



DISCAPACIDAD INTELECTUAL: BENEFICIOS DE UNA VIDA CON APOYOS

Alba Ibáñez García, José Antonio del Barrio del Campo y Ana Castro Zubizarreta
Universidad de Cantabria

RESUMEN

En el momento actual, el paradigma de apoyos y el modelo de calidad de vida parecen converger en su objetivo por lograr mejores resultados personales. Para ello es preciso que exista una alineación entre ellos de cara al adecuado desarrollo de planes de apoyos individualizados que cubran las necesidades individuales y los deseos personales por una vida mejor (Schalock, 2009). Este artículo pretende recopilar algunas de las evidencias actuales que existen sobre los beneficios que los apoyos generan tanto en la autodeterminación como la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, constatando la necesidad de avanzar en esta línea para afrontar los nuevos desafíos de este campo.

Descriptores: discapacidad intelectual, calidad de vida, paradigma de apoyos, autodeterminación y plan de apoyo individualizado.

ABSTRACT

Nowadays, the support paradigm and the quality of life model seem to converge on their aim of achieving better personal outcomes. For that reason, it is essential the existence of an alignment between them in order to develop a suitable individual support plan which covers the individual needs and the personal wishes for a better life (Schalock, 2009). This article tries to compile some of the current evidences about the profit given by supports regarding both the self-determination and the quality of life of people with intellectual disability. Thus, it is proved the need of making progress in this way in order to face up to the challenges in this field.

Keywords: intellectual disability, quality of life, support paradigm, self-determination and individual support planning.



DISCAPACIDAD INTELECTUAL: BENEFICIOS DE UNA VIDA CON APOYOS

INTRODUCCIÓN

Desde que en los años 90 surgiera el paradigma de apoyos individuales comunitarios (Bradley, 1994) se están realizando importantes esfuerzos para lograr una transición que parte de “proporcionar un servicio de cuidados totales” y se dirige hacia “ofrecer los apoyos que precisan y desean las personas” (De Waele, Van Loon, Van Hove and Schalock, 2005; Bradley, 2000). Ello supone abandonar aquellas prácticas centradas en la calidad de los cuidados que deben recibir las personas con discapacidad, entendidas como usuarios del servicio; a favor de nuevas prácticas centradas en la calidad de vida de las mismas, entendidas como ciudadanos que consumen y orientan el servicio que quieren y desean recibir.

Calidad de vida se identifica, de este modo, con el movimiento de avance, innovación y cambio en las prácticas profesionales y en los servicios, y se alza como el nuevo referente en la atención de las personas con discapacidad, a semejanza de lo que en su día representaron los principios de normalización, integración y desinstitucionalización. En consecuencia, constituye hoy no sólo un constructo, sino el principio clave que debe guiar cualquier diseño, estrategia, práctica y evaluación de resultados personales en los servicios para las personas con discapacidad intelectual (Schalock y Verdugo, 2007).

De un modo paralelo, en las últimas dos décadas los apoyos individualizados han pasado a convertirse en una pieza clave para la discapacidad intelectual. Se consideran los medios para lograr la adaptación del individuo a su contexto particular, promoviendo mejores resultados personales. En este sentido, el modelo de calidad de vida se imbrica cada vez más con el paradigma de apoyos, y se entiende que debe existir una alineación entre ellos (Schalock, 2009). Por un lado, el modelo de calidad de vida ofrece el marco conceptual que orienta y evalúa la efectividad del Plan de Apoyos Individualizado en base a aquellas dimensiones de calidad de vida (p.ej., bienestar físico, derechos, inclusión, autodeterminación, u otras) que requieren mayor atención. Por otro lado, identificar las necesidades individuales de apoyo nos permite conocer el perfil y la intensidad de los apoyos de una persona en las distintas actividades de su vida diaria de cara a programar y organizar los recursos y estrategias que mejoren su funcionamiento individual. La integración de ambas informaciones contribuye a desarrollar un Plan de Apoyos Individualizado coherente y bien definido, en base a las necesidades individuales y a los deseos por una vida mejor.

Con estas bases presentamos un artículo que pretende exaltar el valor de los apoyos de cara a convertir el entorno en un elemento óptimo, promoviendo y/o compensando las habilidades y capacidades individuales y mejorando, en último término, su calidad de vida. Para alcanzar este objetivo se han recopilado algunas de las evidencias que la literatura experimental aporta sobre la eficacia y adecuación de una vida basada en apoyos comunitarios para adultos con discapacidad intelectual, con el fin de demostrar su validez y repercusión individual y social.

RESULTADOS POSITIVOS DE UNA VIDA CON APOYOS

Existen numerosos estudios científicos que ponen de manifiesto los importantes beneficios que el nuevo paradigma de apoyos tiene para las vidas de las personas con discapacidad intelectual. No obstante, evitando ser exhaustivos, se han seleccionado y resumido algunos de ellos como muestra válida que permita confirmar la existencia de un vínculo claro entre los apoyos individualizados y los efectos positivos que producen sobre las diferentes dimensiones de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002/2003).

En primer lugar comenzaremos con una línea de trabajos centrados en la relación entre los apoyos y la autodeterminación. En 1995, Wehmeyer, Kelchner y Richards examinaron una muestra de 408 adultos con discapacidad intelectual para estudiar su autodeterminación en función del entorno donde vivían: independiente, con la familia, en un entorno colectivo con 9 o menos personas y en un entorno colectivo con 10 o más. Como instrumento utilizaron un listado conductual acerca del grado de opor-



NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES. CALIDAD DE VIDA Y SOCIEDAD ACTUAL

tunidades de elección que tenían, su implicación en las decisiones que afectaban a sus vidas, la defensa de sus derechos y la fijación de objetivos. Los análisis de las puntuaciones totales de autodeterminación por cada contexto indicaron que las personas que vivían de forma independiente con apoyos disfrutaban de una mayor autodeterminación, frente a las personas en entornos más masificados, que presentaron la menor autodeterminación de todos. Estos resultados han sido replicados en otras investigaciones, como por ejemplo las realizadas por Tossebro (1995), Stancliffe et al. (2000), Wehmeyer y Bolding (2001), Emerson et al. (2001), Duvdevany, Ben-Zur y Ambar (2002) y Nota, Ferrari, Soresi y Wehmeyer (2007). Stancliffe (2001) examinó con exhaustividad los resultados encontrados por otros autores en trabajos previos, con el fin de esclarecer los factores asociados a la capacidad de elección y de autodeterminación de personas con discapacidad intelectual. Entre las conclusiones a las que llegó destacan la influencia de los entornos donde viven, trabajan y se forman, así como las actuaciones de aquellas personas significativas para ellas en dichos contextos. En concreto, los contextos de vida que son más individualizados, se ajustan más a sus necesidades y tienen menos residentes se asociaron con una mayor elección y autodeterminación.

Estos estudios permiten afirmar, por un lado, que una vida comunitaria con apoyos adecuados y ajustados a las necesidades personales potencia el desarrollo de la capacidad de expresar preferencias y controlar sus vidas del modo que ellos quieren y desean. Y por otro lado, que la mejor calidad de los apoyos y de la vida de estas personas depende de la identificación de las preferencias personales, los deseos individuales y las propias habilidades, es decir, de la autodeterminación personal. Con ello no se pretende obviar ni menospreciar el papel que juegan los factores intraindividuales, sino que se subraya el papel del contexto, algo olvidado durante mucho tiempo.

En segundo lugar, existe toda una línea de investigación abierta respecto al uso de los apoyos individualizados en el empleo ordinario y las consecuencias positivas que ello produce en sus trabajadores. En 1996, Butterworth, Hagner, Kiernan y Schalock documentaron el hecho de que los ingresos en el empleo integrado superan a los del empleo segregado. Un año más tarde, Kiernan y Schalock demostraron que, en general, existe una mayor inclusión social de las personas con discapacidad en la comunidad al utilizar el empleo integrado. En 2008, Butterworth y Boeltzig, comprobaron el incremento de las elecciones personales y, por tanto, la mejora de la autodeterminación mediante el empleo con apoyo. Recientemente, Verdugo y colaboradores (2009) en un estudio longitudinal (2005-2007) con 1109 adultos con discapacidad intelectual analizaron el impacto del primer programa nacional de ayudas al empleo con apoyo (ECA Caja Madrid) en la mejora de la calidad de vida y la promoción de la autodeterminación del trabajador integrado. Los instrumentos que se utilizaron fueron: (a) un Formulario de datos del trabajador y del puesto de trabajo elaborado por INICO (2005), (b) la Escala de Autodeterminación versión adultos elaborada por Wehmeyer (1995) y adaptada por INICO (2005) y (c) la Escala de Calidad de Vida de Schalock y Keith (1993) adaptada y validada por INICO (2003). En general, constataron que realizar procesos de empleo lo más típicos posible influye positivamente en la autodeterminación de las personas con discapacidad y en su calidad de vida. De manera específica se producen mejoras en su competencia personal, su productividad, su capacidad para resolver problemas y su propia percepción de independencia y autonomía. No obstante, para corroborar este impacto positivo el espacio temporal de este estudio deberá ampliarse y acompañarse de otras medidas cualitativas de análisis. Resultados similares se han encontrado en estudios previos. Cabe destacar el estudio de Verdugo y Vicent (2004), como participantes del proyecto de investigación Evaluación de la Satisfacción del Estilo de Vida en la Integración Laboral-ALSOI, de índole transnacional. En él se estudió a mayor escala el impacto que el empleo con apoyo tiene en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Entre las múltiples conclusiones que generó, destacan que gracias al trabajo con apoyo se sentían más independientes de los lazos familiares, les proporcionaba más autonomía y les brindaba la posibilidad de conocer a nuevas personas de manera espontánea; y, en general, habían asumido un mayor control sobre sus vidas.

En tercer lugar, Howe, Horer y Newton (1998) compararon viviendas con apoyo y apoyo residencial tradicional, examinando el estilo de vida de los participantes, sus relaciones sociales (cantidad de



DISCAPACIDAD INTELECTUAL: BENEFICIOS DE UNA VIDA CON APOYOS

personas con las que se han realizado actividades y la diversidad de esas actividades) y su participación en actividades de la comunidad (cantidad de actividades distintas y la frecuencia con la que se realizaban). Los resultados fueron claramente más positivos para los participantes en alternativas de viviendas con apoyo, quienes mejoraron sus relaciones sociales y su participación en la comunidad, así como su independencia, sin encontrar además ninguna diferencia en el costo de los servicios. Dando un paso más, Stancliffe y Keane (2000) compararon casas de grupo y vidas semi-independientes en torno a las siguientes variables: calidad de vida, seguridad, soledad, insatisfacción social, cuidado personal, manejo del hogar, cuidados de salud, manejo del dinero, red social, uso de los principales servicios comunitarios, participación comunitaria, participación doméstica, estabilidad del sitio de residencia, cambio de compañero de hogar y apoyo natural. En general los resultados fueron invariables entre ambas opciones de vivienda, aunque sí se encontraron algunas diferencias a favor de vidas semi-independientes en cuanto a: menor insatisfacción social, un uso mayor y con más independencia de los servicios comunitarios, más participación en actividades domésticas y mayor capacitación. En la misma dirección, destacamos el estudio de Robertson et al. (2004). Utilizando una muestra de 50 personas con discapacidad intelectual residentes en entornos colectivos y no colectivos llegaron a la conclusión de que los apoyos prestados en entornos no colectivos tenían costes más efectivos que los apoyos dados en residencias más numerosas. Sin despreciar la calidad de estos servicios más numerosos, en general los resultados personales de sus residentes no mostraron mejoras significativas. Es más, se comprobó que las personas apoyadas en este tipo de contextos tendían a recibir más medicación psicoactiva, estaban sujetos a restricciones físicas para controlar sus problemas de conducta, eran lastimados por sus compañeros, mostraban un deterioro en su salud mental y tenían más limitado el acceso a actividades diarias en comparación con el grupo que vivía en un contexto más individualizado. Para completar esta línea de trabajo, Barrio y Castro (2009) desarrollaron un estudio en la Fundación Obra San Martín de Cantabria, basado en la facilitación del desarrollo integral de las personas con discapacidad y, por tanto, en su mejor calidad de vida. Este proyecto tuvo como objetivo principal crear un nuevo modelo de vivienda (con capacidad máxima de 14 personas) en el que la persona fuera el eje de todas las actuaciones, erradicando el modelo asistencial e institucional existente hasta el 2003. La muestra estuvo compuesta por 56 personas y como instrumentos de evaluación se utilizaron: (a) el Inventario para la planificación de servicios y la programación individual (ICAP, adaptado por Montero en 1996), y (b) el Inventario de destrezas adaptativas (CALS, Morreau, Bruiniks y Montero, 2002). Entre los resultados de este estudio, destacamos aquel referido al hecho de que la implementación de una nueva metodología de trabajo, orientada por el paradigma de apoyos y donde se valora la participación e implicación de las propias personas con discapacidad intelectual dentro del proceso, aporta importantes beneficios respecto a la mejora de su nivel de destrezas adaptativas, la disminución de la frecuencia y gravedad de problemas de conducta y el aumento de su autodeterminación.

En cuarto lugar, como estudios globales que representan los beneficios de una vida con apoyos en cualesquiera de sus contextos, destacamos el de O'Brien, Thesing y Tuck (2001) y el de Van Loon (2005). El primer grupo de autores describe las percepciones de cambio, ventaja y calidad de vida de 54 personas con discapacidad intelectual con una vida en comunidad nueve años después de que abandonaran su larga estancia de vida en una institución. Para ello entrevistaron a los profesionales y familiares para conocer qué efectos había provocado este cambio de vida sobre las personas con discapacidad a las que atendían. También incorporaron a estos resultados las percepciones de nueve personas con discapacidad, por tener un buen nivel de comunicación. En general, el estudio concluyó que todos los informantes consideraron el cambio positivo, destacando las mejoras producidas en habilidades de la vida diaria, habilidades sociales y calidad de vida; confirmando los resultados de otros estudios australianos (Young et al., 1998) y británicos (Emerson y Hatton, 1996). El segundo estudio global es el publicado en 2005 por Van Loon. Representa la experiencia llevada a cabo desde la organización holandesa "Arduin", cuyo lema recoge a la perfección la esencia de la misma: "común lo que se pueda, espe-



NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES. CALIDAD DE VIDA Y SOCIEDAD ACTUAL

cial lo que se deba". Este trabajo representa todo un proceso de desinstitucionalización de sus residentes, a favor de un enfoque de calidad de vida y apoyos individualizados flexibles y variados. En la línea que Schalock (1996) planteó, consideraron que la calidad de vida se mejoraba capacitando a la persona a participar en las decisiones que afectan a su vida y aceptándola e integrándola plenamente en las comunidades a las que pertenece. Para entender un poco más la globalidad de este estudio, se resalta el hecho de que Arduin presta sus servicios a 599 personas: 394 durante las 24 horas (vida diaria y trabajo o actividades diarias), 11 con apoyos en sus hogares, 27 con estancias reducidas (fines de semana o vacaciones) y 168 que acuden a la organización para las actividades diarias o el trabajo. Esta población vive en más de 122 casas normales en comunidad, trabajan a tiempo completo en una gran variedad de negocios y centros de día y reciben apoyos de trabajadores en función de sus necesidades. La relevancia de este trabajo viene marcada por el hecho de que es un fiel reflejo de que una vida con apoyos es una opción realista y muy positiva para este colectivo. En particular, el estudio mostró que una vida con apoyos provocó que sus clientes: (a) mejoraran en habilidades adaptativas, especialmente en sus habilidades sociales; (b) fueran más independientes, (c) mostraran un crecimiento personal en sus nuevos contextos y desarrollaran más su personalidad, (d) mejoraran su desarrollo personal (incluso los de edad más avanzada), (e) tuvieran más autoestima, (f) la mayoría estuvieran más satisfechos con las actividades de ocio y con sus amistades, (g) desarrollaran más actividades diarias, diferentes a las que realizaban y de mayor calidad, (h) presentaran una mayor autodeterminación y fueran más participativos, (i) disminuyeran sus problemas de conducta y sus agresiones, (j) aumentarían su sentimiento de seguridad y privacidad y (k) estuvieran más adaptados a su comunidad.

Para finalizar, se debe resaltar que una vida con apoyos no sólo aporta beneficios para la persona con discapacidad, sino que también cubre e influye positivamente en las vidas de sus familiares. No obstante, si el estudio de la calidad de vida individual es relativamente reciente, la configuración de un modelo de calidad de vida familiar lo es aún más. Entre las investigaciones abiertas en este sentido cabe destacar la realizada por el equipo del Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas, quien propone una conceptualización de calidad de vida familiar de cinco dimensiones: interacción familiar, crianza de los hijos, bienestar emocional, bienestar físico/material y apoyo relativo a la discapacidad; estructura confirmada a partir de los análisis realizados mediante la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) que ellos mismos han desarrollado (Hoffman et al., 2006; Poston et al., 2003). A pesar de la escasez de resultados familiares basados en este reciente modelo, existen algunos estudios que confirman la importancia de los apoyos en las dinámicas y bienestar familiar. Cabe citar el estudio llevado a cabo por Hoffman et al. (2006), en el que estudiaron mediante la ECVF la calidad de vida familiar en 488 familias con hijos con discapacidades. Entre las implicaciones que los resultados tienen sobre la política y teoría familiar destaca el hecho de que las dimensiones de bienestar físico/material, bienestar emocional y apoyo relativo a la discapacidad puedan conceptualizarse como recursos. Esto sugiere que en la medida en que las familias cuenten con dichos recursos, su calidad de vida en esas dimensiones mejorará. Otros estudios que confirman la necesidad percibida por las familias de contar con más apoyos, tanto informales como procedentes de servicios, de cara a su bienestar se pone de manifiesto en las investigaciones realizadas por Chou et al. (2007) sobre calidad de vida familiar en una región de Taiwan, por Jokinen y Brown (2005) y por Verdugo, Rodríguez-Aguilella y Sánchez (2008), sobre calidad de vida familiar desde la perspectiva de padres mayores con hijos con discapacidad de más de 40 años de edad, entre otros.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

A pesar de la existencia de experiencias positivas acerca del papel de los apoyos sobre la calidad de vida individual y familiar, la realidad es que no nos resulta fácil adoptar definitivamente este enfoque. La sociedad aún mantiene ciertas inercias del pasado. En relación a España, estando todos muy de



DISCAPACIDAD INTELECTUAL: BENEFICIOS DE UNA VIDA CON APOYOS

acuerdo con la teoría actual en materia de discapacidad, no sucede lo mismo con la práctica. Somos poco eficaces para conseguir una verdadera inclusión educativa, para desarrollar más programas de empleo con apoyo o de empleo competitivo, y para hacer posible más experiencias de vida con apoyo.

Si bien hemos progresado, las diferencias significativas entre la calidad de vida de este sector de la población y la población global siguen siendo notables (Sheppard-Jones, Thompson y Harold, 2005). Es cierto que todo cambio requiere un tiempo de adaptación. Modificar la realidad a nivel social y profesional hacia lo que la investigación ha demostrado empíricamente positivo resulta complejo y requiere del compromiso y la participación activa de muchos agentes. En este sentido, para lograr que existan transformaciones entendemos que los investigadores, por un lado, debemos asumir las responsabilidades que, desde nuestro papel, la nueva situación nos plantea. La investigación debe aportar el conocimiento y las herramientas (p.ej., la Escala de Intensidad de Apoyos, adaptada al español por Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007) necesarias para ayudar a poner en práctica nuestros modelos, para poder llevar a cabo este nuevo rol social que nos exige la discapacidad. Y por otro lado, las organizaciones deben asumir la responsabilidad de defender unos sistemas de valores (como la calidad de vida) y saber recibir bien e incorporar fácilmente en sus estructuras y plantilla las innovaciones que van apareciendo; algo característico de organizaciones que algunos han calificado como organizaciones de aprendizaje (Schalock y Verdugo, 2007; Senge, 2006).

Debemos seguir aprendiendo y tomando como referencia las evidencias empíricas existentes, porque sin duda representan las claves para cambiar y seguir avanzando. De acuerdo con Schalock (2004), nuestros pasos de futuro deben enfocarse a demostrar tanto la validez social como el impacto positivo que el modelo de calidad de vida provoca en las vidas de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias. Para ello, es necesario que promovamos la prestación de apoyos individualizados como modo más eficaz para garantizar la plena inclusión de las personas con discapacidad intelectual en la comunidad y para alcanzar resultados personales deseados.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Barrio, J.A. y Castro, A. (2009). Avanzando en los modelos de alojamiento que se ofrecen a las personas con discapacidad intelectual. En M.A. Verdugo, T. Nieto, F. B. Jordán de Urrés y M. Crespo (Eds.), *Mejorando resultados personales para una vida de calidad* (pp.211-236). Salamanca: Amarú.
- Bradley, V. (2000). Changes in services and supports for people with developmental disabilities: New challenges to established practice. *Journal of Health and Social Work*, 25(3), 191-200.
- Butterworth, J. y Boeltzig, H. (2008). Supporting employment and personal choices: A response to Weikle. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(1), 61-63.
- Butterworth, J., Hagner, D., Kiernan, W. E. y Schalock, R.L. (1996). Natural supports in the workplace: Defining an agenda for research and practice. *Journal of the Association for Persons with Severe Disabilities*, 21(3), 103-113.
- Chou, Y., Lin, L., Chang, A. y Schalock, R. (2007). The quality of life of family caregivers of adults with intellectual disabilities in Taiwan. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 200-210.
- De Waele, I., van Loon, J., Van Hove, G., y Schalock, R.L. (2005). Quality of Life versus Quality of Care: Implications for People and Programs. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2, 229-239.
- Duvdevany, I., Ben-Zur, H. y Ambar, A. (2002). Self-determination and mental retardation: is there an association with living arrangement and lifestyle satisfaction? *Mental Retardation*, 40(5), 379-389.



NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES. CALIDAD DE VIDA Y SOCIEDAD ACTUAL

- Emerson, E. y Hatton, C. (1996). Impact of deinstitutionalisation on service users in Britain. En J. Mansell y K. Ericsson (eds.). *Deinstitutionalisation and Community Living: Intellectual Disability Services in Britain, Scandinavia and the United States*. London: Chapman & Hall.
- Emmerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A., Jarbrink, K., Knapp, M., Netten, A., Walsh, P. (2001). Quality and costs of supported living residences and group homes in the United Kingdom. *American Journal on Mental Retardation*, 106(5), 401-415.
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A. y Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*, 68(4), 1069-1083.
- Howe, J., Horer, R. H. y Newton, J. S. (1998). Comparison of supported living and traditional residential services in the state of Oregon. *Mental Retardation*, 36(1), 1-11.
- Jokinen, N.S. y Brown, R.I. (2005). Family quality of life from the perspective of older parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 789-793.
- Kiernan, W. E. y Schalock, R.L. (1997). *Integrated employment: Current status and future directions*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S. y Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social habilités and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(2), 850-865.
- O'Brien, P., Thesing, A., Tuck, B., y Capie, A. (2001). Perception of change, advantage and quality of life for people with intellectual disability who left and long stay institution to live in the community. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26, 67-82.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. y Wang, M. (2003). Family Quality of Life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 4, 313-328.
- Robertson, J., Emerson, E., Pinkney, L., Caesar, E., Felce, D., Meek, A., Carr, D., Lowe, K., Knapp, M. y Hallam, A. (2004). Quality and costs of community-based residential supports for people with mental retardation and challenging behavior. *American Journal on Mental Retardation*, 109(4), 332-244.
- Schalock, R.L. (1996). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. En R.L. Schalock (Ed.). *Quality of Life. Vol.1. Conceptualization and measurement*. American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 203
- Schalock, R.L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, los apoyos individuales y los resultados personales. En Verdugo, Nieto, Jordán de Urrés y Crespo, *Mejorando resultados personales para una vida de calidad*, pp.69-94.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales* (Trad. De M. A. Verdugo y C. Jenaro). Madrid: Alianza Editorial. (Trabajo original publicado en 2002).
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36.
- Senge, P. M. (2006). *The fifth discipline: The art and practice of the learning organization* (edición revisada). New York: Doubleday.
- Stancliffe, R. J. (2001). Living with support in the community: Predictors of choice and self-determination. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 7, 91-98.
- Stancliffe, R. J., Emerson, E., y Lakin, K. C. (2000). Community living and people with intellectual disability: Introduction to Part I. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25(4), 1-4.
- Stancliffe, R.J. y Keane, S. (2000). Outcomes and costs of community living; A matched comparison of group homes and semi-independent living. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 5(4), 281-305.

**DISCAPACIDAD INTELECTUAL: BENEFICIOS DE UNA VIDA CON APOYOS**

- Tossebro, J. (1995). Impact of size revisited: Relation of Lumber of residents to self-determination and deprivatization. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 59-67.
- Van Loon, J. (2005). *Arduin. Emancipation and self-determination of people with intellectual disabilities: Dismantling institutional care*. Leavan-Apeldoorn: Garant.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Ibáñez, A. y Gómez, L. (2006). Validation of the Spanish Version of Supports Intensity Scale. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 274.
- Verdugo, M. A. y Vicent, R. (2004). *Evaluación de la calidad de vida en empleo con apoyo*. Proyecto ALSOI. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A., Arias, B. e Ibáñez, A. (2007). *SIS. Escala de Intensidad de Apoyos. Manual [Adaptación española de Supports Intensity Scale, J.R. Thompson y cols., 2004]*. Madrid: TEA.
- Verdugo, M.A., Jordán de Urríes, B., Martín, R., Ruiz, N. y Santamaría, M. (2009). Influencia del empleo con apoyo en la calidad de vida y autodeterminación. En M.A. Verdugo, T. Nieto, F. B. Jordán de Urríes y M. Crespo (Eds.), *Mejorando resultados personales para una vida de calidad* (pp.179-194). Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M.A., Rodríguez-Aguilella, A. y Sánchez, M. (2008). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Siglo Cero*, 39(3), 19-34.
- Wehmeyer, M. L. y Bolding, N. (2001). Enhanced self-determination of adults with mental retardation as an outcome of moving to community-based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 1-13.
- Wehmeyer, M. L., Kelchner, K. y Richards, S. (1995). Individual and environmental factors related to the self-determination of adults with mental retardation. *The Journal of Vocational Rehabilitation*, 5, 291-305.
- Young, L., Sigafoos, J., Sutties, J., Ashman, A. y Grevell, P. (1998). Deinstitutionalization of persons with intellectual disabilities: a review of Australian studies. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23(2), 155-170.

Fecha de recepción: 28 febrero 2009

Fecha de admisión: 19 marzo 2009