

# CONTRIBUIÇÕES DA HABILITAÇÃO E REABILITAÇÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NA PROMOÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

Miguel Ángel Verdugo\*

## INTRODUCCIÓN Y PERSPECTIVA

La conferencia se centrará en presentar el Modelo de calidad de vida desarrollado por Schalock y Verdugo (2003 2012a,b) y su aplicación a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo y a otros colectivos. En este texto, sin embargo, vamos a analizar el significado del concepto de calidad de vida y sus implicaciones prácticas.

El concepto de calidad de vida nos hace pensar de un modo diferente sobre las personas que se encuentran al margen de la sociedad y sobre cómo podríamos generar un cambio organizacional, de los sistemas y de la comunidad para incrementar el bienestar personal y reducir su exclusión del desenvolvimiento mayoritario de la sociedad. Calidad de Vida es un concepto multidimensional que incluye un número de dimensiones que reflejan los valores positivos y las experiencias de la vida. Pero, estas dimensiones son sensibles a las diferentes perspectivas culturales y vitales que normalmente incluyen estados deseados relativos al bienestar personal. La importancia del concepto de CDV radica en que es:

- a) una noción sensibilizadora que nos proporciona referencia y guía desde la perspectiva; del individuo, centrada en las dimensiones centrales de una vida de calidad;
- b) un marco conceptual para evaluar resultados de calidad;
- c) un constructo social que guía estrategias;
- d) un criterio para evaluar la eficacia de dichas estrategias.

La búsqueda de la calidad es hoy evidente a tres niveles de los programas de servicios sociales: las propias personas que desean una vida de calidad; las

---

\* Catedrático de Psicología de la Discapacidad  
Director del INICO, Universidad de Salamanca

organizaciones que quieren dar un producto de calidad que conlleve mejores resultados personales; y políticos y financiadores que desean resultados valiosos para los beneficiarios de los servicios y datos que puedan conectar servicios y apoyos para alcanzar estos resultados. Este énfasis en la calidad de vida también refleja: un cambio de visión acerca de lo que constituyen las posibilidades de vida de las personas con discapacidad intelectual (DI); un nuevo modo de pensar sobre dichas personas con discapacidad que se centra en la persona, las variables contextuales que influyen en el funcionamiento de uno, y la viabilidad del cambio en la persona, la organización y a nivel de los sistemas; el cambio de paradigma actual con el énfasis en la inclusión, la igualdad, la capacitación y los apoyos basados en la comunidad; y la revolución por la calidad con su énfasis en la mejora de la calidad y en los resultados valiosos referidos a la persona.

Más allá de definir calidad de vida (en la literatura encontramos unas 100 definiciones sobre ello), vamos a:

- a) resumir la evolución y el impacto del constructo de CDV;
- b) hacer una distinción entre los indicadores sociales y los resultados personales, y
- c) analizar la base conceptual para poner en práctica el constructo de CDV.

## **TRES DÉCADAS DE CALIDAD DE VIDA**

El concepto de CDV no es nuevo, ya que la reflexión de lo que constituye el bienestar y la felicidad se remonta a Platón y Aristóteles. Sin embargo, en las tres últimas décadas, el concepto se ha convertido cada vez más en el eje de la planificación centrada en la persona, la evaluación de resultados, y la mejora de la calidad (SCHALOCK; FELCE, 2004; SCHALOCK; VERDUGO, 2002, 2003). Para apreciar totalmente la importancia de este concepto y su reciente historia, es necesario entender su significado semántico, que también explica su reciente emergencia como una noción sensibilizadora, un marco conceptual, un constructo social y un criterio para evaluar la validez y eficacia de las estrategias de mejora de la calidad. Respecto a su significado, *calidad* nos hace pensar en excelencia o “nivel de distinción” asociados con características humanas y con valores positivos, como la felicidad y la satisfacción; *de vida* indica que el concepto concierne a la misma

esencia o a aspectos especiales de la existencia humana. Aunque este significado semántico ha sido el mismo durante las últimas tres décadas, la comprensión y el uso del concepto ha evolucionado en las últimas tres décadas. Dicha evolución se describe a continuación.

## **LOS AÑOS 80**

El campo de la DI abarcó el concepto de calidad de vida durante los años 80 fundamentalmente por cuatro razones. Primero, éste aprehendía las diferentes visiones hacia las personas con discapacidades como se refleja mediante la autodeterminación, la inclusión, la capacitación y la igualdad. De este modo, durante los años 80 el concepto de CDV acogió estos cambios y se convirtió en el vehículo a través del cual podría alcanzarse la igualdad referida al consumidor, la capacitación y una mayor satisfacción con la vida. Segundo, proporcionó un lenguaje común que reflejaba las metas hacia la normalización, la desinstitucionalización y la integración, y también reconocía la necesidad de evaluar los programas. Tercero, éste era consistente con la revolución por la calidad, con su énfasis en los productos y con los resultados de calidad. Así, el concepto de CDV fue aplicado a los programas de servicios sociales y de ese modo integrado en:

- a) la planificación centrada en la persona, el modelo de apoyos, las técnicas de mejora de la calidad, y los resultados personales a nivel individual; y
  - b) la mejora de la calidad y la gestión de la calidad a nivel organizacional.
- Cuarto, reflejaba las expectativas entre los beneficiarios/destinatarios de los servicios en el sentido de que los servicios y apoyos que ellos reciben tendrán un impacto significativo y positivo en su bienestar personal.

## **LOS AÑOS 90**

La revolución por la calidad de los años 80, con su énfasis en la calidad de vida y el desarrollo de las oportunidades, se unió con el movimiento de reforma de los 90, con su foco en los resultados de calidad y en la evaluación responsable (dar cuenta de los programas). El resultado global fue que el constructo de calidad de

vida se puso en la vanguardia de los esfuerzos de los grupos y organizaciones dirigidos a promover que los sistemas cambiaran. Estos esfuerzos crearon la necesidad de comprender mejor el concepto de calidad de vida, incluyendo su conceptualización, su medida y su aplicación. Esta necesidad surgió de un grupo internacional de profesionales e investigadores en calidad de vida que desarrollaron y publicaron los 15 principios básicos en relación a la conceptualización, la medida y la aplicación del concepto (SCHALOCK y cols., 2002). Estos principios, como se ha revisado recientemente (SCHALOCK, 2005), se resumen en la Tabla 1. Obsérvese que a lo largo de estos 12 principios los temas dominantes son igualdad, inclusión, capacitación, oportunidades positivas de crecimiento y aplicación basada en la evidencia.

### **Tabla 1 - Principios de la Conceptualización, Medida y Aplicación de Calidad de Vida**

---

#### Conceptualización:

1. La calidad de vida es multidimensional y está influida por factores personales y ambientales, y su interacción.
2. La calidad de vida tiene los mismos componentes para todas las personas.
3. La calidad de vida tiene componentes subjetivos y objetivos.
4. La calidad de vida se mejora con la autodeterminación, los recursos, el propósito de vida, y un sentido de pertenencia.

#### Medida:

1. La medida en calidad de vida implica el grado en el que las personas tienen experiencias de vida que valoran.
2. La medida en calidad de vida refleja las dimensiones que contribuyen a una vida completa e interconectada.
3. La medida en calidad de vida considera los contextos de los ambientes físico, social y cultural que son importantes para las personas.
4. La medida en calidad de vida incluye medidas de experiencias tanto comunes a todos los seres humanos como aquellas únicas a las personas.

#### Aplicación:

1. La aplicación del concepto calidad de vida mejora el bienestar dentro de cada

contexto cultural.

2. Los principios de calidad de vida deben ser la base de las intervenciones y los apoyos.

3. Las aplicaciones de calidad de vida han de estar basadas en evidencias.

4. Los principios de calidad de vida deben tener un sitio destacado en la educación y formación profesional.

---

**Schallock y cols., 2002**

### ***LA DÉCADA ACTUAL***

Los esfuerzos en investigación y evaluación durante la década presente (2000-2005) se han basado en gran parte en los 12 principios resumidos en la Tabla 1 y se han dirigido a proporcionar una base conceptual y empírica mayor para la medida y aplicación del constructo de CDV. Basándonos en este trabajo, está produciéndose un consenso en relación a cuatro directrices que pueden servir como base a la hora de utilizar los resultados relativos a la calidad de vida (es decir, “resultados o logros personales”) para múltiples propósitos, incluyendo el desarrollo personal, el bienestar personal y la mejora de la calidad. Estas cuatro son:

- a) reconocer la multidimensionalidad de la calidad de vida; desarrollar indicadores para las respectivas dimensiones/áreas de calidad de vida;
- b) evaluar tanto los aspectos objetivos como los subjetivos de la vida de uno;
- c) diferenciar entre resultados a corto y largo plazo; y
- d) centrarse en los predictores de los resultados de calidad. Estas cuatro directrices se resumen en la Tabla 2 y se analizan con más profundidad en las siguientes páginas.

### **Tabla 2. Directrices para Utilizar Resultados Personales para el Desarrollo Personal, el Bienestar Personal y la Mejora de la Calidad**

---

1. Reconocer la multidimensionalidad de la calidad de vida.
2. Desarrollar indicadores para las respectivas dimensiones/áreas de calidad de vida.
3. Evaluar los aspectos subjetivos y objetivos de la calidad de vida.

#### 4. Centrarse en los predictores de resultados de calidad.

---

**Schallock y Verdugo, 2003**

*Reconocer la multidimensionalidad de CDV.* Las dimensiones de calidad de vida son:

El conjunto de factores que componen el bienestar personal. El conjunto representa el rango sobre el cual el concepto de CDV se extiende y de este modo define la calidad de vida.

Basándose en una rigurosa revisión de la literatura de calidad de vida a nivel internacional (SCHALOCK; VERDUGO, 2002, 2003) la mayoría de las dimensiones de CDV relativas a la persona se refieren a: relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, bienestar material, bienestar emocional y derechos. Aunque el listado específico de dimensiones varían algo entre los investigadores, la mayoría sugiere que el número real de las mismas es menos importante que el reconocimiento de:

- a) que cualquier modelo propuesto debe reconocer la necesidad de utilizar un marco multielemento;
- b) que las personas conozcan qué es lo importante para ellos; y
- c) que cualquier agrupación de dimensiones debe representar en conjunto el constructo completo de CDV (SCHALOCK, 2005).

También es significativo darse cuenta que la importancia relativa de esas ocho dimensiones variarán entre los individuos y a lo largo de la vida de cada uno, y que aunque sus usos difieren entre informantes y grupos geográficos, existe un buen acuerdo transcultural en su importancia y estructura factorial (JENARO et al., 2005; SCHALOCK, 2005).

*Indicadores de desarrollo de calidad.* Como se muestra en la figura 1, las dimensiones de calidad de vida se operacionalizan a través de los indicadores de calidad de vida que son definidos como:

Percepciones, conductas y condiciones relativas a la calidad de vida que dan indicio del bienestar personal.

La medida de estos indicadores se traduce en resultados o logros personales. Como ejemplo de la relación entre las dimensiones de CDV y los indicadores, la Tabla 3 resume los indicadores de calidad de vida citados con mayor frecuencia (basándonos en una revisión de la literatura internacional en calidad de vida; Schalock y Verdugo 2002, 2003) asociados con cada una de las ocho dimensiones fundamentales de calidad de vida enumeradas antes. La sugerencia consistente encontrada en la literatura es la necesidad de desarrollar indicadores específicos de calidad de vida para cada área de resultados de calidad, y utilizar las mejores prácticas de medida como metodología para su evaluación. Esta directriz proporciona una base conceptual y empírica firme para la medida y aplicación de los resultados conceptuales y personales de CDV, debido a que una vez que estas dimensiones e indicadores de calidad son enunciados, pueden ser evaluados utilizando métodos tanto subjetivos (p.e. preferencias y satisfacción personales) como objetivos (p.e. experiencias y circunstancias personales) tal como se describen después. Su evaluación da lugar a resultados personales.

**Tabla 3. Dimensiones de Calidad de Vida e Indicadores de Calidad (Schalock & Verdugo, 2002)**

---

<u>Dimensiones</u>	<u>Indicadores más comunes</u>
Bienestar Emocional	Alegría, autoconcepto, ausencia de estrés
Relaciones Interpersonales	Interacciones, relaciones de amistad, apoyos
Bienestar Material	Estado financiero, empleo, vivienda
Desarrollo Personal	Educación, competencia personal, realización
Bienestar Físico	Atención sanitaria, salud, actividades vida diaria, ocio
Autodeterminación	Autonomía, metas y valores personales, elecciones
Inclusión Social	Participación comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales
Derechos	Legales y humanos (dignidad y respeto)

---

## Schalock & Verdugo, 2002

*Evaluación de aspectos objetivos y subjetivos.* La calidad de vida de una persona tiene aspectos o componentes objetivos y subjetivos. En este sentido, la medida de CDV incluye la medida conjunta de bienestar subjetivo (incluyendo preferencias) y circunstancias y experiencias de vida objetivas. La relación o correlación entre estos dos componentes (subjetivo y objetivo) normalmente es bastante baja (CUMMINS; LAU, 2004; PERRY; FELCE, 2005; SCHALOCK; FELCE, 2004).

Históricamente, la satisfacción se ha utilizado para examinar la naturaleza subjetiva de la calidad de vida, normalmente preguntando a las personas su grado de satisfacción con varios aspectos de sus vidas. Las ventajas de utilizar la satisfacción como una medida dependiente en la investigación y evaluación de CDV es que ésta:

- a) es una medida de las dimensiones de la vida individual comúnmente utilizada (p.e. trabajo, ocio, salud);
- b) proporciona un extenso cuerpo de investigación sobre niveles de satisfacción de distintas poblaciones y de los beneficiarios de los servicios; y
- c) permite medir la importancia relativa de las dimensiones de calidad de vida individual, y de este modo asignar un valor a las respectivas dimensiones. Sus principales desventajas son que parece mostrar una escasa estabilidad en el tiempo y correlaciona poco con niveles de conducta objetivos, que es sensible a la tendencia hacia la deseabilidad social y por eso quizá tienda a inflar las puntuaciones, que no es pronosticado por las condiciones ambientales, y que genera puntuaciones en torno al 70-80% de lo esperado (CUMMINS, 1998).

Por otro lado, la evaluación de experiencias personales y circunstancias de vida objetivas se traducen en mejores predictores de resultados respecto a la elección, las actividades constructivas, y el bienestar social y comunitario (PERRY; FELCE, 2005; SCHALOCK; FELCE, 2004). De este modo, las dos directrices siguientes tratan de sugerir las pautas para evaluar tanto los componentes de calidad objetivos como subjetivos (SCHALOCK; FELCE, 2004).

- a) si uno quiere determinar si las personas con DI están tan satisfechas con la vida como otros subgrupos de población, uno debería medir su nivel de satisfacción y comparar. Si las puntuaciones son las mismas, la satisfacción es normativa. Si no, uno necesitará buscar aspectos personales o ambientales que quizá expliquen tal diferencia. Sin embargo, la expectativa de que el bienestar subjetivo (como medida de los niveles de satisfacción) sea un indicador sensible del buen diseño ambiental y de los programas de servicio tiene aún que ser demostrada;
- b) si uno quiere evaluar el diseño ambiental o programas de los servicios con la intención de mejorar en la práctica o de cambiar el programa se han de utilizar indicadores objetivos de experiencias y circunstancias de la vida. Algunos ejemplos son: el funcionamiento físico, los ambientes estables y predecibles, las redes sociales y las relaciones interpersonales, la integración y participación en la comunidad, la competencia personal, el empleo y los contextos de la vida, la autonomía y el control personal, y los derechos humanos y legales. En definitiva, resultados a largo plazo como las experiencias y circunstancias personales (esto es, indicadores objetivos).

*Predictores de resultados personales.* Dos de los desarrollos más significativos durante la década actual han sido el desarrollo de modelos lógicos de programas (SCHALOCK; BONHAM, 2003) y el uso de diseños de investigación multivariantes. Los modelos lógicos de programas hacen una distinción entre los inputs del programa (recursos), los procesos del programa (p.e. servicios y apoyos individualizados), los outputs del programa (p.e. el número de participantes del programa y el tiempo pasado en el programa), y los resultados del programa (p.e. resultados o logros personales). Esta distinción ha centrado nuestra atención en los resultados personales y lo que se necesita para que ello ocurra. Dos procesos relacionados se usan para determinar qué se necesita:

- a) la identificación de predictores específicos de los resultados deseados; y
- b) “el pensamiento de derecha a izquierda” que comienza con resultados personales deseados y luego pregunta qué se necesita para que eso ocurra

(SCHALOCK y Verdugo, 2013).

Los diseños de investigación multivariantes solían determinar los predictores de resultados personales significativos. El diseño es muy diferente de un diseño “entre grupos” que se centra en comparar puntuaciones individuales. Aunque algunas veces las comparaciones son utilizadas a nivel individual y organizacional, el énfasis actual está en comprender los predictores de los resultados personales y después utilizar esta información para mejorar la calidad (SCHALOCK; BONHAM, 2003). Algunos estudios (p.e., PERRY; FELCE, 2005; SCHALOCK; VERDUGO 2002, 2003) predicen significativamente resultados de calidad de vida a largo plazo según las siguientes características personales, variables contextuales, y características de los proveedores:

- a) características personales: estado de salud y nivel de conducta adaptativa;
- b) variables contextuales: apoyo social percibido, tipo de residencia, número de actividades domésticas en las que se participa, disponibilidad de transporte, ganancias, y actividades integradas;
- c) características de proveedores: puntuación de estrés laboral, satisfacción del trabajo con el cliente, atención al personal de trabajo y satisfacción laboral.

La implicación de estos predictores significativos para los resultados personales es obvia: las organizaciones y los sistemas necesitan centrarse en qué pueden hacer para:

- a) aumentar el estado de salud y la conducta adaptativa;
- b) proporcionar o facilitar apoyos personales, mayor independencia y ambientes productivos, y participación en la comunidad; y
- c) maximizar las condiciones de trabajo que se traducen en un incremento de la satisfacción de la plantilla de trabajo y reduce el estrés del empleado.

De acuerdo con estas sugerencias está el importante trabajo realizado durante la última parte de la década previa respecto a los factores significativos que hacen mejorar la calidad. Entre dichos factores los principales son: la importancia de la participación del interesado (financiado, técnico y usuario) en la planificación y la

evaluación; el uso de la información de la evaluación de cara a un cambio o mejora programática; el papel determinante que los ambientes internos y externos de los programas juegan en la utilización de los resultados y el cambio programático; la necesidad de impactar en la persona que toma las decisiones para que entienda- y se comprometa con- los cambios oportunos en función de los resultados de la evaluación; la necesidad de cambiar el comportamiento de las personas para centrarse en los predictores de resultados personales y qué pueden hacer ellos para influir en estos predictores; y el potencial real de las personas y de las organizaciones para que aprendan y cambien.

En síntesis, las cuatro directrices que acabamos de analizar y resumir en la Tabla 2 son críticas tanto para la medida de resultados de calidad, como para los esfuerzos de investigación y evaluación, y para la implementación de la mejora de la calidad y el cambio en la organización. Estas pautas también reflejan las diferencias entre los resultados personales y los indicadores sociales. Esta distinción se discute de manera breve más adelante.

## **INDICADORES SOCIALES VERSUS RESULTADOS PERSONALES**

### ***Indicadores Sociales***

En general los indicadores sociales se refieren a condiciones externas, ambientales tales como la salud, el bienestar social, las amistades, el nivel de vida, la educación, la salud pública, las tasas de empleo, el analfabetismo, la mortalidad, las expectativas de vida, la vivienda, el vecindario y el ocio. Estos indicadores pueden definirse como una estadística del interés normativo directo que facilita juicios concisos, comprensivos y equilibrados sobre las condiciones de los aspectos principales de la sociedad (ANDREW; WHITHEY, 1976). Tales indicadores son buenos para medir la calidad de vida comunitaria o nacional colectiva; sin embargo, son insuficientes para evaluar el bienestar percibido de un individuo o los resultados de calidad de los programas de rehabilitación. Campbell, Converse y Rogers (1976) sostienen que, por ejemplo, los indicadores sociales reflejan solamente un juicio de calidad de vida de alguien ajeno como sugeridas por condiciones externas, del contexto.

## **Resultados Personales**

Por el contrario, los resultados personales se centran en el individuo y en aquellos factores que contribuyen al bienestar personal de uno. De este modo, mientras los indicadores sociales describen la calidad de vida de subgrupos nacionales de forma particular y los compara con más poblaciones nacionales a nivel general, los resultados personales reflejan una mayor preocupación por las dinámicas sociales y psicológicas del bienestar percibido, incluyendo factores relativos al apoyo social y la integración, el control interno, la autonomía/independencia, la confianza en sí mismo, las aspiraciones y expectativas, y los valores que tiene con la familia, el trabajo y la vida en general.

Hay otra diferencia fundamental entre los indicadores sociales y los resultados personales que hace referencia a la noción de “interés normativo”. Mientras que ese interés es clave para usar y comprender los indicadores sociales, las mejores prácticas en el momento actual en el área de resultados personales minimizan el uso de juicios normativos y comparativos. La persona es el punto de referencia en los resultados personales y cualquier comparación debería hacerse dentro de la propia persona y no entre distintas personas. Es muy importante comprender esta diferencia desde dos perspectivas. Primero, en esencia, la calidad de vida proporciona un sentido de referencia y guía desde la perspectiva individual, un principio absoluto para aumentar el bienestar individual y para colaborar en el cambio en la organización y en los sistemas, y un lenguaje común y un marco sistemático para guiar la mejora de la calidad. Segundo, los resultados personales reflejan el creciente interés en cómo fenómenos relacionados con el tiempo se relacionan con una vida de calidad, y la importancia relativa, entre las respectivas dimensiones de calidad de vida, de la valoración de resultados personales a través de la vida.

## **Usos Potenciales de los Resultados Personales**

Los resultados personales pueden ser utilizados para múltiples propósitos tal como se analiza en los capítulos siguientes. De manera general, los resultados personales pueden utilizarse para la valoración, la aplicación y la evaluación. Cada uso se describe brevemente debajo y con múltiples ejemplos a lo largo del texto.

## ***Valoración***

La valoración significa poner un valor a algo e implica la determinación (esto es, evaluación) de la importancia o el valor para la persona del indicador. De este modo, uno puede hacer preguntas del tipo “¿es importante para mí tomar decisiones?”. Uno después puede prolongar el proceso de valoración para evaluar si la persona realmente toma decisiones o no. Este proceso dual incorpora la evaluación de aspectos subjetivos y objetivos de los resultados personales. A nivel individual, la valoración puede también utilizarse para planes futuros como una parte de la planificación centrada en la persona y desarrollar metas y objetivos individualizados.

## ***Aplicación***

Los resultados personales basados en la valoración individual también pueden ser utilizados a nivel organizacional para mejorar la calidad. La aplicación está siendo cada vez más considerada dentro del contexto de los predictores de resultados personales. Por ejemplo, en un proyecto en curso que incluyó la medida de CDV basada en el consumidor y el manejo de resultados (SCHALOCK; BONHAM, 2003) los predictores de cada una de las ocho dimensiones fundamentales de CDV enumeradas en la Tabla 3 fueron determinados sobre 2000 usuarios de los servicios del estado de Maryland. Con respecto a uno de los dominios, desarrollo personal, por ejemplo, los mejores predictores estadísticamente significativos fueron actividades integradas, bienestar físico y la disponibilidad del transporte. Conocer estos predictores ayudará en la gestión de la organización a la hora de centrarse en qué servicios y apoyos se necesitan para facilitar las relaciones interpersonales, el bienestar físico y la disponibilidad del transporte.

## ***Evaluación***

El uso de los resultados personales también puede utilizarse para investigar, analizar políticas o propósitos de cambio de sistemas. Por ejemplo, en un estudio transcultural acabado recientemente (SCHALOCK, 2005) sobre los indicadores de

calidad enumerados en la Tabla 3 se analizaron tres grupos distintos en representación de cinco agrupaciones geográficas en cuanto a la importancia y uso de estos 24 indicadores. El principal propósito de la investigación fue determinar las propiedades “etic” (i.e. universales) y “emic” (i.e. culturales) de los indicadores. Aunque los resultados indicaron perfiles similares en importancia y uso entre los grupos de informantes, se encontraron diferencias en los rangos relativos a la importancia y uso entre éstos. Este hallazgo permite tomar decisiones para buscar estas diferencias y así comprender mejor la influencia de perspectivas diferentes en políticas y prácticas.

Estos tres usos de los resultados personales no pueden separarse de las dos variables contextuales y los tres cambios recientes en la teoría y estrategias de evaluación de programas. Con respecto a los factores contextuales, los cambios en la prestación de servicios están sucediendo en relación a la planificación centrada en la persona, la provisión de apoyos individualizados, la financiación individualizada, y la calidad de vida de la comunidad. Además, se están adaptando estrategias de gestión a estos cambios de prestación de servicios, cambiando el entendimiento de la calidad de la organización desde la ejecución de programas a nivel interno hacia el rol de la organización como sistema mediador para conectar a las personas a la comunidad e integrar las agendas duales de la revolución por la calidad y el movimiento de reforma.

La teoría y estrategias de evaluación de programas han cambiado significativamente en las últimas dos décadas (SCHALOCK, 2001). Primero, ha emergido un enfoque de teoría-dirigida a la evaluación de programas que explica cómo los inputs de los programas (tales como el foco y énfasis en la calidad de vida) y los factores externos impactan en los resultados personales. Además para ayudar a que uno entienda cómo trabajan los programas, un enfoque de teoría dirigida también identifica y prioriza las preguntas de evaluación y alinea la metodología de evaluación para responder a dichas preguntas. Segundo, el papel de la metodología de investigación cuantitativa basada en la ciencia se ha minimizado en pro de maximizar el pluralismo metodológico. Este enfoque que incorpora de manera conjunta el valor y los resultados de ejecución, reconoce que el principal papel lo juegan todos los interesados. Tercero, la evaluación centrada en la utilización se ha convertido en la norma. Este enfoque subraya que:

- a) la evaluación no debería centrarse únicamente en los resultados, pero tampoco en la estructura y entidades causales que producen los resultados;
- b) hay que aprender que las organizaciones pueden usar la información de la evaluación para un cambio programático y mejores resultados personales; y
- c) la información debería ser utilizada para modificar o cambiar las estructuras o las entidades causales.

## RESUMEN

En resumen, el concepto de calidad de vida puede proporcionar el marco de investigación, evaluación y mejora de la calidad. La importancia del concepto de CDV como actualmente se utiliza está en que es: una noción sensibilizadora que nos da un sentido de referencia y guía desde la perspectiva individual centrándose en la persona y el ambiente individual; un marco conceptual para evaluar los resultados de calidad; un constructo social que guía la realización de estrategias de mejora; y un criterio para evaluar la eficacia de estas estrategias. Pensando en el concepto de calidad de vida y el desarrollo de la medida de los indicadores de calidad el capítulo pone énfasis en el siguiente proceso de pensamiento secuencial:

MODELO DE CALIDAD DE VIDA >>>DIMENSIONES DE CALIDAD>>>INDICADORES DE CALIDAD>>>RESULTADOS PERSONALES

Una de las ideas principales analizadas en este texto es que el concepto de CDV ha evolucionado desde la noción sensibilizadora al agente de cambio. Así como el concepto ha evolucionado se ha producido también un cambio en las políticas y prácticas relacionadas con las personas con DI. Así como el concepto ha evolucionado, nuestra metodología utilizada para estudiarlo también ha cambiado. Ahora el énfasis está en operacionalizar el constructo de CDV en términos de dimensiones e indicadores de calidad, y utilizar métodos de sondeo/investigación tanto cuantitativos como cualitativos para identificar variables de resultado y predictoras. A este respecto, a través del contenido se han dado un número de directrices incluyendo la crucial importancia de: (a) comprender y ejecutar los principios fundamentales de conceptualización, evaluación y aplicación (Tabla 1); (b) emplear directrices clave para utilizar los resultados personales para el desarrollo personal, el bienestar personal y la mejora de la calidad (Tabla 2); (c) relacionar las

dimensiones de calidad de vida con los indicadores susceptibles de ser medidos (Tabla 3); y (d) distinguir entre resultados personales e indicadores sociales. Estas pautas nos permiten alinear el modelo de calidad de vida de cada uno con los indicadores de calidad, las actividades de investigación y evaluación, y el uso de resultados personales para la mejora continua de los programas y cambios en las políticas y prácticas respecto a las personas con DI.

## REFERENCIAS

- ANDREWS, F. M.; WHITHEY, S. B. **Social indicators of well-being: Americans' perception of lifequality.** New York: PlenumPress, 1976.
- BONHAM, G. S. et al. **Consumer-basedquality of lifeassessment:** the Maryland Ask Me! Project. *Mental Retardation*, v. 42, n. 5, p. 338-355, 2004.
- CAMPBELL, A.; CONVERSE, P.E.; ROGERS, W. L. **Thequality of American life:** perceptions, evaluations, and satisfaction. New York: Russell Sage, 1976.
- CUMMINS, R. A. The second approximation to aninternational standard of life satisfaction. **Social IndicatorsResearch**, v. 43, 307-334, 1998.
- CUMMINS, R. A.; LAU, A. L.D. The motivation to maintain subjective well-being: A homeostaticmodel. **International Review of Research in Mental Retardation**, v. 28, p. 255-301, 2004.
- JENARO, C. et al. Cross-cultural study of person-centered QOL domains and indicators: A replication. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 49, n. 9, 2005.
- PERRY, J.; FELCE, D. Correlation between subjective and objective measures of out comes in staff community housing. **Journal of Intellectual Disability Research**, v.49, n. 4, p. 278-287, 2005.
- SCHALOCK, R. L. Introduction and overview to thespecialissue. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 49, n. 9, 2005.
- SCHALOCK, R. L. et al. Anevidence-based approach to organization evaluation and change in human service organization evaluation and program planning. **Evaluation and Program Planning**, v. 45, p. 110-118, 2014.
- SCHALOCK, R. L. **Outcome-basedevaluation.** 2<sup>nd</sup> ed. New York: KluwerPlenum, 2001.
- SCHALOCK, R. L.; BONHAM, G. S. Measuring outcomes and managing forresults. **Evaluation and Program Planning**, v. 26, n. 3, p. 229-235, 2003.

SCHALOCK, R. L., BROWN, I., BROWN, R., CUMMINS, R. A., FELCE, D., MATIKKA, L., KEITH, K. D., & PARMENTER, T. Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Results of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40, 457- 470, 2002.

SCHALOCK, R. L.; FELCE, D. Quality of life and subjective well-being: conceptual and measure mentissues. In: EMERSON, E. et al. (Ed.). **International handbook of applied research in intelectual disabilities**. London: John Wiley and Sons, Ltd. p. 261-279, 2004.

SCHALOCK, R. L.; VERDUGO, M. A. **Calidad de vida**: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Tradición de M. A. Verdugo y C. Jenaro. Madrid: Alianza Editorial, 2003. [Trabajo original publicado en 2002].

SCHALOCK, R. L.; VERDUGO, M. A.; GOMEZ, L. E. Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities. **Evaluation and Program Planning**, v. 34, p. 273-282, 2011.

SCHALOCK, R. L.; VERDUGO, M.A. The transformation of disabilities organizations. **Intellectual and Developmental Disabilities**, v. 51, p. 273-286, 2013.

SCHALOCK, R. L.; VERDUGO, M. A. A conceptual and measurement frame work to guide policy development and systems change. **Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities**, v. 9, p. 70-79, 2012a.

SCHALOCK, R. L.; VERDUGO, M.A. **A leadership guide for today's disabilities organizations**: over coming challenges and making change happen. Baltimore: Brookes Publishing Company, 2012b.

SCHALOCK, R. L.; VERDUGO, M.A. **El cambio en las organizaciones de discapacidad**: estrategias para superar sus retos y hacerlo realidad: guía de liderazgo. Madrid: Alianza, 2013. [Trabajo original publicado en 2012].

VERDUGO, M.A. **Discapacidad e inclusión**: manual para la docencia. Salamanca: Amarú, 2013.