se exponen los principios básicos, los derechos de las personas, las obligaciones de los profesionales y las garantías que deben ofrecer los centros sociales y sanitarios de atención (Gobierno Vasco, 2016).

Con la referencia de la citada normativa, se configuró en Uliazpi un equipo de trabajo multidisciplinar entre profesionales de distintos centros y diversas categorías profesionales para elaborar un protocolo de actuación ante estas situaciones de final de la vida de las personas usuarias de sus servicios. Para poder identificar y confirmar las debidas actuaciones a incluir en el protocolo, se decidió, en primera instancia, conocer las percepciones, actitudes, valores y creencias de las personas tutoras (representantes de las personas usuarias) en relación con este tema. Para ello se diseñó y aplicó un cuestionario a familiares y tutores de personas usuarias del servicio de vivienda de Uliazpi de edades avanzadas que pudiesen justificar una relativamente próxima situación de final de la vida. Por medio de la misma, se trataba de determinar cómo ven y desean vivir el final de la vida del familiar, qué apoyos creen que necesitarán, dónde creen que es mejor que esté el familiar, etc., preguntas y respuestas que pueden dar luz para dar apoyos adecuados en estas situaciones a las propias personas con DI, a sus familiares y a los/las profesionales del servicio de vivienda de Uliazpi.

El objetivo del trabajo ha sido conocer la percepción familiar y las actitudes, valores y creencias de las familias sobre las situaciones de final de la vida para, posteriormente, poder identificar las actuaciones más apropiadas por parte de los profesionales para apoyar y acompañar a las personas usuarias y a sus tutores y familiares, garantizando sus derechos y dignidad en los procesos de final de la vida, en coherencia con la normativa mencionada (Ley 11/2016).

2. Metodología

El trabajo ha consistido en un estudio tipo encuesta acerca de las actitudes, los valores y las creencias de las familias sobre las situaciones de final de la vida, en base a los instrumentos de recogida de datos de cuestionario y entrevista complementaria.

2.1. Instrumentos

Por un lado, se diseñó un cuestionario de 18 ítems (ver en el *Anexo 1* el listado completo de ítems) para tutores o familiares de personas con discapacidad intelectual usuarias del servicio de vivienda de Uliazpi mayores de 60 años y mayores de 50 en el caso de personas con síndrome de Down. El formato era de respuesta cerrada (“Sí/

No/No sé”) salvo en algún caso que era de carácter abierto (ítems 13b, 14, 17 y 18) o de respuesta categorizada con varias alternativas como “en casa”, “en el centro”, “en el hospital” (ítems 4, 5 y 10).

Por otro lado, de manera complementaria, se realizaron entrevistas individuales, con ítems de respuesta abierta, a una muestra de tutores de personas usuarias fallecidas en los dos últimos años de acuerdo a diversas cuestiones a evaluar. Para ello, se adaptaron y simplificaron los instrumentos de Downey *et al.* (2010) para evaluar la calidad del proceso de final de la vida en los diferentes casos. Fundamentalmente, se evaluaron las siguientes 5 cuestiones:

- ¿En qué medida te sentiste informado/a en el proceso?
- ¿En qué medida te sentiste acompañado/a en el proceso?
- ¿Qué agradeciste especialmente?
- ¿Qué echaste de menos?
- ¿Qué tipo de apoyo consideras que es importante en esos momentos?

2.2. Procedimiento

Se envió el cuestionario a la muestra de tutores junto con una carta explicativa y un sobre franqueado para facilitar la respuesta. Además, se contactó telefónicamente en todos los casos para explicarles personalmente el objetivo y los contenidos de la encuesta.

Para las entrevistas individuales se promovieron encuentros presenciales con cada una de las personas tutoras. Todas las personas concedieron su consentimiento previo informado para la participación en el estudio.

2.3. Participantes

Tutores o familiares de personas con discapacidad intelectual usuarias del servicio de vivienda de Uliazpi mayores de 60 años y mayores de 50 en el caso de personas con síndrome de Down. La muestra total era de 46 tutores y se envió el cuestionario a todos ellos. El número de encuestas recogidas fue de 35, lo que supone un 76,1 % de las encuestas enviadas.

Por otro lado, fueron 10 las personas tutoras con las que se hicieron las entrevistas complementarias de respuestas abiertas sobre su percepción del proceso a posteriori.

3. Resultados

3.1. Resultados del cuestionario a las personas tutoras de las personas usuarias del servicio de vivienda

El 97,1 % de las personas tutoras ha pensado alguna vez en el fallecimiento de su familiar con discapacidad intelectual, al 82,3 % le parece conveniente reflexionar y planificar el futuro y el 100 % considera necesario participar en la toma de decisiones sobre ello.

Sobre el lugar más conveniente para los últimos momentos, al 72,7 % le gustaría que los pasase en el centro donde vive (que ya consideran su casa) y el 65,6 % además cree que así le gustaría a su familiar.

Sobre la preparación, información y formación sobre la muerte, se aprecian dudas en el 42 % en relación con la preparación de las personas con discapacidad intelectual, el 54,3 % la considera conveniente en su caso y lo tiene claro respecto a la formación específica de los profesionales (el 80 % la considera necesaria).

En relación con los cuidados paliativos, al 82,9 % le parecería correcto que su familiar los recibiese, al 77,4 % le parecería oportuno que los recibiese en el centro donde viven habitualmente, el 91,5 estaría en contra de que se utilizasen tratamientos que solo alarguen la vida de su familiar y el 94,4 % desearía que el tratamiento estuviese limitado a medidas que mantengan a la persona cómoda y aliviada de dolor y sufrimiento.

En relación con los apoyos que podrían necesitar en estas situaciones, el 45,4 % considera que los necesitaría y el 83,3 % considera que los apoyos deberían ser de tipo informativo, el 40 % de tipo emocional y el 5,7 % de tipo espiritual o religioso.

Finalmente, por lo que respecta a las condiciones más adecuadas para esos últimos momentos, el 88,2 % considera importante que su familiar pueda estar en una habitación individual y al 100 % le gustaría que estuviese acompañada de algún familiar cercano.

3.2. Resultados de las entrevistas individuales a tutores de personas fallecidas

El 90 % de las personas entrevistadas se sintieron adecuadamente informadas del proceso de final de la vida de su familiar. Solo el 10 % comentó que la información de los aspectos de salud pudo ser más completa.

El 100 % de las personas entrevistadas se sintieron arropadas y apoyadas en todos los momentos del proceso por parte de todos los profesionales del centro, especialmente por las personas de apoyo directo.

El 100 % de las personas entrevistadas agradecieron especialmente el apoyo emocional, el calor y trato humano y la compañía permanente (expresado de diferentes maneras y con diversos matices).

El 60 % de las personas entrevistadas no echaron de menos nada, pero el 20 % de ellas echaron en falta la presencia de otros familiares en el proceso, un 10 % sintió que interfería su presencia en la vida habitual del centro y otro 10 % más echó de menos la posibilidad posterior de despedirse de otras familias.

El 100 % de las personas entrevistadas consideraron importante el apoyo emocional, el cariño y la compañía de los profesionales y un 10 % de ellas añadieron el apoyo en las decisiones y trámites posteriores al fallecimiento del familiar.

4. Conclusiones

Se ha conseguido, al menos parcialmente en lo referido a las cuestiones incluidas en el cuestionario, conocer la percepción familiar y las actitudes, los valores y las creencias de

las personas tutoras de una muestra de personas usuarias del servicio de vivienda de Uliazpi y, sobre la base de ello, identificar algunas posibles actuaciones para el apoyo y acompañamiento en los procesos de final de la vida. Los resultados apuntan a que las personas tutoras piensan en el futuro de sus familiares con discapacidad intelectual y creen conveniente su participación en el proceso de toma de decisiones apoyando o representando a sus familiares. Del análisis de los resultados se pueden extraer algunas conclusiones a considerar, con las que se ha elaborado el protocolo de actuación (en *Anexo 2*) para guiar el trabajo de los profesionales:

- Es conveniente ir anticipando la reflexión sobre los posibles procesos de final de la vida de sus familiares con DI entre los familiares y personas tutoras, así como ir planificando por adelantado algunas decisiones en relación con ello.
- Es importante planificar estas situaciones y orientar las actuaciones de los profesionales de apoyo mediante procedimientos específicos (final de la vida, defunción, duelo, etc.).
- Es importante considerar el derecho a la información de las PcDI y de sus familias y adaptar esta en la medida de lo posible para afrontar los procesos de final de la vida y poder tomar las decisiones oportunas con el debido apoyo.
- Es importante establecer mecanismos de formación específica para los profesionales, así como apoyos concretos para afrontar estas situaciones.
- Es fundamental establecer relaciones de colaboración con los equipos sanitarios específicos (“Cuidados Paliativos”, “Hospitalización a Domicilio”, “Paciente Frágil”, etc.) para poder afrontar adecuadamente los procesos de final de la vida de las personas usuarias de nuestros servicios.
- Es necesario implementar actuaciones de apoyo y de acompañamiento a las personas y a las familias en estas situaciones.
- Es imprescindible facilitar el uso de habitaciones individuales y el acompañamiento de las familias en los últimos momentos de las personas.
- Se refuerzan los contenidos y las actuaciones contempladas en el procedimiento de actuación ante procesos de final de la vida elaborado por un equipo de profesionales de Uliazpi y en coherencia con la Ley vasca de “garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida”.

En relación con otros trabajos, se han encontrado escasos estudios que evalúen la percepción familiar de los procesos de final de la vida en personas con discapacidad intelectual, máxime en el caso de aquellas con necesidades de apoyo significativas, en el que la participación de los familiares o tutores es más relevante, por representación o sustitución en la toma de decisiones (Etxeberria, 2016). Sí existen, por el contrario, estudios sobre la percepción de los profesionales (Grindo, Rumbold y Varney, 2016; Lord, Field y Simyh, 2017; Wiese *et al.*, 2012) y alguno sobre la de las propias personas (Watson, Wilson y Hagiliassis, 2017). Sobre percepción familiar, cabe citar el estudio de Cithambaram (2017), en el que llama la atención sobre la importancia de la adecuada información a las personas con discapacidad intelectual y a sus familiares, así como de facilitar un alto nivel de “familiaridad” en las condiciones de dichos procesos.

Se constatan algunas limitaciones del presente estudio, el cual se centra en la percepción de familiares y tutores de personas usuarias del servicio. Aunque, de cara a la elaboración del protocolo, se ha contado con un equipo de profesionales, el punto de vista de los profesionales no queda recogido de manera amplia y profunda. Igualmente, motivado por las muy significativas necesidades de apoyo de la población atendida en Uliazpi, no ha sido posible considerar la perspectiva de las propias personas con discapacidad intelectual, indudablemente muy relevante en este tema. Por otro lado, la muestra de personas tutoras ha sido de 35 en el caso de la aplicación de los cuestionarios escritos y de 12 en el caso de las entrevistas. Sin duda, un mayor tamaño de las muestras hubiese arrojado resultados más significativos. Finalmente, el estudio se ha centrado preferentemente en los momentos previos a las situaciones de fallecimiento de las personas, incidiendo solo tangencialmente en aspectos relacionados con las situaciones posteriores.

De las limitaciones del estudio apuntadas, se puede derivar la identificación de posibles líneas de investigación. Por un lado, sería deseable revalorar la percepción familiar con una muestra mayor de personas y con un abanico más amplio de cuestiones. Asimismo sería muy oportuno evaluar las perspectivas de las propias personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo, así como la de los profesionales (sociales y sanitarios) implicados.

5. Referencias bibliográficas

- ARVIO, M., SALOKIVI, T. y BJELOGRLIC-LAAKSO, N. (2016). Age at death in individuals with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30, 1-4. Disponible en <https://doi.org/10.1111/jar.12269>
- CARRATALÁ, A., MATA, G. y CRESPO, S. (2017). *Planificación centrada en la persona: planificando por adelantado el futuro deseado*. Madrid: Plena inclusión. Disponible en http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/guia_planificacion_plena_inclusion_completob.pdf.
- CITHAMBARAM, K. (2017). *Preserving self in the face of death and dying: a grounded theory of end of life care needs of people with intellectual disabilities*. Tesis doctoral Universidad de Dublín. Disponible en http://doras.dcu.ie/21630/1/Kumaresan_Cithambaram_2017_PhD_thesis.pdf.
- CREANEY KINGSBURY, L. A. (2009). *People Planning Ahead. A guide to communicating health-care and end of life wishes*. Washington: American Association in Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD).
- DAVIES, E. e HIGGINSON, I. (2004). *Better palliative care for older people* [Online]. Disponible en http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0009/98235/E82933.pdf
- DOMINGO, E., CUESTA, J. L. y SÁNCHEZ, S. (2018). Cómo afrontar el duelo en las personas con discapacidad intelectual. Una aproximación al problema. *Siglo Cero*, 49(4), 51-68. Disponible en <http://dx.doi.org/10.14201/scero20184945168>
- DOWNY, L., CURTIS, J. R., LAFFERTY, W. E., HERTING, J. R. y ENGELBERG, R. A. (2010). The quality of dying and death questionnaire (QODD): empirical domains and theoretical perspectives. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39, 9-22. Disponible en <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.05.012>

- DUNKLEY, S. y SALES, R. (2014). The challenges of providing palliative care for people with intellectual disabilities: a literature review. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(6), 279-284. Disponible en <https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.6.279>
- ENGELBERG, R. A., DOWNEY, L., WENRICH, M. D., CARLINE, J. D., SILVESTRI, G. A., DOTOLLO, D., NIELSEN, E. L. y CURTIS, J. R. (2010). Measuring the quality of end-of-life care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(6), 951-971. Disponible en <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.11.313>
- ETXEBERRIA, X. (2016). Autonomía y decisiones de representación/sustitución en personas con discapacidad intelectual. Perspectiva ética. *Siglo Cero*, 47(1), 55-66. Disponible en <http://dx.doi.org/10.14201/scero201615566>
- GOBIERNO VASCO. (2016). Ley 11/2016 de 8 de julio, de Garantía de los Derechos y de la Dignidad de las Personas en el Proceso Final de la Vida. *Boletín Oficial del País Vasco*, 14 de julio de 2016, núm. 134, 1-16. Disponible en <http://www.euskadi.eus/bopv2/datos/2016/07/1603138a.pdf>
- GRINDOD, A. y RUMBOLD, B. (2017). Providing end of life care in disability community living services: an organizational capacity-building model using a public health approach. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, Special Issue (00)*, 1-13. Disponible en <https://doi.org/10.1111/jar.12372>
- GRINDOD, A., RUMBOLD, B. y VARNEY, H. (2015). *End of life and palliative care project: people with intellectual disabilities living in residential services*. Research report, Melbourne, Australia: La Trobe University Palliative Unit. Disponible en <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.32456.11527>
- JANICKI, M. P., WATCHMAN, K. y FORTEA, J. (2018). Principales conclusiones acordadas durante la cumbre sobre discapacidad intelectual y demencia. *Siglo Cero*, 49(2), 115-122. Disponible en <http://dx.doi.org/10.14201/scero2018492115122>
- LESTER, D. y ABDEL-KHALEK, A. (2003). The Collect-Lester fear of death scale: a correction. *Death Studies*, 27(1), 81-85. Disponible en <https://doi.org/10.1080/07481180302873>
- LORD A., FIELD, S. y SMITH, I. C. (2017). The experiences of staff who support people with intellectual disability on issues about death, dying and bereavement: a metasynthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30, 1007-1021. Disponible en <https://doi.org/10.1111/jar.12376>
- MCCALLION, P., HOGAN, M., SANTOS, F. H., MCCARRON, M., SERVICE, K., STEPM, S., KELLER, S., FORTEA, J., BISHOP, K., WATCHMAN, K. y JANICKI, M. P. (2017). Consensus statement of the international summit on intellectual disability and dementia related to end of life care in advanced dementia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, Special Issue*, 1-5. Disponible en <https://doi.org/10.1111/jar.12349>
- MCEVOY, J., MACHALE, R. y TIERNEY, E. (2012). Concept of death and perceptions of bereavement in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(2), 191-203. Disponible en <https://doi.org/10.1111/jir.12347>
- MCLAUGHLIN, D., BARR, O., MCILPATRICK, S. y MCCONKEY, R. (2014). Developing a best practice model for partnership practice between specialist palliative care and intellectual disability services: a mixed methods study. *Palliative Medicine*, 28(10), 1213-1221. Disponible en <https://doi.org/10.1177/0269216314550373>
- MENDIZABAL, P., MERINO, A., MARTÍNEZ, J., CORRALES, A. y CAZÓN, P. (2018). *Planificar para la vida, planificar para la muerte. Percepción familiar y guía de actuación para profesionales ante los procesos de final de la vida de personas con discapacidad intelectual en Uliazpi*. Trabajo Fin del Máster “Apoyos a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y a sus familias: procesos cognitivos y de calidad de vida individual y familiar”.

- MENDIZÁBAL, P., MERINO, A., MARTÍNEZ, J., CORRALES, A. y CAZÓN, P. (2018). *Planificar para la vida, planificar para la muerte*. Comunicación presentada en las X Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad “Estrategias de innovación y cambio en servicios sociales, educativos y de salud”. Salamanca: INICO. Disponible en Comunicación Salamanca.pptx.
- NAVAS, P., GÓMEZ, L. E., VERDUGO, M. Á. y SCHALOCK, R. L. (2012). Derechos de las personas con discapacidad: implicaciones de la Convención de Naciones Unidas. *Siglo Cero*, 43(3), 7-28.
- NAVAS, P., VERDUGO, M. Á., MARTÍNEZ, S., SAINZ, F. y AZA, A. (2017). Derechos y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo. *Siglo Cero*, 48(4), 7-66. Disponible en <http://dx.doi.org/10.14201/scero2017484766>
- PÉREZ-CRUZ, P. E., PADILLA, O., BONATI, P., THOMSEN, O., TUPPER, L., GONZÁLEZ, M., CEBALLOS, D. y MALDONADO, A. (2017). Validation of the Spanish version of the quality of dying and death questionnaire (QODD-ESP) in a home based cancer palliative care program and development of the QODD-ESP-12. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(6), 1042-1049. Disponible en <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.02.005>
- READ, S. y CARTLIDGE, D. (2012). Critical reflections on end-of-life care for people with intellectual disabilities: a single case study approach. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(1), 23-27. Disponible en <https://doi.org/10.12968/ijpn.2012.18.1.23>
- STANCLIFFE, R. J., WIESE, M. Y., READ, S., JELTES, G. y CLAYTON, J. M. (2017). Assessing knowledge and attitudes about end of life: evaluation of three instruments designed for adults with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, Special Issue*, 1-13. Disponible en <https://doi.org/10.1111/jar.12358>
- TUFFREY-WIJNE, I. (2009). The preferred place of care for people who are dying. *Learning Disability Practice*, 12(6), 16-21. Disponible en <https://doi.org/10.7748/ldp2009.07.12.6.16.c7125>
- TUFFREY-WIJNE, I. y McLAUGHLIN, D. (2015). Consensus Norms for Palliative Care of People with Intellectual Disabilities in Europe. *EAPC White Paper* [Online]. Disponible en <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=Iym7SMB78cw%3D>.
- TUFFREY-WIJNE, I., ROSE, T., GRANT, R. y WIJNE, A. (2017). Communicating about death and dying: developing training for staff working in services for people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30, 1099-1110. Disponible en <https://doi.org/10.1111/jar.12382>
- VRIJMOETH, C., ECHELD, M. A., ASSENDELFT, P., CHRISTIANS, M., FESTEN, D., VAN SCHORONJENSTEIN, H., VISSERS, K. y GROOT, M. (2018). Development and applicability of a tool for identification of people with intellectual disabilities in need of palliative care (Palli). *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 0, 1-11. Disponible en <https://doi.org/10.1111/jar.12472>
- WIESE, M., STANCLIFFE, R. J., BALANDIN, S., HOWARTH, G. y DEW, A. (2012). End of life care and dying: issues raised by staff supporting older people with intellectual disability in community living services. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(6), 571-583. Disponible en <https://doi.org/10.1111/jar.12000>
- WIESE, M. Y., STANCLIFFE, R. J., CLAYTON, J., READ, S. y JELTES, G. (2014). *End of life planning scale*. Centre for Disability Research and Policy, University of Sydney.
- WILSON, J., WILSON, E. y HAGILIASSIS, N. (2017). Supporting end of life decision making: case studies of relational closeness in supported decision making for people with sever or profound intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 00, 1-13. Disponible en <https://doi.org/10.1111/jar.12393>

ANEXO 1:

Cuestionario para familiares/tutores sobre los procesos de final de la vida

(MENDIZÁBAL, P., MERINO, A., MARTÍNEZ, J., CORRALES, A. y CAZÓN, P., 2018)

PREGUNTAS *(Señala con una X la opción elegida)*

1. ¿Has pensado alguna vez en el fallecimiento de tu familiar con discapacidad intelectual?

SÍ	<input type="checkbox"/>
NO	<input type="checkbox"/>

2. ¿Crees que es conveniente reflexionar sobre ello y planificar dentro de lo posible el proceso?

SÍ	<input type="checkbox"/>
NO	<input type="checkbox"/>
NO SÉ	<input type="checkbox"/>

3. ¿Crees que es necesario que, como familiares, participéis en las decisiones a tomar en el proceso de final de la vida de tu familiar?

SÍ	<input type="checkbox"/>
NO	<input type="checkbox"/>
NO SÉ	<input type="checkbox"/>

4. ¿Dónde te gustaría que pasase tu familiar sus últimos días?

En la casa familiar	<input type="checkbox"/>
En el centro	<input type="checkbox"/>
En el hospital	<input type="checkbox"/>

5. ¿Dónde crees que le gustaría a tu familiar pasar sus últimos días?

En la casa familiar	<input type="checkbox"/>
En el centro	<input type="checkbox"/>
En el hospital	<input type="checkbox"/>

6. ¿Crees que tu familiar debe saber si se está muriendo?

SÍ	<input type="checkbox"/>
NO	<input type="checkbox"/>
NO SÉ	<input type="checkbox"/>

7. ¿Crees conveniente una preparación sobre la muerte para las personas con discapacidad intelectual?

SÍ	
NO	
NO SÉ	

8. ¿Crees conveniente una preparación previa sobre la muerte a los familiares de las personas usuarias?

SÍ	
NO	
NO SÉ	

9. ¿Crees necesaria una formación específica sobre los procesos de final de la vida de las personas usuarias para los profesionales de apoyo?

SÍ	
NO	
NO SÉ	

10. En caso de estar tu familiar en un proceso de final de su vida ¿te parecería correcto que recibiera cuidados paliativos?

SÍ	
NO	
NO SÉ	

11. En caso de recibir cuidados paliativos ¿dónde crees que sería más oportuno recibirlos?

En la casa familiar	
En el centro	
En el hospital	

12. En el caso de una enfermedad terminal ¿desearías que se utilizasen tratamientos que solamente alarguen la vida?

SÍ	
NO	
NO SÉ	

13. ¿Desearías que el tratamiento de tu familiar fuese limitado a medidas que le mantengan cómodo y aliviado de dolor y sufrimiento?

SÍ	
NO	
NO SÉ	

14. ¿Crees que necesitarías algún tipo de apoyo para la toma de decisiones en relación con el final de la vida de tu familiar?

SÍ ¿Cuál?	
NO	
NO SÉ	

15. ¿Qué apoyos crees que necesitaríais en el proceso de final de la vida de tu familiar?
Señala con una X las opciones elegidas (una o más de una)

Información	
Apoyo emocional	
Apoyo espiritual/religioso	
Otros (¿Cuáles?)	

16. ¿Te parece importante que tu familiar pueda estar en una habitación individual en sus últimos momentos?

SÍ	
NO	
NO SÉ	

17. ¿Te parece importante que tu familiar esté acompañado por algún familiar en sus últimos momentos?

SÍ	
NO	
NO SÉ	

18. ¿Qué otros aspectos consideras importantes en los últimos momentos de la vida de una persona?

.....

.....

.....

.....

19. Otros aspectos relacionados a tener en cuenta que te gustaría añadir.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

ANEXO 2: Procedimiento de actuación en los procesos de final de la vida

OBJETO: Orientar las actuaciones de los profesionales de Uliazpi para el apoyo y acompañamiento de las personas usuarias y de sus familias o tutores, garantizando sus derechos y dignidad en los procesos de final de la vida.

Este protocolo toma como referente la Ley vasca 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida.

ALCANCE: Este protocolo se refiere a las “personas que se encuentran en el final de la vida”. Según la citada ley, se trata de “personas que presentan un proceso de enfermedad avanzado, progresivo e incurable por los medios tecnológicos existentes, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico y con presencia de sintomatología intensa, multifactorial y cambiante, que condiciona una inestabilidad en la evolución del paciente, así como un pronóstico de vida limitado a corto plazo”.

De forma específica, este protocolo es aplicable a todas las personas que en el proceso final de su vida estén atendidas en el **servicio de vivienda** de Uliazpi.

RESPONSABILIDADES:

- **Del equipo de salud del centro:**
 - Informar, junto al RC y RU, al equipo técnico y al PAD del problema de salud detectado, de su evolución y, en su caso, de la irreversibilidad del proceso.
 - Informar a la familia o tutor de la evolución e implicaciones de la enfermedad.
 - Realizar un seguimiento para detectar cuanto antes los problemas de salud y aplicar los tratamientos de salud adecuados para cada situación y problemática y según el pronóstico estimado.
 - Mantener actualizado el historial/expediente de la persona para su posible derivación.
 - Derivar o consultar a los equipos especializados de Osakidetza, en función de la situación clínica.
- **Del responsable de centro (RC) y unidad (RU) y gobernanta:**
 - Informar a la familia, acompañarla en todo momento, valorar sus preferencias respecto al modo de afrontar el final de la vida, facilitar su toma de decisiones y recabar su consentimiento en todas las actuaciones.
 - Tomar las medidas oportunas en los últimos momentos de vida de la persona (facilitar la intimidad de la persona usuaria y el acompañamiento familiar).
 - Informar, dar instrucciones y apoyar a los PAD en los últimos momentos y tras el fallecimiento (procedimiento de defunción).
 - Apoyar emocionalmente y acompañar a los familiares en los últimos momentos.

- **Del personal de atención directa (PAD):**

- Observar la evolución de los síntomas y el grado de malestar de la persona enferma e informar de ello al equipo de salud.

DESARROLLO (actuaciones concretas a llevar a cabo en los centros):

PREVIA: En la medida de lo posible, valorar y anticipar en los planes personales de vida de personas en edad avanzada o en situación de especial vulnerabilidad o fragilidad las preferencias personales sobre los diversos aspectos a considerar en los procesos del final de la vida.

A) En el momento del diagnóstico o detección de un problema de salud que puede ser grave:

- Informar al equipo técnico y al PAD (mediante sesión clínica o similar) del problema de salud que presenta la persona.
- Informar a los familiares o tutor del problema de salud y de su posible evolución y pronóstico.
- Planificar los próximos pasos para vigilar la evolución del caso y poder anticipar cambios susceptibles de ser atendidos.

B) En el momento del agravamiento o identificación del problema de salud como incurable e irreversible:

- Solicitar, tras el consentimiento del tutor, la colaboración/derivación a un equipo especializado de Osakidetza (“PAMI”, “Paciente Frágil”, “Hospitalización a domicilio”, “Cuidados Paliativos”...) para la atención del caso.
- Informar al equipo técnico y al PAD de la nueva situación.
- Analizar con la familia la nueva situación, valorar su visión sobre ella y anticipar sus preferencias (proporcionando los tiempos necesarios) en relación con las posibles decisiones a tomar (por ejemplo, ingreso hospitalario o no, soporte vital o no, pruebas invasivas o no, cuidados paliativos o no, etc.) y respetando las mismas.
- Informar, en la medida de lo posible y de forma adaptada, a los compañeros y compañeras más cercanos de la nueva situación.

C) En los últimos momentos previos al fallecimiento de la persona:

- Utilizar, en caso necesario, a propuesta del equipo de salud correspondiente y con el consentimiento informado de la persona tutora, los programas de tratamiento paliativo y de sedación disponibles para el resto de la población.
- Posibilitar un entorno tranquilo e íntimo (habitación individual).
- Facilitar un espacio adecuado para el acompañamiento familiar a la persona usuaria, atendiendo a sus deseos, si es necesario las 24 h del día y de la noche.
- Proporcionar apoyo emocional a la familia (con los propios profesionales o los del equipo de cuidados paliativos).
- Proporcionar apoyo emocional a los compañeros y compañeras más cercanos.

- Promover el acompañamiento a la familia por parte de algún profesional (dependiendo del momento del día o noche, RU, RC, enfermero-a, gobernanta-e, PAD...).
- Informar previamente de la posible inminencia del desenlace y apoyar al PAD presente en el momento del fallecimiento (guía de actuación, apoyo emocional, posible liberación, etc.).

D) Tras el fallecimiento de la persona:

- Se considerarán y activarán los procedimientos ya existentes en la organización de actuación en caso de defunción, por un lado, y de actuación en situaciones de pérdida significativa (duelo), por otro.
- En otras circunstancias (fallecimiento en hospital o domicilio) de procesos de final de la vida, se pondrán en marcha las medidas de apoyo o asesoramiento que se consideren oportunas según el caso.
- Realizar alguna actuación de despedida y recuerdo a la persona fallecida y a su familia (carta, vídeo, álbum de fotos...).
- Posibilitar la despedida de la familia con respecto a otras familias del centro.
- Asesorar, en el caso de que lo necesiten, de los trámites posteriores al fallecimiento.

ANÁLISIS CIENCIOMÉTRICO DE MAYOR IMPACTO ACERCA DEL DUELO Y LA PÉRDIDA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Scientometric Analysis with the Greatest Impact on Grief and Bereavement of People with Intellectual Disability

Nazaret MARTÍNEZ HEREDIA

Universidad de Granada. Facultad de Ciencias de la Educación. Departamento de Pedagogía
nazareth@ugr.es

Recepción: 6 de agosto de 2019

Aceptación definitiva: 16 de abril de 2020

RESUMEN: El duelo puede definirse como el conjunto de procesos psicológicos y psicosociales que siguen a la pérdida de un ser querido con el que la persona en duelo estaba psicológicamente vinculada, tratándose de una reacción comportamental y emocional causada por la ruptura del vínculo afectivo y manifestándose en forma de sufrimiento. El presente estudio pretende analizar cientímicamente la producción científica de mayor impacto sobre el duelo y la pérdida en personas con discapacidad intelectual en las principales bases de datos de carácter multidisciplinar: *Scopus* y *Web of Science* (WoS). Para ello se delimitaron tres descriptores: “*grief*”, “*bereavement*” e “*intellectual disability*”. El procedimiento se realizó mediante una búsqueda combinada a tres, analizando la información en torno a ocho variables: publicaciones entre los años 2009-2019, número de registros en la producción científica desde los años 2009 a 2019, número de registros por tipología de documentos publicados, número de registros por títulos de las fuentes procedentes de la literatura científica de mayor impacto, número de registros por países, número de registros por instituciones, número de registros por autores y número de citas en artículos. Los resultados muestran que nos encontramos con un campo científico en vías de desarrollo. Es importante trabajar en investigaciones para conocer de manera detallada las características en el proceso de duelo, junto a una herramienta de uso profesional que ayude a determinar las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual.

PALABRAS CLAVE: duelo; pérdida; análisis bibliométrico; discapacidad intelectual.

ABSTRACT: Grief can be defined as the set of psychological and psychosocial processes that follow the loss of a loved one with whom the grieving person was psychologically linked, being a behavioral and emotional reaction caused by the breakdown of the emotional bond manifesting itself in a way of suffering. The present study intends to scientifically analyze the scientific production with the greatest impact on grief and bereavement of people with intellectual disabilities in the main multidisciplinary databases: Scopus and Web of Science (WoS), for this purpose three descriptors were delimited: “grief”, “bereavement” and “intellectual disability”. The procedure was carried out by means of a combined search by triplets, analyzing the information around eight variables: publications between the years 2009-2019, number of records in the scientific production from the years 2009 to 2019, number of records by type of documents published, number of records by titles of the sources from the scientific literature, number of records by countries, number of records by institutions, number of records by authors and number of citations in articles. The results show that we find a scientific field in development. It is important to work in research to know in detail the characteristics in the grieving process, together with a professional use tool that helps determine the support needs of people with intellectual disabilities.

KEY WORDS: grief; bereavement; bibliometric analysis; intellectual disability.

1. Introducción

HASTA HACE MUY POCO TIEMPO, las personas con discapacidad intelectual no solían vivir más tiempo que sus padres, existiendo altas tasas de mortalidad precoz; actualmente la situación ha cambiado, la esperanza de vida ha aumentado para toda la población, incluidas las personas con discapacidad intelectual (Muñiz, Alcedo y Gómez, 2017). Por esta razón es sumamente importante hablar del duelo y de la pérdida en personas con discapacidad intelectual, pero, previamente, debemos tener claro qué es el duelo y qué puede provocar.

La pérdida de un ser querido y, en general, todas las pérdidas afectivas despiertan en la persona un conjunto de reacciones afectivas, conductuales y cognitivas que llamamos duelo; y en el caso de las personas con discapacidad intelectual, atraviesan por distintas etapas, respondiendo a la muerte en la mayoría de los casos de una índole similar a como lo hace la población en general, tristeza, ansiedad, angustia, llanto, hiperactividad y comentarios inapropiados (McRitchie *et al.*, 2014). Numerosos estudios ponen de manifiesto que su proceso de duelo se caracteriza por experiencias similares a las analizadas en otras poblaciones (Brickell y Munir, 2008). Haciendo referencia a la salud mental, el duelo pone en cuestión la adaptación de la persona a nivel psicológico, físico, social y biológico, por lo que estudiar las implicaciones que posee es de especial relevancia, implicaciones que varían según la etapa por la que atraviesa la persona (Solana, 2005), junto al nivel de discapacidad intelectual y de experiencias previas (James, 1995).

Worden (2010) lo define como un proceso activo en el cual se dan una serie de tareas que le proporcionan a la persona una sensación de esperanza y fuerza para poder seguir su vida sin someterse al estrés de reconocer si lo está haciendo de manera

positiva o negativa. Se trata de un conjunto de conductas y representaciones mentales vinculadas a una pérdida. Es una experiencia emocional de la pérdida que no solo se manifiesta a través de formas conductuales o sentimientos, sino también culturales e institucionales que pueden adoptarse a través del luto. Cada cultura utiliza diferentes estrategias de afrontamiento para enfrentarse a las consecuencias de una pérdida (Moorley, Cahill y Corcoran, 2016). Poch y Herrero (2003) hablan de las características que debe tener un proceso de duelo, siendo estas: se trata de un proceso que evoluciona a través del tiempo y del espacio; es normal reaccionar ante una pérdida; dinámico; depende del reconocimiento social; y no solo se trata de un proceso individual, sino también colectivo y activo. Robles y Medina (2002) determinan que el apoyo social refuerza lazos sociales que ayudan a la persona a reconocer su nuevo rol producido ante la pérdida cuando existen disturbios psicológicos. Campbell y Bell (2010) evidencian que en personas con discapacidad intelectual, si se les proporciona el apoyo necesario, el duelo puede ser menos intenso o incluso cesar en poco tiempo. Otros autores, como Bucay (2006), lo concretan como un proceso doloroso de elaboración de una pérdida, inclinado a la armonización interna y externa del sujeto frente a una nueva realidad, comprendiendo una serie de reacciones intelectuales, físicas, emocionales, conductuales y espirituales producidas por esa muerte, llegando incluso a modificar el estilo de vida de dichas personas que lo sienten. González Romero y López (2013) entienden que el duelo se caracteriza por ser una vivencia personal, intransferible y dinámica sin conocer cuándo comienza o termina dicho proceso. Existen tres factores implicados en el duelo de esta población: los derivados de la discapacidad intelectual, el impacto de la discapacidad en el apego y los factores ambientales, siendo la discapacidad intelectual la que se relaciona de forma directa con la comprensión del concepto de muerte (Blackman, 2016).

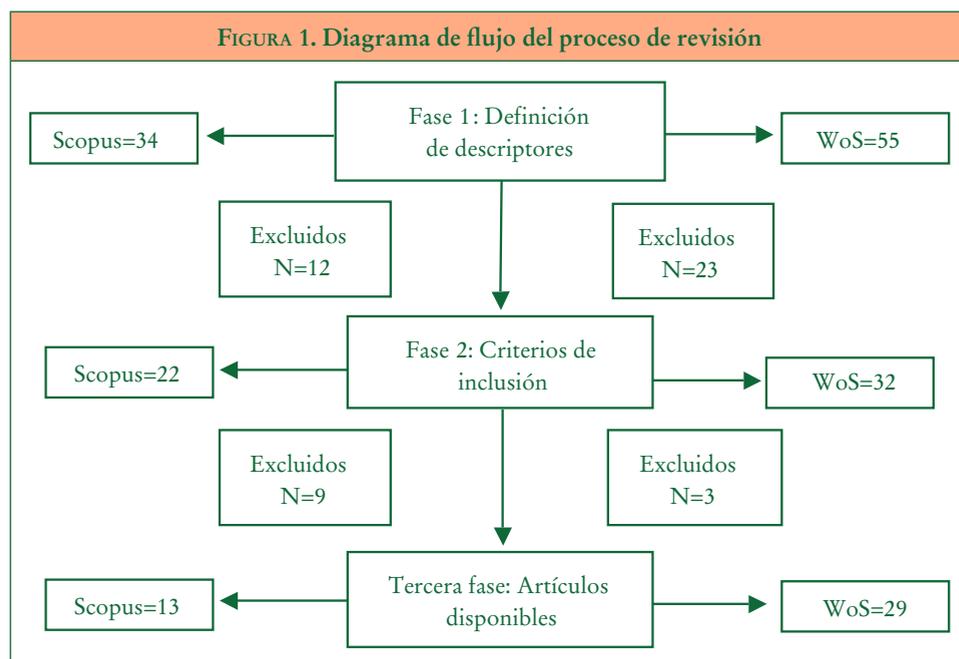
Se trata de un proceso normal en el que afloran diferentes sentimientos, por ejemplo, rabia, dolor, culpa y tensión, ya que el duelo normal es la reacción de adaptación a cualquier tipo de pérdida, implicando una sucesión de emociones y sentimientos que precisan de un cierto tiempo para ser superados (Bild y Gómez, 2008). Shear (2012) expone que el proceso de duelo en personas con discapacidad intelectual debe entenderse como un proceso emocional intenso, que provoca dolor y angustia, pero no se trata de una enfermedad ni un trastorno ansioso-depresivo. Por lo tanto, ayudarle a entender el concepto de muerte ayudaría a comprender mejor las consecuencias, los sentimientos y los procesos involucrados en el duelo, junto a la facilitación de apoyos adecuados para evitar la cronificación del mismo (Rodríguez Herrero, Izuzquiza y Herrán, 2015).

El duelo no se trata de un estado ni de un momento, se trata de un proceso que puede durar entre dos y cinco años mediante el cual las personas pueden aceptar una pérdida y volver a reorganizar su propia vida. Las vivencias, las acciones y los sentimientos del sujeto en duelo varían a lo largo de los años desde la desorganización emocional y estupor hasta la reorganización emocional y recuperación de proyectos vitales e intereses. Todas estas características del proceso de duelo permiten concluir que, aunque las personas con discapacidad intelectual pueden presentar un curso no patológico, existe una mayor vulnerabilidad y un mayor riesgo de sufrir una cronificación del mismo (Fernández, Alcedo y Gómez, 2018).

Debido a la importancia de la investigación en relación a esta temática en personas con discapacidad intelectual, la presente investigación tiene como objetivo principal analizar científicamente la producción científica de mayor impacto sobre el duelo y la pérdida en personas con discapacidad intelectual en las principales bases de datos de carácter multidisciplinar: *Scopus* y *Web of Science* (WoS).

2. Metodología

Para la realización del análisis de los metadatos de la producción científica de mayor impacto se ha utilizado una metodología propia de los estudios cuantitativos, cuyo objetivo se centra en describir de manera cuantitativa la información obtenida (Pertegal-Vega, Oliva-Delgado y Rodríguez-Meirinhos, 2019). Para atender al objetivo de investigación, se delimitaron tres descriptores indexados en *ERIC Thesaurus* para la búsqueda en las bases de datos: “duelo-*bereavement*”, “discapacidad intelectual-*intellectual disability*” y “pérdida-*grief*”. La elección de estos descriptores se centra principalmente en la posibilidad de aglutinar la temática objeto de estudio, teniendo en cuenta que duelo, pérdida y discapacidad intelectual son los ejes centrales de nuestra investigación. El procedimiento de búsqueda se realizó a través de combinaciones a tres limitando el campo a la aparición de las mismas en el título, resumen y tesauros dentro del área de ciencias sociales.



Las bases de datos han sido las colecciones principales de WoS (*Web of Science*) y *Scopus*, ya que ambas bases agrupan la producción científica de mayor impacto. La variable estadística estudiada fue la producción científica de mayor impacto a través de un muestreo estadístico longitudinal comprendido entre los años 2009-2019. Para ello, se siguieron los siguientes procesos: conocer diferentes aspectos sobre el duelo y la pérdida en personas con discapacidad intelectual; y definir los indicadores bibliométricos que fueron utilizados para el análisis de la producción científica acerca de la temática a investigar seleccionando y analizando los datos obtenidos a partir de dicho análisis. La recogida de datos tuvo lugar en julio de 2019. La muestra final de referencias ha sido de 42 ($n = 42$), de las cuales 13 pertenecen a la base de datos *Scopus* y 29 a la base de datos *Web of Science*. En la Figura 1 podemos ver el proceso seguido hasta la obtención de la muestra final.

Una vez establecida la muestra final, para el análisis de la información de cada variable se utilizó el software de análisis cuantitativo SPSS para Windows versión 25. Los metadatos obtenidos se han seleccionado a través de las siguientes variables consideradas en numerosas investigaciones relacionadas con nuestro objeto de estudio (Corrales-Reyes, Fornaris-Cedeno y Reyes-Pérez, 2018; Salgado-Orellana, Díaz-Levicoy, Ferrada y Parraguez, 2019; Rodríguez y Gallego, 2019; Fuentes y Ortega, 2019):

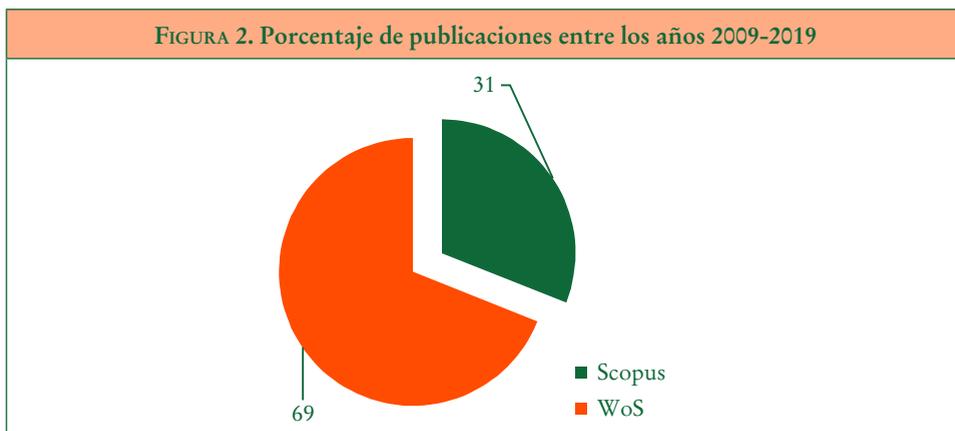
- a) V1. Publicaciones entre los años 2009-2019.
- b) V2. Número de registros en la producción científica desde los años 2009 a 2019.
- c) V3. Número de registros por tipología de documentos publicados.
- d) V4. Número de registros por títulos de las fuentes procedentes de la literatura científica de mayor impacto.
- e) V5. Número de registros por países.
- f) V6. Número de registros por instituciones.
- g) V7. Número de registros por autores.
- h) V8. Número de citas en artículos.

3. Resultados

El análisis de los artículos científicos ha permitido extraer los siguientes resultados, siendo estos:

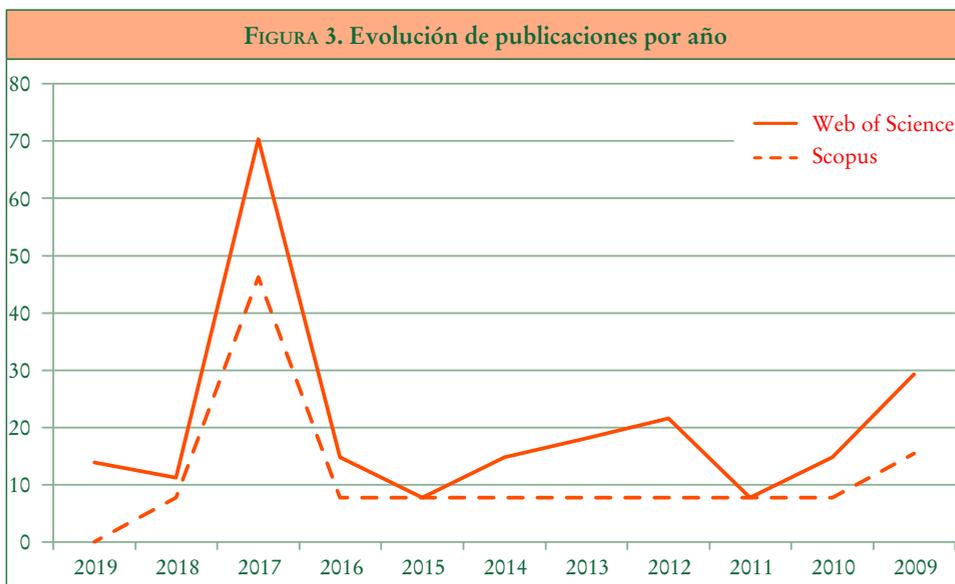
3.1. V1. Publicaciones entre los años 2009-2019

En relación al número de publicaciones publicadas durante los últimos diez años (2009-2019), en la base de datos *Scopus* ($n = 13$) solamente un 7,69 % se encuentra en acceso abierto ($n = 1$) y en la *Web of Science* ($n = 29$) un 13,79 % ($n = 4$). Por lo que en la segunda base la documentación científica de acceso abierto es superior.



3.2. V2. Número de registros en la producción científica desde los años 2009 a 2019

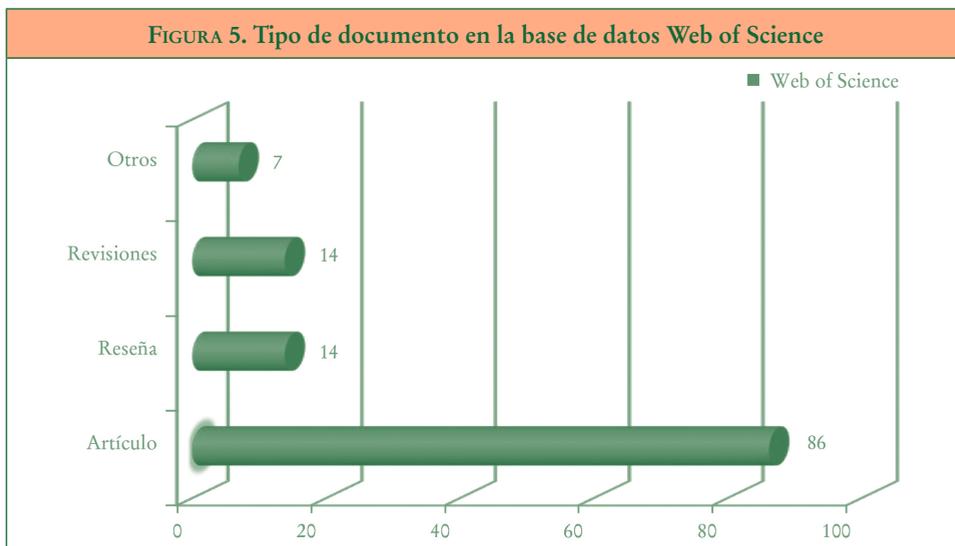
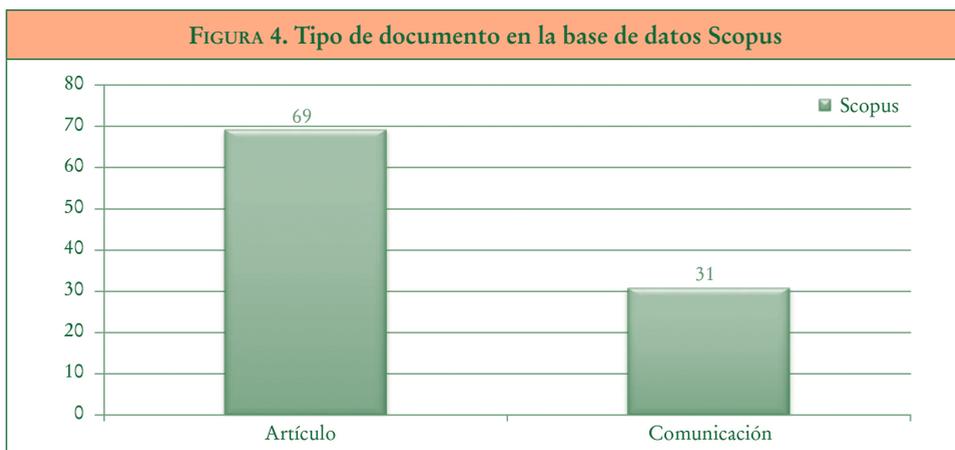
En cuanto a la sucesión de publicaciones por año natural analizado, en la base de datos *Scopus* los registros han sido en el año 2018 una publicación, en el año 2017 seis publicaciones, en el año 2016 una publicación, en el año 2014 una publicación, en el año 2013 una publicación, en el año 2010 una publicación, y en el año 2009 dos publicaciones. En cambio, en la base de datos *Web of Science* (WoS) podemos observar que en el año 2019 hay cuatro registros, en el año 2018 hay un registro, en el año 2017



hay siete registros, en el año 2016 hay dos registros, en el 2014 hay dos registros, en el 2013 tres registros, en el 2012 cuatro registros, en el 2010 dos registros y en el año 2009 cuatro registros. En la Figura 3 podemos ver la evolución de los porcentajes pertenecientes a cada base de datos y año.

3.3. V3. Número de registros por tipología de documentos publicados

Respecto al tipo de documento predominan los artículos científicos seguidos de comunicaciones y revisiones, debido a que las bases de datos que se incluyen



principalmente son revistas científicas. Atendiendo a la base de datos *Scopus* hay 9 artículos y 4 comunicaciones. Del mismo modo, en la base de datos *Web of Science* encontramos 25 artículos, 4 reseñas, 2 revisiones y 4 registros catalogados como otros. En las Figuras 4 y 5 podemos ver los porcentajes correspondientes atendiendo a la relación entre el tipo de documento publicado y la base de datos en la que lo podemos encontrar.

3.4. V4. Número de registros por títulos de las fuentes procedentes de la literatura científica de mayor impacto

Haciendo referencia a las revistas de mayor indexación en relación al número de registros publicados en Ciencias Sociales, en la base de datos *Web of Science* encontramos las revistas *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* (59,37 %), *Journal of Intellectual Disability Research* (31,25 %) y *Omega* (9,38 %). En *Scopus* encontramos *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* (61,54 %), *Omega* (30,76 %) y *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* (7,70 %).

TABLA 1. Registros de las revistas científicas de mayor impacto			
Web of Science	N	Scopus	N
<i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</i>	19	<i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</i>	8
<i>Journal of Intellectual Disability Research</i>	10	<i>Omega</i>	4
<i>Omega</i>	3	<i>Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities</i>	1

3.5. V5. Número de registros por países

Estados Unidos, Irlanda, Reino Unido y España son los países que tienen más producción indexada en *Scopus*. Irlanda, Estados Unidos, Inglaterra, Escocia y China en la *Web of Science*. En la Tabla 2 podemos ver el número y el porcentaje de ambas bases de datos.

TABLA 2. Internacionalización de la investigación		
Scopus	N	%
Estados Unidos	5	38,46
Irlanda	4	30,77
Reino Unido	3	23,08
España	1	7,69

TABLA 2. Internacionalización de la investigación (cont.)		
Web of Science	N	%
Irlanda	15	51,72
Estados Unidos	7	24,14
Inglaterra	4	13,79
Escocia	2	6,90
China	1	3,45

3.6. V6. Número de registros por instituciones

La Universidad de Oviedo, Universidad del Norte de Illinois, Universidad del Este de Washington, Instituto de Tecnología Dundalk, Fundación COPE, Federación Nacional de Organismos Voluntarios, Servicios de Discapacidad de Brothers of Charity, Universidad Nacional de Dublín, Universidad de Dundee y Trinity College Dublín son las principales instituciones de registro en la base de datos *Scopus*. Colegio de Salud y Ciencias Sociales de la Universidad Norte de Illinois, Esmee Fairbairn, Fondo de Desarrollo de Bienestar Social de Hong Kong, Fundación Irlandesa del Hospicio, Programa de becarios doctorales John A Hartford, Universidad de Oviedo, Instituto de Queen de Enfermeras del distrito en Irlanda y Grupo Gid en la base de datos *Web of Science*.

TABLA 3. Institución de la investigación		
Scopus	N	%
Oviedo University	2	15,38
Northern Illinois University	2	15,38
Eastern Washington University	2	15,38
Dundalk Institute of Technology	1	7,69
COPE Foundation	1	7,69
National Federation of Voluntary Bodies	1	7,69
Brothers of Charity Disability Services	1	7,69
University College Dublin	1	7,69
University of Dundee	1	7,69
Trinity College Dublin	1	7,69
Web Of Science	N	%
Esmee Fairbairn	7	24,14
Northern Illinois University College of Health and Human Sciences	5	17,24
Hong Kong Social Welfare Development Fund	5	17,24
Irish Hospice Foundation	3	10,34
John A Hartford Doctoral Fellows Program	3	10,34
Oviedo University	2	6,90
Queen Institute of District Nurses in Ireland	2	6,90
Grupuo Gid	2	6,90

3.7. V7. Número de registros por autores

En relación a los autores con más producción atendiendo a estos descriptores, en la base de datos *Web of Science* destacamos a Guerin, S. (10 registros), McEvoy, J. (9 registros), Dodd, P. (7 registros) y Clute, M. A. (3 registros), junto a los autores de la base de datos Scopus, Alcedo Rodríguez, M. Á. (2 registros), Gray, J. A. (2 registros), Gómez Sánchez, L. E. (2 registros), McEvoy, J. (2 registros), Abendroth, M. (1 registro), Arias González, V. B. (1 registro), Clute, M. (1 registros), Connaire, K. (1 registro) y Cristóbal Fernández, L. (1 registro).

TABLA 4. Autoría		
Web of Science	N	%
Guerin, S.	10	34,48
McEvoy, J.	9	31,03
Dodd, P.	7	24,14
Clute, M. A.	3	10,34
Scopus	N	%
Alcedo Rodríguez, M. Á.	2	15,38
Gray, J. A.	2	15,38
Gómez Sánchez, L. E.	2	15,38
McEvoy, J.	2	15,38
Abendroth, M.	1	7,69
Arias González, V. B.	1	7,69
Clute, M.	1	7,69
Connaire, K.	1	7,69
Cristóbal Fernández, L.	1	7,69

3.8. V9. Publicaciones con mayor impacto

Por último, en las siguientes tablas podemos ver las investigaciones de mayor impacto. En esta variable hemos tenido en cuenta los artículos con un número mínimo de citas, siendo 10.

TABLA 5. Artículos más citados en la Web of Science				
Web of Science	Autores	Revista	Año	Número de citas
Concept of death and perceptions of bereavement in adults with intellectual disabilities	McEvoy, J., MacHale, R., Tierney, E.	<i>Journal of Intellectual Disability Research</i>	2012	25

ANÁLISIS CIENCIOMÉTRICO DE MAYOR IMPACTO ACERCA DEL DUELO
Y LA PÉRDIDA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL
NAZARET MARTÍNEZ HEREDIA

TABLA 5. Artículos más citados en la Web of Science (cont.)				
Web of Science	Autores	Revista	Año	Número de citas
Caregiver perceptions of the understanding of death and need for bereavement support in adults with intellectual disabilities	MacHale, R., McEvoy, J., Tierney, E.	<i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</i>	2009	17
Grief and bereavement in people with intellectual disabilities	Dodd, P., Guerin, S.	<i>Current Opinion in Psychiatry</i>	2009	15
The experience of carers in supporting people with intellectual disabilities through the process of bereavement: an interpretative phenomenological analysis	Handley, E., Hutchinson, N.	<i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</i>	2013	13
Supporting adults with an intellectual disability during experiences of loss and bereavement: staff views, experiences and suggestions for training	McEvoy, J., Guerin, S., Dodd, P., Hillery, J.	<i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</i>	2010	13
An initial assessment of the psychometric properties of the Complicated Grief Questionnaire for People with Intellectual Disabilities (CGQ-ID)	Guerin, S., Dodd, P., Tyrell, J., McEvoy, J., Buckley, S., Hillery, J.	<i>Research in Developmental Disabilities</i>	2009	11

TABLA 6. Artículos más citados en Scopus				
Título	Autores	Revista	Año	Número de citas
Developing an education intervention for staff supporting persons with an intellectual disability and advanced dementia	Fahey-McCarthy, E., McCarron, M., Connaire, K., McCallion, P.	<i>Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities</i>	2009	27
Caregiver perceptions of the understanding of death and need for bereavement support in adults with intellectual disabilities	MacHale, R., McEvoy, J., Tierney, E.	<i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</i>	2009	17
The experience of carers in supporting people with intellectual disabilities through the process of bereavement: an interpretative phenomenological analysis	Handley, E., Hutchinson, N.	<i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</i>	2013	12

4. Discusión y conclusiones

La realización de este estudio ha puesto de manifiesto que la investigación del duelo en personas con discapacidad intelectual es aún muy incipiente; por esta razón, con el propósito de conocer las últimas investigaciones realizadas en este campo, se ha propuesto el siguiente objetivo de investigación: analizar cuantitativamente la producción científica de mayor impacto sobre el duelo y la pérdida en personas con discapacidad intelectual. Se ha realizado una revisión cuantitativa de estudios bibliográficos, cuantificando las variables en relación a tres descriptores “*bereavement*”, “*intellectual disability*” y “*grief*” de las publicaciones de los últimos diez años en las colecciones principales de las bases de datos *Scopus* y *Web of Science* (Wos). La muestra final de referencias ha sido de 42, de las cuales 13 pertenecen a la base de datos *Scopus* y 29 a la base de datos *Web of Science*. Los resultados obtenidos poseen especial relevancia ya que han permitido hacer visible la investigación realizada en este campo estando todavía en vías de desarrollo, resaltando los estudios realizados por Fernández-Ávalos, Fernández-Alcántara, Cruz-Quintana y Pérez-Marfil (2017) y Domingo, Cuesta y Sánchez (2018), en el que exponen que la principal limitación de sus estudios ha sido la escasez de investigaciones realizadas y la escasa bibliografía reciente sobre el proceso de duelo en personas con discapacidad intelectual.

Algunas de estas investigaciones ponen de manifiesto que en la mayoría de los casos la información se basa en la proporcionada por los cuidadores, señalando que son pocos los estudios que recogen información de las personas con discapacidad intelectual, con muestras poco amplias y muy heterogéneas, para poder realizar conclusiones más amplias. Por otro lado, no existe un protocolo de actuación ante el duelo en personas con discapacidad intelectual, aunque existen ciertas guías que pueden ayudar a la persona a sobrellevar la pérdida y a los profesionales a tener herramientas que favorezcan el apoyo. Para finalizar, ponemos de manifiesto la necesidad de seguir trabajando sobre este tema, en una misma línea y de manera individualizada, ya que cada persona requiere de unas estrategias educativas diferentes atendiendo a las características personales. Es necesario trabajar en el desarrollo de investigaciones para conocer de manera detallada las características en el proceso de esta población, junto a una herramienta de uso profesional que ayude a determinar las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual que pasan por estos procesos de duelo para poder intervenir desarrollando prácticas basadas en evidencias (Fernández, Alcedo y Gómez, 2018).

La principal limitación del presente estudio se centra en la escasez de investigaciones realizadas sobre el duelo en personas con discapacidad intelectual; del mismo modo, la literatura científica acerca del proceso de duelo, la diversidad y sus síntomas, así como las experiencias específicas en personas con DI, son escasos. Finalmente, se resalta como línea de investigación futura analizar de manera bibliométrica las tesis doctorales en relación a la temática del artículo o una revisión cualitativa de los artículos analizados cuantitativamente en este estudio.

5. Referencias bibliográficas

- BILD, R. y GÓMEZ, I. (2008). *Acompañamiento creativo. Metodología para el cuidado del niño y adolescente con enfermedad terminal y su familia*. Valencia: Conselleria de Sanitat.
- BLACKMAN, N. (2016). Supporting people with learning disabilities through a bereavement. *Tizard Learning Disability Review*, 21, 199-202.
- BRICKELL, C. y MUNIR, K. (2008). La pena y sus complicaciones en personas con discapacidad intelectual. *Harvard Review of Psychiatry*, 16, 1-12.
- BUCAY, J. (2006). *El camino de las lágrimas*. México: Editorial Sudamericana, Del Nuevo Extremo.
- CAMPBELL, A. y BELL, D. (2010). Sad, just sad: a woman with a learning disability experiencing bereavement. *British Journal of Learning Disabilities*, 39, 11-16.
- CORRALES-REYES, I. E., FORNARIS-CEDENO, Y. y REYES-PÉREZ, J. J. (2018). Análisis bibliométrico de la revista Investigación en Educación Médica. Período 2012-2016. *Investigación en Educación Médica*, 7(25), 18-26.
- DOMINGO, E., CUESTA, J. L. y SÁNCHEZ, S. (2018). Cómo afrontar el duelo en las personas con discapacidad. Una aproximación al problema. *Siglo Cero*, 49(4), 51-68.
- FERNÁNDEZ, L., ALCEDO, M. A. y GÓMEZ, L. (2018). Duelo en discapacidad intelectual: los avances de una década. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 5(2), 53-72.
- FERNÁNDEZ-AVALOS, I. M., FERNÁNDEZ-ALCÁNTARA, M., CRUZ-QUINTANA, F. y PÉREZ-MARFIL, M. N. (2017). Assessment of the grieving processes in people with intellectual disabilities: a systematic review. *Estudios de Psicología*, 38(3), 779-787.
- FUENTES, A. R. y ORTEGA, J. L. G. (2019). Análisis bibliométrico sobre educación especial. *Profesorado, Revista de Currículum y Formación del Profesorado*, 23(1), 307-327.
- GONZÁLEZ ROMERO, I. y LÓPEZ, L. (2013). *Proceso de duelo, estrategias de afrontamiento y resiliencia en adultos ante la muerte de un ser querido* (trabajo fin de grado). Escuela de Psicología: Maracaibo.
- JAMES, I. A. (1995). Helping people with learning disability to cope with bereavement. *British Journal of Learning Disabilities*, 23, 74-78.
- MCRTITCHIE, R., MCKENZIE, K., QUAYLE, E., HARLIN, M. y NEUMANN, K. (2014). How adults with an intellectual disability experience bereavement and grief: a qualitative exploration. *Death studies*, 38(3), 179-185.
- MOORLEY, C. R., CAHILL, S. y CORCORAN, N. T. (2016). Life after Stroke: coping mechanisms among African Caribbean Women. *Health y Social Care in the Community*, 24(6), 769-778.
- MUÑIZ, V., ALCEDO, M. Á. y GÓMEZ, L. E. (2017). El proceso de duelo de personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 48(3), 7-25.
- PERTEGAL-VEGA, M. A., OLIVA-DELGADO, A. y RODRÍGUEZ-MEIRINHOS, A. (2019). Systematic review of the current state of research on Online Social Networks: taxonomy on experience of use. [Revisión sistemática del panorama de la investigación sobre redes sociales: Taxonomía sobre experiencias de uso]. *Comunicar*, 60, 81-91.
- POCH, C. y HERRERO, O. (2003). *La muerte y el duelo en el contexto educativo. Reflexiones, testimonios y actividades*. Barcelona: Paidós.
- ROBLES, J. I. y MEDINA, J. L. (2002). *Intervención psicológica en las catástrofes*. Madrid: Síntesis.
- RODRÍGUEZ, A. y GALLEGO, J. L. (2019). Análisis bibliométrico sobre educación especial. *Profesorado. Revista de Currículum y Formación de Profesorado*, 23(1), 307-327.
- RODRÍGUEZ HERRERO, P., IZUZQUIZA, D. y HERRÁN, A. (2015). Concept of death in young people with intellectual disability: a contribution to the pedagogy on death. *Siglo Cero*, 46(1), 67-80.

ANÁLISIS CIENCIOMÉTRICO DE MAYOR IMPACTO ACERCA DEL DUELO
Y LA PÉRDIDA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL
NAZARET MARTÍNEZ HEREDIA

- SALGADO-ORELLANA, N., DÍAZ-LEVICOY, D., FERRADA, C. y PARRAGUEZ, R. (2019). La investigación sobre acción tutorial en España: un análisis cuantitativo en las tesis de doctorado entre 1980 y 2016. *Revista de Orientación Educativa*, 33(63), 63-81.
- SHEAR, M. K. (2012). Getting straight about grief. *Depression and Anxiety*, 29(6), 461-464.
- SOLANA, C. A. (2005). Aspectos psicológicos en el paciente superviviente. *Oncología*, 28(3), 51-57.
- WORDEN, W. (2010). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós.

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.

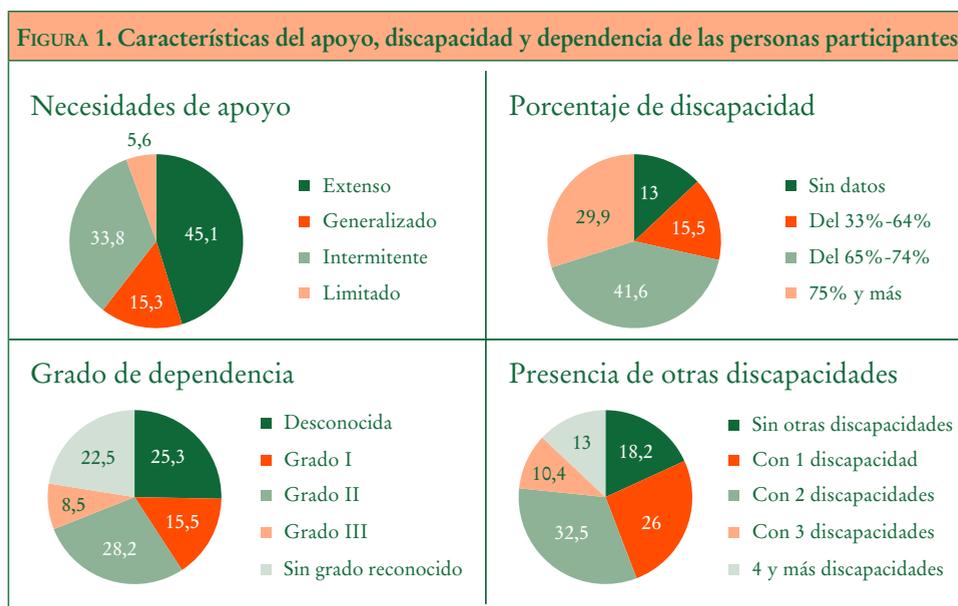
3. Método

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:

- Las necesidades de apoyo de la persona.
- El grado de éxito a la hora de alcanzar los objetivos.
- Los años de contacto con el profesional.
- La edad de la persona.
- 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.
SM pre-post	< 1 año	-12,333	6,429	8,811	2	0,012
	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

X² 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).

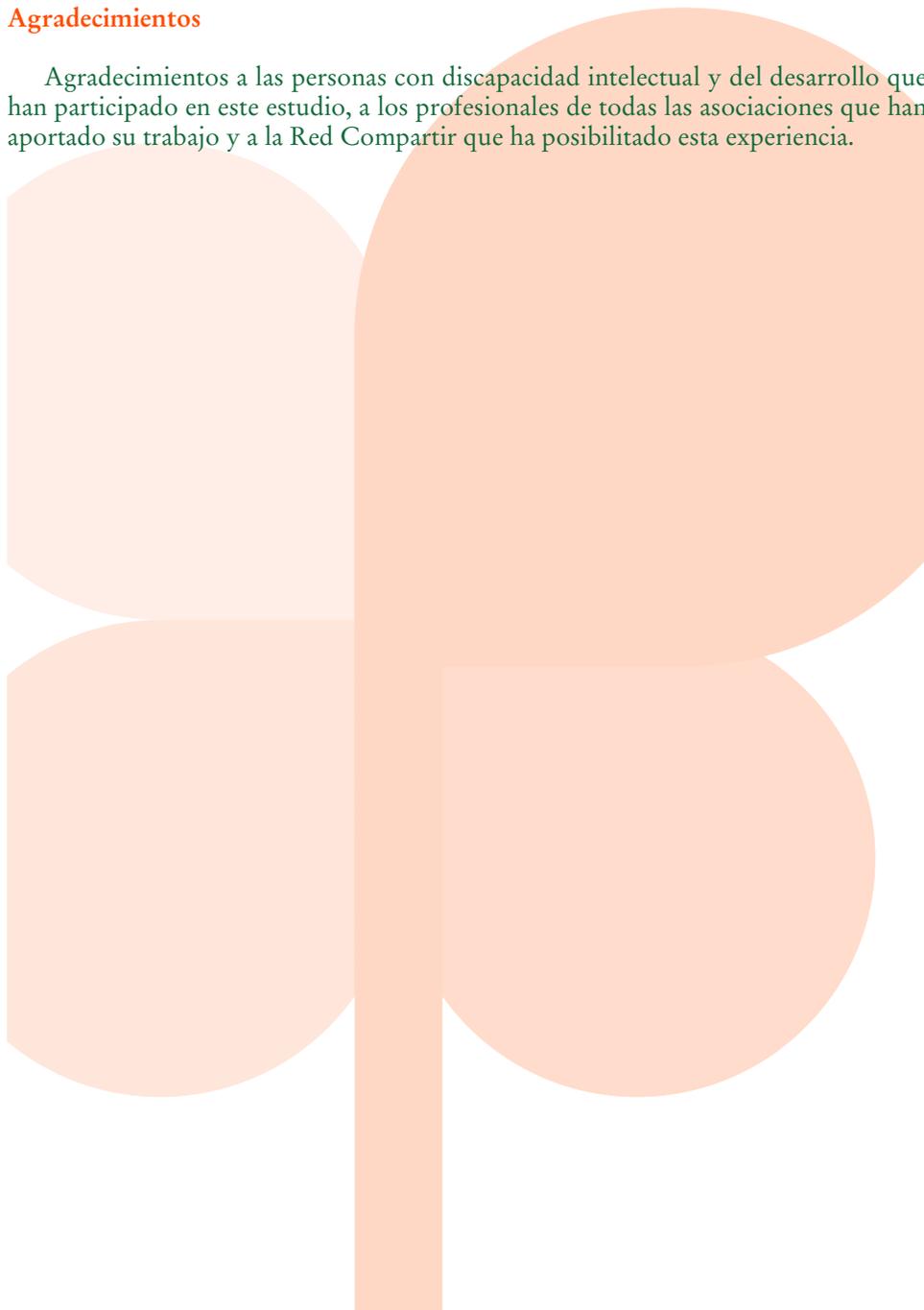
6. Referencias bibliográficas

- 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.



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).

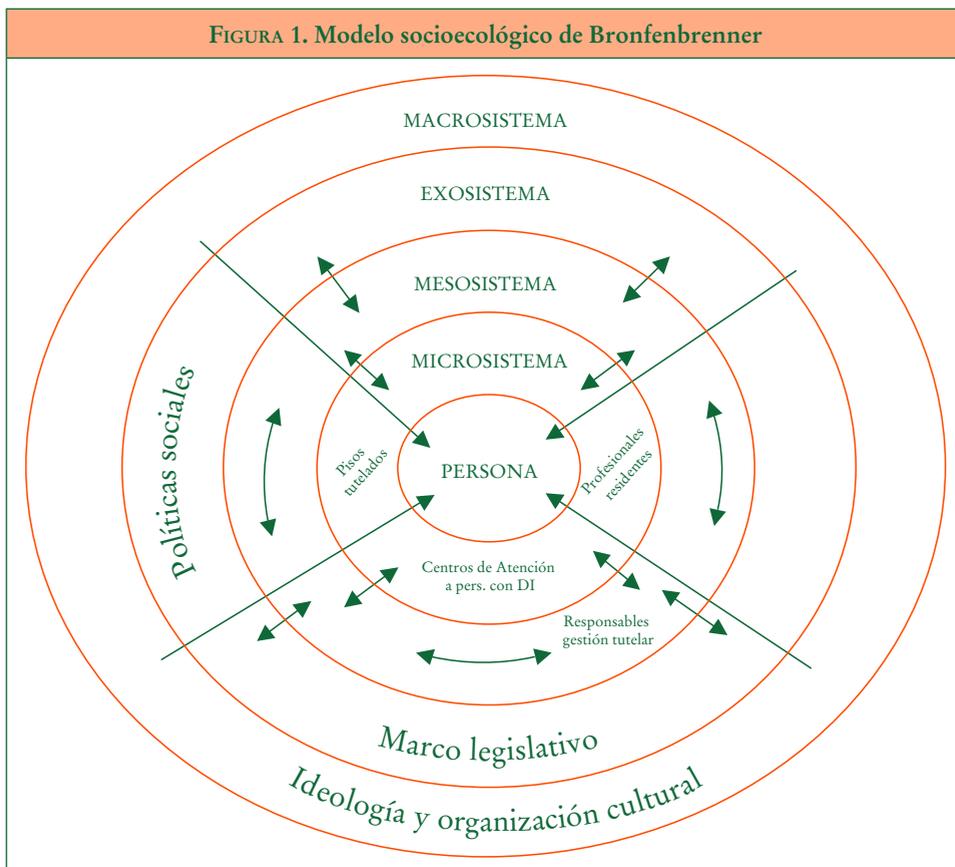
La relación entre los diferentes sistemas es continua, es decir, son sistemas interconectados (Figura 1). Es importante tener en cuenta que, para que un entorno como es el de los centros de atención especializada a personas con discapacidad o las residencias para personas mayores funcione de manera eficaz, 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	B	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.

RESEÑA

SEGARRA, J. A., FONTRÓDONA, J., PALENCIA, L., CARRILLO, J. y POBLETE, M. J. (2019). *Libro Blanco para la formación, ocupación y empleo de las personas con discapacidad y especiales dificultades en los centros especiales de trabajo de Cataluña*. IESE, ST-498, 04/2019.

El presente trabajo es fruto de la colaboración entre la escuela de negocios IESE y Dincat, Asociación empresarial de Economía Social que atiende principalmente personas con discapacidad intelectual.

En Dincat llegaron a la conclusión de que era necesario realizar un replanteamiento del modelo de Centro Especial de Empleo (CEE), para adaptarlo a la actualidad. Y solicitaron la colaboración de la escuela de negocios IESE Business School.

Se había detectado una problemática en toda la trayectoria de los trabajadores con certificado de discapacidad (PCD). Tanto en su formación, su permanencia en la empresa como el envejecimiento prematuro que sufrían.

El estudio se inicia estableciendo el marco conceptual del trabajo de la PCD y su importancia para su desarrollo personal. En segundo lugar, se hace una radiografía del sector, recogiendo datos de los 90 CEE asociados a Dincat. Con ello se consigue distinguir las debilidades y fortalezas del sector. Finalmente, se propone un modelo de integración sociolaboral de las PCD.

El primer aspecto destacable era la diferencia entre las tasas de actividad y empleo de las PCD, muy inferior al resto de población. Una situación que era todavía más evidente según el tipo y el grado de la discapacidad.

De hecho, la mayor parte de las PCD trabajadoras en Dincat pertenecen al colectivo de “especial dificultad”. Estas personas tienen mayores obstáculos para conseguir un empleo adaptado a sus capacidades.

Por su parte, los CEE, salvo contadas excepciones, muestran una debilidad financiera generada por la realización de actividades con poco margen que derivan en resultados negativos o ínfimamente positivos en las cuentas de resultados. Como consecuencia de ello, las posibilidades de realizar nuevas inversiones son muy reducidas, redundando en un descenso de su productividad.

Se propone en el libro, en definitiva, un modelo centrado en la persona, que tenga presentes las circunstancias de cada trabajador en lugar de dar una solución homogénea para todo el colectivo.

La formación de los trabajadores también es un ámbito que se debe potenciar para conseguir una capacitación más rápida de los PCD en su incorporación al mercado laboral.

Por su parte, la administración pública debe realizar los cambios normativos suficientes con el fin de poder hacer realidad este nuevo modelo.

Finalmente, los CEE también deben variar su estrategia, orientándose a la producción de bienes y servicios de mayor valor añadido que les ayuden a mejorar su situación financiera.

Este documento, pues, está llamado a ser una pieza relevante en la nueva relación entre el mercado laboral y las personas con discapacidad. Es necesario para ello la involucración tanto de los dirigentes políticos como del resto de agentes implicados, de especial forma las empresas ordinarias.

Jordi CARRILLO PUJOL
Geneva Business School

INFORMACIÓN

SIGLO CERO EN LECTURA FÁCIL

Siglo Cero ya tiene su versión accesible para personas con dificultades de comprensión.

Plena inclusión ha creado un apartado específico denominado Siglo Cero accesible en el que explica la importancia de acercar a todas las personas el contenido de los resúmenes de artículos destacados de esta y de otras publicaciones dedicadas a la investigación. Por ello, a partir de ahora ofrecerá estos resúmenes en lectura fácil a través de una publicación de cada número que se alojará en el apartado Publicaciones de la web de Plena, donde ya está disponible el primero. En este número se incluyen resúmenes de artículos de *Siglo Cero* y de otras revistas como la de la Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual o del Desarrollo.

El enlace es:

<https://www.plenainclusion.org/informate/publicaciones/siglo-cero-numero-50-en-lectura-facil>

XI Jornadas Científicas Internacionales sobre Investigación
en Personas con Discapacidad

CALIDAD DE VIDA Y APOYOS: EL PODER DE LA EVIDENCIA 16, 17 y 18 de marzo de 2022

Organiza: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad de la Universidad de Salamanca (INICO).

Debido a la crisis del COVID 19 el Comité Organizador ha decidido posponer la celebración de las XI Jornadas Científicas para los días 16 a 18 de marzo de 2022, dada la situación todavía imprevisible para poderlas celebrar presencialmente.

Aquellos participantes que ya han presentado trabajos a través de la plataforma pueden solicitar retirarlos y cancelarlos de la plataforma o, por el contrario, si consideran que los contenidos pueden esperar sin cambios indicarnos que se mantengan para la edición del 2022.

La página web de las Jornadas se mantendrá abierta y en ella se irá anunciando lo que proceda, y también se pueden realizar consultas a través de la dirección electrónica:

jornadasdiscapacidad@usal.es

En el año 2022 se hará una reunión presencial y, paralelamente, se podrán presentar trabajos online con matrícula reducida para aquellos que no puedan asistir. En estos momentos se ha cerrado la matrícula para la edición cancelada del 2021 y más adelante se anunciarán en la web de las Jornadas las dos nuevas modalidades de matrícula.

NORMAS PARA LOS AUTORES

1. **Siglo Cero** es una revista trimestral publicada por Ediciones Universidad de Salamanca en colaboración con Plena Inclusión España. Publica trabajos originales en español o inglés, de carácter empírico o teórico, cuya temática se centra en la discapacidad, y de manera preferente en la discapacidad intelectual y del desarrollo. Los artículos a publicar han de tener rigor metodológico y aportar conclusiones de utilidad para la mejora de los apoyos y la atención a las personas con discapacidad y sus familias. Se parte de una perspectiva multidisciplinar por lo que los trabajos pueden provenir de la psicología, la educación, la sociología, la medicina, el derecho, el trabajo social y otros campos del conocimiento.
2. Los trabajos deben ser originales, inéditos y no se admitirán aquellos que están siendo evaluados simultáneamente en otra revista o publicación ni aquellos que hayan sido publicados parcial o totalmente.
3. Para enviar un trabajo para su posible publicación se deberá seguir el procedimiento indicado en la página <http://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/index>
4. El texto se elaborará en formato Word, no superará las 25-30 páginas (incluyendo título, resumen, referencias bibliográficas, tablas, figuras, apéndices e ilustraciones) y estará escrito a doble espacio y por una sola cara en DIN A4. El resumen, en español e inglés, será entre 150-200 palabras y en él se hará referencia a los puntos principales del trabajo: planteamiento del problema, objetivos del estudio, método, principales resultados y conclusiones. Las palabras clave, también en español e inglés y que según el autor describen el trabajo, serán 4-5.
5. Las tablas y figuras se incluirán siempre al final del texto y una en cada página. Deberán ser elaboradas por los autores del modo definitivo en que quieren que aparezcan, estar enumeradas correlativamente e ir acompañadas de un pie de texto. Además, se indicará el lugar en el que deben ser ubicadas en el texto.
6. Cada trabajo será revisado de manera anónima, al menos, por dos miembros del Consejo Editorial, pudiendo recurrir a un tercero en caso de discrepancia, así como a un experto en metodología. Los autores podrán sugerir un posible revisor que consideren idóneo para evaluar su trabajo, indicando su correo electrónico y también podrán indicar alguna persona que no desean que se involucre en el proceso de revisión de su trabajo. En cualquier caso, corresponderá a la dirección de la revista la decisión final. En las ocasiones que así lo requieran se recurrirá a evaluadores externos ajenos al Consejo Editorial.

7. Como criterio general, se seguirán las normas de la Asociación Americana de Psicología (A.P.A., 2010, 6.^a edición). En todo caso se adaptarán a los apartados habituales: introducción (con una revisión histórica si procede y el estado actual del tema), método (sujetos, diseño, procedimiento), resultados y discusión o conclusiones. Las referencias se ordenarán alfabéticamente y se incluirán todos los trabajos citados en el texto, incluyendo todos los autores:
- *Libros*: Autor (apellido, coma e iniciales del nombre y punto; si son varios autores, se separan con una coma, poniendo una “y” antes del último); año (entre paréntesis) y punto; título completo del libro (en cursiva) y punto; lugar de edición y dos puntos; y editorial.
 - *Capítulos de libro*: Autor/es del capítulo; año (entre paréntesis) y punto; título del capítulo y punto; nombre de los directores/compiladores del libro (iniciales del nombre y punto, apellido, y anteponiendo a esto “En”); abreviatura “Ed.” O “Eds.” (entre paréntesis); título del libro (cursiva); página inicial y final del capítulo (entre paréntesis y separadas por un guion, anteponiendo la abreviatura “pp.”); ciudad de edición y dos puntos; y editorial.
 - *Artículos de revistas*: Autor/es; año (entre paréntesis) y punto; título del artículo y punto; nombre completo de la revista (en cursiva) y coma; volumen y/o número de la revista y coma; y página inicial y final del artículo (separadas por un guion).
 - *Citas bibliográficas en el texto*: se harán con el apellido del autor y el año de publicación (entre paréntesis y separadas por una coma). Si el autor forma parte de la narración, solo se pondrá el año entre paréntesis. Si hay dos autores, siempre se citarán ambos. Si son más de dos y menos de seis, la primera vez se citan todos y en las siguientes citas se pone solo el apellido del primer autor seguido de “et al.” y el año, con la excepción de que haya otro apellido igual y del mismo año, en cuyo caso se pondrá la cita completa. Si son seis o más autores, se cita el primero seguido de “et al.” y, si hay confusión, se añaden los autores siguientes hasta que resulten bien identificados. En cualquier caso, la referencia será completa en el listado bibliográfico. Si se citan diferentes autores dentro del mismo paréntesis, se ordenarán alfabéticamente. Cuando se citen trabajos del mismo autor o autores y de la misma fecha, se añadirán al año las letras a, b, c, hasta donde sea necesario, repitiendo el año.
 - Si se acepta un trabajo para su publicación, los derechos de impresión y reproducción por cualquier forma y medio son de *Siglo Cero*, que no rechazará cualquier petición razonable de los autores para obtener el permiso de reproducción de su trabajo. Por otra parte, las opiniones expresadas en los trabajos son única y exclusivamente responsabilidad de los autores y no comprometen la opinión y política científica de la revista. De la misma manera, las actividades descritas en los trabajos publicados estarán de acuerdo con los criterios generalmente aceptados de ética y de deontología profesional.

8. Para incluir referencias de la revista *Siglo Cero* los autores, tanto en esta revista como en otras, deben unificar el sistema de identificación de la revista utilizando solamente el nombre de *Siglo Cero*, como se puede observar en los ejemplos siguientes.

Arias, V., Arias, B., Verdugo, M. Á., Rubia, M. y Jenaro, C. (2016). Evaluación de actitudes de los profesionales hacia las personas con discapacidad [Assesment of staff attitudes towards people with disability]. *Siglo Cero*, 47(2), 258, 7-41. <http://dx.doi.org/10.14201/scero2016472741>

Navas, P., Gómez, L. E., Verdugo, M. Á. y Schalock, R. L. (2012). Derechos de las personas con discapacidad intelectual: Implicaciones de la Convención de Naciones Unidas [Rights of People with Intellectual Disabilities: Implications of the United Nations Convention]. *Siglo Cero*, 43(3), 7-28.

INSTRUCTIONS FOR AUTHORS

1. **Siglo Cero** is a quarterly journal published by Ediciones Universidad de Salamanca in collaboration with *Plena inclusión España*. It publishes—in Spanish or in English—original empirical and theoretical articles focusing on the theme of disability, with preference given to articles on intellectual and developmental disability. Articles for publication must demonstrate methodological rigor and contribute useful findings that serve to improve supports and care provided to people with disabilities and their families. Based on a multidisciplinary approach, the journal welcomes papers from psychology, education, sociology, medicine, law, social work, and other fields of knowledge.
2. Papers must be original and unpublished; *Siglo Cero* will not accept papers that are being simultaneously reviewed by another journal or publication, nor will it accept papers that have previously been published in whole or in part.
3. To submit a paper to be considered for publication, please follow the procedure outlined here <http://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/index>
4. The manuscript should be in Word and should not exceed 25–30 pages (including title, abstract, references, tables, figures, appendices, and illustrations); it should be prepared using double spacing on single-sided A4. The abstract—in Spanish and in English—should be between 150 and 200 words and should refer to the main elements of the paper: definition of the research problem, objectives of the study, method, main findings, and conclusions. The author should also include—in Spanish and in English—between 4 and 5 keywords that describe the work.
5. Tables and figures should be included on separate pages at the end of the manuscript. They should be prepared by the authors in the format they wish them to appear; they should also be numbered consecutively and be accompanied by a caption. In addition, authors should indicate where they should be placed in the article.
6. Each paper will be reviewed anonymously by at least two members of the Editorial Board. If the reviews differ widely, the Editorial Board may appoint a third reviewer or an expert in methodology. Authors may suggest a possible reviewer they consider suitable to assess their paper, and should provide an email address; they may also indicate the names of people they do not wish to be involved in the review process. In all cases, the journal editor has responsibility for the final decision. Where necessary, the journal may invite external reviewers who are not part of the Editorial Board.

7. As a general rule, authors should follow the guidelines of the American Psychological Association (APA, 2010, Sixth Edition). The manuscript should be structured around the usual sections: introduction (with a historical overview where applicable and an overview of current research on the subject), method (study subjects, design, procedure), results, and discussion or conclusions. References should be arranged alphabetically, and should list all the works cited in the text, including all authors:
- *Books*: Author (surname, a comma, initials of first name(s), and a period; if there are multiple authors, separate each one with a comma, and insert “and” before the last-listed author); year (in parentheses) and a period; full title of book (in italics) and a period; place of publication and a colon; and publisher.
 - *Book chapters*: Chapter author(s); year (in parentheses) and a period; chapter title and a period; “In” followed by names of book editors/compiler(s) (initials of first names, a period, surname); the abbreviation “Ed.” or “Eds.” (in parentheses); title of book (in italics); first and last page numbers of chapter (in parentheses and separated by an en dash, preceded by the abbreviation “pp.”); place of publication and a colon; and publisher.
 - *Journal articles*: Author(s); year (in parentheses) and a period; title of article and a period; full name of journal (in italics) and a comma; first and last page numbers of article (separated by an en dash).
 - *In-text bibliographical citations*: give the author’s surname and the year of publication (in parentheses and separated by a comma). Where the author’s name appears in the main text, give only the year in parentheses. Where there are two authors, both should be cited. Where there are more than two but fewer than six authors, cite all at the first mention; in subsequent citations, give only the surname of the first author followed by “et al.” and then the year. The only exception is where the same surname and year used together may correspond to more than one work, in which case the full citation should be given. Where there are six or more authors, cite only the first followed by “et al.”; where there may be confusion, add the names of the other authors until the citation is clearly identifiable. In all cases, the reference should be given in full in the reference list. Where different authors are cited within the same parentheses, they should be arranged alphabetically. Works by the same author(s) from the same year should be differentiated by the addition of the letters a, b, c, and so forth, repeating the year each time.
 - If a paper is accepted for publication, the printing and reproduction rights in any form or medium belong to *Siglo Cero*. *Siglo Cero* will reject no reasonable request from the authors to obtain permission for the reproduction of their work. Furthermore, the opinions expressed in the articles are solely those of the authors and do not compromise the opinion and scientific policy of the journal. Likewise, the activities described in the articles published in the journal must be in accordance with generally accepted ethical standards and professional codes of conduct.

8. For references to *Siglo Cero*, in this journal or in other publications, authors must use a standardized means of identification for the journal, using only the name *Siglo Cero*, as shown in the examples below.

Arias, V., Arias, B., Verdugo, M.A., Rubia, M. y Jenaro, C. (2016). Evaluación de actitudes de los profesionales hacia las personas con discapacidad [Assessment of staff attitudes towards people with disability]. *Siglo Cero*, 47(2), no. 258, 7-41. <https://doi.org/10.14201/scero2016472741>

Navas, P., Gómez, L. E., Verdugo, M. A., & Schalock, R. L. (2012). Derechos de las personas con discapacidad intelectual: Implicaciones de la Convención de Naciones Unidas [Rights of People with Intellectual Disabilities: Implications of the United Nations Convention]. *Siglo Cero*, 43(3), 7-28.

Miguel Ángel Verdugo, Enrique Galván,
Manuela Crespo y Javier Tamarit (Eds.)

SIGLO CERO 1995-2019: 25 AÑOS MÁS DE CIENCIA Y COMPROMISO



Ediciones Universidad
Salamanca



La editorial más antigua de España

Hace ya más de 500 años que, en 1486, la Universidad de Salamanca publicó su primer libro de la mano del maestro gramático Antonio de Nebrija. La creación de nuestro actual Servicio de Publicaciones tuvo lugar, sin embargo, en 1943, cuando en virtud de la Ley de Ordenación de la Universidad española de 29 de julio de 1943 la Universidad de Salamanca estableció un «Secretariado de Publicaciones, Intercambio Científico y Extensión Universitaria», cuya dirección quedó encomendada al catedrático de la Facultad de Filosofía y Letras D. Antonio Tovar. El 15 de mayo de 1944 se constituyó además una Comisión Universitaria de Publicaciones, que tendría a su cargo la coordinación de las publicaciones que la Universidad realizase, previo examen de las características de los trabajos presentados a su conocimiento. Finalmente, en 1945 vieron la luz los primeros volúmenes de la «colección de memorias y trabajos científicos editados por la Universidad de Salamanca» Acta Salmanticensia, organizados en cuatro series: «Filosofía y Letras», «Ciencias», «Derecho» y «Medicina».

Ediciones Universidad
Salamanca

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	5-6
ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS	
La inclusión laboral de las personas con discapacidad desde la administración pública responsable en la Comunidad Valenciana JULI ANTONI AGUADO HERNÁNDEZ y SUSANA MARÍN TRAURA	7-26
Percepción familiar y actuaciones en las situaciones de final de la vida de personas con discapacidad intelectual PAKO MENDIZABAL AGIRRE, ALBERTO MERINO LACA, JOSUNE MARTÍNEZ ALONSO, ANA CORRALES RECIO y PURIFICACIÓN CAZÓN DEL CANTO	27-46
Análisis cuantitativo de mayor impacto acerca del duelo y la pérdida en personas con discapacidad intelectual NAZARET MARTÍNEZ HEREDIA	47-60
Resultados personales: una perspectiva longitudinal de la calidad de vida RAMÓN ENRIQUE AJA RAMOS, JOSÉ ÁNGEL ARÚS FORONDA, AINHOA EZQUERRO MARTÍNEZ, MIRKO GEROLIN PELUCCI, AGUSTÍN ILLERA MARTÍNEZ, SERGIO MARTÍNEZ TORRES, CARMEN MONTES BENEDICTE y GEMMA PERNÍA VELA	61-82
La incidencia del apoyo social comunitario en la calidad de vida de personas con discapacidad DAVID GONZÁLEZ CASAS, LINDA VANINA DUCCA CISNEROS y CARLOTA GARCÍA ROMÁN	83-103
RESEÑA	
SEGARRA, J. A., FONTRODONA, J., PALENCIA, L., CARRILLO, J. y POBLETE, M. J. (2019). <i>Libro Blanco para la formación, ocupación y empleo de las personas con discapacidad y especiales dificultades en los centros especiales de trabajo de Cataluña</i> . IESE y Dincat	105
INFORMACIÓN	
<i>Siglo Cero</i> en lectura fácil	107
XI Jornadas Científicas Internacionales sobre Investigación en Personas con Discapacidad "Calidad de vida y apoyos: el poder de la evidencia"	107
NORMAS PARA LOS AUTORES / INSTRUCTIONS FOR AUTHORS	109-115

Fecha de publicación: Septiembre de 2020