

Análisis de la calidad de vida de la familia antes y después de la apertura de un servicio de vivienda por parte de Gautena¹

Juan Jose Arrospide
Daniel Hermostilla
Xabier San Sebastian
Iñigo Calvo
Félix Yenes

Dpto. de Psicología Social y Metodología de las Ciencias del Comportamiento,
Universidad del País Vasco / Euskal Herriko Unibertsitatea

Este estudio tiene como objeto evaluar la eficacia de un programa de viviendas para adultos con discapacidad intelectual severa y pretende informar del cambio en la calidad de vida familiar y personal de las familias con algún miembro con discapacidad intelectual severa. Se ha llevado a cabo mediante contacto directo con todas las familias que se han incorporado en el programa de viviendas para adultos con discapacidad intelectual severa. Los resultados muestran una mejoría tanto en la calidad de vida familiar como en la personal. Dicha mejoría se aprecia en el adulto con discapacidad intelectual severa y también en sus familiares. La evolución se ha medido mediante un diseño pre-post. Los datos se han obtenido, por una parte, mediante entrevistas semiestructurada y, por otra, mediante un cuestionario. Ambos instrumentos se han desarrollado con base en el modelo de calidad de vida de Schallock y Verdugo (2003).

1. Introducción

En el ámbito de la discapacidad intelectual severa, y del autismo en particular, nos encontramos con un gran número de investigaciones sobre la condición del autismo y un número más escaso sobre las necesidades de las personas con autismo (Tamarit, 2006). Algunos planteamientos recientes pueden hacer variar esta situación. Por un lado, las organizaciones sociales a favor de las personas con discapacidad abogan por modelos en los que el centro lo ocupan las personas, y no su posible patología. Por otro, hay voces que apuntan a la necesaria reflexión sobre el valor, como seres humanos completos, de las personas con discapacidad, portadoras de derechos y competencias, y no sólo exponentes de limitaciones y deficiencias. En tercer lugar, también la ciencia está desarrollando paradigmas que contemplan a la persona con discapacidad en el centro, en interacción permanente y significativa con su entorno, y con competencias para la gestión de su propio destino, para lo que dispone de los apoyos necesarios. Finalmente, el concepto de calidad de vida se está configurando como un gran organizador de las políticas y movimientos sociales, y está teniendo una amplia repercusión en el mundo de la investigación.

Uno de los cambios de los últimos años ha sido el consenso emergente de los elementos que constituyen las dimensiones centrales de una vida de calidad. Históricamente, los esfuerzos de los científicos sociales por conceptualizar las dimensiones de calidad de vida se han clasificado en las siguiente tres perspectivas: objetiva, subjetiva y bondad de ajuste. Los indicadores objetivos generalmente se refieren a condiciones externas. Estos indicadores pueden definirse como datos normativos directos que facilitan juicios concisos, comprensivos y equilibrados sobre las condiciones de aspectos principales de la vida social o de cada uno. Los indicadores subjetivos

¹ Este trabajo ha podido llevarse a cabo gracias a la colaboración entre Gautena-Asociación Guipuzcoana de Autismo y la Universidad del País Vasco.

vos, en cambio, se centran en las reacciones subjetivas de una persona ante las experiencias de la vida y normalmente se miden desde una de estas dos perspectivas: bienestar psicológico o satisfacción personal.

En la década pasada, se han realizado importantes esfuerzos para identificar las dimensiones centrales de la calidad de vida personal y familiar. Como dimensiones centrales de la calidad de vida personal, se han considerado el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, el bienestar material, el desarrollo personal, el bienestar físico, la autoterminación, la inclusión social y los derechos. Las dimensiones centrales de la calidad de vida centrada en la familia, por su parte, se han definido como el bienestar emocional, la salud física, el bienestar económico, las relaciones o el funcionamiento familiar, los apoyos, la productividad, la implicación en la comunidad, y el ocio y el tiempo libre.

Una vez consensuadas las dimensiones centrales de calidad de vida, será posible poner en práctica y evaluar el impacto de una serie de técnicas de mejora de la calidad que reduzcan la discrepancia entre las familias y sus entornos. Estos procesos están generando un cambio sustancial en los modos de entender y abordar las necesidades de las personas con discapacidades del desarrollo, tales como el autismo, y las de sus familias. Tradicionalmente, se ve a la persona más como una patología que necesita de los servicios profesionales, por separado, para ser curada, y no tanto como una persona íntegra con necesidades, deseos e intereses, más allá de lo que supone la deficiencia que presente.

En una primera fase, los servicios se orientan a la curación y requieren de instituciones, generalmente en manos de profesionales singulares del ámbito sociosanitario, que atiendan a estas personas. En una segunda fase, se despliega la cultura de la integración. Estos servicios están orientados a promover las habilidades de los usuarios, y su planificación y desarrollo está generalmente en manos de un equipo interdisciplinar, que toma decisiones por consenso. La tercera fase se alcanza cuando los servicios son inclusivos, son los de la comunidad, y los ciudadanos con discapacidad que los utilizan tienen control en su planificación y en las decisiones que les afectan. En esta fase, el modelo orientador de la práctica es el de calidad de vida, con especial énfasis en la autodeterminación individual y en la inclusión, y el paradigma es el de los apoyos.

En el momento actual, las prácticas profesionales y las actitudes y valores culturales han de estar orientados hacia la persona con discapacidad como ciudadana con derechos, con poder de participación. En concreto, las prácticas profesionales han de tener en cuenta la voz de la propia persona, sus intereses

y deseos, sus derechos, considerando a la persona por encima de su patología. La participación de las personas con discapacidad intelectual severa, junto con sus familias y otros grupos de interés, en la planificación de las políticas sanitarias es algo que, afortunadamente, en algunos casos va siendo ya una realidad.

El modo en que la sociedad entiende las discapacidades es una construcción cultural. Las prácticas y los servicios que genera la concepción actual están centrados en la persona, como ser humano total, con independencia de su perfil de competencia y limitación. Desde este punto de vista, la clave de la intervención no es la discapacidad, sino el proyecto vital de la persona con discapacidad. Las metodologías que se agrupan bajo el denominador genérico de planificación centrada en la persona apuntan a este objetivo finalista de apoyar a la persona, para que, desde su perspectiva, considerando sus deseos e intereses, y velando por su pleno desarrollo humano, pueda construir el futuro personal deseado.

The Council on Quality and Leadership in Supports for People with Disabilities, probablemente uno de los organismos de mayor prestigio en el campo de las discapacidades y con un planteamiento claramente centrado en las personas, propone la siguiente categorización de los resultados, siendo todos ellos relevantes para la persona:

- Resultados clínicos: centrados en la curación y la reducción de los síntomas.
- Resultados funcionales: se centran en el aumento de la conducta adaptativa necesaria para el funcionamiento en el contexto y en la vida diaria.
- Resultados personales: centrados en los sueños y prioridades de la persona, aquello que más le importa para intentar lograr una vida plena (por ejemplo, tener amistades, estar en un entorno amable y no amenazante). Estos resultados se miden en la persona en las diferentes situaciones de su vida.

Para indagar en los resultados, valorar las necesidades y prioridades, y fomentar una mayor calidad de vida, se necesita contar con la opinión de las personas y de quienes tienen el mayor interés en ella. La calidad de vida no se impone con estándares, se fomenta llevando la propia persona el control, al menos parcialmente. Es necesario planificar la intervención pensando en las tres categorías de resultados, pues del conjunto de ellos se deriva la mejora en la calidad de vida de las personas. Sin embargo, en el campo de las discapacidades intelectuales severas se ha desarrollado –más que en ningún otro– la búsqueda de resultados de carácter clínico y funcional, entendiéndose que, por sí solos, esos resultados ya producirían mayor bienestar personal,

siendo muy escasa la práctica que planifica la búsqueda activa e intencionada de resultados personales. Así pues, la educación de personas con discapacidad intelectual severa ha de centrarse en la persona, y ha de desarrollar una planificación orientada a obtener resultados personales, funcionales y clínicos.

La calidad de vida es, en la actualidad, la gran orientadora de las políticas sociales y de la práctica. El modelo de calidad de vida asume, entre otros, los siguientes principios esenciales:

- La calidad de vida para las personas con discapacidad se compone de los mismos factores y relaciones que para el resto de las personas.
- La calidad de vida mejora cuando las personas perciben que tienen poder para participar en decisiones que afectan a sus vidas.
- La calidad de vida aumenta mediante la aceptación y plena integración de la persona en su comunidad.

Una persona experimenta calidad de vida cuando se cumplen sus necesidades básicas y cuando tiene las mismas oportunidades que el resto para perseguir y lograr metas en los contextos de vida principales, como son el hogar, la comunidad, la escuela y el trabajo.

En línea con la implementación de la concepción de calidad de vida expuesta previamente, se han venido desarrollando programas de viviendas para adultos con discapacidad intelectual severa. Los programas de viviendas para personas con discapacidad intelectual existen al menos desde hace dos siglos (Hilton, 1987). Sin embargo, los primeros programas de abordaje residencial diseñados específicamente para adultos con discapacidad intelectual severa fueron desarrollados en los años setenta y ochenta del siglo pasado (CSAAC, 1995; Holmes, 1990; La Vigna, 1983; Van Bourgondien y Reichle, 1997). La mayoría de los programas enfatizan el uso de la educación especial, el desarrollo, y las técnicas conductuales para optimizar el desarrollo de nuevas destrezas y habilidades en los residentes, que les permita un funcionamiento más independiente en la comunidad.

La investigación de la eficacia de estos modelos de abordaje residencial para personas con discapacidad intelectual es escasa. Unos pocos estudios han demostrado que destrezas específicas para la vida pueden ser aprendidas por adultos con discapacidad intelectual en contextos de viviendas protegidas (Smith y Belcher, 1985). Brown (1991) demuestra cómo individualizando el esquema diario de una persona con autismo, se impulsa su participación en actividades cotidianas y se reducen los cambios de comportamiento. Asimismo, se ha evidenciado que

el ejercicio físico reduce los problemas de conducta, y que el refuerzo de otras conductas reduce la frecuencia de las conductas agresivas en adultos con discapacidad intelectual (Van Bourgondien, Reichle y Schopler, 2003).

En la estrategia de impulso de la calidad de vida, se ha desarrollado el programa de pisos de Gautena para adultos con discapacidad intelectual severa. Las personas con trastornos del espectro autista (TEA) necesitan acceder, al igual que el resto de la población, a una vivienda que les permita llevar una vida normalizada. Su diferencia estriba en que una gran mayoría requiere apoyos especiales, y así, conseguir mantenerse en la comunidad durante todo su ciclo vital. Las personas que creen que su familiar requiere, o requerirá a corto o medio plazo, un servicio de este tipo, acuden al Servicio de Programas de la Diputación Foral de Gipuzkoa. El equipo de la Diputación decide, de acuerdo con Gautena, cuáles son los apoyos que cada persona necesita y autoriza la solución indicada.

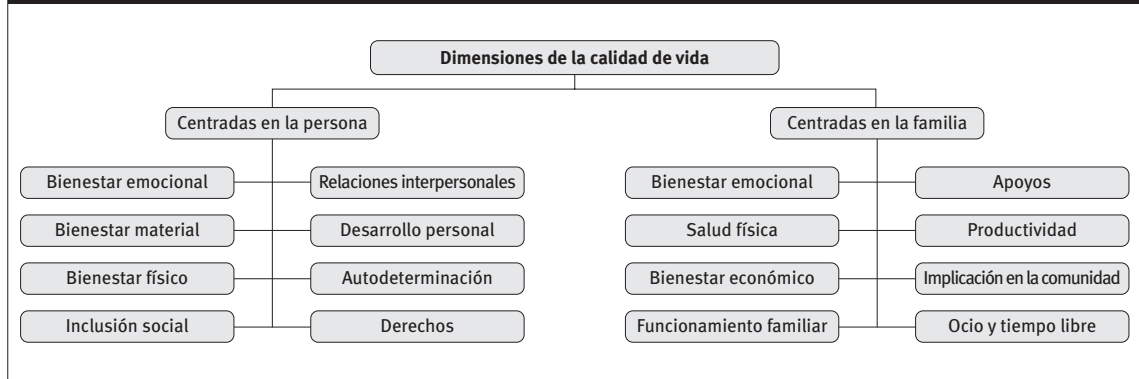
Desde Gautena, se va informando a las familias acerca del servicio de vivienda en diferentes momentos. Cuando cumplen 18 años, se les da información concreta de temas que son importantes de cara a la etapa adulta: incapacidad, futuro ocupacional, vivienda... Además, periódicamente (entre cinco y diez años) se realiza una jornada de puertas abiertas en la que se enseña a todas aquellas familias que lo deseen el funcionamiento del servicio de vivienda, visitando una de las viviendas de Gautena.

El hecho de que Gautena cuente con ocho unidades de convivencia distribuidas en cinco viviendas facilita que se puedan establecer diferentes grupos de convivencia. A la hora de abrir su última vivienda², Goizalde, se ha querido hacer dos grupos lo más homogéneos posibles. Esto ha supuesto que no todas las personas nuevas que han entrado en el servicio de vivienda se han incorporado a ella. De las catorce plazas disponibles, ocho han sido ocupadas por nuevos usuarios del servicio, y seis, por personas trasladadas desde otras viviendas, buscando en todo momento la mejor localización posible, según criterios de edad y necesidad de apoyo.

En todos los hogares de Gautena, sus inquilinos salen por la mañana y acuden a sus lugares de actividad o trabajo, para volver al acabar su jornada. Se les apoya para que desarrollen, con el soporte del personal y de muchas otras personas de la comunidad, las facetas normales de una vida hogareña: hacer compras, cuidar la ropa y la casa, cocinar, relacionarse, escoger opciones, tener privacidad, disfrutar de sus intereses o del tiempo libre.

² El 12 de diciembre de 2006.

Figura 1. Comparación de dimensiones de calidad de vida centrada en el individuo y la familia



Fuente: Schalock y Verdugo, 2003.

La gran mayoría de las personas que viven en Goizalde presentan una discapacidad intelectual severa, más o menos la tercera parte presenta autismo y todos ellos tienen necesidades de apoyo generalizadas. La mitad de los residentes presentan conductas heteroagresivas y una tercera parte, además, conductas autolesivas. En la vivienda de Goizalde hay una distribución equitativa de hombres y mujeres. En cuanto a edad, hay diferencias significativas en las dos unidades de Goizalde. En una de las plantas, la edad media es aproximadamente de 20 años, y en la otra, la edad media es de 35. El 90% de los residentes tiene tratamiento farmacológico; el seguimiento de algunos se realiza fuera de Gautena (tratamientos para la epilepsia), y el del resto, desde Gautena.

Para el estudio del impacto del programa de viviendas para adultos con discapacidad intelectual severa, nos basamos en el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2003), sintetizado en la figura 1.

2. Método

2.1. Meta, objetivos e hipótesis

El objetivo central del estudio es medir el grado en el que el programa fomenta una mejor calidad de vida familiar, entendida ésta como la mejoría de todos sus miembros, tanto del adulto con discapacidad intelectual severa como del resto de los componentes de la familia.

Las hipótesis del estudio son dos:

1. La calidad de vida familiar se verá mejorada por el programa. Las familias informarán de una mejora en las dimensiones del modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2003).
2. El comportamiento de las personas con discapacidad intelectual mejorará tras la incorporación a las viviendas de Gautena.

2.2. Población y muestra

El total de los adultos con discapacidad intelectual severa que se han incorporado al programa de viviendas en esta fase ha sido de diez personas, y se ha entrevistado a sus familias.

2.3. Instrumentos y procedimiento

A partir de las dimensiones del modelo de Schalock y Verdugo (Figura 1), hemos formulado los ítems que nos han permitido crear un cuestionario de 40 preguntas, formuladas de manera balanceada para el análisis de la calidad de vida personal. El rango del cuestionario en todas sus preguntas va de 'totalmente en desacuerdo' (a) hasta 'totalmente de acuerdo' (d).

Por otro lado, y asimismo a partir del modelo de Schalock y Verdugo, se ha elaborado el guión de una entrevista semiestructurada que contempla las dimensiones de bienestar emocional, apoyos, relaciones y funcionamiento familiar, y recreo y ocio para analizar de esta forma la calidad de vida familiar. Además, se han añadido dos dimensiones más con el objeto de obtener información de las expectativas y de la situación actual del residente.

Una vez elaborados el guión de la entrevista y el cuestionario por parte del equipo investigador, Gautena citó en sus instalaciones a las familias para realizar la entrevista y administrar el cuestionario, tareas que también llevó cabo el mencionado equipo.

2.4. Diseño

Se ha adoptado un diseño pre-post, ya que lo que nos interesa conocer es la evolución del fenómeno que estudiamos. Hemos acudido a la población en dos ocasiones con un intervalo de tres meses. Las

familias han sido convocadas a dos reuniones con un miembro del equipo investigador en dos momentos puntuales, marzo y junio. En ambas ocasiones se ha realizado una entrevista y se ha pasado un cuestionario.

3. Análisis y resultados

3.1. Análisis de los datos obtenidos mediante cuestionario

Para informarnos de los resultados proporcionados por el cuestionario que recoge las dimensiones centradas en la calidad de vida de la persona, nos fijaremos, por una parte, en los resultados obtenidos en las medias de los 40 ítems. Nos focalizaremos también en las diferencias de los ítems en la situación pre y post, aplicando la prueba de análisis no paramétrico *U* de Mann-Whitney para dos muestras independientes.

3.1.1. Resultados de las medias

Del total de 40 ítems del cuestionario, 32 presentan una media superior en la segunda administración, siete presentan una media inferior y uno presenta la misma puntuación en las dos administraciones. La diferencia entre los resultados de ambas administraciones es estadísticamente significativa en el ítem 'amistad 2' ('Es más fácil mantener amistades'), mientras que es tendencial en los ítems 'intimidad' ('Resulta más fácil tener tiempo/espacio de intimidad'), 'habilidades' ('Tengo las suficientes oportunidades para poder desarrollar aquellas habilidades

necesarias'), 'decisión' ('Me siento libre a la hora de tomar decisiones') y 'trabajo 1' ('Me encuentro seguro/a en mi puesto de trabajo').

Como conclusión, podemos señalar que la percepción de la calidad de vida es notablemente mayor en la segunda administración que en la primera, y de manera destacada en los siguientes aspectos: mantener relaciones sociales, disponer de tiempo, tomar decisiones y en la opcionalidad ante el trabajo.

3.1.2. Resultados de las dimensiones. Rangos

Por otra parte, analizaremos los resultados correspondientes a las dimensiones de Schalock y Verdugo, que se muestran en la Tabla 1, donde tenemos los resultados de la prueba de Mann-Whitney, con su correspondiente asignación de rangos.

Los resultados muestran diferencias importantes en los rangos atribuidos por la prueba en todas las dimensiones del modelo de Schalock y Verdugo sobre calidad de vida de las personas. En todos los casos, la situación post obtiene resultados más positivos que la situación pre. Es decir, que las dimensiones bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos son percibidas mejor en la segunda administración que en la primera, al igual que descubrimos en el análisis de ítems.

Destacan las diferencias en las dimensiones autodeterminación e inclusión social, ya que son estadísticamente significativas. Era previsible que, dentro de

Tabla 1. Prueba U de Mann-Whitney

Dimensiones	Administración	N	Rango promedio	Suma de rangos
Bienestar emocional	pre	14	11,00	154,00
	post	9	13,56	122,00
	total	23	-	-
Relaciones interpersonales	pre	14	10,46	146,50
	post	9	14,39	129,50
	total	23	-	-
Bienestar material	pre	11	8,50	93,50
	post	7	11,07	77,50
	total	18	-	-
Desarrollo personal	pre	14	10,25	143,50
	post	8	13,69	109,50
	total	22	-	-
Bienestar físico	pre	14	10,25	143,50
	post	8	13,69	109,50
	total	22	-	-
Autodeterminación	pre	14	9,11	127,50
	post	8	15,69	125,50
	total	22	-	-
Inclusión social	pre	11	7,55	83,00
	post	7	12,57	88,00
	total	18	-	-
Derechos	pre	14	10,36	145,00
	post	9	14,56	131,00
	total	23	-	-

Fuente: Elaboración propia.

las dimensiones de calidad de vida personal más objetivas, no hubiera diferencias estadísticamente significativas, ya que es difícil imaginar que en tan corto periodo de tiempo (tres meses) pueda haber variaciones notorias en dimensiones como relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal bienestar físico o en derechos, que constituyen el núcleo de la representación social que se denomina calidad de vida personal. Donde sí se observan cambios estadísticamente significativos es en dimensiones como autodeterminación e inclusión social, ya que constituyen elementos más subjetivos y, a la vez, forman parte de la periferia de la representación social. Aun y todo, apreciamos que la representación en su totalidad ha variado, tanto en la parte más central como en la periférica, aunque sólo sea esta última la que presenta un cambio significativo.

3.2. Análisis de los datos obtenidos mediante entrevista

Para examinar la información obtenida mediante entrevistas, se ha realizado un análisis de contenido (Sierra Bravo, 1985). El objetivo de esta metodología consiste en observar y reconocer el significado de los elementos que forman los documentos creados a partir de las entrevistas, y en clasificarlos adecuadamente para su estudio y explicación posteriores.

3.2.1. Codificación de las unidades de información (respuestas)

La codificación de las unidades de información fue realizada por dos jueces de manera independiente. A partir de la transcripción literal de las entrevistas y tomando como referencia la totalidad de las cuatro dimensiones de Shalock y Verdugo, y de las dos incorporadas por el equipo de investigación, se fueron identificando las respuestas correspondientes a cada una de las dimensiones. Esta labor la hizo cada entrevistador sobre las entrevistas realizadas por otro entrevistador, y no sobre las suyas. Una vez identificadas las dimensiones y subdimensiones presentes en cada entrevista mediante unidades de información, se elaboró una tabla en la que se distribuyeron las unidades de información según cada dimensión, subdimensión y situación pre-post del registro de datos. En total, fueron identificadas un total de 169 unidades de información en las 18 entrevistas realizadas.

En la codificación, se estableció como criterio para evaluar cada unidad de información estimar la medida del nivel de presencia de cada subdimensión mediante el siguiente baremo: 0 = no ofrece información; 1 = no se da; 2 = se da en alguna medida; 3 = se da en gran medida. Para estimar la fiabilidad del proceso de codificación, se calculó el grado de

acuerdo interjueces mediante el coeficiente *kappa* de Cohen (Tabla 2).

Tabla 2. Índice *kappa* de las dimensiones de calidad de vida familiar

Dimensiones	<i>p</i>	<i>k</i>
1. Bienestar emocional	0,000	0,769
2. Apoyos	0,000	0,685
3. Relaciones y funcionamiento familiar	0,000	0,492
4. Recreo y ocio	0,000	0,642
5. Expectativas	0,000	0,622
6. Situación actual del residente	0,000	0,100

Fuente: Elaboración propia.

En la mayor parte de los contextos (Landis y Hoch, 1977), valores por encima de 0,75 suelen reflejar un acuerdo excelente; valores entre 0,40 y 0,75, un buen acuerdo; y valores por debajo de 0,40, un acuerdo más bien pobre. En nuestra investigación, se da un nivel de acuerdo bueno en cuatro de las dimensiones (superándose el valor 0,60 en tres de ellas) y un nivel de acuerdo excelente en dos de ellas (en una, el acuerdo es total).

3.2.2. Análisis de contenido de las entrevistas: resultados

El análisis de contenido de las entrevistas tuvo como objetivo analizar de forma descriptiva las unidades de información identificadas, obteniendo para ello el cálculo de las medias ponderadas por número de respuestas. La ponderación es el resultado de dividir la puntuación total asignada a una categoría por el número de frases en esa categoría. De forma general, al analizar los resultados (Tabla 3) por cada subdimensión se observó que, en la situación post (medición a los tres meses del inicio del programa), las medidas fueron más altas en todas las subdimensiones.

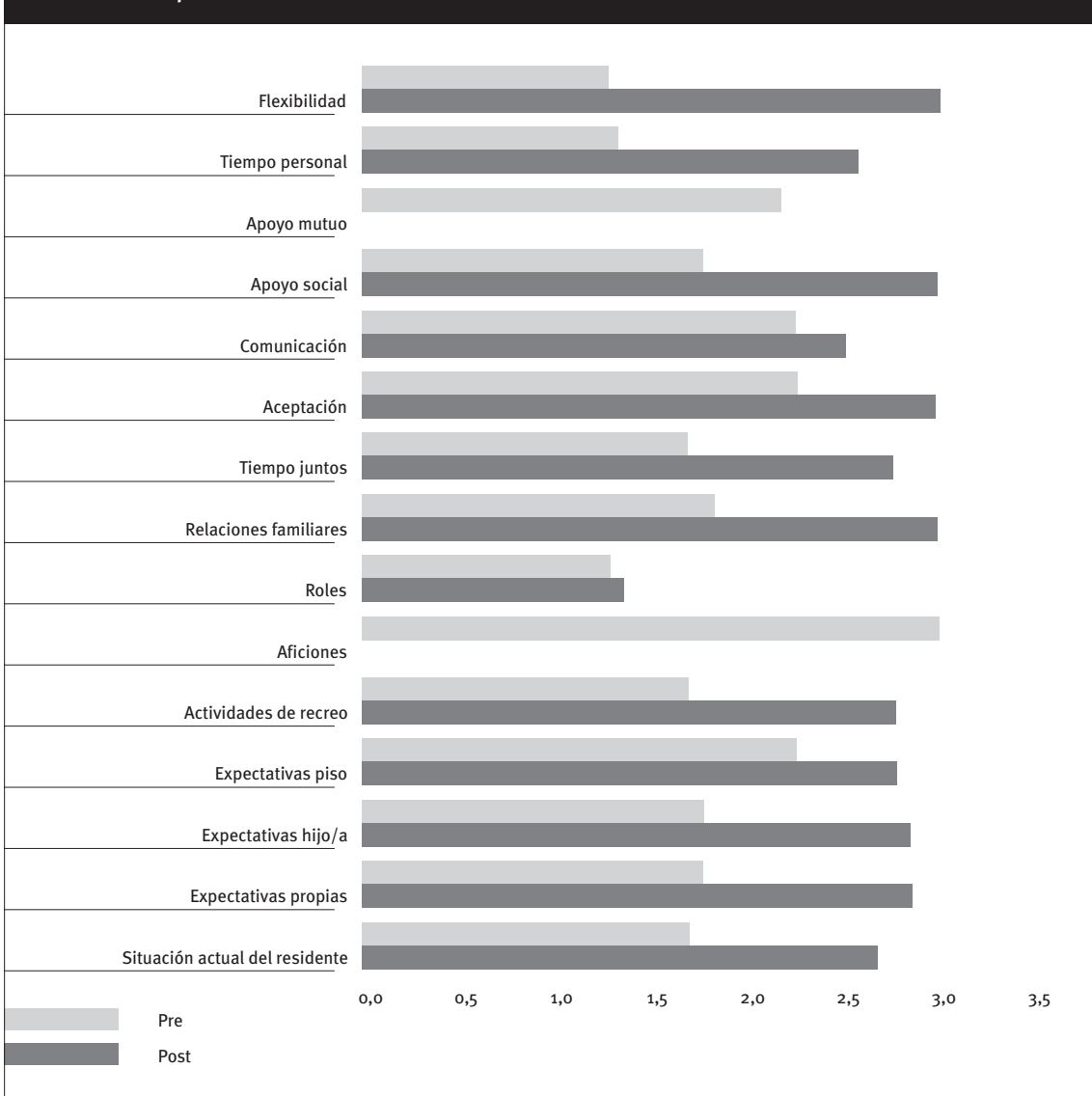
En la situación anterior a la incorporación del hijo o la hija a la vivienda, observamos en las medias ponderadas (situación pre, Tabla 3) una baja puntuación en las dos subdimensiones de bienestar emocional (flexibilidad para realizar actividades fuera de casa sin planificación, y tiempo personal), en apoyo social (apoyos), en tiempo para la pareja, en el abordaje de las diferencias y toma de decisiones (relaciones familiares y funcionamiento familiar), en actividades de recreo, en expectativas sobre el hijo (adaptación) y propias, y sobre los efectos del programa en la mejora en diferentes aspectos del residente (situación actual). Es decir, en 10 (66,6%) de las 15 subdimensiones, las puntuaciones indican ausencia, o casi ausencia, de la característica incluida en cada subdimensión. Sin embargo, en 12 se da un incremento relevante en la situación post (en otras tres, el incremento es menor).

Tabla 3. Calidad de vida familiar

Dimensión	Subdimensión	Situación pre	Situación post	p
Bienestar emocional	<i>flexibilidad</i>	1,28	3,00	0,03
	<i>tiempo personal</i>	1,33	2,62	
Apoyos	<i>apoyo mutuo</i>	2,22	-	
	<i>apoyo social</i>	1,80	3,00	
Relaciones familiares y funcionamiento familiar	<i>comunicación</i>	2,25	2,50	0,02
	<i>aceptación</i>	2,25	3,00	
	<i>tiempo juntos</i>	1,71	2,80	
	<i>relaciones familiares</i>	1,83	3,00	
	<i>roles</i>	1,28	1,33	
Recreo y ocio	<i>aficiones</i>	3,00	-	0,00
	<i>actividades recreo</i>	1,71	2,75	
Expectativas	<i>expectativas piso</i>	2,25	2,75	0,00
	<i>expectativas hijo/a</i>	1,77	2,85	
	<i>expectativas propias</i>	1,80	2,85	
Situación residente	<i>situación actual del residente</i>	1,66	2,66	

Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 1. Medidas ponderadas de las dimensiones de calidad de vida familiar



Fuente: Elaboración propia.

Una vez observados los resultados, es necesario hacer una serie de puntualizaciones sobre tres subdimensiones. En primer lugar, en la diferencia pre-post en apoyo social, tenemos que considerar que, para la mayoría de las familias, el único apoyo socioinstitucional previo a la incorporación del familiar al programa de vivienda ha sido Gautena (situación pre: 1,80) y que aunque lo sigue siendo en la situación post, la consideración positiva hacia el apoyo recibido de Gautena a través del programa es notoria (situación post: 3). Por otro lado, en la subdimensión aficiones hay que destacar que las familias expresan sus aficiones en la situación pre (en la primera entrevista, antes del inicio del programa), no habiéndose interrogado por este aspecto en la segunda administración del cuestionario; es por ello por lo que no aparece ninguna puntuación en la situación post. Por último, en lo referente a las expectativas sobre el hijo o la hija, hay que tener en cuenta que éstas se expresan en términos relativos a dudas sobre su futuro, evolución general, integración y salud.

A pesar de que el incremento de la situación pre a la situación post se da en todas las subdimensiones, hay dos en las cuales la diferencia es mínima. En la subdimensión roles de ser padres (división de tareas) el incremento es de 0,05, es decir, prácticamente se repite la puntuación. Ello es debido a que no ha habido apenas reorganización en la división de tareas en el periodo entre la situación pre y post. La otra subdimensión sin apenas incrementos es en comunicación. En relación a esta última, hay que mencionar que, en la situación post, uno de los temas centrales de conversación es el hijo o la hija que se ha incorporado a la vivienda (motivado tanto por las expectativas de adaptación como por el hecho de la separación), mientras en la situación pre la centralidad de la comunicación estaba más relacionada con los cuidados y la atención.

Donde sí encontramos diferencias importantes entre las situaciones pre-post es en las subdimensiones vinculadas a la recuperación de tiempo para uno mismo (tiempo personal), ya que el servicio de vivienda favorece una mayor flexibilidad a la hora de realizar actividades fuera de casa, estar juntos con más sosiego y tranquilidad –aunque sea en casa– o descansar. También parece que esta nueva situación de más tranquilidad permite un mejor abordaje de las diferencias y del logro de consenso ante diferentes temas o situaciones (relaciones familiares). Las expectativas sobre el piso, aun siendo buenas en la situación pre, han mejorado después de tres meses. También ha habido cumplimiento de las expectativas de adaptación de los hijos o las hijas al piso y, en consecuencia, las expectativas a los tres meses también son mejores. Las posibilidades individuales y de pareja ante la nueva situación han generado igualmente un importante incremento de las expectativas propias. Finalmente, en la situación actual se observa un aumento en la puntuación, asociada con cambios

emocionales, de relación y comportamiento en el hijo o la hija no esperados antes del inicio del programa. El efecto de evolución y adaptación a la vivienda en los tres meses ha transcurrido desde la expresión de agresividad o rechazo al inicio, hasta la creciente integración, reflejada tanto en el deseo de ir a la vivienda al terminar el fin de semana como en el buen estado de los hijos o las hijas que constatan los padres.

3.2.3. Análisis comparativo de la tipología y contenido de las unidades de información en las situaciones pre-post

En este apartado reflejamos las variaciones registradas entre las situaciones pre-post en relación al contenido de las unidades de información en cada subdimensión.

3.2.3.1. Bienestar emocional

a) Flexibilidad

Por un lado, las familias apuntan de forma clara la falta de flexibilidad para hacer actividades fuera de casa sin planificación, afirmando que la mayoría de actividades externas, en el caso de realizarlas, las llevan a cabo con el hijo o la hija con discapacidad, lo que limita, por lo tanto, el abanico de actividades a las opciones que facilite el nivel, grado o intensidad de discapacidad del hijo o la hija. En este sentido, a mayor edad de éste/a, se reducen las posibilidades de realizar actividades externas, ya sean con o sin planificación, debido a los mayores esfuerzos que las familias deben realizar en el ámbito de control. Así, en la situación pre aluden a que todo lo tienen que hacer con el hijo o la hija, a que todo tiene que estar planificado, a que no tienen libertad. Sin embargo, en la situación post manifiestan una clara apertura en este ámbito, expresando una mayor flexibilidad para realizar actividades externas, para hacer lo que quieran, sobre todo entre semana.

Una vez incorporado el hijo o la hija a la vivienda, las familias manifiestan abiertamente el sentimiento de tener más libertad, la posibilidad de salir más que antes, además, para hacer cosas que antes no podían hacer o, sencillamente, para hacer lo que quieran. Con esto aparece asociada una sensación de bienestar relacionada con el nivel de tranquilidad y sosiego alcanzados en las familias tras iniciarse el programa. En cuanto a las actividades externas realizadas en fin de semana, es decir, cuando el hijo o la hija vuelve a su casa, cambian de cualidad, debido a que el menor tiempo compartido se vive con más intensidad y se rodea de una mayor sensación placentera familiar.

b) Tiempo personal

Los cuidados y atención hacia el hijo derivan en una falta de tiempo en todos los miembros de la familia

para cuestiones personales de todo tipo, desde desarrollar proyectos, llevar a la práctica aficiones o atender a otros hijos, hijas o familiares, hasta cuestiones más simples, como organizar el desplazamiento al trabajo, hacer compras con relativa tranquilidad, ir a tomar un café o dar un paseo, dormir por la noche o tomar pequeños descansos. En general, las familias responden de forma contundente a esta cuestión, indicando que no tienen tiempo para ellas, que pasan todo el tiempo con los hijos o las hijas, y en actitud vigilante (con la tensión añadida que supone esta necesidad de control), llegando a calificar esta situación como un “sinvivir”.

En contraste con esta situación, en la entrevista realizada a los tres meses se constata en los testimonios de las familias, y de forma generalizada, que tienen más tiempo libre, viven más relajadas, sin obligaciones, con más energía e incluso que duermen mejor. Es destacable el valor otorgado al hecho de disponer de tiempo libre. Así, adquieren un gran valor actividades que para otras personas serían sencillas, como pasear, tomar un café o ir al trabajo en bicicleta. Analizando el contenido de las entrevistas, observamos que el tiempo propio recuperado como consecuencia del programa tiene, como primera incidencia, una mejora en el estado de salud, por haberse reducido la tensión derivada del cuidado y la asistencia.

3.2.3.2. Apoyo mutuo y de agentes externos a la familia

a) Apoyo entre miembros de la familia

Destaca el alto nivel de afrontamiento de la situación de las familias, que actúan bajo un criterio de unidad y de ‘ir hacia delante’, demostrando un altísimo grado de madurez y de complicidad a favor de la familia en su conjunto. Sin embargo, este cierre de filas en torno a la enfermedad no ha revertido en todas las familias en un reparto de tareas equilibrado. En muchos casos, quien ha asumido la responsabilidad de los cuidados y la atención hacia el hijo o la hija ha sido la madre. En algunos casos, incluso, y tras largos análisis, pero con un consenso final en la toma de decisiones, la madre ha dejado su actividad laboral con el fin de asegurar un nivel de atención adecuado. Por esto, a la problemática familiar de la enfermedad del hijo o la hija, habría que añadir otros factores de organización familiar (que dependen de factores no ligados al hecho de que exista una determinada discapacidad en uno de los miembros de la familia), que, sin embargo, según los resultados de las entrevistas, no han hipotecado la posibilidad de mostrar apoyo mutuo e incondicional en diferentes planos (instrumental y afectivo, demandados ambos como necesarios para facilitar una organización familiar compleja y llena de dificultades). Según parece, la demanda de apoyo afectivo mutuo se presenta más necesaria al principio, cuan-

do los hijos son pequeños, siendo la demanda de apoyo instrumental más reconocida a medida se hacen mayores.

Una vez transcurridos tres meses, no se aprecian modificaciones en el apoyo entre miembros de la familia. Parece prevalecer la necesidad de sentir que se tiene tiempo personal, y se modifican, en todo caso, las actividades que se realizan en el tiempo que pasan juntos, así como las que se llevan a cabo individualmente y en pareja. También hay que tener en cuenta el fenómeno de adaptación, según el cual los patrones de apoyo afectivo e instrumental adquiridos durante muchos años han seguido funcionando igualmente en estos tres meses. Por último, el efecto del apoyo afectivo mutuo parece verse afectado por un desplazamiento hacia el estado de satisfacción del hijo o la hija en la vivienda, de tal forma que una buena adaptación al programa revierte en un mejor *rappor*t entre los padres.

b) Apoyo de la red socioinstitucional

Tal y como ya apuntábamos al inicio del análisis de resultados, en la diferencia pre-post en apoyo social tenemos que considerar que, para la mayoría de las familias, aunque haya habido apoyo parcial de la familia extensa, o muy puntual por parte de amigos, el único apoyo socioinstitucional previo a la incorporación del familiar al programa de vivienda ha sido Gautena (programas de viviendas y respiro, centros de día, apoyo en momentos puntuales, asesoramiento) y que, aunque lo sigue siendo en la situación post, la consideración positiva hacia el apoyo recibido de Gautena a través del programa se ha visto considerablemente reforzada.

3.2.3.3. Relaciones y funcionamiento familiar

a) Comunicación

Es común al conjunto de familias la centralidad que la situación del hijo o la hija con discapacidad ocupa entre los temas de conversación habituales. La discapacidad –en función del grado de autonomía de la persona afectada– hace que en el día a día se tengan que atender numerosos aspectos relacionados con los cuidados, y que queden desplazados otros quehaceres. Por ello, es normal escuchar por parte de las familias que “no tienen temas de conversación” o que el hijo o la hija “siempre está presente en todos”. Relacionado con esto, es muy importante el valor que las familias otorgan a la comunicación de la pareja hacia el hijo o la hija, que adquiere un peso muy importante, por ejemplo, en la educación, en el esfuerzo por conocer su estado emocional, o en saber cómo se adapta a la vivienda y cómo evoluciona afectivamente en esta situación de cambio. Este último aspecto sería uno de los factores que explican la centralidad del hijo o la hija en la comunicación de la vida familiar; hay una enorme inversión de esfuer-

zos e implicación en lograr un nivel de comunicación adecuado o suficiente. En cuanto a la variación en el contenido de la comunicación a los tres meses, las familias reconocen que los temas de conversación son más variados y que también hablan más.

b) Aceptación

Las familias acaban aceptando la situación de tener un miembro en la familia con discapacidad intelectual severa, pese al gran esfuerzo que supone. Reconocen, con un extraordinario grado de madurez, que “cuesta mucho afrontarlo”, que lo aceptan pero que “es un mazazo”, y que es algo “para toda la vida”. La aceptación de la enfermedad antes del programa de vivienda se convierte, después de tres meses, en aceptación de la nueva situación, es decir, del nuevo tiempo individual, familiar o de pareja, pero también de la opción de que su hijo o hija pueda desarrollar una vida propia a través del programa de vivienda. De las variaciones registradas tras la puesta en marcha del programa, son ilustrativas las siguientes afirmaciones en torno a la aceptación: “yo ahora creo que estoy remontando un poco”, “yo estoy muy tranquilo”, “me acuerdo de él, pero muy tranquilo”.

c) Tiempo juntos

Tener un familiar con discapacidad obliga a organizarse, prever y planificar los tiempos de atención y cuidados, y deja escaso margen para la convivencia, por ejemplo, en pareja. La actividad laboral de uno o algunos miembros de la familia y las labores de atención al hijo o la hija discapacitado hacen que los tiempos que se comparten se den al terminar la jornada, cuando la sensación de cansancio es alta o muy alta, y que disminuya la calidad del tiempo compartido por la situación de vigilancia permanente. En el fin de semana, debido a la presencia del hijo en el hogar familiar, el tiempo compartido acoge a toda la familia, lo que dificulta cualquier actividad que quede al margen de los cuidados, la vigilancia, o la atención al hijo o la hija. En la entrevista a los tres meses del inicio del programa, se constata una recuperación de la vida en pareja y se hace hincapié en la sustancial mejoría del ambiente en casa, al menos entre semana.

d) Relaciones familiares

La toma de decisiones, que en ocasiones son de gran calado, ha requerido largos periodos de análisis en los que, en todo momento, las familias han buscado lo mejor para el hijo o la hija. En ocasiones, esto ha supuesto llegar a acuerdos, resolviendo diferencias, hasta el punto de renunciar a un proyecto personal/laboral de por vida; en otros, cambiar de residencia, dejando atrás amistades, un trabajo o una serie de comodidades; o incluso viajar por diferentes países buscando la mejor de las circunstancias o los servicios médicos adecuados. Las familias han llegado a resolver situaciones en las que uno de

los miembros ha llegado a asumir roles familiares para los que no estaba preparado o que, sencillamente, no compartía. Constatamos que, tras estas decisiones, diferencias y situaciones duras, estos conflictos, este riesgo, hay un altísimo nivel de implicación y de generosidad hacia los hijos o las hijas, y que en estas familias se alcanza una calidad humana difícilmente comparable. En general, a los tres meses de iniciado el programa de vivienda, en algunas se indica que es la madre la que se siente más relajada, pero en todas se apunta que no hay tanta crispación como había antes y que, por lo tanto, el ambiente es mucho más relajado.

e) Roles parentales

En este aspecto, apreciamos claramente en casi todos los casos cómo la madre (o la hermana o el hermano mayor en ausencia de aquélla, o en familias monoparentales por separación o divorcio) es quien asume las tareas domésticas y de cuidado con cierta rigidez. En los testimonios encontramos al inicio del programa que “toda la responsabilidad recae en la madre”. Sin embargo, en la entrevista realizada a los tres meses no ha habido variaciones sustanciales. Es decir, se constata que la persona que asume mayormente la atención al hijo o la hija y las tareas domésticas tiene una mayor sensación de libertad, pero sigue sintiendo esa responsabilidad hacia aquél o aquélla, incluso afirman que “quieren seguir sintiendo esa responsabilidad” como un nexo. Desaparece la carga derivada de la rígida división de tareas, pero sin que lo haga la sensación de responsabilidad, que aparece ahora bajo la impresión de responsabilidad compartida.

3.2.3.4. Recreo y ocio

a) Aficiones

Cuando los hijos o las hijas eran más pequeños, y por lo tanto, su control físico era relativamente más fácil, en muchos casos las familias llegaron a desarrollar actividades como viajar, ir al monte o esquiar. Sin embargo, las familias otorgan un extraordinario valor a actividades cotidianas –pequeñas aficiones o actividades de recreo u ocio– que tampoco pueden desarrollar y que están al alcance de cualquier persona en una situación familiar ‘normal’, como pueden ser dar un paseo, ir al cine o estar con los amigos.

b) Actividades de recreo

Observamos cómo las familias han evolucionado en tres meses de estar habituadas a no poder hacer grandes cosas, o prácticamente nada, hasta constatar que ahora tienen, por lo menos, la posibilidad de hacer algo. Esta “opción de hacer” es el logro principal a los tres meses. Tenemos que considerar a este respecto que los procesos de cambio de hábitos son lentos. Podemos afirmar que, antes del programa, las familias realizaban aquellas actividades de recreo en

las que el hijo o la hija podía participar, limitándose casi en exclusiva a ellas, o rechazando hacer algo porque siempre estaba él/ella. Después del programa, se constata la recuperación de actividades que se habían perdido, y, sobre todo, la oportunidad de hacer cosas que antes no podían. No obstante, las actividades que han recuperado o que han empezado a hacer van acompañadas de una mezcla de sensaciones que van desde la extrañeza por poder hacerlo hasta una tremenda emoción e ilusión por poder hacerlo, aunque sean cosas normales, como tomar un café sin prisa, pasear, o ir al cine a ver una película.

3.2.3.5. Expectativas

En esta dimensión, según el tipo de respuestas obtenidas hemos podido diferenciar entre expectativas sobre la vivienda, el hijo o la hija en la nueva situación y sobre las propias expectativas de la pareja o familia, tanto antes del inicio del programa como a los tres meses. De forma general, las familias expresaban al principio temor a la respuesta inicial del hijo hacia la vivienda (más y diferentes actividades, nuevo espacio y ubicación, nuevas relaciones, asistencia y relaciones con los cuidadores). A los tres meses, sin embargo, expresaban de forma unánime e inequívoca la enorme satisfacción por el paso dado. En relación al hijo o la hija, mostraban al inicio la preocupación sobre su futuro, su evolución global, su capacidad de integración y salud, su ajuste emocional y sobre la distancia respecto a la familia. A los tres meses, se mostraban convencidos de que era la mejor forma de encauzar su futuro, de ofrecerle un futuro.

3.2.3.6. Situación actual del familiar residente en la vivienda

En este último punto, recogemos los efectos que la vivienda ha tenido en diferentes aspectos de la nueva vida de sus hijos y que, de forma clara, constatan, no sin sorpresa, sus respectivas familias. La adaptación, los ajustes necesarios, la importancia de la comunicación para facilitar el ajuste de las familias y los hijos o las hijas residentes no han sido obstáculo para que se observe una mejora generalizada e inesperada. En definitiva, de la agresividad o el rechazo inicial se ha transitado hacia un estado positivo, han ido apareciendo cambios y mejoras de forma paulatina, y los hijos o las hijas transmiten progresivamente el deseo de ir a la vivienda, que se convierte cada vez más en su lugar de referencia, al que van contentos y a gusto.

3.2.4. Resultados complementarios de las entrevistas

Las entrevistas han estado muy cargadas en el plano emocional. El tono emocional ha seguido dos ten-

dencias. En una, la emoción ha sido de clara liberación y alegría íntima. Esta emoción ha sido compartida por todas las familias, al ver un buen resultado del programa. En varias de las entrevistas, en cambio, las familias han mostrado vivencias y aspectos que hacen referencia, o son atribuibles, a sentimientos de pérdida de la anterior situación de estabilidad, lograda con mucho esfuerzo y tiempo; una pérdida que no se traduce claramente en palabras, pero que se muestra como un sentimiento o emoción que invade. También aparecen elementos atribuibles a la culpa: culpa de abandonar al hijo o la hija y dejar su cuidado a una institución, culpa de no ser capaces de hacerse cargo del familiar con trastornos del espectro autista. Podría ser comprendido como una herida narcisista, sobre todo, en el caso de algunos progenitores masculinos. En suma, parece manifestarse una situación de duelo, algo previsible, aunque lo más importante es su gestión.

Al margen de las conclusiones derivadas del estudio de las cuatro dimensiones de Schalock y Verdugo (bienestar emocional, apoyos, relaciones y funcionamiento familiar, y recreo y ocio), el análisis de las dos dimensiones incorporadas por el equipo investigador (expectativas y situación del residente) nos ha permitido identificar con claridad la presencia del fenómeno de duelo por la separación entre la familia y el familiar con discapacidad que se incorpora al programa residencial.

4. Conclusiones y discusión

Observando las puntuaciones de los ítems de los cuestionarios, nos damos cuenta de que son más altas en la segunda administración, por lo que concluimos que la percepción de la calidad de vida personal es mayor a los tres meses, y por tanto, el programa de viviendas ha sido positivo y satisfactorio. Los ítems de contenido subjetivo, 'autodeterminación' e 'inclusión social', han tenido una mayor y más significativa evolución positiva, a diferencia de los aspectos más objetivos, como 'bienestar material', 'bienestar físico' y 'derechos', los cuales no muestran incremento significativo.

Vemos que en todas las dimensiones de Schalock y Verdugo ha habido una evolución positiva, en especial en 'autodeterminación' e 'inclusión social'. Por lo tanto, las familias presentan, como efecto del programa, una mayor autonomía para elegir y tomar decisiones, bajo una perspectiva de mayor control personal y una mayor orientación hacia metas personales. Asimismo, podemos indicar que los conceptos mencionados previamente (dimensión de autodeterminación) derivan hacia una mayor inclusión social, que comprende mayor aceptación y apoyo por parte del medio social y de trabajo, y una mayor integración comunitaria. En suma, consideramos que estos resultados muestran la evolución

positiva en la percepción de la calidad de vida personal, a partir del programa de viviendas.

A continuación, atendiendo a las conclusiones de la calidad de vida familiar, los resultados del análisis de contenido, resumidos en la Tabla 3, nos muestran que tanto en las cuatro dimensiones de Schalock y Verdugo como en las que hemos añadido en torno a las expectativas y a la situación del residente, la percepción de la calidad de vida familiar es mejor a partir del programa de vivienda. El bienestar emocional ha mejorado significativamente, ya que las familias han expresado una mayor flexibilidad para realizar actividades externas, y se ha constatado que tienen más tiempo libre, viven más relajadas, con más energía y que pueden descansar mejor (con la consiguiente mejoría de su salud general); se valora de forma especial el hecho de disponer de tiempo libre. En relación a los apoyos, apreciamos que, fruto del fenómeno de adaptación, los patrones de apoyo afectivo e instrumental dentro de la familia, adquiridos durante muchos años, han seguido funcionando igualmente durante esta fase inicial del programa de vivienda. En cuanto al apoyo de la red socioinstitucional, el estudio confirma que el único apoyo recibido por las familias ha sido el de Gautena, cuya valoración se ha visto incrementada considerablemente a los tres meses del inicio del programa.

Las relaciones familiares y el funcionamiento familiar, por su parte, han mejorado significativamente en todas sus subdimensiones (comunicación, aceptación, tiempo juntos, relaciones familiares y roles de ser padres). La centralidad de la situación del hijo o la hija con discapacidad en la comunicación familiar ha dado paso a una mayor variedad en los temas de conversación. Constatar que se encuentra bien en la vivienda ha permitido liberar tensión en las familias, lo cual ha facilitado la comunicación. Las familias, en general, aceptan de buen grado la nueva situación, el nuevo tiempo individual, familiar o de pareja, y, sobre todo, la posibilidad de que su hijo o hija pueda desarrollar una vida propia a través del programa de vivienda. Fruto de la puesta en marcha del programa, la mejoría del ambiente en casa para las familias durante la semana hace que el tiempo compartido con el hijo discapacitado durante el fin de semana mejore, y se llene con más energía e ilusión para aprovecharlo mejor.

Después del inicio del programa, en el ámbito de 'recreo y ocio' hemos podido constatar la recuperación de actividades que se habían perdido, y sobre todo, que las familias valoran enormemente la oportunidad de hacer cosas que antes no podían. Por lo que se refiere a las expectativas, han pasado de buenas a mejores en estos tres aspectos: vivienda, adaptación del hijo o la hija a la vivienda, y expectativas familiares. Las familias se muestran satisfechas por el paso dado, convencidas de que es la

mejor forma de encauzar el futuro del familiar discapacitado y de que, a pesar del esfuerzo que realizan para adaptarse a la nueva situación, ven que sus expectativas se van cumpliendo paulatinamente. Por último, en cuanto a la situación del residente, las dificultades iniciales de adaptación a la vivienda por parte de los familiares discapacitados han dado paso a un estado positivo, acompañado de cambios y mejoras de forma progresiva, hasta el punto de que transmiten su deseo de ir a la vivienda, que se convierte cada vez más en su lugar de referencia.

Vistos estos resultados, creemos importante que se planifique la ayuda para elaborar la pérdida o el duelo de separación al que se ven sometidas las familias. Pensamos en la conveniencia de presentar a las familias la nueva situación como una coparticipación en la atención de los residentes, además de negociar la comunicación e información que se han de desarrollar, sobre todo en los primeros meses, algo que las propias familias demandan en las entrevistas. Los resultados confirman, además, la hipótesis de que las familias que se han incorporado al programa residencial han mejorado su calidad de vida familiar, medida a partir de modelo de Schalock y Verdugo. Comparando las dimensiones de calidad de vida familiar en la situación previa a incorporarse al programa y al cabo de tres meses de participación, las familias se muestran mucho más satisfechas. Aun siendo conscientes de que no se han de esperar cambios altamente significativos en los adultos con autismo en un periodo de tres meses, disponemos de evidencias que reflejan la mejora percibida por los familiares en algunas conductas de las personas con discapacidad intelectual que participan en el programa.

Desde el punto de vista de la representatividad estadística de la muestra, su pequeño tamaño impide generalizar los resultados; pero desde la perspectiva de la prototipicidad de la muestra, no cabe duda de que éstos son altamente significativos y sustantivos.

A título de sugerencia, pensamos que, en muchos casos, antes de que las familias tengan la oportunidad de beneficiarse de un programa de residencia como el aquí analizado, es importante impulsar programas para que puedan recibir un apoyo paliativo, a través de asesoramiento familiar, sobre cómo organizarse mejor para disponer de más tiempo y espacio personal sin que decaiga la atención ni cuidados hacia el familiar discapacitado, y además ofrecer soporte psicosocial para que puedan mantener niveles de motivación adecuados que incidan en la necesidad de organizarse para realizar actividades de tipo personal. Por último, debemos señalar que es patente la conveniencia de estudios futuros para el seguimiento de los resultados obtenidos en un plazo tan breve.

- BROWN, F. (1991): "Creative daily scheduling: A nonstrutitive approach to challenging behaviors in community residences", *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, nº 16, págs. 75-84.
- CLEMENTE, M. (1992): "El análisis de contenido: características generales y análisis categorial", en CLEMENTE, M.: *Psicología social: métodos y técnicas de investigación*. Madrid, Ediciones de la Universidad Complutense, págs. 169-184.
- (1992): "Técnicas de análisis de contenido y aplicaciones", en CLEMENTE, M.: *Psicología social: métodos y técnicas de investigación*, Madrid, Ediciones de la Universidad Complutense, págs. 186-206.
- COMMUNITY SERVICES FOR AUTISTIC ADULTS AND CHILDREN (1995): *Adults ResidentiaProgram: Adult Vocational Program*, Rockville. Folleto.
- HILTON, A. (1987): "Residencial facilities", en REYNOLDS, C.; y MANN C. (eds.): *Encyclopedia of Special Education*, Nueva York, John Wiley & Sons, págs. 1.350-1.351.
- HOLMES, D. L. (1990): "Community-based services for children and adults with autism: The Eden family programs", *Journal of Autism and Development Disorders*, nº 20, págs. 339-351.
- LA VIGNA, G. W. (1983): "The Jay Nolan Center: A community-based program", en SCHOPLER, E.; y MESIBOW, G. B. (eds.): *Autism in Adolescents and Adults*, Nueva York, Plenum Press, págs. 381-410.
- PARDO, A.; y RUIZ, M. A. (2005): *Análisis de datos con SPSS 13 Base*, Madrid, McGraw-Hill.
- POSTON, D.; et al. (2003): "Family quality of life: A qualitative inquiry", *American Association on Mental Retardation*, vol. 41, nº 5, págs. 313-328.
- RUIZ, J. I.; y ISPIZUA M. A. (1989): *La descodificación de la vida cotidiana: métodos de investigación cualitativa*, Bilbao, Ediciones Deusto.
- SCHALOCK, R. L.; y VERDUGO, M. A. (2003): *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*, Madrid, Alianza.
- SIERRA, R. (1985): *Técnicas de investigación social: teoría y ejercicios*, Madrid, Paraninfo.
- SMITH, M. D.; BELCHER, R. (1985): "Teaching life skills to adults deisables by autism", *Journal of Autism and Development Disorders*, nº 15, págs. 163-175.
- VAN BOURGONDIEN, M. E.; REICHE, N. C. (1997): "Residential treatment for individuals with autism", en COHEN, D. J.; VOLKMAR, F. R. (eds.): *Handbook of Autism and Pervasive Development Disorders*, Nueva York, John Wiley & Sons, págs. 691-706.
- VERDUGO, M. A.; y JORDÁN DE URRIES, F. B. (2006): "Autismo: modelos educativos para una vida de calidad", en *Rompiendo inercias. Claves para avanzar: VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*, Salamanca, Amarú Ediciones, págs. 531-541.