



*DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA Y FISIOTERAPIA*  
*Programa de Doctorado en Ciencias de la Salud*

**SATISFACCIÓN DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES  
CON LA LEY DE DEPENDENCIA: EL CASO DE LOS  
PADRES/TUTORES LEGALES DE NIÑOS Y JÓVENES  
CON DISCAPACIDAD MENTAL**

*UNIVERSIDAD DE CÁDIZ*

**TESIS DOCTORAL**

*María Eugenia Silva Vera*

*Cádiz, 2015*



**AUTORIZACIÓN DE LAS DIRECTORAS DE TESIS  
PARA SU PRESENTACIÓN**

**DRA. Dña. CONSOLACIÓN LÓPEZ FERNÁNDEZ**, Profesora Colaboradora Doctora de la Facultad de Enfermería y Fisioterapia, perteneciente al Área de Enfermería del Departamento de Enfermería y Fisioterapia, y **DRA. Dña. M<sup>a</sup> JOSÉ ABELLÁN HERVÁS**, Profesora Titular de Universidad de la Facultad de Enfermería y Fisioterapia, perteneciente al Área de Enfermería del Departamento de Enfermería y Fisioterapia de la Universidad de Cádiz, y

**INFORMAN:** Que **DÑA. M<sup>a</sup> EUGENIA SILVA VERA**, Máster en Innovación e Investigación en Cuidados de Salud, ha trabajado bajo nuestra dirección en el estudio correspondiente a su Tesis Doctoral, titulado “*Satisfacción de los cuidadores principales con la Ley de Dependencia: el caso de los padres/tutores legales de niños y jóvenes con discapacidad mental*” para obtener el grado de doctor.

Los que suscriben han revisado la presente Tesis Doctoral, estando conformes con su presentación para ser juzgada.

Cádiz, 7 de mayo de 2015

**Fdo. Consuelo López Fernández**

**Fdo. M<sup>a</sup> José Abellán Hervás**



**CONFORMIDAD DEL DEPARTAMENTO  
PARA SU TRAMITACIÓN**

**Dra. D<sup>a</sup>. M<sup>a</sup> José Santi Cano**, Profesora Titular de Universidad del Área de Enfermería y Secretaria de Departamento de Enfermería y Fisioterapia de la Universidad de Cádiz, habiendo sido solicitado por la doctoranda **D<sup>a</sup> María Eugenia Silva Vera** para proceder a los trámites conducentes a la presentación y defensa de la Tesis Doctoral **“SATISFACCIÓN DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES CON LA LEY DE DEPENDENCIA: EL CASO DE LOS PADRES/TUTORES LEGALES DE NIÑOS Y JÓVENES CON DISCAPACIDAD MENTAL”**, en aplicación al art. 30 de la Normativa Reguladora de Estudios de Tercer Ciclo de la Universidad de Cádiz, autoriza la tramitación de la citada Tesis Doctoral.

En Cádiz, a 11 de mayo de 2015

*LA SECRETARIA DEL DEPARTAMENTO*

Fdo.: Dra. M<sup>a</sup> José Santi Cano



*A todos los que me habéis apoyado en este largo proceso.  
A los que estuvieron, están y estarán para siempre.*

*Para mi familia.  
Especialmente para Patricia y Cristina.*





## Agradecimientos

Esta no es una historia con principio y fin, sino es una historia de paso. Durante estos años han sido muchas las personas e instituciones que han colaborado para que este trabajo pudiera realizarse. A todos ellos, quisiera expresar mi gratitud por el apoyo y la confianza que me han prestado de forma totalmente desinteresada. Gracias a Sr. Repeto y Pilar Montes.

En primer lugar quiero agradecer a mi directora de tesis, la Dra. Consuelo López, su apoyo y cariño. Gracias junto a mi codirectora, la Dra. M<sup>a</sup> José Abellán, por todo lo que me habéis enseñado, por mostrarme lo que me queda de aprender, y por constituir un referente en mi desarrollo profesional. Sin vuestra ayuda nada de esto hubiera sido posible ni alcanzable.

Desde mi corazón, gracias a todos aquellos “delfines protectores”, cuya capacidad de lucha no tiene límites. No tengo palabras para expresar, todo lo que me habéis enseñado sobre la atención a menores discapacitados, os admiro profundamente.

Gracias a los compañeros de la unidad de Partos del Hospital de Jerez y especialmente a los del quirófano, por recibirme y enseñarme a cómo hacer y no hacer las cosas. A todos los que habéis debido, a los que habéis querido, gracias porque todos habéis estado.

Agradecer a Jesús, por estar siempre. A Ana Camacho. A mis seres queridos de Ibiza. A mis amigas. A Patri y Maite, por despertar la ilusión en las nuevas amistades. A Lola Álvarez, por ejercer de “ángel de la guarda” y salvar aquel día de Navidad tan oscuro.

Gracias a mis palomitas, Patricia y Cristina, por quererme y hacerme quereros tanto. A mi madre, por apoyarme y enseñarme que nada sucede si antes no lo soñamos. A mi padre por recordarme el tener los pies siempre puestos en la tierra. A mi hermano Rafa, cuñadas y cuñados. A mis tías Juana, María y Paca, y a mi prima Marinés, gracias por ayudarme tanto en aquellos momentos tan difíciles y duros.

Por último quiero agradecer a Juanma su capacidad de respuesta ante tantos cambios, su apoyo continuo, y por ayudarme a compartir tantos esfuerzos. Tu ayuda ha sido esencial para conseguir este “capricho”. Gracias por acompañarme en el camino, como siempre.

A todos, gracias por formar parte de mi vida.



# Índice

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Capítulo 1. Introducción.....</b>                                      | <b>2</b>  |
| <b>Capítulo 2. Marco Conceptual.....</b>                                  | <b>11</b> |
| <b>2.1. Contextualización de la discapacidad .....</b>                    | <b>13</b> |
| 2.1.1. Concepto de discapacidad.....                                      | 15        |
| 2.1.2. Discapacidad: Otras perspectivas .....                             | 19        |
| 2.1.2.1. La discapacidad como limitación funcional.....                   | 19        |
| 2.1.2.2. Perspectiva legal y administrativa.....                          | 20        |
| 2.1.2.3. Perspectiva subjetiva.....                                       | 21        |
| 2.1.3. Discapacidad intelectual .....                                     | 22        |
| 2.1.4. Discapacidad den menores de edad .....                             | 27        |
| 2.1.5. Movimiento asociativo entorno a las personas con discapacidad..... | 30        |
| <b>2.2. Trastornos del espectro autista .....</b>                         | <b>33</b> |
| 2.2.1. Concepto .....   | 34        |
| 2.2.2. Autismo y discapacidad intelectual.....                            | 37        |
| 2.2.3. Manejo y tratamiento del autismo .....                             | 37        |
| <b>2.3. Persona en situación de dependencia .....</b>                     | <b>39</b> |
| 2.3.1. Concepto de Dependencia.....                                       | 39        |
| 2.3.2. Discapacidad y Dependencia.....                                    | 42        |

|   |           |
|---|-----------|
| 2.3.3. Políticas públicas sobre atención a personas en situación de dependencia.....      | 43        |
| 2.3.3.1. Antecedentes de la LAPAD.....  | 44        |
| 2.3.3.2. Población con derecho a cobertura por la LAPAD.....                              | 47        |
| 2.3.3.3. Grados de dependencia y catálogo de prestaciones .....                           | 48        |
| 2.3.3.4. Reconocimiento de la situación de dependencia .....                              | 51        |
| 2.3.3.5. Situación del SAAD .....   | 52        |
| 2.3.3.6. Realidad de la LAPAD .....   | 54        |
| 2.3.4. Discapacidad mental y LAPAD.....   | 55        |
| 2.3.5. Autismo y situaciones de dependencia.....  | 56        |
| 2.3.6. Situación de Dependencia y cuidados de larga duración.....                         | 58        |
| <br>  |           |
| <b>2.4. El menor de edad con discapacidad mental en situación de dependencia.....</b>     | <b>63</b> |
| 2.4.1. Promoción de la autonomía personal y prevención de situaciones de dependencia..... | 64        |
| 2.4.2. Equidad en la oferta de servicios al menor .....                                   | 68        |
| <br>  |           |
| <b>Capítulo 3. Fundamentación Teórica .....</b>   | <b>71</b> |
| <b>3.1. Satisfacción como medida de calidad de los servicios públicos .....</b>           | <b>73</b> |
| 3.1.1. Concepto de satisfacción .....   | 74        |
| 3.1.2. Teoría de desconfirmación de expectativas.....                                     | 77        |
| <b>3.2. Gestión de la calidad den los servicios públicos.....</b>                         | <b>82</b> |
| 3.2.1. Concepto de calidad de servicio.....   | 83        |

|  |            |
|--|------------|
| 3.2.2. Satisfacción del usuario y calidad del servicio .....                             | 86         |
| 3.2.3. Modelos de evaluación de la calidad.....  | 89         |
| 3.2.4. Valoración de la satisfacción del usuario y calidad de servicio<br>recibida ..... | 94         |
| <b>3.3. Sistemas de Gestión de la Calidad en los Servicios Sociales .....</b>            | <b>97</b>  |
| 3.3.1. Gestión de la calidad en la LAPAD .....   | 99         |
| 3.3.2. Eficacia del sistema de protección de la dependencia .....                        | 102        |
| <b>Capítulo 4. Problema de investigación.....</b>  | <b>103</b> |
| <b>Capítulo 5. Objetivos .....</b>   | <b>109</b> |
| <b>5.1. Objetivos .....</b>  | <b>111</b> |
| <b>Capítulo 6. Metodología .....</b>   | <b>113</b> |
| <b>6.1. Fase cualitativa .....</b>   | <b>117</b> |
| 6.1.1. Diseño .....  | 117        |
| 6.1.2. Identificación de la población de estudio .....                                   | 118        |
| 6.1.3. Acceso al campo y selección de los participantes.....                             | 119        |
| 6.1.4. Recogida de datos.....  | 120        |
| 6.1.4.1. Entrevista en profundidad .....   | 120        |
| 6.1.4.2. Procedimiento.....  | 121        |
| 6.1.5. Abandono del campo .....  | 126        |
| 6.1.6. Análisis de los datos.....  | 126        |
| 6.1.7. Estrategias de rigor metodológico .....   | 132        |

|  |            |
|--|------------|
| <b>6.2. Fase cuantitativa .....</b>  | <b>136</b> |
| 6.2.1. Etapa 1: Construcción del inventario de satisfacción .....              | 137        |
| 6.2.1.1. Procedimiento.....  | 137        |
| 6.2.1.2. Validación de la primera versión del instrumento .....                | 138        |
| 6.2.1.3. Prueba piloto.....  | 139        |
| 6.2.2. Etapa 2: Estudio Cuantitativo .....                                     | 140        |
| 6.2.2.1. Población de estudio y muestra .....                                  | 140        |
| 6.2.2.2. Procedimiento.....  | 141        |
| 6.2.2.3. Variables de estudio .....  | 142        |
| 6.2.3. Análisis de datos .....   | 144        |
| <b>6.3. Consideraciones éticas.....</b>  | <b>146</b> |
| <br>   |            |
| <b>Capítulo 7. Resultados.....</b>   | <b>149</b> |
| <br>   |            |
| <b>7.1. Resultados del estudio cualitativo.....</b>                            | <b>151</b> |
| 7.1.1. Atributos esenciales en la elaboración de juicios de satisfacción ..... | 153        |
| 7.1.1.1. Categoría: Expectativas del beneficiario de la LAPAD .....            | 153        |
| 7.1.1.2. Categoría: Rendimiento del SAAD.....                                  | 156        |
| 7.1.1.3. Categoría: Calidad percibida .....                                    | 161        |
| 7.1.1.4. Categoría: Sostenibilidad del sistema.....                            | 166        |
| 7.1.2. Satisfacción con la cobertura ofrecida por la LAPAD .....               | 169        |
| <b>7.2. Integración de la fase exploratoria en el método SERVPERF .....</b>    | <b>170</b> |
| <b>7.3. Resultados del estudio descriptivo.....</b>                            | <b>174</b> |
| 7.3.1. Validez del instrumento .....   | 174        |

|  |            |
|--|------------|
| 7.3.1.1. Análisis Factorial .....  | 174        |
| 7.3.1.2. Validación de la solución factorial con un criterio externo..                   | 178        |
| 7.3.1.3. Análisis de fiabilidad .....  | 179        |
| 7.3.2. Resultados del estudio descriptivo sobre la satisfacción con el<br>servicio ..... | 179        |
| 7.3.2.1. Perfil del tutor y los menores con discapacidad mental .....                    | 179        |
| 7.3.2.2. Satisfacción con el servicio .....  | 182        |
| 7.3.3. Áreas de mejora identificadas.....  | 191        |
| <br>   |            |
| <b>Capítulo 8. Discusión .....</b>   | <b>193</b> |
| <br>   |            |
| <b>8.1. Fase cualitativa... .....</b>  | <b>196</b> |
| 8.1.1. Expectativas de los cuidadores principales sobre la LAPAD.....                    | 197        |
| 8.1.2. Atributos esenciales en la elaboración de juicios de satisfacción .....           | 200        |
| 8.1.2.1 Expectativas del beneficiario de la LAPAD .....                                  | 200        |
| 8.1.2.2 Rendimiento del SAAD.....  | 200        |
| 8.1.2.3 Calidad percibida .....  | 203        |
| 8.1.2.4 Sostenibilidad del sistema.....  | 206        |
| 8.1.3. Satisfacción con la cobertura de la LAPAD.....                                    | 208        |
| <br>   |            |
| <b>8.2. Fase cuantitativa.....</b>   | <b>211</b> |
| 8.2.1. Evaluación e identificación de dimensiones de los atributos .....                 | 211        |
| 8.2.2. Satisfacción con el servicio y perfil del tutor.....                              | 215        |
| 8.2.3. Áreas de mejora identificadas.....  | 218        |
| <br>   |            |
| <b>8.3. Limitaciones de la investigación.....</b>  | <b>222</b> |

|                                |     |
|--------------------------------|-----|
| Capítulo 9. Conclusiones ..... | 225 |
| Bibliografía .....             | 231 |
| Anexos .....                   | 279 |



## Índice de Abreviaturas

**AADID:** Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y de Discapacidades del Desarrollo.

**ABVD:** Actividades básicas de la vida diaria.

**AEDGSS:** Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales

**AEVAL:** Agencia Estatal de Evaluación de las Políticas Públicas y la Calidad de los Servicios.

**ANOVA:** Análisis de la Varianza.

**AAPP:** Administraciones Públicas.

**BVD:** Baremo valoración de dependencia.

**CAQDAS:** Computer Assisted Qualitative Data Analysis.

**CCAA:** Comunidades Autónomas.

**CI:** Cociente de Inteligencia.

**CIDDM:** Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías.

**CIE- 10:** Clasificación Internacional de Enfermedades, 10ª edición.

**CIF:** Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Desarrollo.

**CIF-IA:** Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y la Salud de la Infancia y la Adolescencia.

**CIS:** Centro de Investigaciones Sociológicas.

**CLD:** Cuidados de larga duración.

**CVRS:** Calidad de Vida relacionada con la Salud.

**DE:** Desviación Estándar.

**DI:** Discapacidad Intelectual.

**DSM-IV:** Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4ª versión.

**EDAD:** Encuesta sobre discapacidad, autonomía y situaciones de dependencia.

**EDDES:** Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud.

**EFQM:** European Foundation Quality Management, acrónimo de Fundación Europea para la Gestión de la Calidad.

**EVAM:** Evaluación, Mejora y Aprendizaje en la Administración Pública.

**EVE:** Escala valoración específica.

**FEAPS:** Confederación española de Organizaciones en favor de Personas con Discapacidad Intelectual.

**ICS:** Informe condiciones de salud.

**IMSERSO:** Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

**INE:** Instituto Nacional de Estadística.

**KMO:** prueba de Kaiser-Meyer-Olkin.

**LAPAD:** Ley de Promoción de la autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

**LISMI:** Ley de Integración Social de Minusválidos.

**M:** Media.

**MSSSI:** Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

**OMS:** Organización Mundial de la Salud.

**ONU:** Organización Naciones Unidas.

**PCD:** Personas con Discapacidad.

**PECEF:** Prestación económica cuidados entorno familiar.

**PIA:** Plan individualizado de atención.

**RDL:** Real Decreto Ley.

**RESSSI:** Resolución Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad.

**SAAD:** Sistema para la autonomía y atención a la dependencia.

**SERVQUAL:** Service Quality, herramienta de medición de la calidad.

**SERVPERF:** Service Performance, herramienta de medición de la calidad basada en rendimiento.

**SISAAD:** Sistema de Información del Sistema de Atención a la Autonomía y Dependencia.

**TEA:** Trastornos del Espectro Autista.

## Índice de Tablas

|   |     |
|---|-----|
| <b>Tabla MC<sub>1</sub></b> Clasificación del retraso mental según las clasificaciones de la Sociedad de Psiquiatría Americana (DSM-IV) y la OMS (CIE-10) ..... | 25  |
| <b>Tabla MC<sub>2</sub></b> Principales factores neonatales de riesgo en la DI .....  | 25  |
| <b>Tabla MC<sub>3</sub></b> Criterios diagnósticos para el Trastorno del espectro Autista. DSM V (revisión 2011) .....  | 36  |
| <b>Tabla MC<sub>4</sub></b> Antecedentes recientes de la LAPAD .....  | 46  |
| <b>Tabla MC<sub>5</sub></b> Catálogo de prestaciones y servicios de la LAPAD .....  | 49  |
| <b>Tabla MC<sub>6</sub></b> Correspondencia de prestaciones y servicios según nivel reconocido (RD 20/2012).....  | 50  |
| <b>Tabla MC<sub>7</sub></b> Relación de necesidades identificadas en las personas con autismo .....   | 57  |
| <b>Tabla MC<sub>8</sub></b> Servicios de Promoción de la Autonomía Personal reconocidos en la LAPAD .....   | 68  |
| <b>Tabla FT<sub>1</sub></b> Revisión del constructo de satisfacción en los usuarios/consumidores .....  | 75  |
| <b>Tabla FT<sub>2</sub></b> Dimensiones para analizar la calidad de servicio .....  | 91  |
| <b>Tabla M<sub>1</sub></b> Esquema de actuaciones a desarrollar en la entrevista en profundidad .....   | 122 |
| <b>Tabla M<sub>2</sub></b> Guión de la entrevista semiestructurada .....  | 123 |
| <b>Tabla M<sub>3</sub></b> Perfil de los entrevistados, duración y lugar de realización de la entrevista.....   | 125 |
| <b>Tabla M<sub>4</sub></b> Triangulación de transcripciones con los participantes .....   | 134 |
| <b>Tabla M<sub>5</sub></b> Variables que componen el estudio .....  | 143 |
| <b>Tabla R<sub>1</sub></b> Relación de categorías y códigos identificados tras el análisis de discurso .....  | 153 |
| <b>Tabla R<sub>2</sub></b> Dimensiones identificadas con ranking de importancia discursiva..  | 173 |
| <b>Tabla R<sub>3</sub></b> Matriz factorial. Método de extracción mínimos cuadrados .....   | 175 |
| <b>Tabla R<sub>4</sub></b> Matriz de componentes rotados, en orden ascendente, (normalización varimax con Kaiser) .....   | 176 |

|                             |  |     |
|-----------------------------|--|-----|
| <b>Tabla R<sub>5</sub></b>  | Análisis de las correlaciones entre las dimensiones y la satisfacción general.....                                       | 178 |
| <b>Tabla R<sub>6</sub></b>  | Análisis de fiabilidad por dimensiones .....   | 179 |
| <b>Tabla R<sub>7</sub></b>  | Estadística descriptiva para las variables criterio .....  | 183 |
| <b>Tabla R<sub>8</sub></b>  | Análisis comparativo de medias: prueba ANOVA de un factor (edad del menor) .....   | 184 |
| <b>Tabla R<sub>9</sub></b>  | Prueba de Comparaciones múltiples (edad del menor), Test de Scheffé .....  | 185 |
| <b>Tabla R<sub>10</sub></b> | Análisis comparativo de medias: prueba ANOVA de un factor (grado de dependencia) .....                                   | 186 |
| <b>Tabla R<sub>11</sub></b> | Prueba de Comparaciones múltiples (grado de dependencia reconocido), Test de Scheffé .....                               | 186 |
| <b>Tabla R<sub>12</sub></b> | Análisis comparativo de medias: prueba ANOVA de un factor (años percepción de las ayudas) .....                          | 187 |
| <b>Tabla R<sub>13</sub></b> | Prueba de Comparaciones múltiples (años percepción de las ayudas), Variable dependiente: Seguridad, Test de Scheffé..... | 188 |
| <b>Tabla R<sub>14</sub></b> | Análisis comparativo de medias: prueba ANOVA de un factor (prestaciones recibidas).....                                  | 189 |
| <b>Tabla R<sub>15</sub></b> | Prueba de Comparaciones múltiples (prestaciones recibidas), Test de Scheffé.....   | 190 |
| <b>Tabla R<sub>16</sub></b> | Análisis descriptivo para los ítems insatisfechos según dimensiones.....   | 191 |

## Índice de Figuras

|                              |  |     |
|------------------------------|--|-----|
| <b>Figura I<sub>1</sub></b>  | Conceptos nucleares de la investigación en la primera fase.....                                    | 7   |
| <b>Figura MC<sub>1</sub></b> | Funcionamiento y discapacidad desde una perspectiva biopsicosocial.....                            | 16  |
| <b>Figura MC<sub>2</sub></b> | La discapacidad en la CIF, componentes centrales y relaciones                                      | 17  |
| <b>Figura MC<sub>3</sub></b> | Modelo de discapacidad intelectual. ....   | 23  |
| <b>Figura MC<sub>4</sub></b> | Órganos que componen al SAAD.....  | 47  |
| <b>Figura MC<sub>5</sub></b> | Procedimiento administrativo para el reconocimiento de grado y prestaciones de la LAPAD.....       | 51  |
| <b>Figura MC<sub>6</sub></b> | Situación actual del SAAD a fecha 31/08/2014.....  | 53  |
| <b>Figura MC<sub>7</sub></b> | Organización sanitaria para cubrir necesidades de atención temprana.....                           | 61  |
| <b>Figura FT<sub>1</sub></b> | Modelo Cognitivo de Oliver. ....   | 78  |
| <b>Figura FT<sub>2</sub></b> | Evolución de la gestión de la calidad.....   | 83  |
| <b>Figura FT<sub>3</sub></b> | Representación de Modelo SERVQUAL y Modelo SERVPERF.....   | 92  |
| <b>Figura M<sub>1</sub></b>  | Esquema general de la investigación .....  | 116 |
| <b>Figura M<sub>2</sub></b>  | Etapas para la presentación de resultados tras análisis de contenido.....                          | 127 |
| <b>Figura M<sub>3</sub></b>  | Etapas de la fase cuantitativa.....  | 136 |
| <b>Figura R<sub>1</sub></b>  | Descripción de la Categoría: Expectativas del usuario de la LAPAD.....                             | 155 |
| <b>Figura R<sub>2</sub></b>  | Descripción de la Categoría: Rendimiento del servicio .....  | 161 |
| <b>Figura R<sub>3</sub></b>  | Descripción de la Categoría: Calidad percibida con los servicios y prestaciones del SAAD.....      | 165 |
| <b>Figura R<sub>4</sub></b>  | Descripción de la Categoría: Sostenibilidad del SAAD.....  | 168 |
| <b>Figura R<sub>5</sub></b>  | Integración de las categorías y códigos identificados en las dimensiones del método SERVPERF ..... | 172 |
| <b>Figura R<sub>6</sub></b>  | Variables sociodemográficas (referidas al menor) .....   | 180 |

|                             |   |     |
|-----------------------------|---|-----|
| <b>Figura R<sub>7</sub></b> | Variables sociodemográficas (referidas al menor): tiempo de percepción de la ayuda..... | 181 |
| <b>Figura R<sub>8</sub></b> | Variables sociodemográficas (referidas al menor): tipo de ayuda concedida.....          | 181 |

## Índice de Anexos

|  |     |
|--|-----|
| <b>Anexo FT<sub>1</sub></b> Cuestionario original Modelo SERVQUAL.....   | 281 |
| <b>Anexo M<sub>1</sub></b> Hoja informativa participación entrevista individual.....   | 283 |
| <b>Anexo M<sub>2</sub></b> Consentimiento informado de entrevista individual.....  | 285 |
| <b>Anexo M<sub>3</sub></b> Dimensiones y atributos que integran el cuestionario inicial .....  | 286 |
| <b>Anexo M<sub>4a</sub></b> Relación de expertos participantes en validez de contenido de cuestionario .....                                   | 287 |
| <b>Anexo M<sub>4b</sub></b> Parrilla aplicada a Profesionales Expertos .....   | 288 |
| <b>Anexo M<sub>5a</sub></b> Consentimiento informado para pilotaje de cuestionarios. ....  | 289 |
| <b>Anexo M<sub>5b</sub></b> Hoja informativa del trabajo de investigación para cuestionarios.....  | 290 |
| <b>Anexo M<sub>6</sub></b> Cuestionario de satisfacción con la LAPAD .....   | 292 |
| <b>Anexo M<sub>7</sub></b> Listado de centros participantes en la investigación con datos más relevantes. ....                                 | 294 |
| <b>Anexo M<sub>8a</sub></b> Solicitud autorización colaboración en investigación doctoral. ...   | 295 |
| <b>Anexo M<sub>8b</sub></b> Hoja de información sobre investigación. ....  | 296 |
| <b>Anexo M<sub>8c</sub></b> Resolución de aprobación de proyecto de tesis doctoral de la Comisión de Doctorado de la Universidad de Cádiz..... | 299 |
| <b>Anexo R<sub>1</sub></b> Categorías y códigos más representativos con la definición de cada uno de ellos. ....                               | 300 |





En virtud de la Ley 3/2007, de 22 de marzo, de igualdad efectiva de mujeres y hombres, así como de la Ley 12/2007, de 26 de noviembre, para la promoción de igualdad de género en Andalucía, todas las referencias que se encuentran en este trabajo, referidas a personas, colectivos o cargos cuyo género sea masculino, están haciendo referencia al género gramatical neutro incluyendo, por tanto, la posibilidad de referirse tanto a mujeres como hombres.

Para facilitar la lectura y adecuarla a los cambios producidos en la estructura familiar, todas las referencias que se encuentren en este trabajo referidas a padres/tutores legales estarán incluidas en la denominación genérica de tutor legal.



*Tenemos el deber moral de eliminar los obstáculos a la participación y de invertir fondos y conocimientos suficientes para liberar el inmenso potencial de las personas con discapacidad*

*Stephen W. Hawkin*



## **Capítulo 1. Introducción**



Desde la implantación de la democracia, la sociedad española ha evolucionado de forma significativa hacia una conciencia clara de los derechos de los ciudadanos. Estos derechos se orientan especialmente hacia aspectos relacionados con la calidad de vida y el desarrollo personal del individuo (Cobo Gálvez, 2005). Es indudable que dichos derechos son de especial interés para quienes se encuentran en situación de dependencia, esto es, para aquellas personas que necesitan una ayuda importante en la realización de sus actividades cotidianas para llevar una vida digna, pues tienen limitaciones en su funcionamiento físico o intelectual (Consejo de Europa, 1998).

Aunque la dependencia no es un fenómeno nuevo, si es reciente su consideración como una de las prioridades de la atención en política social dirigida a la población (Heras 1998; Puig de la Bellacasa, 1999). Numerosos documentos y reuniones internacionales enfatizan los derechos de protección social de este grupo de población (Comité Económico y Social, 2002). En 2002, bajo la presidencia española, la Unión Europea decidió tres criterios por los que deberían regirse las políticas de dependencia de los Estados Miembros: criterios de universalidad, alta calidad y sostenibilidad (Comisión de Empleo y Asuntos Sociales, 2002). Así, en los países desarrollados, la atención a las personas en situación de dependencia y la promoción de su autonomía personal constituye uno de sus principales retos.

El desafío descrito gana en magnitud al considerar las características de la población que se encuentra en situación de dependencia. Mayoritariamente forman parte de este grupo las personas mayores que al envejecer presentan limitaciones en su capacidad para funcionar de forma autónoma. Sin embargo, el fenómeno de la dependencia abarca toda la estructura de edades de la población. Puede aparecer en cualquier momento de la vida; estar presente en el nacimiento, desencadenarse a raíz de un accidente fortuito o de una enfermedad en la infancia, la juventud o la vida adulta; ser una consecuencia de enfermedades crónicas o resultar del deterioro general de cualquier función fisiológica (Gómez-Jarabo & González, 2007). Un ejemplo de esta circunstancia es la presencia de deficiencias en los primeros años de la vida. Tal es el caso de niños que han presentado riesgo perinatal (defectos y malformaciones congénitas, prematuridad y/o bajo peso y daño obstétrico en el momento del parto, entre otras) o se han visto expuestos al riesgo socio-ambiental como pueden ser niños que viven en situaciones sociales o culturales muy desfavorecidas o niños con grandes carencias afectivas.

De hecho, y prestando atención a los menores, es en aquellas situaciones tempranas donde aparecen situaciones de dependencia, donde la situación es más crítica para la persona y su entorno, ya que se prolonga a lo largo de toda la vida, a lo que se le añade la imprevisibilidad de su duración. Por el contrario, en las personas mayores estas situaciones suelen ser más cortas, dado que estos grupos de edad se encuentran más próximos al final de la vida, además de que por lo general suelen ser situaciones en las que la dependencia de alguna manera es previsible.

La realidad es que los perfiles de necesidad de las personas en situación de dependencia que acceden al sistema son distintos e individuales, por lo que no deben ser encasillados en un grado y nivel asignado en un momento concreto de su vida. Cuando la dependencia es ocasionada por una disfunción psíquica o mental, los recursos y apoyos necesarios difieren bastante de lo que necesitaría una persona mayor cuya situación de dependencia suele deberse a un deterioro físico. Esta característica se acentúa aún más cuando se trata de discapacitados menores de edad.

En consecuencia, es preciso destacar, que los menores de edad con discapacidad mental son uno de estos colectivos con riesgo de presentar situaciones de dependencia. El desarrollo de programas específicos que atienden las necesidades de este colectivo está en la actualidad en pleno desarrollo, siendo escasos los estudios e investigaciones, que nos ofrezcan datos comparativos sobre la satisfacción e impacto de la Ley objeto de análisis en este trabajo en la vida diaria de sus padres, tutores, familiares y de todo el entorno que les rodea (Herranz, Martín, Segovia & Guerrero, 2011).

En el caso concreto de España, la protección social de este colectivo se materializó con la aprobación en 2006 de la Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia -en adelante LAPAD-. La Ley de referencia señala que todas las personas en situación de dependencia, sea cual fuere su edad, origen de la dependencia y situación social, tienen derecho al acceso a las prestaciones del sistema, en las condiciones y con los requisitos que se establezcan.

A pesar de que esta Ley se enfoca a que las personas en situación de dependencia ganen en bienestar y puedan recibir el cuidado profesional que precisan, parece que ha generado cierta



insatisfacción y controversia. Existe la convicción, recientemente documentada, de que en su mayoría las prestaciones ofrecidas en la LAPAD son de carácter económico (IMSERSO, 2012). De otra parte, para colectivos en los que son importantes los aspectos relacionados con el desarrollo de la autonomía, ha generado expectativas que han sido escasamente estudiadas. Así, una vez aplicada e instaurado su desarrollo nos parece necesario evaluar aquellos aspectos que conciernen al cumplimiento y gestión de la calidad de este derecho de protección social legislativamente reconocido.

A lo anterior se añade la necesidad de explorar en qué medida la respuesta jurídico-institucional y asistencial que se le da a las situaciones de dependencia tiene presente la diversidad etarea en base a la diferencia de necesidades a cubrir y la vulnerabilidad específica que conlleva la niñez. Además, el sistema de protección social creado ha de atender no sólo a las personas dependientes, sino también a sus familias, como recomendaba en 1998 el Consejo de Europa.

A pesar del avance que ha supuesto la aprobación de la LAPAD para el estado de bienestar y los aspectos novedosos que aporta al mismo, ha suscitado no pocas controversias y ha sido objeto de numerosas críticas. Los autores Guzmán, Moscoso & Toboso (2010), reconocen que está ampliamente admitido que la LAPAD se basa en el modelo médico. Esta circunstancia se refleja en el contenido legislativo de la Ley, cuyo catálogo de servicios prioriza aquellos con acentuado carácter asistencialista, en detrimento de los que van dirigidos a la promoción de la autonomía y prevención de la dependencia (Palacios & Romañach, 2007). Parece que la LAPAD adopta un concepto de situación de dependencia centrado únicamente en las limitaciones personales, olvidando las restricciones sociales que intervienen en la situación de dependencia e ignorando la interacción entre ambos factores (De Asís & Barranco, 2010).

Según el informe emitido por el grupo de expertos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI), se recomendó avanzar en la construcción de estadísticas y encuestas para conocer la opinión de los dependientes y aportar la máxima información a fin de ofrecer unas ayudas con la máxima calidad posible (IMSERSO, 2009). Respecto a los mecanismos contemplados para garantizar la calidad de la LAPAD que han sido aprobados en la Resolución sobre planes de promoción de autonomía y prevención de la dependencia

(RSESSI de 23 de abril de 2013), éstos se han desarrollado de forma insuficiente y con objetivos centrados únicamente en la evaluación del proceso, pero con escaso interés en ofrecer datos y análisis de los resultados obtenidos.

La investigación que se presenta tiene como principal objetivo, valorar la satisfacción de los tutores legales de menores de edad con discapacidad mental con las ayudas ofertadas por la LAPAD. De esta forma, podemos acercarnos intencionadamente a la identificación de necesidades de las familias afectadas, procurando indagar sobre aquellos factores que repercuten directamente en un incremento de la calidad de la prestación.

La relación entre calidad de servicio y la satisfacción del cliente es compleja. La calidad de servicio puede definirse como la evaluación de cumplimiento del servicio prestado (Santomá, 2008). La satisfacción puede considerarse como una respuesta emocional, derivada de la comparación de las expectativas con los resultados obtenidos. Esta respuesta vendría influenciada por diversos aspectos, entre ellos, la calidad de servicio (Alén & Fraiz, 2006).

La calidad de servicio y satisfacción del consumidor, forman parte de nuestra sociedad. El interés sobre el sector servicios (sanidad, educación, servicios sociales), ha prosperado de una forma creciente, reconociéndose su valor humano, estratégico y competitivo (Peralta, 2004).

Para referirnos a los padres/madres/tutores legales, como usuarios de la LAPAD, utilizaremos el término beneficiario. Con ello pretendemos mostrar de la forma más clara posible los datos referidos a ellos como perceptores de las distintas ayudas ofrecidas por la administración, contempladas en la Ley.

Los conceptos nucleares considerados en esta fase han sido: relación calidad de servicio y expectativas (capacidad de dar respuesta a necesidades), relación de la calidad del producto y satisfacción (satisfacción con el resultado recibido) y la relación de la satisfacción según las expectativas de los beneficiarios, con la calidad del servicio y el producto ofrecido con la LAPAD (Figura I1).



**Figura I<sub>1</sub>** .Conceptos nucleares de la investigación en la primera fase.

A la hora de desarrollar estos conceptos nucleares, se ha incidido en aquellos que planteasen las relaciones de los distintos aspectos relacionados con la calidad en la prestación de servicios públicos, entendiendo a la persona dependiente y su familia, como usuarios de éstos.

La revisión de la literatura sobre evaluación de la satisfacción de usuarios destaca que el modelo de mayor difusión es el denominado Modelo de las Deficiencias, en el que se define la calidad de servicio como una discrepancia entre las expectativas sobre el servicio que van a recibir y sus percepciones sobre el servicio efectivamente prestado. Este modelo incluye distintos métodos, entre el que destaca el método SERVPERF, que define la calidad de servicio como las percepciones sobre los resultados obtenidos una vez prestado el servicio. En concreto, este método realiza una medición de la satisfacción como calidad percibida por el usuario.

La investigación que se presenta se basa en la utilización de una metodología mixta, al objeto de realizar una aproximación lo más fiel posible a las percepciones de los beneficiarios

de la LAPAD. De la literatura consultada, se deduce que existe una fuerte evidencia de que incorporar métodos mixtos en el diseño de encuestas de satisfacción, ayuda a mejorar la precisión de éstas, contribuyendo de forma constructiva a la mejora en la planificación y prestación de los servicios, teniendo en cuenta la perspectiva de los usuarios, (Qureshi & Rowlands, 2004; Bauld, Chesterman, & Judge, 2000).

En la primera fase de la investigación, se ha pretendido explorar de forma inicial la satisfacción de los tutores legales de menores de edad con discapacidad mental en situación de dependencia, respecto a la LAPAD. Desde una metodología cualitativa, a través de entrevistas semiestructuradas a tutores de menores de edad con discapacidad mental en situación de dependencia, se ha realizado un análisis de contenido de todos los discursos recogidos. Para ello, se ha tenido en cuenta al ciudadano en situación de dependencia, como usuario del servicio ofrecido por las Administraciones Públicas (AAPP). Al tratarse de menores, las entrevistas se han realizado a los tutores encargados de su cuidado. En esta fase se ha prestado especial atención a aquellos atributos que inciden de forma sustancial en ésta y que modulan los juicios de satisfacción/insatisfacción respecto a los distintos servicios ofertados por la LAPAD.

En la segunda fase de la investigación, se ha evaluado la satisfacción de los tutores de menores de edad con discapacidad mental mediante un cuestionario. Inicialmente hemos construido un cuestionario adaptado del método SERVPERF, según los atributos identificados en los análisis de discurso de la fase cualitativa. De ello, resultó un cuestionario inicialmente compuesto por dieciocho ítems, además de una serie de cuestiones de tipo sociodemográfico y administrativo como beneficiarios de la LAPAD. Para poder relacionar de una forma más exhaustiva estos atributos, respecto a la satisfacción, se añadió un ítem sobre una valoración de la satisfacción global con el servicio recibido.

Este cuestionario estructurado según dimensiones, recopila aquellos atributos identificados en la fase cualitativa como más relevantes con la LAPAD y su cobertura. A fin de poder identificar con mayor exactitud, se relacionaron los resultados con las distintas variables sociodemográficas recogidas (de los tutores y de los menores).

Los resultados se presentan en dos bloques. Por un lado, los referentes a la fase cualitativa, donde se exponen las categorías y códigos con mayor peso discursivo, en

correspondencia con la literatura analizada. Por otro, los correspondientes a la fase cuantitativa, donde se analiza la validez y fiabilidad del cuestionario, así como se presentan las puntuaciones según dimensiones. Los resultados han sido además relacionados con las distintas variables sociodemográficas recogidas en la parte final del cuestionario.

Acorde a lo anterior, la discusión se presenta claramente diferenciada según las dos fases de la investigación. En la fase cualitativa, se relacionan los distintos atributos, que incluyen los códigos de las distintas categorías identificadas. Para clarificar el impacto de estos atributos, se exponen las relaciones de éstos dentro de las distintas categorías analizadas, a modo de figuras.

En el capítulo de conclusiones, se plantea la valoración de la satisfacción según los beneficiarios, así como carencias y propuestas derivadas de la investigación. Se muestra además el impacto que estas ayudas suponen para las familias afectadas.

Esta investigación, aún con sus limitaciones, pretende ofrecer una visión sobre la satisfacción de los tutores de menores en situación de dependencia, respecto a la LAPAD. Una de las intenciones era conocer el impacto de las ayudas en estas familias, para poder detectar aquellas áreas susceptibles de mejora. Pensamos que la exploración y valoración de la satisfacción en este grupo de edad, puede facilitar la comprensión de todas aquellas situaciones en las que la situación de dependencia perdura durante toda la vida. Por este motivo, nuestras pretensiones se dirigen hacia el incremento de estudios e investigaciones orientadas hacia los menores de edad en situación de dependencia. Ello responde al objeto de que las ayudas logren uno de sus fines primordiales, alcanzar la promoción de la autonomía personal y prevenir las situaciones de dependencia.



## **Capítulo 2. Marco Conceptual**





## 2.1. Contextualización de la discapacidad

La discapacidad es una realidad que afecta a las personas y las familias pudiendo darse en cualquier momento del ciclo vital. A su efecto en la vida de las personas se suma el que tiene sobre los grupos y las comunidades, incidiendo así en la sociedad en general. De acuerdo a García (2005), las situaciones de discapacidad repercuten en muchos y diversos aspectos de la vida personal, familiar, social, económica o asistencial. Por ello, a su trascendencia científica y sanitaria, se suma su trascendencia política y social.

En tanto que el constructo es de definición compleja (Grönvik, 2009), este hecho ha afectado a la investigación relacionada con él y muy especialmente a la normativa sobre la asignación de beneficios y ayudas así como a su aplicación (Abellán & Hidalgo, 2011; Freedman, 2009; Grönvik, 2009; Jette, 2009). Su definición, y la forma en que se ha operacionalizado, ha obedecido a objetivos diversos dando como resultado términos y modos de medir con frecuencia incongruentes. Todo ello ha conducido a un panorama de investigación caracterizado por la dificultad, incongruencia y diversidad de metas, que ha tenido como consecuencia una variedad de medidas (Grönvik, 2009). Puesto que la validez de un trabajo empírico depende de la definición clara del constructo a medir y de la exactitud de los sistemas de medida, comenzamos nuestro marco conceptualizando la discapacidad en niños. En esta tarea centraremos nuestra atención en la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS), debido a su amplia utilización en la investigación, los Sistemas de Información Sanitaria, los Registros Estadísticos de Enfermedad, las asociaciones de discapacitados y las autoridades que evalúan los programas de prestaciones. Seleccionamos este marco conceptual, además, por permitir la comunicación respecto al funcionamiento y la discapacidad, entre disciplinas, investigadores, profesionales, diseñadores de políticas y servicios de salud de todo el mundo, así como con la población general y las personas con discapacidades.

A lo largo de este capítulo se expone la complejidad en conceptualizar el término discapacidad según distintas épocas y perspectivas. La nueva conceptualización, detallada más

adelante, abarca tres dimensiones: deficiencias de función y de estructura (antes deficiencias), limitaciones en las actividades (antes discapacidades) y limitaciones en la participación (antes minusvalías).

Generalmente se identifican tres tipos de discapacidades: Discapacidad Intelectual (mental, cognitiva), Discapacidad Física (motora, motriz) y Discapacidad Sensorial (diferenciándose en auditiva, visual o multisensorial). A su vez, cada uno de estos tipos de discapacidad genera determinados grados de discapacidad. La valoración del grado de discapacidad, se realiza mediante la aplicación de los criterios establecidos en el RD 1364/2012, modificado del RD 1971/1999, que regulan el procedimiento y reconocimiento del grado de discapacidad en nuestro país.

La normativa vigente reconoce 5 grados de discapacidad (expresados en porcentaje de 0-100):

- Grado 1: discapacidad nula. Calificación 0%.
- Grado 2: discapacidad leve. La persona puede realizar las actividades de vida diaria. Calificación del 1% al 24%.
- Grado 3: discapacidad moderada. La persona tiene una gran dificultad para realizar actividades, aunque puede cuidarse de sí misma. Calificación entre 25% y 49%.
- Grado 4: discapacidad grave. Existe dificultad para la realización de actividades de autocuidado. La calificación oscila entre un 50% y 70%.
- Grado 5: discapacidad muy grave. Es el grado más severo. Las personas afectadas no pueden realizar por sí mismas las actividades de la vida diaria. El porcentaje es del 75%.

En España se reconoce la condición de minusvalía, cuando el grado de discapacidades superior al 33%.

### 2.1.1. Concepto de Discapacidad

Las personas contamos con diferentes aptitudes para llevar a cabo actividades en contextos concretos. Según la OMS en una persona dada que se encuentra en un entorno concreto, la *capacidad* es un indicador que pone de manifiesto el más alto grado de funcionamiento de esa persona respecto a un dominio específico. Tal dominio específico puede ser una función fisiológica o psicológica, una estructura del cuerpo, una tarea, una acción, o bien, una influencia externa o interna sobre el funcionamiento. Tanto las estructuras del cuerpo como las funciones fisiológica o psicológica pueden presentar desviaciones de lo normal en forma de anomalía, defecto o pérdida. Cuando esto sucede se habla de una deficiencia, que puede ser temporal o permanente, llevar o no a otras deficiencias, y tener mayor o menor severidad. En estas circunstancias, la persona puede llevar a cabo tareas en su contexto o ambiente, incluido el contexto social, e involucrase o no en una situación vital. Así, puede o no aprender y utilizar eso que ha aprendido, puede o no comunicarse, desplazarse, cuidar de sí misma o de quienes dependen de ella, relacionarse con otros, cuidar su hogar y manejar su vida cotidiana, etc. puede o no presentar discapacidad. Por tanto, se puede considerar que la discapacidad viene condicionada y es consecuencia de la interacción de las personas con su entorno (OMS, 2001).

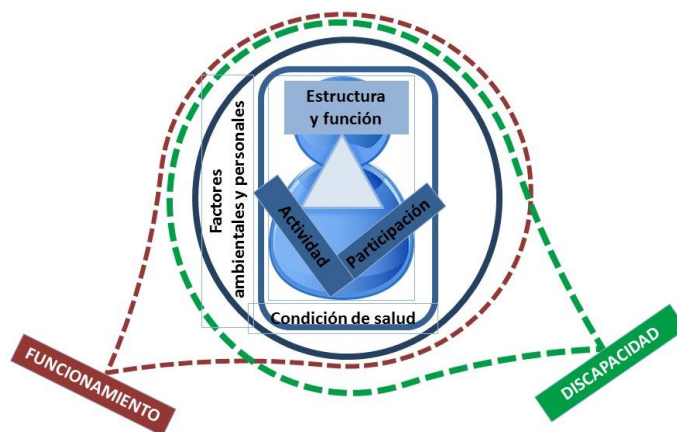
En sí misma, la palabra discapacidad encierra un concepto en evolución continua cuyo significado es inseparable de la ideología (Bickenbach, Chatterji, Badley & Üstún, 1999). Desde un enfoque social se considera producto de las barreras ambientales, incluida la actitud. Estas barreras hacen imposible a las personas con anomalías, defectos, pérdidas o cualquier otra desviación significativa de las funciones o estructuras corporales y mentales, participar de forma plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con quienes no presentan tal deficiencia (ONU, 2006).

Clarificar el concepto y encontrar una terminología común que permita a cuantos se relacionan con la discapacidad comunicarse sobre ella, ha sido una necesidad a lo largo de la historia del campo (Crespo, Campo & Verdugo, 2003). Con este fin, durante décadas los investigadores han tratado de ofrecer una definición operativa de discapacidad que fuese completa, global, estable en el tiempo y que permitiese hacer comparaciones y generalizaciones

(Grönvik, 2009). En este proceso de definición y clasificación, la OMS ha jugado un papel fundamental.

Lo que denominamos discapacidad física o mental va más allá de ser una característica del individuo que surge de una deficiencia física o mental. Desde que en 2001 la OMS publicase la clasificación de los componentes de salud, *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF), se ha adoptado una perspectiva biopsicosocial dentro de la cual el funcionamiento y la discapacidad se conciben como interacción dinámica entre las condiciones de salud, y factores contextuales personales y ambientales.

De acuerdo a la CIF (OMS, 2001) las personas tenemos una determinada estructura corporal y un funcionamiento fisiológico y mental, realizamos actividades y nos relacionamos, todo ello en función de nuestras circunstancias y posibilidades entre las que se incluyen situación de salud y factores ambientales y personales. Todos estos elementos están en relación compleja. Los cambios en uno de ellos pueden modificar a cualquiera de los otros. Los aspectos positivos de la interacción de una persona con una determinada situación de salud y su medio, interno y externo, se nombran como *funcionamiento* mientras los aspectos negativos se nombran como *discapacidad* (Figura MC<sub>1</sub>). Los dos componentes principales del funcionamiento y la discapacidad de una persona, representados en la Figura MC<sub>1</sub> son (a) sus funciones físicas y mentales y su estructura corporal y (b) su actividad y participación.



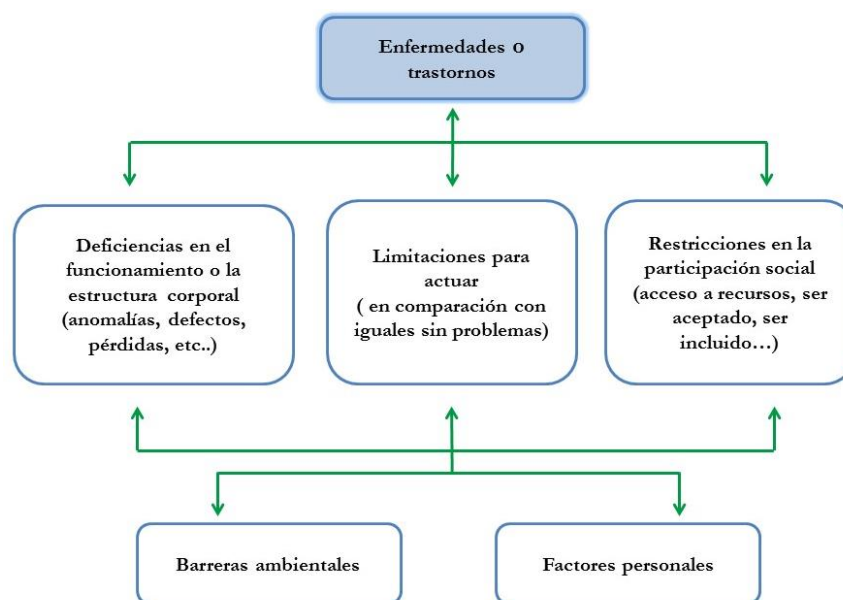
**Figura MC<sub>1</sub>.** *Funcionamiento y discapacidad desde una perspectiva biopsicosocial.*

Fuente: Elaboración propia a partir de la CIF (OMS, 2001).

En este contexto, se entiende actividad como lo que la persona puede hacer en su medio actual, y participación como la capacidad de asumir un papel activo en aspectos social y

culturalmente reconocidos de valor para la vida humana (Badley, 2008). Las condiciones de salud se refieren a la presencia o no de enfermedades o trastornos. Los factores personales y ambientales se conciben como facilitadores o barreras que pueden afectar al funcionamiento, la actividad y la participación.

Así concebida, el constructo discapacidad va más allá de referirse a un problema o defecto de la persona para considerarse fruto de la interacción persona-ambiente, afectando tanto a lo que la persona puede hacer como a lo que la persona puede ser. En el modelo propuesto por la CIF (OMS, 2001) la discapacidad, es un término que indica reducción o ausencia de capacidad y supone en la persona la presencia de “déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación” (p. 227) (Figura MC<sub>2</sub>). De este modo, aunque durante mucho tiempo se ha considerado la discapacidad resultado de una enfermedad o un trastorno, bajo esta perspectiva una persona con discapacidad necesariamente no tiene por qué tener a su vez una alteración de la salud. Paralelamente, la extensión y la gravedad de la discapacidad pueden modificarse en el tiempo.



**Figura MC<sub>2</sub>.** La discapacidad en la CIF, componentes centrales y relaciones.

Fuente: Elaboración propia a partir de la CIF (OMS, 2001).

La manera en que se concibe la discapacidad afecta a la valoraciones, actitudes, pensamientos y prácticas hacia las personas que la presentan (Pfeiffer, 2002). El paso de un

enfoque biológico a un enfoque biopsicosocial-ecológico, supone un cambio profundo en el abordaje de la persona con discapacidad desde una perspectiva sociosanitaria (Whemeyer et al, 2008) modificando los modos de diagnosticarla, clasificarla, evaluarla y de planificar las ayudas individuales (Buntinx & Shalock, 2010). De hecho, una de las aportaciones de la definición operativa de la discapacidad ofrecida por en la CIF ha sido ofrecer instrumentos para valorar el funcionamiento y la discapacidad (Salvador-Carulla & Garcia-Gutierrez, 2011).

En síntesis, y de acuerdo a lo planteado, una persona con discapacidad es aquella que presenta deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás. La discapacidad, concebida así es un concepto dinámico cuyo manejo implica una gran complejidad debido a la diversidad de factores que la modulan y afectan, siendo necesario atender a todos y cada uno de ellos (Brognia, 2012).

La definición planteada en la CIF entiende la discapacidad como un problema social, además de una característica de la persona. Supone un problema social reflejo más de una diferencia que de una anomalía. Considera a la persona un ser capaz de desarrollar sus potencialidades y hacer uso de sus aptitudes. No obstante al avance de esta definición, en absoluto está libre de objeciones. Desde la perspectiva de salud, y considerando el valor de la autonomía en el cuidado, Orem (2001), destaca que no se contemplan dos aspectos fundamentales en la acción humana: la intención y la motivación. La autonomía en la toma de decisiones, la libertad de decidir, son aspectos centrales del bienestar de las personas.

## 2.1.2. Discapacidad: otras perspectivas

A pesar de la aceptación de la definición y operacionalización de discapacidad planteada por la OMS (2001) en la CIF, en la investigación, dictámenes médicos, jurídicos, modelos de atención y normativas de prestaciones sociales, se reflejan otros modos de entender la discapacidad. Debido a ello, resulta de interés un acercamiento a otras concepciones. Por añadidura, cuando se considera la discapacidad en niños y adolescentes, debido a que estos se encuentran en situación de desarrollo, es fundamental favorecer que logre expresar todas sus potencialidades en el alcance de la madurez. Por este motivo se requiere un acercamiento conceptual que recoja las necesidades de desarrollo singulares de los niños y adolescentes y los servicios que lo propiciarían.

Las formas más comunes de comprender el término son, el acercamiento hacia la discapacidad como limitación funcional, definiciones legales o administrativas y definiciones subjetivas.

### 2.1.2.1. La discapacidad como limitación funcional

La discapacidad se concibe como la falta, pérdida o alteración de alguna estructura corporal, por ejemplo ceguera o sordera. Se asocia a la idea de daño corporal o mal funcionamiento del cuerpo que se puede prevenir, curar o regular mediante tratamiento farmacológico, biológico, o genético, entre otros

Bajo esta concepción, representada por Nagi (1979) y considerada parte del *modelo biomédico de la discapacidad*, la persona encontraría dificultades para llevar a cabo su vida cotidiana, en el contexto físico, social y cultural en que la persona se encuentra inmersa, como consecuencia de presentar disfunción o daño corporal. Esas dificultades constituyen la discapacidad y su causa es una pérdida o anomalía en la estructura anatómica y/o en la función fisiológica o psicológica. La persona portadora de estas dificultades es considerada un afectado, enfermo o lesionado (Rioux, 1997)

En 1980 la OMS presentó la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM). En esta clasificación se concibió la discapacidad como una restricción o falta de capacidad para llevar a cabo la vida cotidiana de la forma en que se entiende normal para una persona. La limitación de la capacidad constituye discapacidad y tiene como consecuencia una desventaja en el desempeño del papel esperado socialmente. Tal desventaja se considera minusvalía. La discapacidad, para esta concepción, es producto de un daño a partes del cuerpo o sistemas corporales, que origina una deficiencia, y a su vez ésta conduce a una minusvalía. Aunque incluye la participación social como un componente de la discapacidad, continúa presentando el funcionamiento anatómico, fisiológico y psicológico como los principales determinantes del comportamiento humano (Abellán & Hidalgo, 2011; Bickenbach et al, 1999)

En ambos casos, el problema de la persona con discapacidad es producto del daño que presenta, y la meta de las intervenciones es desarrollar las destrezas necesarias para ganar en autonomía y llegar a acercarse lo más posible a la vida de quienes tienen una funcionalidad “normal” (Rioux, 1999).

#### **2.1.2.2. La discapacidad desde una perspectiva legal y administrativa**

Este acercamiento hace referencia al modo en que las autoridades definen y evalúan la discapacidad para proporcionar o no ayudas.

Inicialmente, entre las normas que afectan a la población con discapacidad, se distinguen claramente aquellas que proceden de la tendencia conceptual imperante durante décadas, determinadas por un acentuado componente médico y la filosofía de restaurar lo “normal”. Estas orientaciones se dirigen hacia la rehabilitación e inserción. La Ley 13/1982 de Integración Social de Minusválidos (LISMI) y el RD 1971/1999, sobre reconocimiento de minusvalía, son normas centradas principalmente en la deficiencia.

Posteriormente, las normas se encauzaron hacia una tendencia más social, en consonancia con la aprobación de la CIF. Estas normas se orientan mayormente hacia los problemas funcionales identificados en la vejez y sus consecuencias en las actividades de la



vida diaria. La LAPAD y el baremo de valoración reflejado en el RD 174/2011, se identifican claramente con estas orientaciones.

A nivel internacional cabe destacar la aprobación por la Asamblea de las Naciones Unidas de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante Convención), aprobado en 2006. Este hecho, supuso que aquellos Estados que ratificasen su participación, estarían jurídicamente vinculados a respetar aquellas disposiciones en ella recogidas. Igualmente, para los demás Estados, la Convención constituye una norma internacional de gran peso en la actualidad concibiéndose como un instrumento de derechos humanos con una dimensión explícita de desarrollo social para las personas con discapacidad.

### **2.1.2.3. La discapacidad desde una perspectiva subjetiva**

Dentro del colectivo de personas afectadas por la discapacidad, un creciente número manifiesta su rechazo sobre el concepto que conlleva el sentido de persona a quien “le falta algo”. Alguien imperfecto. Esta idea sería contraria al derecho básico de la persona a planificar un futuro de vida adulta, autodeterminada y participativa. Entienden que esta denominación favorece la exclusión y marginación social (Romañach & Palacios, 2008). Por ello promueven la utilización del concepto “diversidad funcional”, subrayando el valor de la persona sean cuales sean sus capacidades.

La CIF representa una base estandarizada e internacional basada en los dominios de la salud y en aquellos relacionados con el medio ambiente, entendiendo al individuo como un ser biopsicosocial. Esta clasificación engloba principalmente a dos términos “funcionamiento” y “discapacidad”, dependiendo ambos tanto de la condición de salud como de la interacción de factores personales y ambientales. Ello aporta una perspectiva subjetiva, pudiendo afectar estos factores contextuales como facilitadores, o como barreras del funcionamiento en la persona. Estos están directamente relacionados con el concepto subjetivo de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), que es la percepción individual de cómo se vive la salud reducida a los dominios de la salud y los relacionados con ella.

### 2.1.3. Discapacidad intelectual (DI)

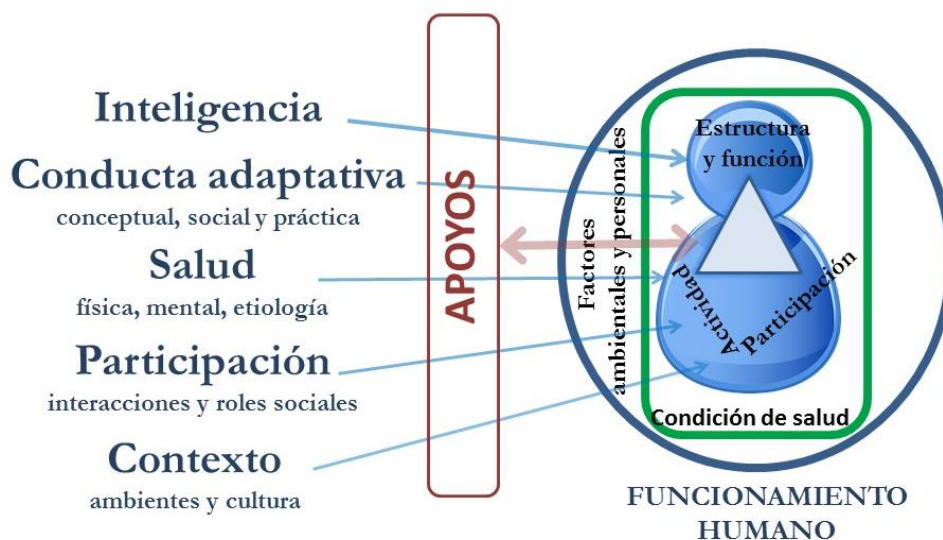
La DI, según la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y de Discapacidades del Desarrollo (AADID), es una forma específica de discapacidad, originada antes de los 18 años, y caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa que se pone de manifiesto en las habilidades conceptuales, sociales y de adaptación práctica (Shogren, Luckasson & Schalock, 2014; Schalock et al., 2010). El funcionamiento intelectual o inteligencia, hace referencia a la capacidad mental general que permite a la persona razonar, planificar, resolver problemas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia, comprender el ambiente y hacerle frente, esto es, darse cuenta, otorgar sentido e imaginar qué debe hacerse (Colom & Flores-Mendoza, 2001; Gottfredson, 1997). La conducta adaptativa se entiende como el conjunto de habilidades aprendidas, de naturaleza conceptual, social o práctica, del que disponen las personas para dar respuesta a las exigencias de su vida diaria (Luckasson et al., 2002). Estas habilidades constituyen la competencia para funcionar en el día a día. Según la AADID, entre las habilidades conceptuales se incluye: tener lenguaje y saber usarlo; tener concepto de dinero, tiempo y número; tener autonomía para dirigirse a sí mismo. Son ejemplo de las habilidades sociales: las habilidades interpersonales necesarias para establecer interacciones sociales recíprocas responsabilidad social, autoestima, solución de problemas sociales, la capacidad para seguir reglas/obedecer normas y evitar ser engañado o manipulado, víctima de otros, etc. Las habilidades prácticas incluyen habilidad para cuidar de sí mismos, para ocuparse en algo productivo, viajar, usar medios de transporte, programar rutinas y actividades, manejárselas con seguridad, utilizar el teléfono, utilizar dinero, etc. (Schalock & Luckasson, 2014).

La definición enfatiza en la persona con DI, considerándola similar a cualquier otra persona. Cuando a una persona se le dan los apoyos adecuados puede desarrollar sus potenciales y mejorar su funcionamiento. Enriquecer el contexto mediante los recursos y estrategias necesarios considerando las fortalezas de la persona ayuda en una mejora del funcionamiento (Wehmeyer et al, 2008). Por ello en la DI, tiene especial valor la correcta valoración de sus componentes, muy especialmente del cociente de inteligencia y la conducta

adaptativa. Con este fin es preciso considerar a la persona en su contexto habitual comparándola con iguales de la misma edad y cultura.

Tener en cuenta que en el periodo de desarrollo existen diferencias en comunicación, capacidad sensorial, motora y comportamental; que generalmente limitaciones y capacidades coexisten. Así mismo, se han de describir limitaciones con el fin de determinar los apoyos que requeridos o necesarios y tener presente que si a una persona se le ofrecen los apoyos adecuados durante un periodo de tiempo sostenido, puede mejorar su nivel de funcionamiento vital (Schalock et al, 2010).

El modelo de DI propuesto por la AADID (Luckasson et al, 2002) la representa como un constructo multidimensional, compuesto por habilidades intelectuales, conducta adaptativa, salud, participación y contexto, y por una representación del papel que juegan los apoyos en el funcionamiento humano (Figura MC<sub>3</sub>).



**Figura MC<sub>3</sub>.** Modelo de discapacidad intelectual.  
Fuente: Adaptado de Schalock et al (2010).

Desde mediados el siglo XX se ha venido empleando el término retraso mental para hacer referencia a la condición descrita hasta aquí como DI. Sin embargo, la DI es un término

más acorde con la concepción de discapacidad planteada en la CIF (Luckasson et al., 2002; OMS, 2001).

Internacionalmente son tres los sistemas aceptados para determinar si existe DI: la Clasificación Internacional de las Enfermedades de la Organización Mundial de la Salud (CIE-10), la clasificación propuesta por la Asociación Psiquiátrica Americana en su manual DSM-IV (Tabla MC<sub>1</sub>), y la de la AADID, descrita anteriormente. Los sistemas enumerados comparten tres criterios: 1) tener un nivel intelectual significativamente inferior a la media determinado a través de varios test medidos individualmente; 2) contar con capacidad para adquirir habilidades básicas para el funcionamiento y la supervivencia; y 3) haberse iniciado antes de los 18 años.

Al evaluar correctamente su cociente de inteligencia (CI), una persona con DI debe obtener una puntuación de dos desviaciones típicas por debajo de la de la media (CI entre 70-75), teniendo en cuenta tanto el error típico de medida para los test empleados y también sus fortalezas y debilidades (Schalock et al, 2010; Verdugo & Schalock, 2010). Así mismo, la AADID (2010) ha identificado múltiples factores de riesgo neonatal para la DI.

**Tabla MC<sub>1</sub>.** *Clasificación del retraso mental según las clasificaciones de la Sociedad de Psiquiatría Americana (DSM-IV) y la OMS (CIE-10).*

| DSM-IV  | CIE-10   |
|---|--|
| 1. <b>RM ligero:</b> CI de 50-55 a 70   | 1. <b>RM ligero (Código F70):</b> CI entre 50-69   |
| <b>85% de la población con retraso mental</b>   |  |
| 2. <b>RM moderado:</b> CI entre 35-40 y 50-55   | 2. <b>RM moderado (F71):</b> CI entre 35-49  |
| <b>10% de la población con retraso mental</b>   |  |
| 3. <b>RM grave:</b> CI de 20-25 a 35-40   | 3. <b>RM grave (F72):</b> CI entre 20-34   |
| <b>3-4 % de la población con retraso mental</b>   |  |
| 4. <b>RM profundo:</b> CI por debajo de 20-25   | 4. <b>RM profundo (F73):</b> CI inferior a 20  |
| <b>1-2% de la población con retraso mental</b>  |  |
| 5. <b>RM no especificado:</b> existe una fuerte sospecha de RM pero no puede ser detectado a través de las pruebas de inteligencia convencionales | <b>Otro RM (F78):</b> la evaluación del grado de RM es difícil o imposible de establecer debido a déficits sensoriales o físicos |

Fuente: Tomado de Novell (2003).

Para explicar la etiología de la DI se utiliza un enfoque multifactorial que incluye causas prenatales, perinatales y postnatales, que a su vez se pueden ver afectadas por factores biológicos, sociales, educativos y conductuales, lo que da una idea de la gran variedad de causas de la DI (Tabla MC<sub>2</sub>).

**Tabla MC<sub>2</sub>.** *Principales factores neonatales de riesgo en la DI.*

|           |   |
|-----------|---|
| Prenatal  | Alteraciones genéticas y/o metabólicas, Infecciones transplacentarias, exposición teratogénica, malnutrición.<br>Situación de riesgo social, pobreza, malnutrición materna.<br>Padres discapacitados sin apoyos.                        |
| Perinatal | Prematuridad, sufrimiento fetal, incompatibilidad Rh, alteraciones neonatales.<br>Situación riesgo social, abandono.<br>No derivación hacia servicios de intervención.  |
| Postnatal | Factores traumáticos, trastornos degenerativos, malnutrición.<br>Carencias afectivas, pobreza familiar, institucionalización, violencia familiar.<br>Retraso diagnóstico, intervención temprana inadecuada, red educativa insuficiente. |

Fuente: Síntesis de Verdugo & Schalock (2010).

El diagnóstico implica la acumulación, la interpretación y categorización de los datos. El objetivo principal es determinar y permitir el uso de los tratamientos y apoyos disponibles que son más eficaces para la condición diagnosticada, que permitan hacer una evaluación precisa del pronóstico.

La mayoría de las personas con DI son dependientes y necesitan apoyos para poder tener una mayor autonomía personal (FEAPS, 2007). Ello ha llevado a invertir grandes esfuerzos encaminados a clasificar, tipificar y evaluar tanto la cuantía, el tipo y continuidad de servicios que precisa una persona con discapacidad a lo largo de su ciclo vital. Así mismo, ha supuesto considerar los aspectos que influyen de manera más negativa en esta población, como la enfermedad y el envejecimiento, todo ello bajo la premisa de unos recursos limitados que requieren una gestión eficaz.

### 2.1.4. Discapacidad en menores de edad

La naturaleza, intensidad e impacto de la discapacidad es singular en cada etapa del ciclo vital. Los seres humanos nacemos dependientes y vamos ganando en autonomía a lo largo del desarrollo. Gracias al cuidado ofrecido generalmente en el seno de la familia, alcanzamos la capacidad necesaria para una vida independiente y participativa (Orem, 2001). Este proceso se supone que dura de los 0 a los 18 años. A lo largo del mismo, el sistema familiar, el contexto físico, contextos sociales como los amigos, otros cuidadores, seres significativos y la escuela ejercen una influencia crítica en el funcionamiento del niño al incidir significativamente en el desarrollo de sus diversas capacidades y destrezas (Papalia, Olds & Feeldman, 2010).

El momento en que aparecen las diferentes funciones y capacidades varía entre las personas (Berger, 2007). En algunos niños se adelantan y en otros se retrasan, generando diferencias individuales en el desarrollo. Además, mientras que en algunos casos estas diferencias en el ritmo de desarrollo son permanentes en otros pueden no serlo. Parece obvio que lo verdaderamente importante de este proceso, es que el retraso en el desarrollo se refleja en áreas como la cognición, el lenguaje, el movimiento, la comunicación y sitúan a los niños en riesgo de discapacidad (OMS, 2007).

Los niños con discapacidad, al igual que los adultos con discapacidad, tienen deficiencias que al interactuar con obstáculos de su medio reducen o imposibilitan su capacidad de llevar a cabo determinadas actividades (Irwin, Siddiqi & Hertzman, 2007; OMS, 2007). Tales circunstancias, les pueden hacer difícil o imposible su participación social en la medida y forma en que participarían sus iguales sin deficiencias (Walker et al, 2011).

Según la Encuesta sobre discapacidad, autonomía y situaciones de dependencia (EDAD), en España en torno al 8.5% de la población (3.847.900 personas), presentan algún tipo de limitación o discapacidad (INE, 2008). De ellos 138.700 son menores de 15 años, de los que un 43.55% son menores de 6 años. En Andalucía 325.300 tienen entre los 6 y los 64 años. Respecto a las deficiencias de origen mental en niños, 14.100 niños menores de 5 años presentan alguna deficiencia mental en Andalucía (INE, 2008).

En el caso de menores de seis años, la EDAD contempla el término “limitaciones”. Ello obedece a la dificultad que tiene la detección de las distintas discapacidades, por lo que esta encuesta se realiza sobre las posibles limitaciones que se detectan en este grupo de edad. En este caso, la EDAD utiliza una clasificación de Deficiencias de origen específica para menores de seis años.

Este matiz obedece a que para menores de 5 años, se prefiere el uso del término retraso psicomotor. Este término ha sido definido por el Subcomité de normas de calidad de la Asociación Americana de Neurología (Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology Society), como el rendimiento dos desviaciones estándar por debajo de la media para la edad, en pruebas estandarizadas, en al menos dos de los siguientes ítems del desarrollo: motor (grueso/fino), lenguaje, personal-social, adaptativo y cognitivo. No obstante, los términos retraso psicomotor y discapacidad intelectual no son equiparables. De hecho, un niño con retraso psicomotor no necesariamente presentará una discapacidad intelectual en el futuro (Neira y Jiménez, 2010).

Los resultados comparados con anteriores estadísticas reflejan que existe un aumento de la tasa de discapacidad para menores de 16 años. Según la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud (EDDES), (INE, 1999), había 49.577 menores de 6 años que presentan alguna limitación o discapacidad, frente a la EDAD (2008), que cuantifica en 60.400 menores de 5 años con algún tipo de limitación o discapacidad. Ello representa un aumento en 2008 del casi 12.2%, respecto a lo valorado en 1999. Esta tendencia creciente también se refleja en el grupo de edad menor de 16 años, representando un 10.7 % de aumento respecto a lo valorado en la EDDES de 1999. Esto se debe a múltiples causas. En primer lugar, la concienciación sobre la existencia de la discapacidad y la pérdida del estigma que la ha acompañado durante tanto tiempo. Esto ha provocado un aumento en la recopilación de datos y divulgación de éstos. Posteriormente, esto ha ido acompañado de incremento de mecanismos de diagnóstico y detección precoz en la población, así como de políticas y estrategias orientadas hacia este respecto. No obstante, este incremento, también está influenciado por el entorno social, económico y legislativo donde se presenta.



Sin embargo en otros tramos de edad se detecta una disminución de la tasa de discapacidad, especialmente en personas mayores de 75 años. Esta circunstancia parece deberse a la mejora de las condiciones sociales y de salud para este grupo, (INE, 2008).

Centrándonos en la atención al menor de edad discapacitado, en los primeros años de edad los grupos de riesgo generadores de deficiencias infantiles son el riesgo perinatal (defectos y malformaciones congénitas, prematuridad y/o bajo peso y daño obstétrico en el momento del parto, entre otros) y el riesgo socioambiental (niños que viven en situaciones sociales o culturales muy desfavorecidas, niños con grandes carencias afectivas, etc.)

El período neonatal es uno de los más críticos de la vida, pues de lo que suceda en él, dependerá la evolución y desarrollo posterior del menor. Es en esta etapa cuando aparecen la mayoría de las deficiencias o limitaciones que posteriormente pueden llegar a producir una discapacidad en el caso de los menores.

A partir del primer año de edad, los accidentes son la principal causa de mortalidad y de incapacidad a lo largo de la infancia, de la adolescencia y de la juventud. Se estima que en torno al 10% del total de discapacidades se deben a un accidente; los accidentes más frecuentes son los domésticos en los menores de 4 años y los de ocio en los jóvenes de 15-24 años; en la juventud prevalecen los accidentes de tráfico y en etapas más adultas es la siniestralidad laboral la que más incapacidades genera (IMSERSO, 2005b).

En 2006, con el desarrollo de la Convención, se reconocen los Derechos del Niño por parte de un gran número de Estados, entre ellos la Unión Europea, lo que llevó a la evaluación de las medidas de atención a la infancia desarrolladas hasta el momento, y a un nuevo impulso de las acciones orientadas hacia su protección.

La OMS presentó en 2007 una versión de la CIF para la infancia y la adolescencia, la Clasificación del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud de la Infancia y la Adolescencia (CIF-IA). Buscó ofrecer información sobre el desarrollo infantil y las influencias del entorno y proporcionar una herramienta para los sectores de salud, educación y servicios sociales. En ella se considera que en los niños y adolescentes, frente a los adultos, las funciones mentales de atención, memoria y percepción, y las actividades relacionadas con el juego, el aprendizaje, la vida familiar y la educación, son componentes de la salud y el bienestar especialmente

importantes (WHO, 2007). A ellos añade la consideración de la extensión y gravedad del retraso en el desarrollo. Otros aspectos singulares a este grupo de edad son el ambiente físico, social y de actitudes. Frente a los adultos, en niños y adolescentes, es esencial un ambiente adecuado que promueva y potencie el logro de potenciales y el desarrollo de autonomía.

Por tanto, tan importante como la intervención en el niño y la familia, es la prevención y detección precoz de la discapacidad (Moretón Sanz, 2008).

### **2.1.5. Movimiento asociativo en torno a las PCD**

Históricamente se reconoce como universal el hecho de que son los padres de las PCD a través del movimiento asociativo, los que han tomado la iniciativa en la promoción de los derechos de sus hijos.

Las asociaciones de padres parecen seguir un modelo de evolución típica (Lacasta, 2003). Normalmente las asociaciones nacen como pequeños grupos de padres de PCD, que se reúnen para darse apoyo mutuo y ayudar a sus hijos. A partir de aquí los grupos de padres intentan proteger y beneficiar a sus propios hijos a través de la creación de servicios. Estos grupos se encuentran con tres interlocutores: los profesionales, las instituciones públicas y la sociedad civil.

El desarrollo del movimiento asociativo se encuentra estrechamente relacionado con la consolidación de las estructuras propias de la modernidad. El asociacionismo surgió como forma alternativa de recuperar una cohesión social resentida por el debilitamiento de las redes sociales primarias (parentesco, vecindad, amistad), consecuencia de los procesos de alienación propios de las sociedades modernas. En su origen el movimiento asociativo era poco estructurado y se organizaba de forma espontánea en torno a intereses muy diversos.

Esta circunstancia parece vincularse a la propia evolución de las políticas públicas sobre discapacidad, donde la forma de entender y afrontar la realidad de las PCD, ha sido conceptualizada de distintas formas a lo largo del tiempo (Cabra, 2006).

Las asociaciones, organizadas por la sociedad civil, han jugado un papel importante desde el pasado, cuando los servicios sociales se fueron asentando y especialmente desde los años 70, el movimiento asociativo del sector de la discapacidad ha ido adquiriendo un papel protagonista. La evolución de los nuevos modelos de atención, ha facilitado la creación de nuevas iniciativas basadas en enfoques integrales basados en necesidades y reivindicaciones. Surgen numerosas iniciativas basadas en la reivindicación de derechos de PCD (Lara y García, 2010).

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), es la plataforma de representación mayoritaria, ya que agrupa a unas 3.000 asociaciones del sector. Sus características como entidad, lo han convertido en un órgano interlocutor, aceptado y reconocido por la mayoría de organismos y entidades públicas relacionadas con las PCD.

En general el funcionamiento de las asociaciones se basa en solicitar colaboraciones a diversos profesionales (logopedas, psicólogos, fisioterapeutas, médicos), que se implican en su causa, a veces con escasa o nula remuneración.

La interlocución con los entes públicos o con la sociedad obedece a la cobertura de necesidades financieras o de recursos materiales, además de la concienciación de la problemática de las PCD.

Si la asociación se va consolidando y teniendo éxito, suele ser frecuente la implicación de padres adquiriendo responsabilidades políticas. Normalmente se produce un aumento del requerimiento de profesionales involucrados, así como una estabilización del sector.

En general, las funciones del movimiento asociativo familiar en favor de las PCD son:

- Función de apoyo mutuo: basado en el apoyo emocional, información y modelos de conducta.
- Velar por la adecuación de los servicios, respecto a la extensión y desarrollo adecuado de los mismos, acorde a unos niveles apropiados de calidad.

- Asumir como responsabilidad principal, incidir en la comunidad y especialmente ante los poderes públicos reivindicando el pleno ejercicio de los derechos de las PCD.

El movimiento asociativo de PCD se encuentra ante el reto de la participación de las propias PCD en la defensa de sus derechos, ya que en función de las características de la persona, será diferente el tipo de apoyo que necesitan tanto las PCD como sus familias. Ello supone una encrucijada en la que los principios de independencia y autonomía de la PCD, deja un papel importante a las familias, pero desde un papel secundario (Lara y García, 2010).

Cabe señalar que muchas asociaciones se mantienen gracias a las subvenciones de la AAPP, siendo cada vez más escasas las aportaciones privadas.

A pesar de lo anterior, el Estado ha dejado que la iniciativa privada forme parte de la política social de estas asociaciones. De esta manera se realizan las acciones que las AAPP no pueden asumir. Ello supone que estas asociaciones prestan múltiples servicios que debieran corresponder al sector público (Arribas, 2008). En términos generales las asociaciones son un recurso polivalente con una finalidad funcional e instrumental, que proporciona a sus asociados y familias los máximos apoyos posibles. Se ofrecen como un instrumento necesario para compartir la defensa de los derechos de los intereses de su colectivo. Suponen una respuesta parcial, limitada, pero efectiva a problemas, cuyo compromiso radica en un proceso amplio de recuperación de la autonomía social, en el marco del desarrollo del estado de Bienestar.

## 2.2. Trastornos del espectro autista

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA), son considerados alteraciones del desarrollo que persisten a lo largo de toda la vida. Este síndrome se hace evidente durante los primeros tres meses de vida y da lugar a diferentes grados de alteración del lenguaje y la comunicación, de las competencias sociales y de la imaginación. Con frecuencia, estos síntomas se acompañan de comportamientos anormales, tales como actividades e intereses de carácter repetitivo y estereotipado, de movimientos de balanceo, y de obsesiones insólitas hacia ciertos objetos o acontecimientos.

Los TEA engloban a cinco trastornos (DSM-V, 2011): Trastorno autista (TA), Síndrome de Asperger, Trastorno Desintegrativo y Trastorno Grave del Desarrollo -no especificado. Estos trastornos afectan, aproximadamente, a 1 de cada 1000 nacimientos siendo mucho más frecuente en el sexo masculino que en el femenino, en una proporción de 4 a 1.

Los TEA, se detectan, diagnostican y tratan en España muy tardíamente. Este hecho tiene graves consecuencias para el niño y su familia ya que a partir de los tres años que es cuando el trastorno se interioriza y empieza a formar parte de su personalidad, los tratamientos son más costosos, más intensivos, y menos satisfactorios (Larbán, 2010). Esta demora en el diagnóstico no es muy diferente de la encontrada en otros países, como por ejemplo en el Reino Unido, donde el diagnóstico suele realizarse después de los tres años, (Howlin y Asgharian, 1999).

Según Larban (2010), para efectuar una temprana intervención que pueda evitar el inicio del trastorno o del funcionamiento autista en el bebé así como la instalación en su psiquismo, parece que habría que basarse en el estudio y tratamiento de las alteraciones precoces de la interacción cuidador-bebé que dificultan o impiden el acceso de este último a una necesaria integración y desarrollo de la capacidad de compartir la experiencia subjetiva vivida, en la interacción con el otro.

## 2.2.1. Concepto

Kanner definió al autismo como un síndrome, un trastorno infantil comportamental, que afecta básicamente las relaciones socioafectivas, haciendo que estos niños estén siempre distantes y en otro mundo. El autor cita: “Desde 1938, nos ha llamado la atención un número de niños, cuyas características difieren, de forma tan peculiar, de todo lo descrito hasta ahora, que cada caso merece y esperamos que alguna vez reciban una consideración detallada de sus fascinantes peculiaridades” (1943).

Desde la definición propuesta por Kanner, el autismo se ha presentado como un mundo lejano, extraño y lleno de enigmas. A pesar del volumen de investigaciones realizadas durante medio siglo, el autismo sigue ocultando su origen y gran parte de naturaleza, presentando desafíos difíciles a la intervención educativa y terapéutica (Rivière, 2001).

Todas las definiciones de autismo se refieren de una forma explícita o implícita a la tríada de restricción social, comunicativa e imaginativa o conductual, descrita por Wing & Gould en 1979. Para poder diagnosticar a un niño como autista, éste debe mostrar signos de deterioro severo e inadecuado desde el punto de vista del desarrollo de: interacción social, comunicación recíproca y una restricción importante del repertorio tanto de la imaginación como del comportamiento.

Según el DMS-V (2011), el autismo, se engloba dentro de los denominados trastornos del espectro autista. Para ello se establecen como criterios diagnósticos, los expuestos en la Tabla MC<sub>3</sub>, debiendo de cumplir los criterios A, B, C y D.

Para intentar clarificar qué es el autismo, es útil mencionar el concepto de “espectro autista”, desarrollado por Lorna Wing (1997):

- el autismo es un conjunto de síntomas, que se define por la conducta. No es una enfermedad. Puede asociarse a diversos trastornos neurobiológicos y a niveles intelectuales muy variados.
- hay muchos retrasos y alteraciones del desarrollo, que no pueden ser encasillados como cuadros de autismo, sino más bien representan una graduación dentro el autismo entendido como categoría.

Esta autora defiende la idea de la existencia de “rasgos autistas”, lo que identifica la necesidad de la personalización de la atención y de los recursos en cada caso concreto.

Otros autores como Rutter, han propuesto que el aspecto principal del autismo no es la afectación de las relaciones sociales, sino una alteración del desarrollo del lenguaje y cognitivo; Tinbbergen enfatiza en la ausencia de contacto ocular y Lovaas en los déficits intelectuales presentes en estos niños, entre otros (Rutter & Schopler, 1987; Tinbbergen, 1972; Lovaas, 1965, citados por Belloch, Sandín & Ramos, 1995).

Respecto a la prevalencia, no hay nada clarificador, surgiendo en la actualidad enigmas nuevos. Parece que hay evidencias en el sentido de que el autismo no sea igualmente frecuente en diferentes grupos étnicos y es posible que, por alguna razón la prevalencia del autismo está variando (precisamente aumentando) en los últimos años (Rivière, 2000).

Respecto a la etiología del autismo, a pesar de las distintas investigaciones, aún siguen muchos aspectos sin conocer. En general, se reconoce que el autismo se debe a múltiples etiologías, que van desde alteraciones genéticas a trastornos metabólicos o procesos infecciosos, que pueden intervenir en diversas fases del desarrollo prenatal, perinatal o postnatal del sistema nervioso (Reichler y Lee, 1987).

Como ya se ha expuesto con anterioridad, es complicado describir de una manera uniforme la sintomatología de este trastorno, ya que, aunque existen unas particularidades comunes derivadas por los problemas de comunicación, cada caso tiene unas características individuales.

Las necesidades de estos menores, no pueden ni deben ser estandarizadas, teniendo en cuenta lo antes comentado. Es de vital importancia la valoración individual y atención personalizada, acorde no sólo al menor, sino a los cuidadores y su entorno sociofamiliar (Lovaas, 1987, en Broderick, 2009; Kaffman, 2006).

**Tabla MC3.** *Criterios diagnósticos para el Trastorno del espectro Autista. DSM-V (revisión 2011).*

---

|  |   |
|--|---|
| A. Déficits persistentes en la comunicación y en la interacción social, no atribuibles a un retraso general del desarrollo, manifestando simultáneamente los tres déficits: 1, 2, 3. | <ol style="list-style-type: none"><li>1. Déficits en la reciprocidad social y emocional que pueden abarcar desde un acercamiento social anormal y una incapacidad para mantener la alternancia en una conversación, pasando por la reducción de intereses, emociones y afectos compartidos, hasta la ausencia total de iniciativa en la interacción social.</li><li>2. Déficits en las conductas de comunicación no verbal que se usan en la comunicación social; que pueden abarcar desde una comunicación poco integrada, tanto verbal como no verbal, hasta la falta total de expresiones o gestos faciales.</li><li>3. Déficits en el desarrollo y mantenimiento de relaciones adecuadas al nivel de desarrollo, que pueden abarcar desde dificultades para mantener un comportamiento apropiado a los diferentes contextos sociales, pasando por compartir juegos imaginativos, hasta la aparente ausencia de interés hacia las otras personas</li></ol> |
| B. Patrones de comportamiento, intereses o actividades restringidas y repetitivas, que se manifiestan al menos en dos de los siguientes puntos.                                      | <ol style="list-style-type: none"><li>1. Habla, movimientos o manipulación de objetos estereotipada o repetitiva</li><li>2. Excesiva fijación con las rutinas, los patrones ritualizados de conducta verbal o no verbal, o excesiva resistencia al cambio</li><li>3. Intereses altamente restrictivos y fijos de intensidad desmesurada</li><li>4. Hiper o hipo reactividad a los estímulos sensoriales o inusual interés en aspectos sensoriales del entorno</li></ol>   |
| C. Los síntomas deben estar presentes en la primera infancia (pero pueden no llegar a manifestarse plenamente hasta que las demandas sociales exceden las limitadas capacidades)     |   |
| D. La conjunción de síntomas limita y discapacita para el funcionamiento cotidiano.  |   |

---

Fuente: Extraído de DSM-IV (2011).

Podemos concluir que el autismo es un síndrome que compromete la calidad de vida de quien lo sufre y de la familia. Este trastorno dificulta la relación social y el aprendizaje haciendo incierto el futuro en cuanto a la promoción de la autonomía personal y vida productiva del afectado.



## 2.2.2. Autismo y discapacidad intelectual

El nivel de inteligencia y la gama de capacidades de las personas con autismo son muy variables aunque la inmensa mayoría (aproximadamente un 75%), presentan una deficiencia mental asociada de diverso grado (Amodia de la Riva & Andrés, 2006). El cociente intelectual medio de la población con autismo es de 50, mientras que, como es sabido, el de la población general es 100.

Los síntomas secundarios del autismo son muy diversos, y los perfiles varían mucho de un sujeto a otro. En general, los menores con DI, muestran un pobre rendimiento en todas las áreas intelectuales, mientras que los menores con TEA pueden tener conservadas o incluso potenciadas las habilidades no relacionadas con el lenguaje, como la música, las matemáticas o las manualidades. Puede considerarse que los menores con TEA, presentan una disarmonía evolutiva.

El niño con TEA emplea el lenguaje para satisfacer alguna necesidad pero normalmente, en ellos no está desarrollada la función reguladora, es decir, no perciben el sentido que el adulto otorga al lenguaje en interacción con los otros y el medio. Es por ello, que el lenguaje, tal y como ellos lo perciben, no les permite adaptarse a los diferentes tipos de contexto con los que se relacionan y a tomar las palabras para poder interactuar con los demás.

## 2.2.3. Manejo y tratamiento del autismo

No existe un tratamiento ideal para todos los niños con TEA, sin embargo, es muy importante enseñar al niño destrezas específicas en un contexto bien planeado y estructurado (Gadía & Touchman, 2002).

En el caso del autismo está reconocido la eficacia del tratamiento educativo especializado para la mejor adaptación social posible (Mebarak, Martínez & Serna, 2009; Fuentes- Biggi et al, 2006; Martos, 2005). En la provincia de Cádiz la atención ofrecida a través de servicios concertados y/o privados y comprende, atención temprana (0 a 6 años), atención en la edad primaria (6-12 años) y atención en habilidades adaptativas (12 a 18 años).

Estos centros y asociaciones reciben subvenciones públicas, que permiten abaratar los costes de las actividades terapéuticas, para que puedan ser sufragadas por los tutores con las prestaciones económicas reconocidas por la LAPAD.

Pero las necesidades que presentan estos menores abarcan una atención integral, no sólo desde el punto de vista educativo, sino más bien de integración social. Por ello es muy importante fomentar su desarrollo en distintas actividades extraescolares de este tipo, hacer deporte, actividades lúdicas, montar a caballo... son otras actividades complementarias no menos importantes que las anteriores (Fernández, 2011; Hernández et al, 2005).

A nivel farmacológico, el tratamiento se orienta hacia determinados síntomas, que puedan aparecer en un paciente concreto. Hay que tener en cuenta que el perfil de respuesta puede llegar a ser muy distinto dependiendo de cada individuo. Habitualmente, este tipo de tratamientos suelen utilizarse como complemento de otras intervenciones, aunque su utilización continúa siendo muy discutida (Amodia de la Riva & Andrés, 2006).

A nivel psicopedagógico, se describen numerosas terapias de tipo conductual y comunicativas. Riviére (2001), elaboró una guía de buenas prácticas donde se asesora sobre el manejo y maneras de actuar con los niños autistas. Otras intervenciones engloban la combinación de tratamiento psicopedagógico con las anteriormente expuestas.

En definitiva, el manejo de los niños con TEA requiere una intervención multidisciplinar. Las bases del tratamiento involucran técnicas de cambio de comportamiento, programas educativos o de trabajo, y terapias de lenguaje y comunicación. Es esencial trabajar con psicólogos o educadores bien entrenados en el análisis del comportamiento funcional y en técnicas de cambio de comportamiento. Además de los déficits sociales y cognitivos, los problemas de comportamiento son motivo de preocupación, ya que representan las dificultades que más frecuentemente interfieren en la integración de niños autistas dentro de la familia y de la escuela, y de adolescentes y adultos en la comunidad.

## 2.3 Persona en situación de dependencia

En España, la LAPAD, establece un nuevo sistema de protección social dirigido hacia la cobertura de las necesidades que las personas dependientes y sus familias precisen. Tres son los principios fundamentales que inspiran la Ley: el carácter universal y público de las prestaciones, el acceso a las prestaciones en condiciones de igualdad y no discriminación y la participación de todas las AAPP en el ejercicio de sus competencias.

El esfuerzo desarrollado y reconocido legislativamente a partir de la aprobación de la LAPAD, se ha visto mermado debido a diversas circunstancias económicas, derivadas de la grave crisis actual. De hecho, España continúa estando en los últimos puestos de los países europeos, en lo que a políticas de dependencia se refiere (Fundación Caser, 2013).

Desde que se promulgó la Ley el calendario de implantación ha sufrido varias modificaciones, con el objeto de dar prioridad en la atención a las personas dependientes con mayores necesidades de atención. Entre los motivos que han originado los sucesivos cambios cabría destacar, la corrección del déficit público para el cumplimiento de los principios de sostenibilidad, estabilidad y suficiencia, que rigen el sistema público para la autonomía y atención a la dependencia (SAAD) y también la adaptación a la nueva estructura de grados propuesta de RDL 20/2012.

### 2.3.1. Concepto de situación de dependencia

El Consejo de Europa de 1998 definió la situación de dependencia como, “Aquel estado en el que se encuentran personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes para realizar las actividades de la vida diaria” (Rec (98) 9, p. 1).

Además el Consejo de Europa (1998) añadió que:

“La dependencia puede afectar a cualquier sector de la población y no sólo a personas mayores. Si bien es cierto que la dependencia tiende a aumentar con la edad, y que la vejez se

caracteriza por aparecer frecuentemente asociada a múltiples problemas de salud, la edad no es el único criterio acerca de este estado” (Rec (98) 9, p.2).

Así mismo, la situación de dependencia, puede entenderse como la combinación de tres características esenciales: existencia de limitación física, psíquica o intelectual; incapacidad de la persona de realizar las actividades de la vida diaria y necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero (Ministerio de Asuntos Sociales, 2004). Por otra parte, la dependencia es un atributo íntimamente relacionado con la discapacidad, constituyendo a veces, su consecuencia funcional. No obstante, en la mayoría de los casos existe discapacidad sin que aparezca dependencia. El grado de discapacidad y la necesidad de ayuda es lo que convierte a una persona en dependiente (Querejeta, 2012).

La situación de dependencia resulta de un proceso que parte de un déficit en el funcionamiento biopsicosocial que conlleva una limitación en la actividad. Cuando esta limitación no puede ser compensada con el entorno, provoca una restricción en la participación que conlleva la necesidad de ayuda de otras personas para realizar las actividades de la vida cotidiana. El concepto de dependencia no sólo afecta al ámbito de la salud, sino también al social (Ubeda Bonet, 2009).

El Libro Blanco de Atención a las personas en situación de dependencia en España, incorpora la influencia de los entornos a la hora de definir situaciones de dependencia y finalmente la propia LAPAD, entiende la dependencia como:

“El estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal” (art.2).

Este concepto de situación de dependencia tienen dos características: a) la existencia de rasgos físicos, psíquicos o intelectuales que limitan en mayor o menor grado la autonomía de una persona en la realización de actividades de la vida diaria y b) la necesidad de asistencia

y/o ayuda. Además, concede un lugar de relevancia a la independencia y autonomía de las personas.

Por otro lado, es preciso tener en cuenta que dependencia, envejecimiento y discapacidad no son conceptos intercambiables, si bien existe una estrecha relación entre ellos (García Villamizar, Cuxart & Jiménez, 2006).

La realidad señala que el porcentaje de personas con limitaciones en su capacidad funcional aumenta con la edad, y de forma más acelerada a partir de los 80 años (Castro Vadillo, 2010; Gómez Pavón, 2003). Es por ello que, el factor edad es el que más presencia tiene en la población dependiente; pero mermar la atención a la dependencia a las personas mayores, podría constituir una acción reduccionista de carácter antidemocrático (Jiménez Lara, 2004).

Aunque las situaciones de dependencia pueden presentarse en distintos momentos del ciclo vital, las situaciones de dependencia temporales y breves no son las que preocupan principalmente en la toma de decisiones políticas, sino las de larga duración o crónicas (Durán, 2006). Las situaciones de dependencia han existido siempre, aunque con el actual envejecimiento de la población y el aumento de distintas discapacidades que provocan estas situaciones, las cifras son cada vez mayores (Abellán, Esparza & Pérez, 2011).

Otro matiz que debe exponerse, es que estas situaciones han dejado de verse como un problema exclusivamente familiar para pasar a constituirse como un compromiso del Estado, que debe ser cubierto mediante el Estado de Bienestar. De forma simultánea, el aumento de situaciones de dependencia ha coincidido con los cambios en el modelo familiar, lo que disminuye la capacidad real de cobertura de estas necesidades.

## 2.3.2. Discapacidad y dependencia

Como ya se ha mencionado anteriormente, sigue siendo habitual relacionar erróneamente dependencia con edad, enfermedad y discapacidad. De hecho, existen personas mayores, con ciertas enfermedades, o personas con ciertos grados de discapacidad, que no se encuentran en situación de dependencia. También existen personas jóvenes, sin discapacidad que se encuentran en un determinado momento de su vida en una situación de dependencia.

La discapacidad es un atributo inseparable de la dependencia, si bien pueden existir diversos grados de discapacidad, sin que exista dependencia. En general, no se identifica claramente la relación de la dependencia con la discapacidad (Querejeta, 2004).

A veces es posible solapar la dependencia y la discapacidad, confundiendo las dificultades o limitaciones para realizar una actividad concreta, con la necesidad de ayuda para realizarla. Por tanto, la discapacidad es atributo inseparable de la dependencia, pudiendo existir diversos grados de discapacidad sin que exista dependencia (Albarrán, 2009). Según Querejeta (2004), relacionando dependencia con discapacidad obtendríamos el concepto de dependencia en los siguientes términos: “La situación en la que una persona con discapacidad, precise de ayuda, técnica o personal, para la realización (o mejorar el rendimiento funcional) de una determinada actividad” (p.26).

En el Libro Blanco de la Dependencia (IMSERSO, 2005b), se afirma que la discapacidad es un atributo intrínsecamente unido a la dependencia, por lo que no parece posible entender ésta sin aquella. Sin embargo, como ya se ha comentado, no todas las situaciones de discapacidad suponen una situación de dependencia, aunque sí al contrario.

Es importante tener claro que, en aquellas situaciones en las que la situación de dependencia está relacionada con condiciones de salud alteradas, ésta siempre es consecuencia de un grado severo de discapacidad. Por el contrario, existen situaciones en las que una persona con discapacidad posee una serie de limitaciones o dificultades para realizar una actividad concreta, pero no necesita ayuda para realizarla.

### 2.3.3. Políticas públicas sobre atención en situaciones de dependencia

El marco legal e institucional de los servicios sociales y sanitarios en España asume responsabilidades en el apoyo a las personas dependientes y sus familias, a pesar de que su desarrollo ha sido lento e inestable.

La protección social que genera este derecho, estaba realmente descubierta, siendo su asistencia ofrecida tanto por el Sistema Nacional de Salud, como por el propio Sistema de Servicios Sociales, evidenciándose que existían claras deficiencias y grandes desigualdades entre las distintas comunidades y, aún dentro de la misma comunidad, ente medios urbanos o rurales (Castro Vadillo, 2010).

El gobierno, previo pacto con los agentes sociales en el “Acuerdo sobre la acción protectora de las situaciones de dependencia” (IMSERSO, 2005a), acordó instaurar lo que la LAPAD reconoce en su Exposición de Motivos como “una nueva modalidad de protección social que amplía e complementa la acción protectora del Sistema de Seguridad Social del Estado” (art.1).

El reconocimiento de derechos de las personas en situaciones de dependencia, tiene similitudes al nacimiento de la universalización de la asistencia sanitaria en España (Salazar, 2006). De forma que se ha pasado de las habituales prácticas informales, a la construcción de un sistema formal de promoción de la autonomía y atención a la dependencia.

Con la aprobación de la LAPAD, el Estado ha pretendido, a través de los poderes públicos, ofrecer una respuesta a la creciente demanda de atención social (Torres, 2006). Por otro lado, su implantación ha supuesto un hito en la atención sociosanitaria de nuestro país, provocando un cambio histórico, implementando de forma progresiva un modelo asistencial, característico del sur de Europa.

### **2.3.3.1. Antecedentes de la LAPAD**

A lo largo de la historia, se han generado multitud de desigualdades sociales. A finales del siglo XVIII, con la Revolución Industrial, se creó la necesidad de elaborar una serie de políticas sociales para enmendar las desigualdades que en dicha etapa se comenzaban a generar: sobreexplotación de trabajadores o progresiva desigualdad entre rentas (Berzosa, 2003). Los antecedentes que impulsan la defensa del logro del bienestar personal para las personas con discapacidad tienen orígenes muy diversos; constituyéndose el bienestar personal como uno de los pilares fundamentales de la rehabilitación de las personas con discapacidad.

Otro aspecto a considerar es el concepto de Calidad de vida, clave en la planificación y evaluación de servicios para las personas con discapacidad (García-Villamizar et al 2006). Diversos autores enfocan este concepto desde distinto prisma y le proporcionan distintos matices. Según Taylor y Bodgan (1990), es importante que las instituciones dirijan sus esfuerzos no sólo al aprendizaje de estrategias, sino a mejorar la calidad de vida de las personas discapacitadas.

Aunque el concepto de calidad de vida es discutible en cuanto a su definición y dimensiones, hay sin embargo cada vez un mayor acuerdo en la comunidad científica internacional en torno a los componentes o dimensiones de esta calidad de vida, tales como: el bienestar emocional, material y físico; las relaciones interpersonales; el desarrollo personal; la auto-determinación; la inclusión social y los derechos individuales (García-Villamizar et al, 2006).

Realizada la anterior consideración parece adecuado no olvidar que, a pesar de las distintas crisis mundiales que se suceden, en las últimas décadas venimos asistiendo a la consolidación de determinados derechos sociales (educación, sanidad, prestación por desempleo o pensiones). Es en el comienzo del siglo XXI, cuando surgen nuevos planteamientos dirigidos hacia la consecución del denominado Estado de Bienestar, constituyéndose como cuarto pilar del Estado de Bienestar la atención a las personas con dependencia y sus familias.



Con anterioridad al año 2006, en España ya existían iniciativas de protección social como la Ley de Integración Social de las Personas con Minusvalía de 1982 (LISMI), las protecciones ofrecidas por la propia Ley General de Sanidad de 1986, la generalización del sistema de pensiones mediante la Ley de Prestaciones no contributivas de 1990 y, el desarrollo en 1992 del Plan Gerontológico Nacional (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 1993).

La consideración de la atención a la dependencia como una de las prioridades de los poderes públicos, constituyó una de las novedades incorporadas por el Congreso a las recomendaciones del Pacto de Toledo de 1994. En 2004, se propuso la renovación de dicho Pacto con la propuesta de configurar un Sistema integrado que abordara el fenómeno de la dependencia, con participación de la sociedad y Administración pública en todos sus niveles, reforzando y promoviendo el verdadero desarrollo de un nuevo sistema de protección social. Los antecedentes recientes de la propia LAPAD se exponen en la Tabla MC<sub>4</sub>.

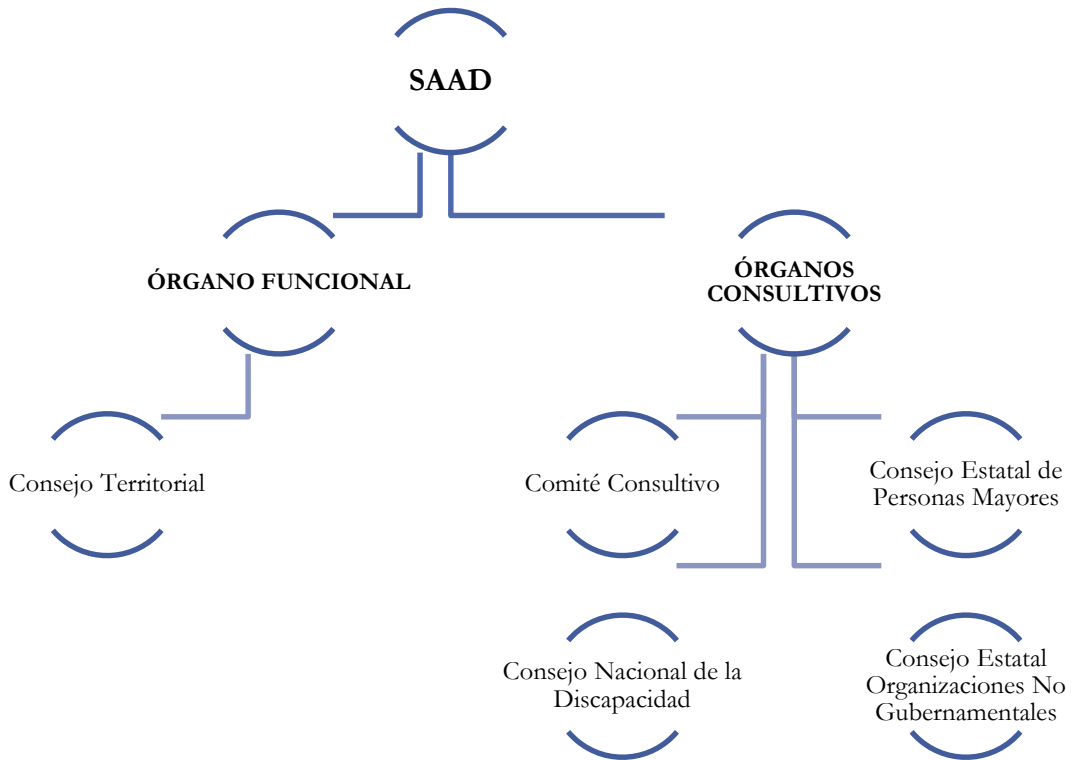
Con la entrada en vigor de la Ley 39/06 el 1 de enero de 2007, se daba respuesta a satisfacer estas necesidades de protección social que se hallaban descubiertas hasta entonces. Como refleja en la Constitución Española, “compromete a los poderes públicos a la protección de los derechos sociales como derechos fundamentales de la ciudadanía” (art.1). Ello ha provocado la creación de un modelo social en el que las necesidades de la ciudadanía se sitúan como una prioridad política.

El desarrollo de este sistema y su posterior implantación, ha supuesto el reconocimiento de nuevos derechos de ciudadanía y fortalece los valores y principios que inspiran la sociedad de bienestar, en el que la atención a la dependencia formaría parte del denominado “cuarto pilar del Estado de Bienestar”. La implantación, aún sin culminar, finalizará a mediados de 2015, no exenta de correcciones y problemas sobre todo de futura sostenibilidad económica, suponiendo un instrumento fundamental en política de protección social y de respuesta a las necesidades de los ciudadanos. Esta circunstancia implica la puesta en marcha del SAAD, que garantiza la universalización de las prestaciones básicas reconocidas. El SAAD, es una red pública que integra de forma coordinada los centros y servicios, de índole pública y/o privada, debidamente acreditados (Figura MC<sub>4</sub>).

**Tabla MC4.** *Antecedentes recientes de la LAPAD.*

| Documento/Normativa  | Fecha publicación | Resumen de Contenido   |
|--|-------------------|--|
| Libro Blanco de la Dependencia   | diciembre 2004    | Diagnóstico precoz de la situación de las personas dependientes en España y constituye una de las principales herramientas de conexión entre las distintas AAPP.   |
| Anteproyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia. | febrero 2006      | Borrador de Proyecto de LAPAD  |
| Acuerdo sobre la acción protectora de la atención a las situaciones de dependencia                               | diciembre 2005    | Recopilación de las condiciones básicas y requisitos de acceso al SAAD, elaborado por organizaciones sindicales y empresariales  |
| Dictamen del Consejo Económico y Social.   | febrero 2006      | Memoria de análisis de impacto normativo, económico, de género e igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal  |
| Dictamen del Consejo de Estado sobre el Anteproyecto de Ley.   | marzo 2006        | Recopilación de documentos tras consulta a: Consejo Estatal de Personas Mayores, Consejo Nacional de la Discapacidad, Consejo Estatal de Organizaciones No Gubernamentales de Acción Social, reuniones de Directores Generales de CCAA e informe de Presidente de Federación Española de Municipios y Provincias |

Fuente: Elaboración propia.



**Figura MC4.** Órganos que componen al SAAD.  
Fuente: Elaboración propia.

### 2.3.3.2. Población con derecho a cobertura por la LAPAD

Según la LAPAD (art. 5), son titulares de los derechos reconocidos en la ley, todos los españoles y los inmigrantes legales, así como los nacionales de países de la Unión Europea y de países con los que existe convenio, que cumplan los siguientes requisitos: Encontrarse en situación de dependencia; menores de 3 años acreditados en situación de dependencia (Disposición adicional 13ª, LAPAD) y residir en territorio español y haberlo hecho durante cinco años, de los cuales dos deberán ser inmediatamente anteriores a la fecha de presentación de la solicitud.

### 2.3.3.3. Grados de dependencia y catálogo de prestaciones

La ley reconoce en su artículo 26, tras la valoración y baremación correspondiente, los siguientes grados y niveles:

- a) Grado I: Dependencia moderada: la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria (ABVD), al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
- b) Grado II: Dependencia severa: la persona necesita ayuda para realizar varias ABVD dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.
- c) Grado III: Gran dependencia: la persona necesita ayuda para realizar varias ABVD varias veces al día, y por su pérdida total de autonomía mental o física, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo continuo para su autonomía personal.

En la redacción previa de la ley actualmente vigente, estos grados se dividían en dos niveles, en función de la autonomía de las personas y de la intensidad del cuidado que requerían. El texto consolidado de la Ley se recoge en el RD 20/2012 establece una estructura de valoración según la cual se consideran los tres grados en los que se clasifica la situación de dependencia, pero sin niveles.

Entre las personas reconocidas en situación de dependencia, coexisten dos tipos de reconocimiento de grado de dependencia. Cuando se aprobó la Ley, los grados de dependencia se dividían en dos niveles (1 y 2), en función de la autonomía de las personas y de la intensidad del cuidado que requerían. Tras la modificación recogida en el RDL 20/2012, se establece una clasificación donde se consideran tres grados en los que se reconoce la situación de dependencia, pero sin niveles. Esta modificación obedeció a la necesidad de simplificar la gestión y mejorar el proceso de valoración, así como el procedimiento de acceso a las prestaciones.

Para asegurar una evaluación objetiva se utiliza el baremo aprobado en RD 174/2011. La determinación del grado y nivel de dependencia es el resultado de aplicar la puntuación final recogida en las tablas de valoración. Existe un baremo general para la valoración de los grados de dependencia y una escala específica para menores de tres años.

El catálogo de prestaciones contiene tanto servicios como prestaciones económicas (Tabla MC<sub>5</sub>). Su contenido se desarrolla en la propia LAPAD (art. 15). A cada grado reconocido le corresponde una cobertura de derechos, detallados en el catálogo de prestaciones (Tabla MC<sub>6</sub>).

**Tabla MC<sub>5</sub>.** *Catálogo de prestaciones y servicios de la LAPAD.*

|                                |  |
|--------------------------------|--|
| <b>SERVICIOS</b>               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Prevención Dependencia y Promoción Autonomía Personal</li> <li>• Teleasistencia</li> <li>• Ayuda a domicilio</li> <li>• Asistencia en hogar o cuidados personales</li> <li>• Centros de día y de noche               <ul style="list-style-type: none"> <li>. Para Mayores</li> <li>. Para menores de 65 años</li> <li>. Para Atención Especializada</li> <li>. Centro de Noche</li> </ul> </li> <li>• Atención Residencial               <ul style="list-style-type: none"> <li>. Para Mayores Dependientes</li> <li>. Centros para dependientes según tipo de discapacidad</li> </ul> </li> </ul> |
| <b>PRESTACIONES ECONÓMICAS</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vinculada a la prestación de un servicio</li> <li>• Para cuidados en entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales</li> <li>• Para asistenta personal</li> </ul>   |

Fuente: RD 20/2012 de 13 de julio.

**Tabla MC<sub>6</sub>.** *Correspondencia de prestaciones y servicios según grado reconocido.*

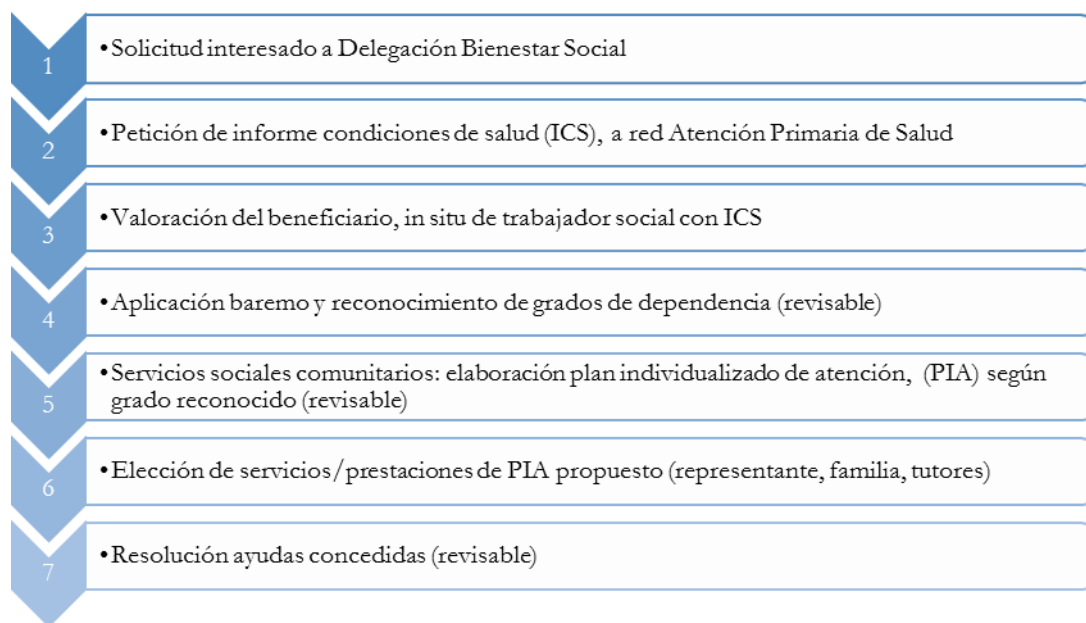
|  | <b>SERVICIOS</b>  | <b>PRESTACIONES (cuantías máximas)</b>                          |
|--|---|---|
| <b>Gran Dependencia<br/>(grado III, niveles 1 y 2)</b>   | Promoción autonomía personal y prevención situaciones dependencia | Prestación económica por cuidados en entorno familiar (387.64€) |
|  | Teleasistencia  | Prestación económico vinculada al servicio (715.07€)            |
|  | Ayuda a domicilio (entre 46 y 70 horas mensuales)                 | Prestación económica por asistencia personal (715.07€)          |
|  | Centros de día y de noche   |   |
| <b>Dependencia severa<br/>(grado II, niveles 1 y 2)</b>  | Promoción autonomía personal y prevención situaciones dependencia | Prestación económica por cuidados en entorno familiar (268.79€) |
|  | Teleasistencia  | Prestación económico vinculada al servicio (426.12€)            |
|  | Ayuda a domicilio (entre 21 y 45 horas mensuales)                 | Prestación económica por asistencia personal (426.12€)          |
|  | Centros de día y de noche   |   |
|  | Atención residencial  |   |
| <b>Dependencia moderada<br/>(grado I, niveles 1 y 2)</b> | Promoción autonomía personal y prevención situaciones dependencia | Prestación económica por cuidados en entorno familiar (153€)    |
|  | Teleasistencia  | Prestación económico vinculada al servicio (300€)               |
|  | Ayuda a domicilio (máximo 20 horas mensuales)                     | Prestación económica por asistencia personal (300€)             |
|  | Centros de día y de noche   |   |
|  | Atención residencial  |   |

Fuente: RD 20/2012 de 13 de julio.

Consideramos aún la valoración en términos de grado y nivel reconocido, en base a que la modificación introducida en el RDL 20/2012, aún no ha llegado a los beneficiarios que hayan podido ser valorados con anterioridad. No obstante, se debe tener en cuenta que el titular de derecho no podrá ser beneficiario de todos los servicios y prestaciones, ya que debe acogerse al régimen de compatibilidades establecido (LAPAD, art. 25).

### 2.3.3.4. Reconocimiento de la situación de dependencia

La valoración de la situación de dependencia de una persona y del reconocimiento de derecho a la percepción de las ayudas ofertadas por la LAPAD es un procedimiento administrativo extenso que implica a los servicios sociales y sanitarios cuya secuencia queda recogida en la Figura MC<sub>5</sub>.



**Figura MC<sub>5</sub>.** *Procedimiento administrativo para el reconocimiento de grado y prestaciones de la LAPAD.*

Fuente: Elaboración propia.

El procedimiento consta de dos fases diferenciadas. En una primera fase se procede al reconocimiento de la situación de dependencia y el derecho a las prestaciones que correspondan. La segunda fase incluye el procedimiento mediante el cual ejecuta el derecho reconocido. Desde el inicio de los trámites transcurren al menos seis meses para que el titular pueda tener reconocido su derecho. Respecto a la percepción de las ayudas, una vez aprobadas acorde al grado de dependencia reconocido, éstas han sido reguladas mediante el calendario de implantación de la LAPAD.

Inicialmente, este calendario recogía que todos los grados de dependencia, se incorporarían de forma progresiva hasta 2013, culminando la implantación total de la LAPAD en enero de 2015. Posteriormente, el calendario ha sufrido varias modificaciones estando en la actualidad vigente el siguiente (RDL 20/2012): En 2007 personas valoradas en el Grado III (Gran Dependencia, niveles 1 y 2); en 2008-2009, personas valoradas en el Grado II, nivel 2 (Dependencia Severa, nivel 2). Posteriormente, en 2009-2010 personas valoradas en el Grado II (Dependencia Severa, nivel 1). El quinto año, que finalizó el 31 de diciembre de 2011, a quienes fueron valorados en el Grado I (Dependencia Moderada, nivel 2), y se les haya reconocido la concreta prestación. A partir del 1 de julio de 2015 al resto de quienes fueron valorados en el Grado I (Dependencia Moderada, nivel 2) y a partir del 1 de julio de 2015 a quienes hayan sido valorados en el Grado I, nivel 1, o sean valorados en el Grado I de Dependencia Moderada.

Esta modificación ha supuesto una paralización de 2 años, afectando principalmente a aquellas personas con grado I (dependencia moderada). La intención mostrada por las AAPP era la de priorizar la atención del SAAD, hacia aquellas personas con mayor grado de dependencia. Los servicios y prestaciones para las personas con grados II y III, han sido modificados en su intensidad y reducidos en sus cuantías.

En general la LAPAD, dada la situación económica actual, ha sufrido numerosas modificaciones de forma y manera que cada vez se reducen más las prestaciones ofrecidas a los titulares de derecho de la Ley (RDL 8/2010; RDL 20/2011; RDL 20/2012; RD 570/2011; RD 174/2011).

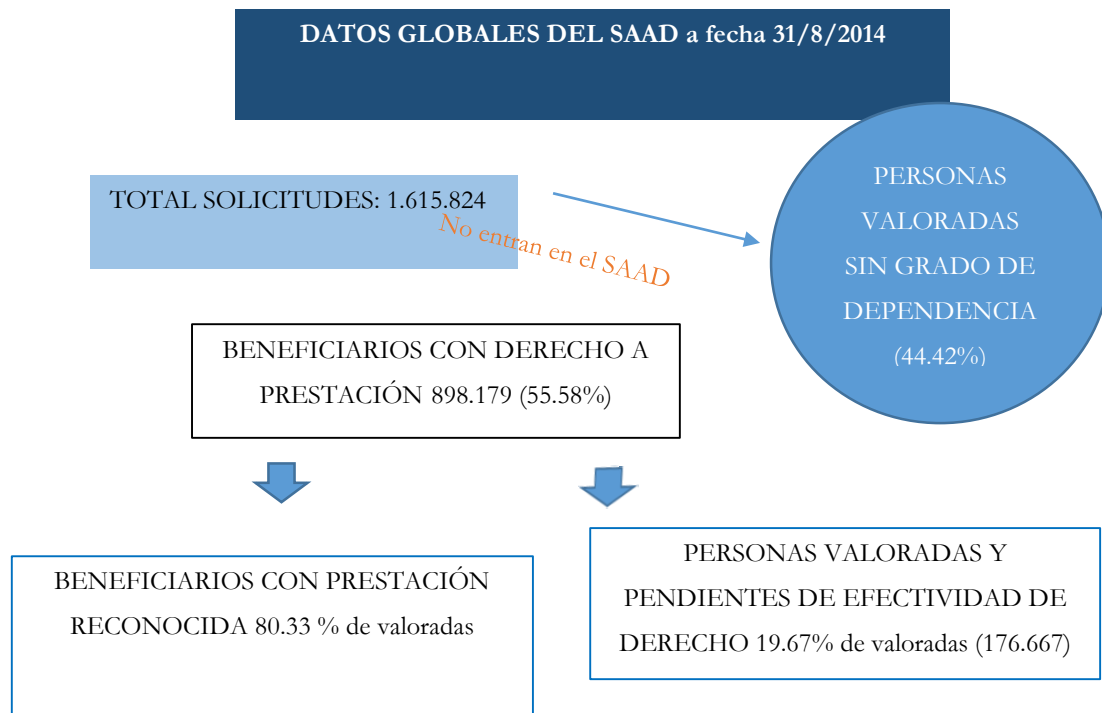
### **2.3.3.5. Situación del SAAD**

Los datos ofrecidos por la web del IMSERSO, ofrecen una visión global de la situación del SAAD con datos referidos a 31 de agosto de 2014 (Figura MC<sub>6</sub>).

En las estadísticas publicadas por el IMSERSO a fecha de 31 de agosto de 2014, la prestación económica por servicio, es la prestación más solicitada, ya que constituye el 67.70% de las prestaciones concedidas. Sin embargo, las prestaciones destinadas a la prevención de la



dependencia y promoción de la autonomía personal constituyen un 2.45% del total de las ayudas concedidas.



**Figura MC6.** Situación actual del SAAD a fecha 31/08/2014.

Fuente: Adaptado de IMSERSO (2014).

Respecto al perfil por grupos de edad de los beneficiarios con prestación reconocida en España, de 898.179 personas, 63.132 son menores de 18 años, lo que representa el 3.91% de los beneficiarios. Respecto a los dictámenes aprobados, un 23, 53% corresponde a grado III, un 28.58% a grado II y un 7.19% a grado I (IMSERSO, 2014).

En relación al catálogo de servicios y prestaciones, es preciso tener en cuenta que la oferta de servicios continua siendo la misma, ya que la ley no ha creado nuevas infraestructuras ni servicios y que estas disfunciones se han visto agravadas por la actual situación económica.

Profundizando en la situación de las distintas Comunidades Autónomas (CCAA), podemos afirmar que existen grandes diferencias entre ellas. En un extremo se encuentra

Andalucía con un 23.33% de las solicitudes y al otro, Ceuta y Melilla (0.25%), La Rioja (0.80%) o Cantabria (1.40%) del total de las solicitudes a nivel nacional. De igual manera, este desequilibrio afecta al total de prestaciones ofrecidas y a las personas que están siendo atendidas.

Como conclusión general, podemos señalar que la situación actual del SAAD está caracterizada por un aumento de personas valoradas como “no dependientes” que ha pasado de un 32.05% a 31 de diciembre 2011 (IMSERSO, 2011), frente a un 44.42% a 31 de agosto 2014. Esta circunstancia se debe principalmente a la modificación del baremo que entró en vigor en 2011 (RD 174/2011). Al mismo tiempo, se confirma un permanente desequilibrio entre las CCAA respecto a gestión y efectivo derecho de protección a la dependencia y lo más importante, con variaciones respecto a las aportaciones de los Presupuestos Generales del Estado.

Desde la perspectiva económica, diversos documentos confirman la destrucción de servicios sociales en España (AEDGSS, 2013).

### **2.3.3.6. Realidad de la LAPAD**

Los informes realizados en 2013 (Barriga, Breznes, García & Ramírez, 2013a; 2013b) son desalentadores, describiendo la etapa actual como fase de retroceso y demolición de la ley, debido a los recortes de derechos y de presupuestos, agudizados por el RDL 20/2012. No se mantiene la tasa de reposición de beneficiarios, los recortes en el presupuesto se llevan a cabo en base a los fallecimientos, se amplían los plazos para recibir atención (2 años y medio) y se recortan prestaciones (15%) y presupuesto (850 millones de euros anuales). Así mismo se expone que, mientras que el número de atendidos ha permanecido prácticamente constante (e incluso reduciéndose en los últimos meses), el número de personas con derecho a atención se ha ido reduciendo paulatinamente.

Uno de los aspectos a destacar en este análisis es el incremento de personas con derecho a recibir las prestaciones y/o servicios del SAAD que no los reciben, lo que se denomina *Limbo de la Dependencia* (Guzmán et al, 2010). Los últimos datos revelan que se

encuentran en esta situación el 19.67 % de las personas que tienen reconocido el derecho a ser atendidas.

En términos de evolución del gasto público en servicios sociales, la década 2005-2014, puede considerarse como una “montaña rusa” respecto a los servicios ofertados (AEDSS, 2014). El incremento exponencial de demandas de la población a los servicios sociales como consecuencia de la crisis y empobrecimiento de la población, ha impactado negativamente en el desarrollo de la LAPAD.

En el último Dictamen del Observatorio para la Dependencia, (AEDGSS 2013), se constata que las reformas aprobadas no han perseguido, ni han conseguido la racionalización de los recursos, ni la sostenibilidad del sistema, sino que exclusivamente se orientan hacia una disminución del gasto público.

### **2.3.4. Discapacidad mental y LAPAD**

La mayoría de las personas con discapacidad mental son dependientes y necesitan apoyos para poder tener una mayor autonomía personal (FEAPS, 2007). Para llegar a entender el recorrido que para las personas con discapacidad mental ha supuesto la LAPAD, es importante retroceder hasta la publicación del Libro Blanco (IMSERSO, 2005b). En este documento se definía la dependencia como: “Aquel estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen la necesidad de asistencia y/o ayudas importantes para realizar las actividades de la vida diaria (AVD), y en especial las referentes al cuidado personal.” (p.726).

Las trece AVD que se mencionan en el Libro Blanco hacen referencia al cuidado personal, la movilidad en el hogar, tareas domésticas y movilidad extra doméstica. Sin embargo, no se incluían como AVD tareas de funcionamiento mental básico como, reconocer personas, orientarse, entender y ejecutar... Esta exclusión implicaba que la entrada al SAAD y, por tanto, al derecho de protección a la dependencia, estaba mermado en aquellas personas que tuvieran una discapacidad psíquica o mental.

Posteriormente, con la implantación de la LAPAD, se sustituyó el término AVD, por el de ABVD (Actividades Básicas de la Vida Diaria). Esta nueva acepción añadía actividades relacionadas con reconocer a personas y objetos; orientarse; entender y ejecutar órdenes y tareas sencillas. Esta nueva orientación proporcionó un acercamiento a las verdaderas necesidades del discapacitado mental en situación de dependencia. En la aplicación práctica de la LAPAD, esto se traduciría en que la definición de dependencia, en el caso de la discapacidad mental, sería: estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que precisan de la atención de otras personas o ayudas para las ABVD, o de otros apoyos para su autonomía personal.

Según De Asís & Barranco (2010), la LAPAD, parecía eludir este tipo de necesidades de apoyo tan necesarias para el discapacitado mental, prestando más atención a las actividades básicas, relacionadas con el cuidado personal o autocuidado, sin especificar las actividades de apoyo necesarias para la promoción de la autonomía y prevención de la dependencia. Por lo tanto, además de satisfacer las ABVD, la LAPAD le reconoce al discapacitado mental la necesidad de otros apoyos para el desarrollo de su autonomía personal.

### **2.3.5. Autismo y situaciones de dependencia**

El autismo provoca en la persona afectada una serie de discapacidades que generan una dependencia variable. Más allá de las limitaciones derivadas de la DI, los trastornos en la comunicación y relaciones interpersonales, provocan unos problemas muy superiores a los esperados (García-Villamizar et al, 2006).

Globalmente, el déficit de empatía que caracteriza al síndrome autista plantea a los afectados muchas dificultades para comprender el mundo social, y por tanto para ser autónomo y desenvolverse con éxito en el mismo. Estas dificultades generan una serie de necesidades que debieran ser cubiertas (Tabla MC<sub>7</sub>). Hay muy pocas personas con autismo que tengan capacidades suficientes para vivir con un grado suficiente de autonomía, y la mayoría requiere una gran ayuda durante toda la vida.

**Tabla MC7.** *Relación de necesidades identificadas en las personas con autismo.*

|                                       |   |
|---------------------------------------|---|
| DIAGNÓSTICO INICIAL                   | Equipos especializados pediatría, sensibilizados con el autismo   |
|                                       | Equipos sectorizados pluridisciplinarios y específicos de diagnóstico, que incluyan además asesoramiento familiar |
|                                       | Baremos objetivos y únicos en todo territorio nacional  |
| PERÍODO PREESCOLAR                    | Servicios interdisciplinarios de tratamiento precoz   |
|                                       | Asesoramiento profesional familiar  |
|                                       | Servicios de respiro familiar   |
| PERÍODO ESCOLAR                       | Diversidad modelos escolarización   |
|                                       | Asesoramiento profesional familiar  |
|                                       | Control neurológico y psiquiátrico coordinado   |
|                                       | Servicios de respiro familiar y de acompañamiento   |
|                                       | Coordinación de servicios y profesionales implicados  |
|                                       | Nombramiento de profesional referente   |
| EDAD ADULTA                           | Centros de trabajo con apoyo  |
|                                       | Programas de inserción laboral  |
|                                       | Asesoramiento profesional familiar  |
|                                       | Oferta de viviendas alternativas  |
|                                       | Control neurológico y psiquiátrico coordinado   |
|                                       | Servicios de respiro familiar y de acompañamiento   |
|                                       | Asesoramiento legal   |
|                                       | Coordinación de servicios y profesionales implicados  |
| Nombramiento de profesional referente |   |

Fuente: Modificado de García et al, 2006.

Tras valorar estas necesidades, puede observarse que las personas afectadas de autismo, carecen de una total autonomía, lo que supone un desgaste emocional y económico desde los primeros años de vida. Ello se debe a que este síndrome conlleva además de un déficit cognitivo (presente en el 75% de los casos), trastornos graves de las relaciones personales y la comunicación, problemas severos de conducta, todo ello influyendo de una manera muy negativa en el desarrollo de la autonomía de las personas afectadas (García-Villamizar et al, 2006).

Numerosas investigaciones apoyan la importancia de potenciar la autonomía personal, junto con el apoyo a las situaciones de dependencia, sin olvidar su prevención (Liu, Cherkassky, Minshew, & Just, 2011; Santa, Aldana & Lugo, 2010; Hume, Loftin, & Lantz, 2009; Fariñas, 2008).

### **2.3.6. Situación de dependencia y cuidados de larga duración**

Como ya se ha señalado con anterioridad, en el caso de los menores de edad en situación de dependencia, son necesarios cuidados de larga duración (CLD), es decir se necesita recibir una asistencia por parte de otros de una forma prolongada.

Los CLD se centran en minimizar, restablecer o compensar la pérdida de funcionamiento físico y/o mental de la persona; incluyéndose entre sus objetivos el ayudar a completar tareas esenciales y permitir vivir a la persona de la forma más independiente posible (Casado & López, 2011). Estos cuidados pueden ser provistos por la familia en el domicilio, ser compartidos con un centro externo ambulatorio, o prestarse en una institución sociosanitaria.

El cuidado de familiares dependientes es un fenómeno cada vez más extendido, siendo las mujeres las cuidadoras por excelencia (De la Cuesta, 2009). No obstante, esta circunstancia se ve influenciada en lo que actualmente se denomina “crisis de los cuidados”, debido a los cambios demográficos y de la estructura familiar tradicional (Chamorro, 2014)

El concepto de cuidado familiar, suele reducirse al conjunto de actividades que los cuidadores realizan. El cuidado en la casa, es una actividad compleja que engloba las tareas instrumentales del cuidado de apoyo emocional al dependiente, así como otras tantas complementarias y necesarias para satisfacer sus necesidades. La experiencia de cuidar un familiar es personal y diferenciable en cada situación y a cada persona. Por ello, a la hora de definir estrategias de apoyo a los cuidadores y de implementar intervenciones comunitarias, se ha de considerar el significado amplio y complejo que tiene cuidar de un familiar en el domicilio (De la Cuesta, 2009).

Aproximándonos al cuidado de personas en situación de dependencia, se suele diferenciar entre dos tipos de cuidados el formal y el informal. El cuidado formal implicaría la acción especializada de profesionales, regularizada y con remuneración económica. La provisión de estos servicios profesionales puede recaer en el Estado y/o en entidades privadas. Los cuidados informales o apoyos informales al cuidado, supondrían acciones no regularizadas de la red social inmediata, familiares, amigos, vecinos, que no reciben remuneración económica. Esta diferenciación está actualmente en discusión (Rogeró, 2010).

La familia es el lugar donde se construye la identidad individual y social de las personas. A lo largo de la historia, la estructura familiar ha ido adaptándose a los distintos cambios sociales, pero siempre persiguiendo dos objetivos: la protección de sus miembros y la transmisión de una cultura (Minuchin, 1974).

Así mismo, la familia se considera como una unidad de cooperación basada en la convivencia cuyo principio básico es la solidaridad. En ese sentido, la familia pone sus recursos en común especialmente para atender a los más débiles (niños y ancianos) (Gómez-Granell, Ripoll & Panchon, 2004).

No obstante, en la actualidad, esta unidad está sujeta a diversos cambios familiares desde el último siglo, sustentados en la radical transformación del rol social de la mujer, rompiendo los moldes de patriarcado tradicional. Los cambios sociodemográficos, unidos a la fuerte participación de la mujer en el mercado laboral, sitúan a las familias en una situación de vulnerabilidad ante una posible situación de necesidad de cuidados. Estos cambios condicionan la o merman la o hacen que la disponibilidad de cuidadoras familiares se encuentre en franca regresión en nuestros días (Durán, 2006).

En nuestro país, gran parte de las personas dependientes son cuidadas por su familia. Este cuidado llamado, no sin cierta controversia, informal es aquel que proporcionan parientes, amigos o vecinos en el ámbito doméstico. Así, Rodríguez (2004), lo define como:

“El cuidado y la atención que se dispensa de manera altruista y gratuita a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares y allegados, pero también por otros agentes y redes distintos de los servicios formalizados de atención”. (p.127).

Esta forma de prestar cuidados es aprovechada para reducir costes del sistema sanitario y social.

El sistema formal participa en la prestación de la atención en la medida que el sistema informal es incapaz de responder a las demandas de cuidados de la persona dependiente. No obstante, desde la política sociosanitaria de atención a personas dependientes, se ha entendido que el cuidado de éstas, constituye una obligación familiar. El Libro Blanco de Atención a la Dependencia, señala que los modelos de protección sanitaria y social continúan marcados por connotaciones ideológicas sustentadas en modelos familiares, sin contemplar el profundo cambio social de las familias (IMSERSO, 2005b).

Esta circunstancia quedó reflejada inicialmente en la propia LAPAD, que contemplaba un Convenio especial de cotización en la Seguridad Social obligatorio a cargo del Estado, para los cuidadores no profesionales de personas en situación de dependencia (RD 615/2007). Este convenio estuvo en vigor durante 5 años y sufragaba las cuotas de cotización del cuidador no profesional. Posteriormente, esta medida se derogó con el RDL 20/2012, que anuló dicho convenio especial a partir del 1 de enero de 2013. Este cambio normativo dio lugar a que fuese el propio cuidador el que debía asumir voluntariamente el abono de las tasas de cotización, en el caso de que estuviese interesado.

Por tanto, España coloca a la unidad familiar en el centro de la sociedad, pero da escasa respuesta en el desarrollo de políticas públicas para darle soporte, siendo el gasto público por familia menor que el promedio de Europa (Navarro & Quiroga, 2004). De hecho, el nuestro es el país de la Unión Europea que menos gasto social destina a la familia. En concreto, el 2,7% del PIB, frente al 8,2% de la media europea (Bayarri & Fillat, 2013).

Cuando en el seno de una familia nace un niño con una discapacidad, o ésta es sobrevenida, no cabe duda que este fenómeno afecta a cada uno de los miembros de su familia de forma individual y al conjunto. No obstante, la familia de un menor con discapacidad no tiene por qué diferenciarse en muchos aspectos de aquellas sin miembros discapacitados (Fantova, 2000).

El Consejo de Europa, aprobó en 2006 la puesta en marcha del Plan de Acción para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en Europa

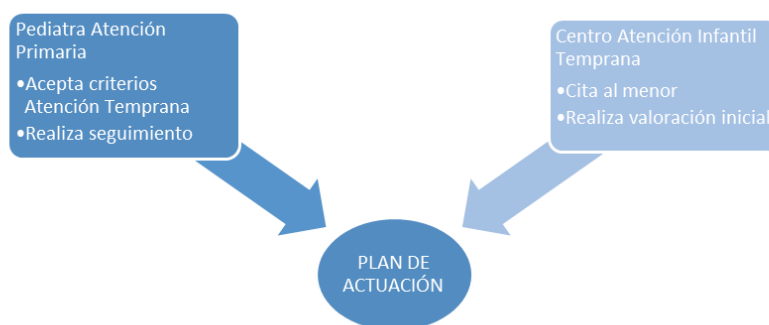


2006-2015. Este plan de acción insiste en la extensión de servicios de calidad y estructuras de ayuda a las familias que garanticen a estos niños una infancia rica y alegre y las bases necesarias para una vida adulta autónoma y activa en la sociedad.

La atención a la familia comienza con la colaboración del nivel primario de atención en los servicios sociales con el sistema escolar y de salud. Además, estos centros detectan aquellas situaciones que requieren de una especial actuación. Se ofrece atención temprana a los niños de 0 a 6 años para potenciar las capacidades de desarrollo y bienestar, favorecedoras de la integración en el medio familiar, escolar o social.

Los programas para el bienestar social de las familias aúnan atención al niño y conciliación de la vida familiar y laboral de los padres, e incluyen: organización de espacios formativos y de intercambio de experiencias para padres; creación y extensión de recursos de acogida temporal y de apoyo familiar, especialmente para los niños con discapacidades graves: asistentes maternas, Centros de Día, Servicio de Ayuda a Domicilio y, por último, derivación a Centros de Atención Temprana.

El sistema sanitario apoya a las familias con niños en situación de dependencia a través de los Centros de Atención Infantil Temprana. Este servicio es ofertado través de una red de asociaciones privadas que establecen una serie de concertos con la Administración, teniendo los padres que responsabilizarse de un porcentaje del coste total (Figura MC7).



**Figura MC7.** Organización sanitaria para cubrir necesidades de atención temprana.  
Fuente: Elaboración propia.

El sistema de servicios sociales, a su vez, oferta plazas públicas o concertadas en Centros de Atención Sociosanitaria, que son centros residenciales específicos para las distintas discapacidades. Desde los equipos de servicios sociales comunitarios, el servicio de información y orientación, el de ayuda a domicilio o los programas de “Educación de padres”, ofrecen apoyo a la familia en diversas vertientes que van desde la detección precoz de situaciones de riesgo para el menor, hasta el apoyo a las familias cuidadoras de dependientes.

Los recursos de apoyo en los sistemas educativo y sanitario, los centros de educación especial, los programas y centros de atención infantil temprana y las unidades de salud mental infantil y adolescente, desempeñan diversos papeles dependiendo del programa terapéutico, educativo y de intervención social que de forma individualizada se dirija a las necesidades del menor y su familia.

Un aspecto fundamental del impacto de las situaciones de dependencia y discapacidad son las graves y costosas consecuencias sobre los familiares y/o cuidadores de estas personas. Tales consecuencias se sitúan en su economía, deterioro físico y psíquico, su vida laboral, tiempo de ocio, calidad de vida y ejercicio pleno de sus derechos. Es por ello tan importante que exista una red adecuada que ofrezca apoyo desde los servicios públicos de atención al dependiente.

## 2.4. El menor de edad con discapacidad mental en situación de dependencia

Pasamos a realizar una descripción somera del perfil sociodemográfico de esta realidad social en nuestro país para continuar con una reflexión sobre aspectos preventivos de la dependencia y de promoción de la autonomía y, finalmente, concluir con una visión de la equidad de los servicios ofertados a la población dependiente con discapacidad mental menor de edad.

La mayoría de los estudios realizados sobre cuidadores informales se centran en el campo de la gerontología, siendo escaso el esfuerzo dedicado en la infancia y discapacidad infantil (Seguí, Ortíz-Tallo, de Diego, 2008).

La discapacidad de un menor a cargo, exige de las familias una disponibilidad y un esfuerzo mayor, que una familia que no se encuentre en estas circunstancias (Moretón Sanz, 2008). De hecho, el esfuerzo económico de una familia en la que uno de sus miembros a cargo, padece una discapacidad supera las ayudas que recibe por parte de la Administración (García, 2008). Por otra parte, los cuidadores consideran que el diagnóstico suele hacerse de forma tardía y que no son atendidos con la diligencia y rapidez adecuados a las necesidades del menor (Cruz, Sorroche & Prados, 2006).

Respecto a la situación que viven los cuidadores, las personas que prestan cuidados sienten dificultades para desempeñar sus tareas. La mayoría de ellos afirma sentirse cansados y una parte importante, ve deteriorada su salud (Bayarri & Fillat, 2013). Ofrecer cuidados diarios y de larga duración a niños con severa discapacidad supone una amenaza para el bienestar del cuidador. La investigación sugiere que ser madres de niños con retraso en el desarrollo es un importante factor de riesgo para la salud física y mental (Piven & Pamer, 1999; Ryde-Brant, 1990). Esta realidad fue descrita por Bristol en 1984, al señalar que los padres de niños con discapacidad experimentan frecuentemente fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción personal.

El tipo de discapacidad que presenta el menor, así como la gravedad de los trastornos de conducta presentes, afecta de manera diferente al estrés familiar (Pozo, Sarriá & Méndez,

2006). Las madres de niños con autismo refieren mayores niveles de estrés que aquellas cuyos hijos presentan otras enfermedades discapacitantes o tienen niños sanos (Bromley, Hare, Davison & Emerson, 2004). Esta circunstancia se explica por los serios déficits de comunicación, las frecuentes conductas disruptivas, los comportamientos autolesivos, así como las conductas repetitivas y estereotipadas de estos niños, que alteran la vida familiar y social del cuidador (Seguí, et al 2008). Los comportamientos considerados más estresantes son aquellos que conllevan lesiones físicas o la destrucción del entorno físico, lo que obliga a los miembros de la familia a una constante readaptación (Senel & Hakkok, 1996; Roeyers & Mycke, 1995).

Teniendo en cuenta las graves repercusiones familiares que supone cuidar a un menor con discapacidad en situación de dependencia, cabe esperar una mayor asistencia mediante el desarrollo de programas específicos y de seguimiento que den respuestas integrales e individuales a las necesidades de los menores y sus familias.

### **2.4.1. Promoción de la autonomía personal y prevención de situaciones de dependencia en menores de edad**

Tanto en el Libro Blanco (2004), como en la LAPAD (2006) se enfatiza sobre la importancia del reconocimiento de servicios como la atención temprana en niños con deficiencias o limitaciones graves, de 0 a 6 años, así como la atención necesaria a sus familias.

En nuestro país, son las administraciones con competencias en salud y servicios sociales, a las que corresponde la prestación de estos servicios. En este sentido, la Ley 16/2003, de Cohesión y Calidad en el Sistema Nacional de Salud, considera la prestación de atención sociosanitaria como “el conjunto de cuidados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social”. (art. 14). Así mismo, el RD 1030/2006, por el que se establece la cartera de Servicios Comunes de Salud Pública y Atención Primaria, recoge

en sus anexos distintos programas de prevención y promoción de la salud orientados a distintas etapas de la vida, lesiones y accidentes, así como dirigidos a grupos de población con necesidades especiales y orientados a eliminar o reducir desigualdades en salud.

El artículo 21 de la LAPAD recoge que la prevención de situaciones de dependencia se dirige hacia la modificación de aspectos intrínsecos de la persona (problemas de salud y secuelas). Sin embargo, como señalan Guzmán et al (2010) tal normativa no contempla aspectos que podrían ser centrales en la promoción de la autonomía como el entorno social, o el estado físico de la persona. Sin embargo, los servicios sociales, consideran la población a proteger como a quienes se encuentren en “riesgo de sufrir la aparición o el agravamiento de una situación de dependencia, así como los cuidadores no profesionales de ésta, prestando especial atención no sólo a la condición de salud, sino también a los diferentes factores ambientales que condicionan su funcionamiento”(RSESSI, de 23 de abril de 2013). En congruencia, establece la necesidad de la creación de un marco normativo autonómico en materia de promoción y prevención en el que participen tanto los servicios sanitarios como los sociales. Considera el documento, que los planes procurarán implementar una visión general basada en necesidades de apoyo, no en base criterios de edad o colectivos. No obstante lo anterior, estos servicios están aún por desarrollar.

La LAPAD, señala que la prevención de situaciones de dependencia persigue “prevenir la aparición o el agravamiento de enfermedades o discapacidades y de sus secuelas”. Para ello, resalta la importancia de la coordinación sociosanitaria, la promoción de condiciones de vida saludables y el desarrollo de programas específicos de carácter preventivo y de rehabilitación. Se establecen como criterios para determinar la intensidad de los servicios los siguientes:

- Las personas en situación de dependencia en alguno de los grados establecidos, recibirán servicios de prevención con el objeto de prevenir el agravamiento de su grado y nivel de dependencia, incluyendo esta atención en los programas de teleasistencia, de ayuda a domicilio, de los centros de día y de atención residencial.
- Los Planes de Prevención para prevenir la aparición de las situaciones de dependencia y su agravamiento, elaborados por las correspondientes CCAA o

Administración que, en su caso, tenga la competencia, determinarán las intensidades de los servicios de prevención del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en su correspondiente ámbito territorial. Tendrán especial consideración de los riesgos y actuaciones para las personas mayores, para las personas con discapacidad y otros grupos de personas de especial vulnerabilidad.

- Para las personas en situación de dependencia en grado I y con el objeto de evitar el agravamiento de su grado de dependencia, la prevención será prioritaria, por lo que debe formar parte de todas las actuaciones que se realicen en el ámbito del SAAD.

Estos criterios son de aplicación a los menores de edad que tienen reconocida su situación de dependencia. En el caso de menores de tres años, incluye servicios de prevención a través del servicio de ayuda a domicilio, la detección y atención precoz en Centros de Atención Primaria de Salud, Centros y Programas de Servicios Sociales y Centros Educativos. Así mismo, se establece un Plan Integral específico orientado a la atención temprana y la rehabilitación de capacidades (RSESSI, de 25 de julio de 2013).

Los ámbitos competentes en materia de Atención Temprana son Sanidad, Servicios Sociales y Educación. Los tres están directamente implicados en la protección a los menores de tres años y deben establecer entre ellos mecanismos de coordinación eficaces, que regulen y arbitren sus relaciones, protocolos y actuaciones conjuntas. Con este fin, el texto señala la necesidad de que las intervenciones se dirijan a los niños, la familia y el entorno. Requiere planificación por un equipo multidisciplinar de profesionales (sanitarios, educadores y trabajadores sociales), coordinados y con el propósito de “optimizar los recursos humanos y económicos” (RSESSI, de 25 de julio de 2013, anexo I, punto 7). En esta misma línea, se remarca que las actuaciones psicológicas, médicas, rehabilitadoras, educativas, de intervención social y/o familiar, se planificarán teniendo en cuenta la particularidad de cada menor y de su familia, con sus recursos y sus capacidades, dentro de un entorno concreto. Con estos acuerdos aprobados en 2013, se sientan las bases para establecer aquellas actuaciones orientadas hacia la promoción de la autonomía y prevención de la dependencia en menores de tres años, mediante la aprobación del Plan Integral.

Es en el período neonatal donde aparecen la mayoría de las deficiencias que posteriormente pueden llegar a producir una discapacidad, que ponga en riesgo el logro de la autonomía personal. Con el fin de promoverla, los programas se orientan a promocionar la salud en el ámbito familiar y comunitario. Así mismo, tienen como objetivo promover las condiciones necesarias para hacer efectivo el aumento y/o mantenimiento de la capacidad de las personas de controlar, afrontar y tomar decisiones personales acerca de su forma de vida y desarrollo de actividades de la vida diaria. Estos programas se desarrollan a través de la red pública del sistema sanitario y de servicios sociales, regulados mediante los distintos catálogos de referencia de ambos sistemas.

En la LAPAD, se establecen como criterios para determinar la intensidad de los servicios de promoción de la autonomía personal los siguientes:

- Los servicios de promoción de la autonomía personal tienen por finalidad desarrollar y mantener la capacidad personal de controlar, afrontar y tomar decisiones acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias y facilitar la ejecución de las actividades básicas de la vida diaria.
- Son servicios de promoción para la autonomía personal los de asesoramiento, orientación, asistencia y formación en tecnologías de apoyo y adaptaciones que contribuyan a facilitar la realización de las actividades de la vida diaria, los de habilitación, los de terapia ocupacional así como cualesquiera otros programas de intervención que se establezcan con la misma finalidad.
- La intensidad de este servicio se adecuará a las necesidades personales de promoción de la autonomía, a la infraestructura de los recursos existentes y a las normas que se establezcan por la correspondiente comunidad autónoma o Administración que, en su caso, tenga la competencia.

En el caso de las personas reconocidas en situación de dependencia grado I los servicios de promoción de la autonomía personal se regulan en la RSGPSC, de 3 de agosto de 2011. (Tabla MC<sub>8</sub>). Estos servicios se prestan en los diferentes dispositivos que configuran la red de servicios sociales de cada Comunidad Autónoma. En el caso de menores de tres años, estas condiciones han sido reguladas a través de normativa específica (RSESSI, de 25 de julio

de 2013). Con ello se pretende proteger a este sector de la población especialmente indefenso y vulnerable a los efectos derivados de las alteraciones del desarrollo y que pueden generar una limitación o pérdida en su autonomía personal.

**Tabla MC<sub>8</sub>.** Servicios de Promoción de la Autonomía Personal reconocidos en la LAPAD.

---

|   |  |
|---|--|
| - Habilitación y terapia ocupacional  | - Atención temprana  |
| - Estimulación cognitiva  | - Promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional            |
| - Habilitación psicosocial para personas con enfermedad mental o discapacidad intelectual | -Apoyos personales y cuidados en alojamientos espaciales (viviendas tuteladas) |

---

Fuente: RSGPSC, de 3 de agosto de 2011.

Las CCAA podrán desarrollar acciones y programas con carácter complementario a las prestaciones contenidas en el PIA tales como asesoramiento, acompañamiento activo, orientación, asistencia y formación en tecnologías de apoyo y adaptaciones, que contribuyan a facilitar la realización de las actividades de la vida diaria.

## 2.4.2. Equidad en la oferta de servicios al menor

El reconocimiento de los derechos de los niños a la atención sanitaria preventiva y al tratamiento médico, psicológico y funcional se refleja en diversos documentos. Un ejemplo de ellos son Convención sobre los Derechos del Niño (ONU, 1989), la Convención Internacional de PCD (ONU, 2006), la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1978), y la Unión Europea (Comisión Europea, 2011). Guzmán et al (2010) ponen de manifiesto el problema que supone la lejanía de la normativa diseñada al efecto con derechos reconocidos como la prevención de la situación de dependencia o promoción de la autonomía. En este sentido, se destaca:

- Carácter reducido de prestaciones destinadas a prevención de situación de dependencia
- Escasos servicios orientados a la promoción de la autonomía personal
- Escasa participación de estas personas en la configuración de la prestación
- Fomento de actuaciones para ofrecer protección a las situaciones de dependencia.



- Procedimiento administrativo largo y complejo, con dos pasos: reconocimiento de grado y reconocimiento de derecho a prestación.

Con relación a las necesidades de menores de tres años, en 2013 se aprobó el plan integral de atención a menores de tres años en situación de dependencia, descrito con anterioridad. Para los mayores de esta edad, la cartera de prestaciones y servicios así como el plan, es el mismo al del resto de la población.

Respecto a la oferta de otro tipo de recursos específicos para menores, no existen guías de prestaciones para personas menores de edad en situación de dependencia, a diferencia de lo publicado las personas mayores. Así, existen espacios de difusión e información específicos para los mayores dentro del MSSSI, no ocurriendo lo mismo en el caso de los niños. En el portal, “Familias e Infancia”, se ofrecen todo tipo de información y apoyos a las familias en riesgo social y a las familias numerosas, pero sin existir apartados orientados hacia las familias con algún miembro con discapacidad.

En conclusión, cabe señalar que a pesar de que la LAPAD, defiende y promulga en su texto legislativo, la garantía de equidad en sus beneficiarios, no se ha acompañado del despliegue adecuado. Si bien es cierto que la población menor de edad, cuantitativamente no sobresale en el grueso de la población total dependiente, existen otras circunstancias que la hacen susceptible de una consideración especial, como pueden ser la duración de la situación de dependencia y la necesidad de apoyo a las familias afectadas desde el momento en el que se detecta dicha situación.



## **Capítulo 3. Fundamentación Teórica**



## 3.1. Satisfacción como medida de la calidad de los servicios públicos

Cuando en la década de los sesenta empezaron a aparecer los primeros estudios relacionados con la satisfacción del consumidor pocos imaginaban el protagonismo que adquiriría con el paso del tiempo. En esta época llegaron a publicarse más de quinientos estudios en esta área de investigación (Hunt, 1982).

Este protagonismo ha propiciado que no sólo las empresas del sector privado dediquen sus recursos al conocimiento de la satisfacción de sus clientes, sino también el desarrollo de una creciente preocupación por su estudio y valoración en el sector público (Bigné, Moliner, Vallet, & Sánchez, 1997).

La revisión de la literatura existente sobre satisfacción revela que la mayoría de los modelos existentes para explicar el origen de la satisfacción son variaciones del modelo tradicional de desconfirmación de expectativas de Oliver (1980), reconociéndose éste como el soporte teórico más importante (Moliner, 2004; Palacio et al, 2003; Marzo, Martínez-Tur, Ramos & Peiró, 2002; Mira, Aranaz, Lorenzo, Rodríguez-Marín, & Moyano, 2001).

Según Hoffman y Bateson (2002), “la satisfacción contribuye a los consumidores a formular sus percepciones acerca de la calidad de los servicios” (p.45). La calidad de servicio, a su vez, está influenciada por distintos factores que la modulan y dan como resultado que el usuario esté satisfecho o no con el servicio ofrecido. De tal forma que todo parece indicar que la satisfacción es una medida de gran influencia sobre la calidad percibida de los usuarios de los servicios públicos.

En el caso de la satisfacción del usuario, según la literatura consultada, uno de los elementos que parece tener más influencia son las expectativas (Santomá, 2008). Para que se genere satisfacción con el servicio prestado se produce una evaluación por parte del usuario que compara las expectativas con el rendimiento percibido. Según los resultados obtenidos, se producirá un juicio de satisfacción o insatisfacción.

Según el problema planteado, valorar la satisfacción integrando los componentes que la modulan, puede ofrecer una idea de la calidad percibida con el servicio prestado, así como detectar en qué medida los servicios ofertados cubren las expectativas y necesidades de los usuarios.

Como conclusión podríamos considerar que las distintas escuelas coinciden en reconocer el carácter multidimensional y multinivel de la calidad de servicio y en la complejidad de las actitudes del consumidor como factor determinante en el juicio de satisfacción en la prestación de un servicio. En este sentido, éstas identifican que no existen factores universales, sino específicos para cada servicio evaluado. Por tanto, la percepción del cliente es global, particular y circunstancial.

### **3.1.1. Concepto de satisfacción**

El concepto de satisfacción ha ido perfilándose a lo largo del tiempo, según han ido avanzando las distintas investigaciones, enfatizándose sobre distintos aspectos y variando su concepción.

Durante las últimas décadas, el objeto de la investigación del constructo de satisfacción ha variado notablemente. Mientras que en la década de los setenta el interés se centraba fundamentalmente en determinar las variables que intervienen en el proceso de su formación, en la década de los ochenta se analizan además las consecuencias de su procesamiento (Moliner, Berenguer & Gil, 2001).

Dada la multitud de conceptos y evaluaciones, se ha considerado realizar una revisión de su conceptualización, que pone en evidencia su variabilidad, véase (Tabla FT<sub>1</sub>).

La mayoría de los autores coinciden en considerar que la satisfacción implica:

- Existencia de un objetivo que el consumidor desea alcanzar.
- Consecución de este objetivo, que sólo puede ser juzgada tomando como referencia un estándar de comparación.

- El proceso de evaluación de la satisfacción implica como mínimo la intervención de dos estímulos: el resultado y, una referencia previa o estándar de comparación.

**Tabla FT<sub>1</sub>.** *Revisión del constructo de satisfacción en los usuarios/ consumidores*

| AUTORES                            | DEFINICIÓN  | CRITERIO  | OBJETO   | FASE                               |
|------------------------------------|---|---|--|------------------------------------|
| Howard y Sheth (1969)              | Estado cognitivo derivado de la adecuación o inadecuación de la recompensa recibida respecto a la inversión realizada   | Estado cognitivo  | Adecuación o inadecuación de la recompensa a la inversión  | Después del consumo                |
| Hunt (1977)                        | Evaluación que analiza si una experiencia de consumo es al menos tan buena como se esperaba   | Evaluación de una experiencia   | Analizar si la experiencia alcanza o supera las expectativas                                       | Durante el consumo                 |
| Oliver (1980-1981)                 | Estado psicológico final resultante cuando la sensación que rodea la discrepancia de la expectativas se une con los sentimientos previos acerca de la experiencia de consumo              | Evaluación. Estado psicológico final y respuesta emocional dada por estándar inicial en cuanto a las expectativas | Discrepancia entre las expectativas y rendimiento percibido del producto consumido.                | Durante la compra o consumo        |
| Churchil y Surprenant (1982)       | Respuesta la compra de productos y/o uso de servicios que se deriva de la comparación por el consumidor, de la recompensas y costes de compra con relación a sus consecuencias esperadas  | Resultado<br>Actitud  | Comparación con los costes y las recompensas con las consecuencias esperadas de la compra          | Después de la compra y del consumo |
| Westbrook y Reilly (1983)          | Respuesta emocional causada por un proceso evaluativo-cognitivo donde las percepciones sobre un objeto, acción o condición, se comparan con necesidades y deseos del individuo            | Respuesta emocional   | Percepciones sobre un objeto, acción o condición comparadas con necesidades y deseos del individuo | Después de la comprar              |
| Tse, Nicosia y Wilton (1990)       | Respuesta del consumidor a la evaluación de la discrepancia percibida entre expectativas y resultado final percibido en el producto tras su consumo. Proceso multidimensional y dinámico. | Interactúan actividades mentales y conductuales a lo largo del tiempo. Respuesta causada por la evaluación        | Discrepancia percibida entre expectativas y resultado real del producto                            | Después del consumo                |
| Westbrook y Oliver (1991)          | Juicio evaluativo posterior a la selección de compra específica   | Juicio evaluativo   | Selección de compra específica   | Posterior a la selección           |
| Halstead, Hartman y Schmidt (1994) | Respuesta afectiva asociada a una transacción específica resultante de la comparación del resultado del producto con algún estándar fijado con anterioridad a la compra                   | Respuesta afectiva  | Resultado del producto comparado con un estándar anterior a la compra                              | Durante o después del consumo      |
| Oliver (1997)                      | Juicio del resultado que un producto o servicio ofrece para un nivel suficiente de realización en el consumo  | Respuesta evaluativa del nivel de realización   | Producto o servicio  | Durante el consumo                 |

Fuente: Adaptado de Giese & Cote (2000), en Morales y Hernández, (2004).

Desde un enfoque psicológico, la satisfacción se centra más en el proceso de evaluación (Johnson & Fornel, 1991), mientras que desde el punto de vista economicista se centra en la medida del resultado o estado final, ignorando los procesos psicosociales inherentes al juicio de satisfacción. No obstante, los dos aspectos a considerar son igualmente importantes.

Los investigadores se han interesado en el modo que las personas forman juicios de satisfacción y calidad, basando sus explicaciones en conceptos administrativos, económicos y derivados de la psicología.

Como reconocen en su trabajo Giese y Cote (2000), la inexistencia de una definición de consenso de satisfacción, conduce a la imposibilidad de que los investigadores puedan seleccionar una definición apropiada para un contexto dado, puedan desarrollar medidas válidas de satisfacción y puedan comparar e interpretar datos empíricos.

En el trabajo de Oliver (1997), aparece una frase que bien puede resumir toda esta problemática. Su traducción podría ser: “Todo el mundo sabe lo que es la satisfacción hasta el momento en el que se le pide que la defina. Entonces, de repente, parece que nadie lo sabe” p. 13.

Como consecuencia de todo lo anterior, nos encontramos con múltiples teorías sobre la satisfacción del usuario. Dentro de los enfoques más extendidos se encuentran:

1. La satisfacción como resultado del sumatorio de las diferencias entre expectativas y valoraciones del resultado de la atención recibida, es decir, la diferencia de lo esperado con lo recibido, idea correspondida con la teoría de “confirmación de expectativas” (Linder-Pelz, 1982; Oliver, 1980).
2. La satisfacción entendida como el sumatorio de los productos de valor que para el usuario tienen determinados aspectos y la evaluación que realiza el usuario respecto a éstos. Es decir, tras identificar los aspectos más importantes para el usuario, éste valora si han sido satisfechos o no (Linder-Pelz, 1982).

Otro aspecto a tener en cuenta en la evaluación de la satisfacción del usuario, es que éste realiza valoraciones respecto a aspectos de estructura y proceso de atención, por lo que la evaluación ha de contemplar también estos aspectos (Rodríguez, 2010).



Por tanto, podríamos concluir asumiendo que la satisfacción es un concepto multidimensional cuyos componentes varían en función del tipo de prestación de que se trate y que está relacionado con componentes afectivos hacia la entidad proveedora de servicios (Martínez-Tur, Peiró & Ramos, 2001).

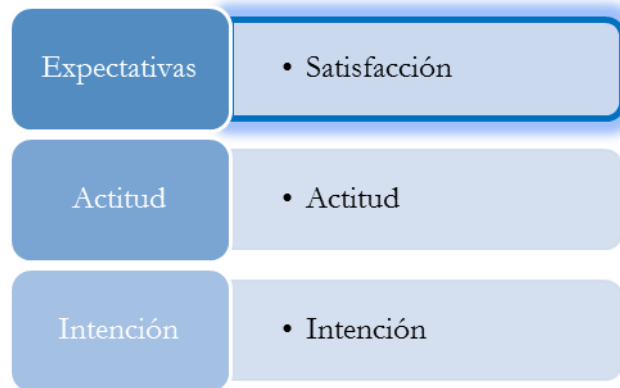
### 3.1.2. Teoría de desconfirmación de expectativas

Este modelo constituye un punto de referencia obligada en el desarrollo de numerosas investigaciones que explican el origen de la satisfacción. En él, la actitud del consumidor antes de la compra que es fruto de las expectativas, se ve modificada por la satisfacción experimentada, lo cual conduce a condiciones posteriores. Según el individuo va experimentando diferentes grados de satisfacción, se irán modificando las actitudes y las intenciones hacia futuras compras.

Partiendo de la interacción de las variables que componen la desconfirmación, existirá desconfirmación positiva, si el rendimiento del producto supera las expectativas previas del individuo. En este caso, el consumidor se sentirá satisfecho y por tanto surgirán actitudes positivas e intenciones futuras de compra. En caso contrario, si la desconfirmación es negativa, el rendimiento no supera las expectativas, debilitando la predisposición a compras posteriores.

Desde el punto de vista del consumidor, el término *performance*, se aplica para definir la evaluación de los beneficios o resultados de un producto o servicio que el consumidor percibe como consecuencia de su consumo. Las expectativas, son una valoración que realiza el consumidor de lo que ocurrirá tras el proceso de compra (Moliner, 2004).

Según el modelo de Oliver (1980), la actitud del consumidor antes de la compra, es fruto de las expectativas y se ve modificada por la satisfacción experimentada, lo cual conduce a intenciones posteriores (Figura FT<sub>1</sub>).



**Figura FT<sub>1</sub>.** *Modelo Cognitivo de Oliver*

Fuente: Oliver, 1980: p.462.

Algunos investigadores han demostrado que las expectativas previas que un consumidor tiene sobre el rendimiento de un servicio, pueden influir en la evaluación del rendimiento tras consumir el producto, por lo que insisten en la importancia del efecto de las expectativas sobre la percepción de resultados y su influencia en los juicios de satisfacción (Olshavsky & Kumar, 2001; Yi, 1993; Churchill & Suprenant, 1982).

Oliver (1989), señala que la satisfacción no se limita al mero cumplimiento de necesidades y expectativas del individuo, dado que la ausencia de desconfirmación, no siempre implica satisfacción.

La literatura ofrece diferentes revisiones y análisis de este paradigma (Oliver, 1997; Erevelles & Leavitt, 1992; Tse, Nicosia & Wilton, 1990; Yi, 1990). Su evidencia empírica ha sido demostrada en numerosas investigaciones sobre la satisfacción (Bigné & Andreu, 2002; Bowen, 2001; Anderson & Sullivan, 1993; Westbrook & Oliver, 1991; Bolton & Drew, 1991; Oliver & Swan, 1989; Oliver & DeSarbo, 1988; Tse & Wilton, 1988; Cadotte, Woodruff & Jenkins, 1987; Oliver & Bearden, 1985; Bearden & Teel, 1983; Swan, Trawick & Carroll, 1982; Oliver & Linda, 1981; Bearden, Crocken & Teel, 1981; Westbrook, 1980; Trawick & Swan, 1980; Oliver, 1980, 1993, 1997).

El origen de la teoría de la desconfirmación supone un punto de partida para posteriores estudios sobre la satisfacción. En fases posteriores se empieza a detectar la

influencia de un cierto componente emocional en la determinación de la satisfacción (Oliver, 1989; Westbrook, 1987). Otras investigaciones se han centrado en estudiar los efectos directos e indirectos de las variables que provocan la desconfirmación de expectativas.

Aunque en un principio la desconfirmación era la principal determinante de la satisfacción, algunos estudios afirman que las expectativas tienen una influencia independiente y añadida a la desconfirmación (Johnson, Anderson & Fornell, 1995; Yi, 1993; Tse & Wilton, 1988; Oliver & DeSarbo, 1988; Bearden & Teel, 1983; Westbrook & Reilly, 1983; Churchill & Suprenant, 1982). Sin embargo Oliver y DeSarbo (1988), descubren que el efecto de las expectativas disminuye a lo largo del tiempo.

Como se ha comentado con anterioridad, la teoría de la desconfirmación utiliza elementos de comparación con la *performance* del producto para explicar la satisfacción. Las expectativas constituyen el estándar comúnmente usado en las distintas investigaciones y constituyen la variable más relevante tal y como se refleja en multitud de estudios que han defendido su importancia (Spreng, Mackenzie & Olshavky, 1996, en Moliner, 2004).

Investigaciones elaboradas sobre el concepto de satisfacción, concluyen que existen varios indicios relevantes, de que la satisfacción resulta de la comparación entre el rendimiento o *performance* de algún producto o servicio y un estándar de referencia. Cote, Foxman & Cutler (1989), polarizan sus estudios en estos dos extremos.

La mayoría de las investigaciones utilizan las expectativas o normas basadas en la experiencia con los atributos de un producto o servicio como referente. Según esta teoría, durante el proceso de selección del servicio, el usuario forma expectativas o normas que después usará como estándar de comparación para valorar la ejecución del servicio (Webb, 2000; Voss, Parasuraman & Grewal, 1998; Churchill & Suprenant, 1982; Oliver, 1980; Miller, 1977).

A raíz de la investigación de Oliver en 1980, surge la idea de que la satisfacción aflora como consecuencia de un estado psicológico, que resulta cuando se le asocia una emoción, provocando una reinterpretación tras el uso del servicio. Oliver (1997), no niega que la satisfacción tenga un componente cognitivo, sino que le añade la vertiente afectiva.

Según la Teoría, la evaluación la hace el consumidor sobre el servicio recibido, basándose en dos estándares: el servicio esperado o expectativas de servicio y el servicio adecuado o mínimo aceptable. Entre ambos existiría un rango de tolerancia que separa el servicio esperado del aceptable.

Según Parasuraman (1999), el servicio esperado tiene el valor de especificaciones de calidad. El valor es un aspecto que el consumidor busca en un servicio conforme a las expectativas del servicio ofrecido (Cobra, 2000).

De hecho, para Cobra (2000) y Rust y Oliver (1994), el éxito o fracaso de una empresa de servicios está asociado al factor percepción, es decir el desempeño es la respuesta que confirma o rechaza la expectativa inicial del consumidor de dicho servicio (Peralta, 2006).

Focalizando en la evaluación de la calidad percibida, ésta resultaría de la discrepancia entre un estándar (expectativa) y el nivel de prestación ofrecido (percepción de experiencia de servicio).

Como observan Parasuraman, Zeithmal y Berry (1994), lo destacado del uso de expectativas en un estudio de calidad es su valor diagnóstico, la capacidad de aportar información del nivel esperado del servicio que utiliza el individuo.

A pesar de los argumentos expuestos que identifican la teoría de la desconfirmación de expectativas, como el modelo que destaca con más fuerza entre la literatura, el empleo de las expectativas en los estudios de calidad ha sido ampliamente criticado y su uso no está exento de limitaciones.

Una matización posterior, es la que amplía el modelo de confirmación de expectativas con el rendimiento percibido (Cronin & Taylor, 1992a). Por tanto, además de la relevancia de las expectativas previas de los usuarios, hay que tener en cuenta la satisfacción con la atención, que vendrá dada por el grado en el que el servicio cumple su función, es decir, rendimiento percibido (Marzo et al, 2002).

Definir la satisfacción como el grado en el que se atienden o no las expectativas de los usuarios de la LAPAD supone incluir factores subjetivos relacionados con los juicios de las personas que reciben las prestaciones y/o servicios. Ello implica una gran complejidad, ya que

las personas pueden dar distinta importancia a los atributos del producto o servicio y es difícil medir las expectativas cuando los propios usuarios no las conocen de antemano o es un servicio de reciente instauración (Martínez-Tur et al, 2001).

Algunos estudios han demostrado la idoneidad de incorporar el rendimiento percibido en el modelo de confirmación de expectativas (Patterson, West, Lawthom & Nickell, 1997). Estos autores señalan por ejemplo la importancia de los efectos independientes de las expectativas y la *performance* sobre la satisfacción. La satisfacción se forma a partir de dos tipos de relaciones: a partir de una influencia directa de la desconfirmación, las expectativas y la *performance*, y por otra parte, por un efecto indirecto de las expectativas y la *performance* vía desconfirmación.

Desde el punto de vista de la satisfacción con los servicios, parece que tener en cuenta el rendimiento percibido adquiere mayor relevancia, ya que es muy difícil contar con suficiente información para comparar el rendimiento con las expectativas previas (Marzo et al, 2002). Según Jayanti y Jackson (1991), la satisfacción con los servicios es el resultado de la percepción del rendimiento durante el acto de consumo.

Esta idea se apoya en que la satisfacción con los servicios constituye una medida a corto plazo, mientras que la percepción de calidad de servicio es una actitud a largo plazo resultante de la evaluación global de un desempeño, Colmenares y Saavedra (2007).

## 3.2. Gestión de la calidad en los servicios públicos

La evaluación y mejora de la calidad está siendo cada vez más considerada como un elemento imprescindible en el funcionamiento adecuado de cualquier institución o sistema. De hecho, cada vez se impone más su implantación y acreditación (Cuatrecasas, 2005).

Esta circunstancia parece obedecer fundamentalmente a tres razones: incremento de la competitividad, reducción de costes y acreditación de nivel adecuado. La calidad, además de una filosofía, es un valor y como tal su aplicación no depende de circunstancias externas. Ha de ser exigible, a la vez que ha de planificarse, aplicarse y finalmente evaluarse.

En el sector servicios, la gestión de la calidad se ha convertido en una pieza clave, constituyendo un argumento de gran interés para numerosos investigadores. La calidad de servicio, se convierte en una cualidad que ensalza y destaca a aquella institución que la promulgue, por lo que su consecución ha desarrollado numerosas teorías y modelos sobre la misma (Donabedian, 2002).

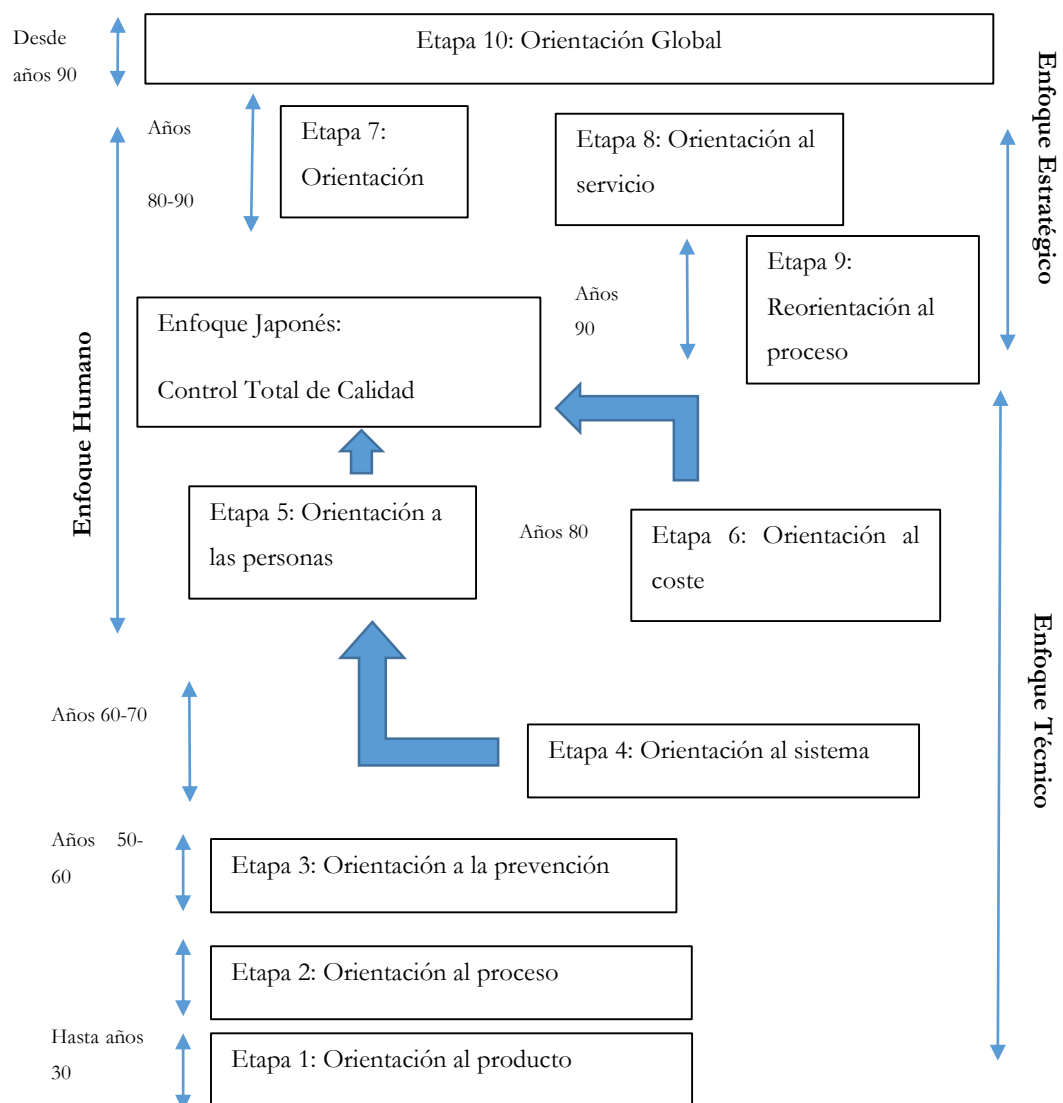
Zeithaml y Bitner (2002), refieren que en la actualidad los productos y servicios no sólo deben ser aptos para su consumo, sino que además deben satisfacer a los clientes desde el principio hasta el fin. Sólo así se logrará alcanzar una nueva concepción de calidad: la calidad de servicio.

La literatura existente sobre la calidad de servicio ha estado orientada inicialmente hacia la consecución de resultados empresariales centrados hacia la producción. De forma que hemos podido constatar que los estudios revelan un cambio de enfoque tanto de las empresas como de los servicios, orientados hacia la satisfacción del usuario.

En definitiva, se trata de dar al usuario lo que realmente necesita, a través de los distintos servicios ofertados (Ishikawa, 1994).

### 3.2.1. Concepto de calidad de servicio

El término calidad se emplea o es utilizado en todos los campos de la vida moderna. La búsqueda constante de niveles superiores de calidad se ha convertido en un reto permanente en las organizaciones. Esta tendencia no sólo asegura la supervivencia de éstas, sino también contribuye a cumplir con las exigencias de la sociedad (Betancourt & Mayo, 2010). El concepto de calidad se ha desarrollado según múltiples enfoques a lo largo de la Historia (Figura FT<sub>2</sub>).



**Figura FT<sub>2</sub>.** Evolución de la gestión de la calidad.

Fuente: Camisón, Cruz y González, (2007); en Santomá (2008, p.35).

Diversos autores han definido la Gestión de la Calidad. Cuando se trata de calidad de servicio, la mayoría de los autores coinciden en que ésta debe estar orientada hacia la satisfacción de las necesidades y expectativas del consumidor. En el sector servicios, la calidad se ve influenciada directamente por los juicios de valor de los consumidores. Estos juicios expresan el resultado de la comparación entre lo que esperan antes del consumo (expectativas) y lo que percibe durante el mismo (percepciones). Kotler (2001) define el servicio como cualquier acto o desempeño que una parte puede ofrecer a otra y que no da origen a propiedad de algo.

Kotler, Bloom y Hayes (2004) definen un servicio como “una obra, una realización o un acto que es esencialmente intangible y no resulta necesariamente en la propiedad de algo. Su creación puede o no estar relacionada con un producto físico” (p. 9). Complementan ésta definición, agregando que muchos servicios son intangibles, en el sentido de que no incluyen casi ningún elemento físico, como la tarea del consultor de gestión, pero otros pueden tener un componente físico, como las comidas rápidas.

Por tanto, no es de extrañar que a pesar de que la intangibilidad sea el aspecto predominante en la prestación de servicios públicos, pudieran aparecer otros de carácter tangible (Quevedo & Andalaft, 2008)

La calidad de servicio es un constructo difícil de conceptualizar. De hecho, medir la calidad de un servicio comporta mayores problemas que medir la calidad de un producto físico, debido a que los servicios presentan tres características diferenciadoras:

1. Intangibilidad: No es fácil medir o probar un servicio para asegurar su calidad antes de prestarlo efectivamente.
2. Heterogeneidad: Los servicios suelen variar de cliente a cliente, de manera que es difícil de mantener la consistencia en la prestación y puede haber diferencias entre lo que la organización intenta entregar y lo que recibe un cliente específico.
3. Inseparabilidad: La producción y el consumo del servicio coinciden en el momento de la prestación.



La característica de inmaterialidad o intangibilidad es la que se ha considerado como distintiva de los servicios ante las características físicas del producto elaborado en el sector industrial, (Zeithaml, Berry & Parasuraman, 1993; Cobra, Zwarg & Acosta, 1991; Horovitz, 1990; Shostack, 1977).

Uno de los pioneros de medición de la calidad de un servicio fue Grönroos (1982, 1988), quien planteó que la calidad es el resultado de la integración de tres aspectos: una dimensión técnica o de resultado; una dimensión funcional o relacionada con el proceso, y la imagen corporativa. Así pues esta forma de entender la calidad de servicio implica que el cliente no solo está influenciado por el resultado del servicio, sino también por la forma en que lo recibe y cómo percibe a la organización proveedora del servicio.

La calidad del servicio constituye para algunas organizaciones una cualidad que le permite diferenciarse y destacar respecto a las demás; esto beneficia sobre todo a aquellas que dependen del éxito de sus resultados respecto al ámbito de los negocios. Para otras organizaciones, la calidad en el servicio es un fin directo para satisfacer las necesidades, preocupaciones y requerimientos de la ciudadanía, como es el caso de los servicios públicos (Peralta, 2006).

A pesar de la diversidad de enfoques encontrada, existe acuerdo sobre que, es el cliente y no el productor quien en última instancia decide si un producto o servicio tienen calidad o no. De hecho, la definición de calidad más aceptada es la que compara las expectativas de los clientes con su percepción del servicio (Santomá, 2008). El cliente sería entendido como la persona quien utiliza o se beneficia de un producto proceso, y éste juega un papel clave en la mejora de la calidad, dado que es quien define inicialmente la calidad (Montilla, 2003).

La calidad de servicio percibida por el cliente es entendida como “un juicio global del consumidor que resulta de la comparación entre las expectativas sobre el servicio que va a recibir y las percepciones de la actuación de las organizaciones prestadoras del servicio” (Parasuraman et al, 1994, p. 111).

Por tanto, el concepto de calidad es asumido como el proceso mediante el que se reflejan los diferentes elementos del servicio, manifestados a través de juicios del consumidor,

que no sólo valora la calidad por su resultado final, sino que también tiene en cuenta el proceso de recepción de éste.

Santomá (2008) sostiene que la calidad de servicio es un concepto subjetivo, que depende de las opiniones de los clientes, y que resulta de la comparación que hace el cliente entre la prestación del servicio y las impresiones previas al consumo.

La relación más aceptada entre satisfacción y calidad percibida es la que se explica por el modelo de disconformidad. Este modelo surge a raíz de nociones teóricas que identifican la existencia de un proceso en el que interactúan una serie de variables que son las causantes en la evaluación de un producto.

Así, mientras algunos autores piensan que la satisfacción de los clientes produce calidad percibida en los servicios, otros opinan que la calidad de servicio es el vehículo para la satisfacción de los clientes. Hoffman y Bateson (2002), explican que “la satisfacción contribuye a los consumidores a formular sus percepciones acerca de la calidad de los servicios” (p 45).

Resulta interesante e importante señalar, en este punto de la reflexión, la existencia de estudios que identifican posibles limitaciones que pueden aparecer considerando al usuario como único informante sobre la calidad de un servicio (Sánchez Pérez, 2010). De forma que algunos autores apuntan la necesidad de lograr un equilibrio entre la opinión de ciudadano, directivos y miembros que formen parte del sistema a valorar (Coloms, 2005).

No obstante, la búsqueda constante de niveles superiores de calidad a la hora de prestar un servicio, se ha convertido en un reto para las organizaciones, tanto para garantizar su supervivencia, como para cumplir con las exigencias de la sociedad (Betancourt & Mayo, 2010).

### **3.2.2. Satisfacción del usuario y calidad de servicio**

La calidad de servicio y la satisfacción del cliente, son dos conceptos complejos que se encuentran íntimamente relacionados si bien las relaciones entre ambos conceptos, aún no están claras. Existen estudios que contemplan el carácter bidireccional de ambos conceptos (la satisfacción como antecedente de la calidad de servicio, y a la vez consecuente) y otras el

carácter unidireccional (la satisfacción como antecedente o consecuente de la calidad de servicio).

Respecto a la relación entre satisfacción y calidad de servicio, podemos señalar que la satisfacción es considerada como una evaluación susceptible de ser cambiada en cada contacto con el servicio prestado, mientras que la calidad de servicio percibida supone una evaluación más estable a lo largo del tiempo (Moliner, 2004).

La calidad de servicio y satisfacción del consumidor, constituyen importantes tópicos y abarcan sectores tan diferentes como industria, educación o sanidad. El interés sobre el sector servicios se ha desarrollado de una manera creciente, aumentando la preocupación por la calidad de éste y reconociendo su valor humano, estratégico y competitivo (Peralta, 2004).

Diferentes investigadores han usado la satisfacción de los usuarios como medida de resultado de distintas actividades, implicando esta medida en la evaluación y mejora de la actividad a desarrollar (Morales & Hernández, 2004; Mira & Aranaz, 2000).

Tal es la importancia otorgada a la medida de la satisfacción que incluso se ha llegado a modificar la definición de calidad, entendiéndose que los programas de mejora han de centrarse en el usuario, dado que éstos deben ir dirigidos a satisfacer sus necesidades.

Así, la medida de la satisfacción es un instrumento cuyo valor va en aumento en todas las organizaciones sean públicas o privadas, de producción o de servicios, y la idea de que el éxito de una organización depende de la capacidad de satisfacer las necesidades de sus clientes, se ha generalizado (Caminal, 2001). Parece ser que los resultados obtenidos de la satisfacción de clientes/consumidores/usuarios suelen relacionarse muy directamente con la calidad de servicio que se presta.

Por tanto, las organizaciones no sólo han de tener en cuenta la elaboración de una imagen de calidad, calidad percibida, sino también deben cuidar cada transacción específica, satisfacción, ya que la opinión del cliente puede variar o cambiar en cualquier momento.

También son importantes los juicios relativos a la calidad de servicio que se basan en dimensiones muy específicas, que tienen que ver con los atributos del servicio. No obstante,

los juicios de satisfacción pueden venir determinados por determinadas dimensiones específicas de calidad y también por otras no relacionadas con la calidad.

Según Martínez Tur et al (2001), la calidad de servicio percibida es tanto un antecedente como un consecuente de la satisfacción. La satisfacción en una transacción concreta, viene determinada por la calidad de servicio percibida. A su vez, la satisfacción influye en la evaluación a largo plazo de la calidad de servicio percibida por los usuarios.

La literatura sobre la satisfacción del usuario es muy extensa, siendo la metodología cuantitativa la predominante aunque con auge en el empleo de métodos cualitativos (Barrasa & Aibar, 2003). En el caso de los servicios sanitarios y sociales, normalmente la mayoría de las publicaciones se centran en valoraciones de carácter general de asistencia prestada y en la valoración de aspectos tangibles, que aunque importantes, dejan de lado la evaluación de otros como la evaluación de resultados alcanzados o sobre cómo se ha desarrollado un proceso específico y el impacto de éste en los usuarios (Mira & Aranz, 2000).

Una crítica constante es que muchas de estas evaluaciones orientadas en los resultados, no han producido mejoras notables en los servicios prestados. Según Viñas (2005), en los servicios públicos no existe una conciencia clara de la conveniencia de evaluar resultados relacionados con los objetivos previstos. Esto se debe al predominio de un modelo de gestión más orientado en el cumplimiento de normas administrativas y legislativas, que a la gestión eficiente de recursos. No obstante, cada vez son más los responsables de programas y servicios que impulsan iniciativas orientadas a cambiar esta situación.

Respecto al usuario de servicios sociales, los estudios de satisfacción se efectúan en aquellos en los que se ha implantado modelos de gestión de calidad (Sánchez Pérez, 2010). Esta evaluación de la satisfacción ha llegado de forma más tardía que en otros ámbitos de bienestar social como la educación o la sanidad (Garau, 2005; Fantova, 2004). En este sentido, Santamaría y Sacanell (2003) y Cánovas y Parvadila (2004), nos ofrecen una recolección de experiencias de gestión de calidad en los servicios sociales desarrollados por varias AAPP españolas.

Siguiendo esta línea, de la evaluación de la satisfacción del usuario, el Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS, 2011), elaboró un informe metodológico sobre la

satisfacción con la LAPAD. En dicho informe se evaluó el grado de satisfacción de los beneficiarios de la LAPAD mayores de 16 años, con las distintas fases del proceso administrativo que conlleva su implementación. La emisión de este informe no llegó a conclusiones concretas, sino que analizó las dificultades y problemas que acontecieron durante del desarrollo del estudio, si bien no reveló conclusiones ni ofreció un análisis de los datos obtenidos.

En definitiva, tras la revisión de la literatura realizada, parece que existe una tendencia demostrada de medir la calidad a través de la satisfacción del cliente. Por tanto, podemos entender la satisfacción como un juicio evaluativo sobre la calidad del servicio prestado, que es el resultado de procesos cognitivos y que incorpora elementos afectivos (Moliner et al, 2001).

### **3.2.3. Modelos de evaluación de la calidad**

En un primer acercamiento teórico a la evaluación de la calidad de servicio, pueden identificarse dos enfoques: el primero perteneciente a la escuela nórdica liderado por Grönroos (1982; 1988), que basa sus aportes en modelos tridimensionales de calidad de servicio; y el segundo, perteneciente a la escuela norteamericana, conducido por Parasuraman, Zeithaml y Berry (1999), quienes diseñaron un modelo para realizar la medición de la calidad de servicio, al que denominaron, SERVQUAL.

Grönroos (1982) identifica en la calidad percibida por el cliente en el proceso de compra, tres componentes: calidad técnica, calidad funcional e imagen. Este enfoque no ha sido muy aplicado por los investigadores, dado que no ha desarrollado evidencias empíricas que lo avalasen.

En contraposición, el enfoque desarrollado por Parasuraman et al (1999), se basa en una investigación realizada a varios sectores de servicios, donde consideraron la calidad de servicio a partir de las diferencias entre las expectativas previas al consumo del servicio y la percepción del mismo, una vez consumido.

En este modelo se define la calidad de servicio como el resultado de la discrepancia entre las expectativas de los consumidores sobre el servicio que van a recibir y su percepción sobre el servicio efectivamente prestado por quien presta los servicios.

De esta forma el cliente valorará negativamente (positivamente) la calidad de un servicio en el que las percepciones que ha obtenido sean inferiores (superiores) a las expectativas que tenía.

Estos autores identificaron cinco deficiencias que podían afectar la calidad de servicio para poder analizar las causas de los problemas de calidad y facilitar el diseño de estrategias de mejora.

Para analizar estas deficiencias, los autores diseñaron un cuestionario que constaba de dos partes: una que medía las expectativas de los consumidores, y otra, que medía sus percepciones. Este cuestionario se aplicó a distintos tipos de servicios y permitió identificar aquellas dimensiones que determinaban la calidad de servicio. Las dimensiones resultantes fueron: elementos tangibles, fiabilidad, capacidad de respuesta, seguridad (incluyendo: profesionalidad, cortesía, credibilidad y seguridad), empatía (incluyendo: accesibilidad, comunicación y comprensión con el usuario).

El modelo de las deficiencias tiene su fortaleza frente a otros mencionados, en que agrupa todos los aspectos básicos de una manera sintética y fácil de comprender y aplicar (Parasuraman et al, 1999).

Uno de los métodos utilizados en este modelo, es el método SERVQUAL, que define la calidad del servicio como la diferencia entre las percepciones reales por parte de los clientes y las expectativas que se habían formado previamente, lo que determinaría la satisfacción/insatisfacción con el servicio prestado. Los autores propusieron 5 dimensiones para analizar la calidad de servicio (Tabla FT<sub>2</sub>).

El cuestionario SERVQUAL (Parasuraman, Zeithmal & Berry, 1988) se divide en dos partes:

1. Las expectativas, donde se recogen las afirmaciones que tratan de identificar las expectativas generales de los clientes.

2. Las percepciones, donde se recogen las afirmaciones anteriores referidas a los servicios recibidos por una empresa concreta.

Uno de los puntos débiles identificados en este método, es la redundancia existente en el instrumento de medición, ya que las percepciones están influenciadas por las expectativas y esto puede crear problemas de interpretación en los encuestados.

**Tabla FT<sub>2</sub>.** Dimensiones para analizar la calidad de servicio.

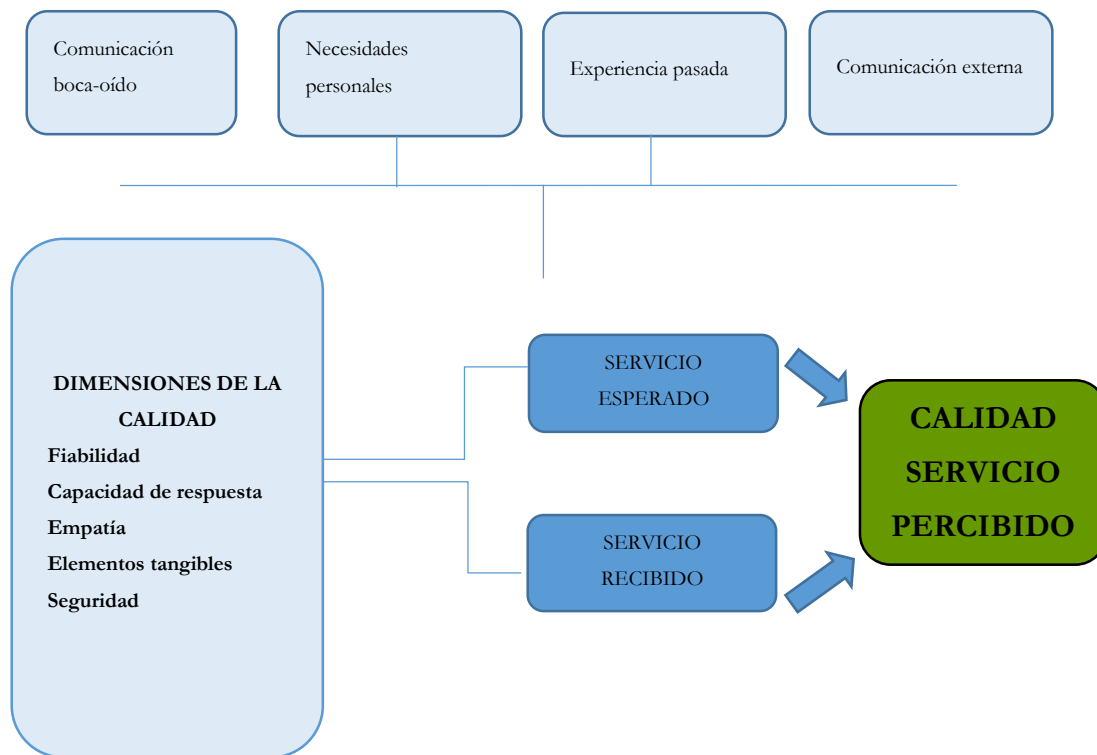
| DIMENSIONES            | DESCRIPCIÓN   |
|------------------------|---|
| ELEMENTOS TANGIBLES    | La apariencia de las instalaciones físicas, equipo, personal y dispositivos de comunicaciones   |
| FIABILIDAD             | Habilidad para desempeñar el servicio prometido de manera precisa y fiable  |
| CAPACIDAD DE RESPUESTA | Deseo de ayudar a los clientes y servirles de forma rápida  |
| SEGURIDAD              | Conocimiento del servicio prestado y cortesía de los empleados así como su habilidad para transmitir confianza al cliente.              |
| EMPATÍA                | La capacidad de sentir y comprender los deseos de otros, mediante un proceso de identificación, de atención individualizada al cliente. |

Fuente: Parasuraman et al, (1999).

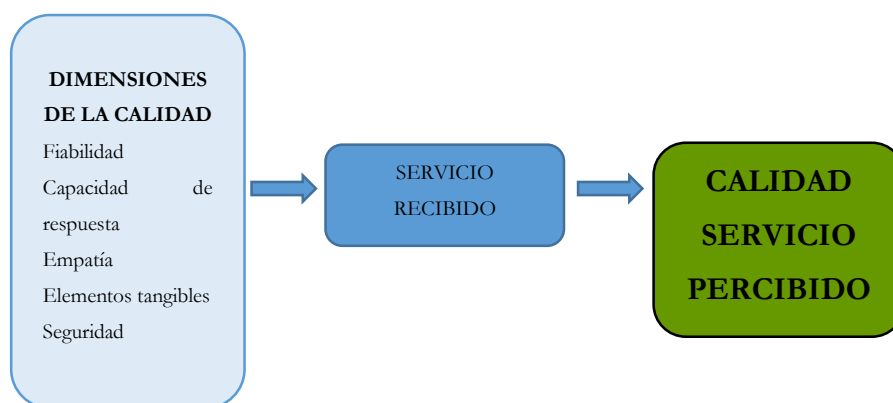
El método SERVQUAL, no ha estado exento de críticas, principalmente dirigidas hacia el papel de las expectativas y su inclusión en el instrumento de medición. Según Cronin y Taylor (1992a), el modelo se basa en un sistema de divergencias (expectativas y percepciones) y no de actitudes. Otras críticas se orientan hacia la estructura del cuestionario, ya que éste plantea a posteriori del consumo las expectativas previas (Kolelemeijer, 1992).

Debido a estos razonamientos y críticas se crea un nuevo método llamado SERVPERF, propuesto por Cronin y Taylor (1992a), basado en la escala SERVQUAL, pero usado exclusivamente para medir las percepciones del servicio (Figura FT<sub>3</sub>).

### Modelo SERVQUAL



### Modelo SERVPERF



**Figura FT<sub>3</sub>.** Representación de Modelo SERVQUAL y Modelo SERVPERF  
Fuente: Elaboración propia.



Es decir, se diferencia del SERVQUAL en que no obliga al encuestado a responder dos veces a cada ítem, una para conocer sus expectativas y otra, para medir la percepción de la calidad de servicio. Sólo usa la percepción como mejor aproximación a la satisfacción de los usuarios.

El modelo SERVPERF se compone de 22 ítems que miden el desempeño del servicio prestado, valorando solamente las percepciones que tienen los consumidores acerca del rendimiento del servicio (Anexo FT<sub>1</sub>).

Los autores se basan en Carman (1990) para afirmar que la escala de medición SERVQUAL no presentaba el suficiente apoyo teórico y evidencia empírica para evaluar la calidad percibida. La escala desarrollada por el SERVPERF es más eficiente en comparación con la escala SERVQUAL porque reduce hasta en un 50% el número de aspectos que deben ser medidos (Rodríguez, Jardines & Hernández, 2010).

El uso de esta escala intenta superar las limitaciones de utilizar las expectativas en la medición de la calidad percibida, sin definir exactamente el tipo y nivel de expectativas a utilizar (expectativas de desempeño, experienciales, predictivas, normativas). De hecho, esta escala es la misma que la de SERVQUAL, lo que la diferencia es el enfoque de evaluación y las preguntas en los instrumentos (Duque, 2005).

Unas de las recomendaciones para usar este método se basa en que existe poca evidencia de que los clientes valoren la calidad percibida de un servicio en términos de diferencias expectativas-percepciones. Las estadísticas indican que hay una tendencia generalizada a valorar al alza las expectativas, siendo las percepciones las que más contribuyen en la medición de la calidad de servicio (Teas, 1993).

Una de las principales desventajas de ambos métodos, radica en que requiere la adaptación de los ítems para poder reflejar las características del servicio a investigar y se debe comprobar que se integran en las cinco dimensiones planteadas en las escalas. Como se ha reconocido, la calidad percibida es una variable multidimensional, compuesta por factores específicos del servicio evaluado, que han de ser investigados en el contexto de estudio, mediante estudios cualitativos (Chumpitaz & Swaen, 2002).

A pesar de que este modelo tuvo una gran repercusión, su utilización ha sido objeto de críticas, sobre todo las atribuidas al peso de las expectativas en la medición de la calidad de servicio. En primer lugar, en muchas situaciones el cliente no tiene una idea clara de sus expectativas (Crompton & Love, 1995; Halstead, Hartman & Schmidt, 1994), ya sea porque no tiene experiencia con ese tipo de servicios o porque es un servicio nuevo en el mercado.

Otro aspecto del modelo que ha sido objeto de controversias es el que los autores se han centrado en la evaluación del proceso de prestación del servicio y apenas presta atención a la evaluación de los resultados (Betancourt & Mayo, 2010).

Como complemento, varios autores han utilizado las dos escalas de deficiencias (SERVQUAL y SERVPERF), en sus versiones ponderadas intentando buscar la escala que ofrezca mayor validez (Chi Cui, Lewis & Park, 2003).

La utilización de esta escala intenta superar las limitaciones de utilizar las expectativas en la medición de la calidad percibida, sin definir exactamente el tipo y nivel de expectativas a utilizar. De hecho, esta escala es la misma, lo que varía es el enfoque de evaluación y las preguntas en los instrumentos (Duque, 2005).

A modo de conclusión, se considera que el Modelo de las Deficiencias con el Método SERVPERF parece ser el más adecuado para evaluar el nivel de satisfacción de los usuarios, ya que centra el análisis en la calidad percibida, la cual tiene una estrecha relación con la satisfacción de los usuarios. Además, se basa solamente en las percepciones evitando el conflicto entre éstas y las expectativas.

### **3.2.4. Valoración de la satisfacción del usuario y calidad de servicio percibida**

A lo largo de la historia han sido numerosos los métodos utilizados para medir la satisfacción de usuarios de servicios: buzón de sugerencias, análisis de reclamaciones, encuestas de satisfacción, auditorías, grupos focales u otras técnicas cualitativas.

Ya en 1995 Saturno apuntaba que la participación del usuario, mediante este tipo de métodos, se presentaba como un requisito indispensable en los distintos programas de evaluación y mejora de la calidad de los distintos servicios.

En la revisión sistemática realizada por Barrasa y Aibar (2003), se destaca que entre los estudios de satisfacción realizados en España desde 1986 hasta 2001, el 90% eran trabajos en los que se empleaba metodología cuantitativa mediante instrumentos y cuestionarios de satisfacción. De hecho el cuestionario de satisfacción, parece ser el método más utilizado en este tipo de investigaciones.

No obstante la proliferación de instrumentos, basados en cuestionarios de satisfacción, ha sido duramente criticada ya que solo unos pocos se basan en algún modelo teórico u ofrecen datos sobre su consistencia interna, sensibilidad y capacidad para discriminar los pacientes satisfechos de los insatisfechos (Sitzia, 1999). Realmente, la mayoría de los estudios utilizan cuestionarios de tipo general, de menor utilidad cuando lo que se pretende es valorar la satisfacción del usuario con el servicio ofertado.

De hecho, los distintos métodos a aplicar, son variados y específicos pero no excluyentes entre sí. En el caso del usuario de servicios sanitarios y sociales, se reconoce que en los últimos años se ha producido un incremento muy notable en el número de estudios que aplican técnicas de investigación cualitativa para analizar el punto de vista de los usuarios (Araujo, Clemenza, Fuenmayor & Altuve, 2010; Mira et al, 2002).

Además, el principal inconveniente metodológico es que la mayoría de los instrumentos de evaluación parten de ideas y preferencias de los proveedores de servicios, obviando las preferencias o inquietudes de los usuarios, lo que puede llevar a múltiples sesgos (Mira et al, 2002).

En la etapa del diseño de los cuestionarios, es importante que tras una revisión bibliográfica fundamentada, se concrete el método a elegir, pero ha de tenerse en cuenta, que estos cuestionarios suelen ser generales e inespecíficos. Parece adecuado tener en cuenta las

variables socioculturales que caracterizan a los usuarios que contacten con el servicio (Aguado, Cerdà, Argimon, Murillo, & Canela, 2011).

Como ya se ha comentado y apoyado teóricamente, la gestión de la satisfacción está relacionada con las percepciones y expectativas de los usuarios. Parece por tanto, que debiera tenerse en cuenta, que el estudio y profundización en éstas, oriente y concrete aquellos atributos que hubieran de señalarse en los distintos cuestionarios a realizar. De esta manera, podrían evitarse múltiples sesgos y los cuestionarios se adaptarían a las verdaderas necesidades de los usuarios del servicio concreto a prestar. La complejidad de medir la satisfacción es evidente y parece que la experiencia del usuario es un factor determinante a la hora de evaluar si los servicios prestados pueden cubrir sus necesidades (Caminal, 2001).

En este sentido, la utilización de métodos cualitativos, ayudan como técnica exploratoria a definir las características y atributos de los cuestionarios finales (Kelley, Clark, Brown & Sitzia, 2003; Servicio Catalán de Salud, 2003). Además, previa validación estadística, garantizan su fiabilidad y validez (Alonso, Blanco & Gayoso, 2005; Yavas & Shemwell, 2001).

Por último cabe señalar, que en muy pocos casos los resultados de estas encuestas tienen su traducción en el rediseño de procesos que repercutan verdaderamente en una prestación de servicio más acorde a las necesidades y expectativas manifestadas por los usuarios (Van Campen, Sixma, Keressens, Peters & Rasker, 1998).

### 3.3. Sistemas de Gestión de la Calidad en los Servicios Sociales

El planteamiento de la calidad se ha instaurado en las AAPP como un elemento necesario en la prestación de servicios al ciudadano (RSESSI, 23 de abril de 2013). Las organizaciones sanitarias y, aunque en menor grado las sociales, se están configurando como auténticas empresas de servicios, compartiendo formas y métodos de gestión. De hecho, en las últimas décadas los métodos usados se han orientado directamente hacia el cliente (Palacio et al, 2003).

No debemos olvidar que la gestión de la calidad es un elemento surgido en el ámbito de las empresas privadas. Dado que los destinatarios de las actuaciones públicas de índole social suelen ser los sectores más débiles de la población y con menos capacidad de influencia en las decisiones políticas, puede deducirse que una vez puestos en marcha los programas sociales, si las medidas no alcanzan los niveles de calidad deseables, éste parámetro puede ser utilizado para justificar reducción de costes o privatizaciones (Roqueta, 2007).

Tardíamente, en comparación a otros sistemas de bienestar social (como educación o sanidad), la calidad ha llegado también a los servicios sociales (Garau, 2005; Fantova, 2004). Esta incorporación tardía puede explicarse por las circunstancias históricas que han acompañado a los servicios sociales de nuestro país: ausencia de una ley general, desarrollo no uniforme de servicios autonómicos entre otros, como la insuficiente consolidación de los derechos sociales y la diversidad de características de los usuarios que lo componen.

De hecho, este sistema se ha ocupado de la atención de necesidades básicas antes que de incorporar nuevas demandas, como la del derecho a la garantía de la calidad de los servicios (Casas, 2006; 2007).

En nuestro país, la Agencia Estatal de Evaluación de las Políticas Públicas y la Calidad de los Servicios (AEVAL), publicó en 2010 la segunda edición de la “*Guía para el desarrollo de Cartas de Servicios*”. En ella se recogen que la declaración de los compromisos de calidad del servicio constituye el núcleo de la carta de servicios, que los compromisos de calidad deben seguir unos estándares numéricos para poder ser exigibles y susceptibles de verificación por el

usuario, y que la carta de servicios debe especificar los indicadores utilizados para el seguimiento y evaluación de la calidad.

En España, la mayoría de las Leyes de Servicios Sociales, reconocen la importancia de la calidad de dichos servicios, como un derecho de las personas a las que van dirigidos y un objetivo prioritario o principio rector del Sistema Público, circunstancia reflejada débilmente en la propia LAPAD.

Respecto a los criterios comunes de calidad en la prestación de los servicios en el marco del sistema público de Servicios Sociales, éstos contemplan: calidad técnica y de gestión, innovación social y tecnológica, calidad en el empleo y calidad de los servicios (RSESSI, de 13 de julio de 2013).

En lo referente al desarrollo de investigaciones, pueden hallarse algunas iniciativas pioneras de gestión de la calidad en servicios sociales básicos y en la evaluación de la calidad de servicios más concretos, como el de ayuda a domicilio (Medina Tornero, 2000).

Estudios de evaluación de la calidad de los servicios sociales y sanitarios, centrados en las expectativas de los usuarios y el rendimiento percibido, constatan las limitaciones que puede presentar el que sea el usuario el único informante sobre la calidad del servicio prestado, (Redondo, Bolaños, Almaraz & Maderuelo, 2005; Viñas, 2003; Mira et al, 2002) . De hecho, como ya se ha planteado en apartados anteriores, el empleo de expectativas ha suscitado numerosas críticas. Yüksel and Rimmington (1998), afirman que la valoración de la satisfacción del usuario basada en las expectativas suele mostrar resultados de insatisfacción. Este hecho lo justifican en el hecho de que el usuario suele otorgar puntuaciones excesivamente altas a los niveles esperados.

En otros estudios se plantea la necesidad de un equilibrio en la búsqueda de la opinión sobre los servicios, complementando la perspectiva del usuario con la visión de los responsables directos en la prestación de éstos (Coloms, 2005). No obstante, Marzo et al, (2002), señalan que el uso del rendimiento percibido como instrumento a tener en cuenta en la evaluación de la satisfacción no es recomendable cuando se analizan productos novedosos. Esto se justifica en que si el servicio da buenos resultados el cliente se siente satisfecho con independencia del grado en que se confirmen sus expectativas (Tse & Wilton, 1988).

En ocasiones los estudios sobre procesos de mejora se han limitado a procesos de autoevaluación apoyados en modelos como el EFQM o el EVAM (RSGAP, de 6 de febrero de 2006; Observatorio para la calidad de los Servicios Públicos, 2004).

Por tanto, parece deducirse que existen pocos y difusos estudios que versen sobre el análisis de la calidad en los servicios sociales y el diseño de estrategias de mejora.

### **3.3.1 Gestión de la Calidad en la LAPAD**

Con el SAAD, el Estado garantiza a las personas dependientes el acceso a los distintos servicios sociales y que puedan recibir una serie de prestaciones y acceso a servicios relacionados con el grado de dependencia reconocido. Del mismo modo, para que se garantizase un sistema de información de calidad que permitiera analizar en profundidad la estructura, cobertura y desarrollo del SAAD, se creó el SISAAD.

La necesidad reconocida de garantizar tanto a ciudadanos como a instituciones un marco estable de recursos y servicios para la atención a la dependencia, conllevó que el Estado además de regular mediante normativa específica dicha circunstancia, asegurase que este desarrollo legislativo se realizara acorde a unos mecanismos que aseguren la calidad adecuada.

Previamente a la aprobación de la LAPAD, ya en distintos Dictámenes y propuestas, se recomienda a los legisladores y políticos diversas medidas para consolidar la calidad del sistema mediante la creación de sistemas de evaluación, investigación, desarrollo e innovación (IMSERSO, 2005a; Consejo de Estado, 2006).

La LAPAD dedica un Título (II) a la calidad y eficacia del SAAD, lo que inicialmente reconoce la importancia que se le concede. Sin embargo, la LAPAD no puede calificarse en materia de calidad de rigurosa y precisa (Roqueta, 2007).

Las medidas para garantizar la calidad del sistema, reconocidas en la LAPAD son las siguientes (Título II, capítulo I):

- Respecto a la calidad del SAAD (art. 34 LAAD)

- Fomento de calidad de prestaciones y servicios.
- Criterios comunes para acreditación de centros y realización de planes de calidad.
- Creación bajo consenso de: criterios de calidad y seguridad para centros, indicadores de calidad para evaluación y mejora continua, guías de buenas prácticas y elaboración de cartas de servicios adaptadas a las condiciones específicas de las personas dependientes.
- Respecto a la calidad en la prestación del servicio (art. 35 LAAD)
  - Establecimiento de estándares de calidad para servicios recogidos en el Catálogo regulado por la LAAD.
  - Creación de reglamento interior y sistemas de gestión de calidad de centros residenciales.
  - Fomento de mecanismo de calidad en el empleo para promover la formación y profesionalidad de aquellas entidades que aspiren a gestionar prestaciones y servicios del SAAD.

Como puede apreciarse, el contenido y las medidas contempladas en el Título II de la LAPAD son mínimas, en cuanto a lo que gestión y garantía de calidad del beneficiario se refiere.

Según se recoge en la Orden ESD/1984/2008, se aprueba la creación de la Comisión Especial para la mejora de la calidad del SAAD. Como principal función de dicha Comisión, a la que se le proporciona carácter consultivo, se establece la elaboración de informes sobre la calidad y eficacia del SAAD, para posteriormente elaborar las propuestas de mejora que se considerasen oportunas.

Posteriormente, en octubre de 2008, el pleno del Congreso de los Diputados instó al Gobierno a crear un grupo de expertos para realizar la evaluación del desarrollo y efectiva aplicación de la LAPAD (IMSERSO, 2009). La misión de este grupo una vez constituido, fue



recabar y consultar documentación oficial y académica, conducir entrevistas y pulsar la opinión de diferentes agentes sociales e institucionales acerca del desarrollo SAAD.

Este grupo publicó su primer y único informe de evaluación en septiembre de 2009, en el que se difundieron diversas conclusiones, entre las que destacan:

- La presencia de deficiencias respecto a la potenciación de red de servicios profesionales que garanticen una atención de calidad.
- La ausencia de homogeneidad en la distribución de la oferta territorial del SAAD.
- El desequilibrio de la sostenibilidad financiera a largo plazo.

En base a los resultados obtenidos, el grupo de expertos recomendó un análisis en profundidad de estos aspectos. Puede atribuirse como una de las posibles causas, el hecho de que la LAPAD naciera dirigida al colectivo de personas mayores en situación de dependencia y que posteriormente, se ampliara la protección al colectivo de personas mayores de 3 años, y a personas en situación de dependencia causada por alguna discapacidad o enfermedad mental. Este colectivo es el que precisamente reclama y necesita apoyo para conseguir la autonomía necesaria que les permita llevar a cabo sus proyectos como personas en la vida.

Dentro de las consideraciones generales que este grupo establece, se muestra que el catálogo de servicios que la LAPAD ofrece es demasiado generalista y no corresponde a los distintos perfiles de personas en situación de dependencia que la LAPAD reconoce. El grupo cree necesario desarrollar con más precisión catálogos de servicios sobre la base de las necesidades de apoyo que las personas requieren y de su deseo de cómo ser atendidos. A destacar, el informe recomienda “el desarrollo de un sistema verdadero de promoción de la autonomía de las personas, especialmente dirigido a los colectivos de personas con discapacidad y enfermedad mental” (IMSERSO, 2009, p. 33).

Tras lo expuesto, puede concluirse que los mecanismos reguladores de calidad contemplados en la LAPAD, no están orientados directamente hacia el beneficiario, y que los existentes son escasos y de mala planificación.

### 3.3.2 Eficacia del sistema de protección a la dependencia

El desarrollo de programas específicos que atiendan las necesidades de estos colectivos está en la actualidad en pleno desarrollo, siendo escasos los estudios e investigaciones, que ofrezcan datos comparativos sobre la satisfacción e impacto de la LAPAD en la vida diaria de sus padres, tutores, familiares y de todo el entorno que les rodea. Fiel a la idea expuesta son las recomendaciones propuestas en el único informe de evaluación emitido por el grupo de expertos constituido por el MSSSI, en el que se sugiere la ampliación de la cartera actual de recursos (IMSERSO, 2009).

El principal problema que un investigador halla al realizar valoraciones sobre la LAPAD, es la ausencia de datos precisos como tal. De hecho, existen aún múltiples áreas a mejorar y todavía son escasos los estudios que revelan el impacto de las medidas recogidas con la Ley ante las personas dependientes, sus familiares y entorno (Albarrán & Alonso, 2009). Esta circunstancia es consecuencia de que hasta la entrada en vigor el 1 de Enero de 2007, no se había definido en España con exactitud el concepto de situación de dependencia.

En este sentido las autoridades competentes en la materia recomendaron (IMSERSO, 2009):

“Avanzar en la construcción de estadísticas, bases de datos y encuestas que permitan estudiar cuáles son los deseos y esperanzas de los dependientes, que posibiliten las opciones e inquietudes de los oferentes, para que permitan al gestor o investigador, tomar decisiones o analizarlas tan fundamentadas como sea posible (p. 44).”

En la actualidad la información disponible son documentos estatales ofrecidos por el SISAAD sobre la evaluación de resultados de la LAPAD y estadística del SAAD.

## **Capítulo 4. Problema de investigación**



La atención a las personas en situación de dependencia, así como la promoción de su autonomía personal, constituye uno de los principales retos de la política social de los países desarrollados (LAPAD, 2006). Con el desarrollo de la LAPAD se pretendió dar respuesta a las necesidades de las personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades básicas de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía. La cobertura ofrecida por este sistema de protección social no sólo incluye a las personas en situación de dependencia, sino también a sus familias (Consejo de Europa, 1998).

La búsqueda constante de niveles superiores de calidad a la hora de prestar un servicio, se ha convertido en un reto para las organizaciones, tanto para garantizar su supervivencia, como para cumplir con las exigencias de la sociedad (Betancourt & Mayo, 2010). Desde otra perspectiva, la medida de la satisfacción es un instrumento cuya utilización está cada vez más extendida, tanto en organizaciones públicas o privadas, de producción o servicios. Incluso se ha llegado a modificar la definición de calidad, entendiendo que los programas de mejora han de centrarse en el usuario, porque se considera que éstos deben ir dirigidos a satisfacer sus necesidades. Así, la medida de la satisfacción es un instrumento cuyo valor va en aumento y la idea de que el éxito de una organización depende de la capacidad de satisfacer las necesidades de sus clientes se ha generalizado (Caminal, 2001).

El propio texto de la Ley, recoge en su Título II que se regularán medidas para asegurar la calidad y eficacia del sistema, con la elaboración de planes de calidad y sistemas de evaluación y la creación del SAAD.

El MSSSI, ha aprobado dos Acuerdos del Consejo Territorial que intentan cambiar, lo que hasta ahora las distintas normas y resoluciones no contemplaban sobre la calidad de la LAPAD. Estos acuerdos incorporan las siguientes novedades:

- En la Resolución sobre planes de promoción de autonomía y prevención de la dependencia (RSESSI, de 23 de abril de 2013):
  - Anexo II, (Líneas generales de actuación, sobre la calidad de los Planes, punto 7): elaboración de encuestas y/o cuestionarios dirigidos a profesionales,

población usuaria y cuidadores no profesionales, sobre expectativas y nivel de satisfacción respecto a servicios y actuaciones recibidas.

- Apartado III, (Catálogo de Referencia sobre Servicios Sociales, sobre los criterios comunes de calidad en la prestación de los servicios, apartado D, calidad de los servicios): desarrollo de un sistema de evaluación centrado en los usuarios, mediante la realización por las entidades prestadoras de servicios, de encuestas de satisfacción destinadas a usuarios, familiares y profesionales del servicio.
- En la Resolución sobre Planes de atención Integral a menores de tres años (RSESSI 25 julio de 2013):
  - Anexo I, (Principios que rigen el acuerdo, sobre Calidad, punto 8): se procurará establecer sistemas de evaluación del grado de satisfacción de la familia o tutor.
  - Anexo I, (sobre Diálogo y Participación Familiar, punto 6): las familias participarán como evaluadores de la calidad de los servicios.
  - Anexo II, (Líneas generales de actuación, sobre Calidad, punto 7): evaluación del grado de satisfacción de los servicios recibidos mediante la elaboración de encuestas u otros instrumentos de investigación.

Nos encontramos, ante un sistema en proceso de cambio continuo, sometido a restricciones económicas y a la lentitud legislativa a la que las normas vigentes que la sustentan se someten. A nuestro entender, es de interés escuchar a las familias afectadas, con el fin de explorar y valorar su satisfacción con la aplicación de la normativa en un momento concreto de su implantación, así como sus expectativas.

Conocer el grado de satisfacción y expectativas de los tutores legales de menores de edad con discapacidad mental respecto al catálogo de prestaciones y servicios que ofrece la LAPAD, puede ayudar a identificar aquellas áreas susceptibles de mejora a fin de aumentar la calidad y eficacia del SAAD tras la aplicación de la LAPAD.

Dada la naturaleza de la cuestión y que no se han realizado estudios previos con este fin, una forma de darle respuesta es la utilización de un método que permita un acercamiento

cualitativo y cuantitativo. La idea de partida es la heterogeneidad de los perfiles de necesidad de las personas que acceden al sistema. A pesar de la distinción entre ellos en grados y niveles, elaborar un plan de atención de distintas personas con un mismo grado y nivel, conlleva actuaciones diferentes. En aquellos casos en el que el origen de la situación de dependencia es la discapacidad mental, aparecen características específicas muy concretas de cada persona y del entorno familiar. El caso del menor de edad, agudiza aún más este tipo de situaciones. Estas características generan necesidades distintas a las que pueda presentar otra persona cuya dependencia obedezca exclusivamente a causas de deterioro físico.

Con el fin de dar respuesta al problema de investigación planteado consideramos a los usuarios de la LAPAD como consumidores de ésta. Así cabe evaluar la satisfacción con el servicio prestado tomando como referente un modelo de deficiencia cuya base teórica es la Teoría de Desconfirmación de Expectativas, el conjunto de servicios/prestaciones recogidos en el catálogo que la Ley ofrece, y el producto lo que el usuario y/o su familia consume. Un método de valoración adecuado es el modelo SERVPERF, que evalúa la satisfacción con el rendimiento percibido. Por otra parte, conocer de antemano la experiencia en el SAAD de los usuarios de la LAPAD que constituyen nuestra población de interés permitirá adaptar el SERVPERF a los atributos con mayor ajuste a las circunstancias particulares de cada situación.





## **Capítulo 5. Objetivos**



## 5.1. Objetivos

El objetivo general del trabajo que se presenta es:

- Conocer la satisfacción de los padres/tutores legales de menores con discapacidad mental con las ayudas ofertadas por la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia (LAPAD).

### **Objetivos específicos:**

1. Identificar las expectativas de cuidadores principales sobre las ayudas ofertadas por la LAPAD.
2. Determinar atributos que los padres/tutores consideran esenciales en la evaluación de las prestaciones que la LAPAD les proporciona.
3. Establecer la satisfacción de los padres/tutores con la cobertura que la LAPAD ofrece.
4. Identificar áreas de mejora de los servicios ofertados que pudieran repercutir en el incremento de la satisfacción de los padres/tutores

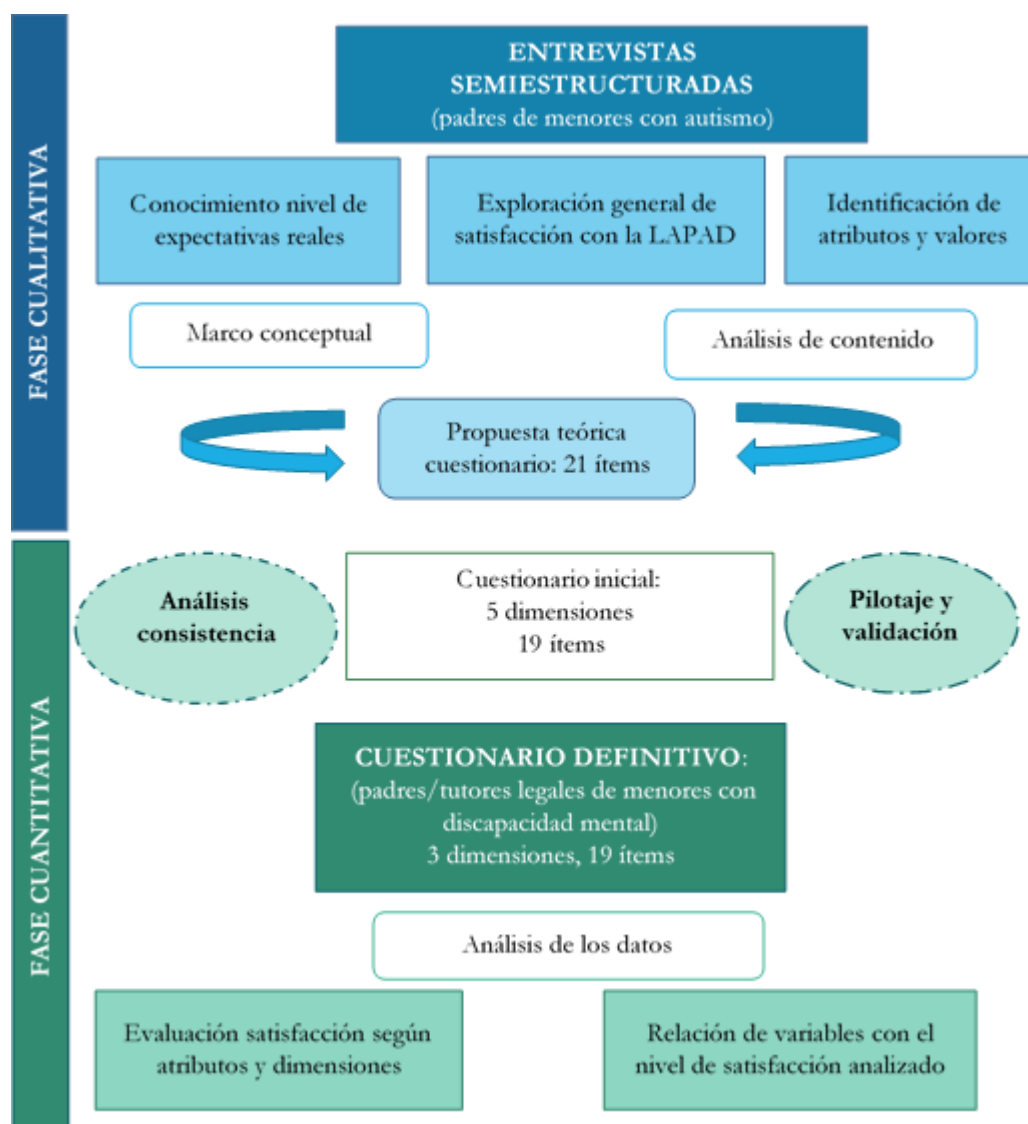


## **Capítulo 6. Metodología**



Se presenta un trabajo de investigación que plantea un estudio descriptivo siguiendo una metodología de investigación mixta, lo que implica unir la lógica deductiva e inductiva en todos los momentos de la investigación. Supone combinar métodos cualitativos y cuantitativos en diversas formas y secuencias (Small, 2011). Es un paradigma de investigación consolidado de interés creciente en las ciencias sociales y de la salud (Vasquez, Bustos & Carreño, 2009; Teddlie y Tashakkori, 2009; Johnson & Christensen, 2004; Johnson & Onwuegbuzie, 2004; Morse, 2003; Palacio et al, 2003), al incorporar las fortalezas de la investigación cuantitativa y cualitativa y reducir algunos de los problemas asociados a la utilización de un único enfoque (Molina-Azorin, 2011). El diseño del estudio evoluciona a lo largo de la investigación, siguiendo lo que se denomina “diseño emergente” (Martín-Crespo & Salamanca, 2007).

En nuestro caso hemos seguido un diseño secuencial (Morse, 2003) con una primer fase cualitativa donde se ha utilizado un estudio de orientación fenomenológica y una segunda fase en la que, a partir de los datos obtenidos en la primera fase, se ha construido un cuestionario y posteriormente se ha aplicado. En la Figura M<sub>1</sub> mostramos el esquema de investigación utilizado. Durante la fase cualitativa identificamos los aspectos de mayor relevancia para los tutores. Se seleccionó este acercamiento debido a que la finalidad de la investigación cualitativa es comprender e interpretar la realidad tal y como ésta es entendida por los sujetos participantes en los contextos estudiados (Bilbao, March & Prieto, 2002). Posteriormente, durante la fase cuantitativa, dichos atributos se integran en las dimensiones de un cuestionario que se construye y valida; finalmente se analizan los resultados que se obtienen tras su aplicación.



**Figura M1.** Esquema general de la investigación.  
Fuente: Elaboración propia.



## 6.1. Fase cualitativa

En esta fase perseguimos comprender las expectativas que los tutores de niños con discapacidad mental en situación de dependencia tienen sobre las ayudas ofertadas por la LAPAD, así como poder concluir respecto a cuáles son los atributos que consideran esenciales en la evaluación de las prestaciones que la LAPAD les proporciona. En ella exploramos los valores reales que forman parte de aquellas percepciones de los tutores que influyen en la evaluación de la satisfacción con los servicios recibidos.

### 6.1.1. Diseño

Hemos seleccionado un acercamiento fenomenológico. Optamos por este enfoque debido a que el propósito de la Fenomenología es estudiar y describir la esencia de la experiencia humana vivida (Morse & Field, 1995) a la vez que enfatiza en la capacidad de las personas para crear y modelar sus propias experiencias (Sánchez Herrera, 2000). A través del acercamiento fenomenológico se estudia el mundo percibido, no el fenómeno en sí mismo. En él, como señaló Oiler (1986), la meta del investigador es llegar a conocer cómo se percibe el fenómeno dado que la percepción permite el acceso a la vivencia. De hecho, se asume la veracidad de la información ofrecida por los participantes y se trata de obtener una descripción exhaustiva del fenómeno estudiado (Vanegas, 2011).

Para captar la percepción que el participante tiene, es necesario poner entre paréntesis las preconcepciones del investigador antes de iniciar el proceso de recogida de datos (Potter, 1996). El resultado final es una descripción densa del significado o esencia del fenómeno en cuestión (Morse, 1994) sobre la cual se indaga para descubrir sus esencias generales y las relaciones entre ellas (Oiler, 1986).

La metodología cualitativa es inductiva, por lo que los conceptos que se extraen de los datos, no pretenden evaluar modelos, hipótesis predeterminadas, ni teorías preconcebidas (Taylor & Bodgan, 2000). El método, en el contexto de la investigación cualitativa es una herramienta que afecta a lo que se observa, a cuánto, cómo y dónde se puede observar y al

sentido de que se puede atribuir a lo observado (Charmaz, 2004). Quien lleva a cabo la investigación es el instrumento de investigación, de ahí que además de buscar respuestas, también busca aprender qué preguntas hacer y cómo hacerlas (Mayan, 2001; Taylor & Bodgan, 1987). Por ello, bajo este enfoque, la recogida de datos se refina a la vez que se realiza.

## 6.1.2. Identificación de la población de estudio

El fenómeno en estudio dicta el método incluido el tipo de participantes (Morse, 2003). En nuestro caso hemos seleccionado un muestreo intencional, escogiendo la muestra en base a nuestro juicio y al propósito de la investigación. Empleamos el muestreo teórico como estrategia para determinar la composición y el tamaño de la muestra. De acuerdo a Glaser & Strauss, (1967) en la investigación fenomenológica lo que importa al seleccionar los informantes es el potencial de cada “caso” para ayudar al investigador a comprender el área estudiada.

Decidimos enfocar la población de estudio a las personas con diagnóstico de TEA. En la toma de esta decisión nos apoyamos en el principio de maximización descrito por Morse y Field (1996). Tomamos esta decisión al ser un grupo poblacional presenta graves dificultades en las relaciones interpersonales, problemas de comunicación y lenguaje, así como rigidez mental y comportamental. En su mayoría quienes presentan TEA pueden llevar a cabo actividades que requieren deambulación y manipulación pero carecen del juicio que les permita programar su vida, organizarse económicamente, vivir en soledad.

En realidad, la mayoría de personas con TEA son incapaces de sobrevivir sin ayuda y necesitan que alguien conduzca su “día a día”. Este tipo de actividades, se enmarcan dentro de las ABVD descritas como de funcionamiento mental básico, (art. 2.3 LAPAD). En la mayoría de los casos, estos menores precisan necesidades de apoyo para la autonomía personal, siendo ésta una condición necesaria para hacer efectivo un grado satisfactorio de autonomía personal en el seno de la comunidad (art. 2.4 LAPAD). El TEA provoca situaciones de dependencia, caracterizadas por necesidades de apoyo constantes para el desarrollo de su autonomía. Quienes presentan TEA precisan, además, de una promoción de la autonomía permanente que

permita prevenir situaciones de dependencia más graves y evite retrocesos en las conductas aprendidas. En este trastorno aparecen conductas aprendidas que parecen demostrar cierta cobertura de las ABVD, pero estas conductas dejan de ser eficaces si no son sometidas a una supervisión y motivación constantes por parte de los cuidadores. Las personas con TEA pueden tener carencias complejas derivadas de las alteraciones mentales pero también otras más básicas, relacionadas con el cuidado personal, la alimentación, el descanso y el sueño. Todo ello supone una situación de dependencia variada y plural. A lo anterior se suma que las personas con TEA constituyen un grupo numeroso entre los menores con discapacidad mental en situación de dependencia, que, por añadidura cuentan con un entramado social específico, las asociaciones de padres de niños y niñas con autismo.

Establecimos como criterios de inclusión y exclusión que los participantes tuviesen a su cargo un menor de edad con discapacidad mental diagnosticado como autista o con trastorno del espectro autista, que se encontrase en situación de dependencia reconocida por la LAPAD o bien estuviese pendiente de reconocimiento pero en trámite de solicitud iniciado. Para participar en el estudio así mismo era necesaria la aceptación de participación en la investigación y firma de consentimiento informado. Establecimos como criterios de exclusión que los padres o tutores no hubiesen solicitado LAPAD o bien que la discapacidad presentada por sus hijos fuese únicamente física.

### **6.1.3. Acceso al campo y selección de los participantes**

El acceso al campo se llevó a cabo a través de varias asociaciones de autismo de la provincia de Cádiz. Acordamos realizar una sesión informativa en la Asociación Autismo Cádiz. Allí expusimos el proyecto de investigación a desarrollar y solicitamos colaboración voluntaria de manera formal y directa. Una vez en contacto con las distintas asociaciones empleamos la técnica de muestreo “bola de nieve”. De este modo los responsables de las asociaciones y los participantes iniciales sugirieron a personas conocidas por ellos que podrían ofrecer información útil para el estudio. Así mismo, colocamos carteles informativos en las distintas sedes, en los que se explicaba de forma general los objetivos de la investigación y se

facilitaba un teléfono de contacto y email de una de las investigadoras. Inicialmente captamos a catorce padres/madres, siendo once los participantes finales. En su totalidad la participación fue voluntaria. Reclutar a los participantes fue un proceso arduo debido a que la mayoría de éstos tenían ocupado la mayor parte de su tiempo en actividades directa o indirectamente relacionadas con la atención a sus hijos. La totalidad de participantes seleccionados cumplían los criterios de inclusión. De los catorce participantes potenciales, tres optaron por no continuar en la investigación por razones personales relacionadas con su dificultad para disponer del tiempo necesario. Así la muestra final estuvo compuesta por once participantes. Todos los participantes eran padres biológicos o adoptivos de los menores y en todos los casos eran los tutores legales del menor.

#### **6.1.4. Recogida de datos**

Para obtener y comprender las percepciones de los participantes sobre los aspectos más valorados en relación a las prestaciones que la LAPAD ofrece así como las expectativas respecto a dicha Ley, realizamos entrevistas individuales semiestructuradas en profundidad. Como apoyo a la recogida de datos empleamos además un diario de campo, guiones, memos, y notas de campo.

##### **6.1.4.1. Entrevistas en profundidad**

La entrevista en profundidad sigue el modelo de intercambio entre iguales, y no de un intercambio formal entre preguntas y respuestas. Es una conversación dirigida en profundidad con el fin de explorar a fondo la experiencia vivida para cada participante y cómo interpreta su experiencia (Charmaz, 2004). Por ello quien dirige la conversación hace preguntas al participante para que este pueda describir su experiencia y reflexionar sobre ella. El investigador emplea la escucha activa y la observación sensible, invitando a la persona a continuar la exploración de su experiencia y a ofrecer respuestas sobre ella. En esta conversación quien más habla es el participante (Seidman, 2012). El propio investigador es el instrumento de investigación, ello implica no sólo obtener respuestas, sino también aprender

qué hacer y cómo hacerlas (Taylor & Bodgan, 1987). Nuestro posicionamiento investigador influyó en la elección de este tipo de entrevistas y en el modo en que efectuamos la escucha; esto es, las clarificaciones que solicitamos, las síntesis, las paráfrasis, los reflejos, los silencios, etc. que realizamos. Debido a ello, aunque establecimos un conjunto de preguntas que constituían la entrevista de partida, las cuestiones particulares que planteamos resultaron de la propia conversación, al reflexionar de modo continuo sobre la selección de valores más importantes para los informantes (Greele, 1990). En los casos en los que la situación lo ha permitido, a los datos obtenidos en la conversación grabada se suma la redacción de notas de campo. Seleccionamos este tipo de entrevista, se realizó al facilitar la recogida y el análisis de saberes cristalizados en discursos contruidos desde la práctica directa (de Toscano, 2009). Ello hace posible valorar la experiencia que del tema poseen las personas que a la vez son parte y producto de la acción estudiada (Greele, 1990). Por ello cabe esperar que la información varíe con cada informante (Vanegas, 2011). Así mismo, tomamos notas detalladas a lo largo de algunas entrevistas. En las ocasiones en que tomar notas producía tensión a la entrevista, las anotaciones se realizaron inmediatamente después de finalizar la conversación, para lo que fue fundamental la observación (Burns & Grove, 2004).

En la entrevista es importante considerar el modo en que se establece el vínculo-alianza (rapport) con los informantes (Taylor & Bodgan, 1987). El vínculo-alianza es la meta que persigue alcanzar todo investigador cualitativo. Significa crear un contexto que facilite al participante el contacto con sus experiencias y la apertura sincera de las mismas al investigador. Para ello es necesario que quien dirige la entrevista le resulte al participante accesible, cálido y de confianza, y que respondan sinceramente. Se logra fundamentalmente si el investigador se acomoda a las rutinas del entrevistado. Así mismo, contribuye a ello conocer qué es importante para los participantes antes de enfocar los intereses de la investigación.

#### **6.1.4.2. Procedimiento**

Una vez captados los participantes iniciales, comenzaron las entrevistas semiestructuradas en profundidad. Estas entrevistas ayudaron a dirigir la obtención de datos que interesaron a los investigadores, pero dejaron hueco para la contemplación de aspectos y

valores que pudieron plantear los informantes, y que previamente no habían sido considerados. El desarrollo de la entrevista en profundidad siguió un procedimiento sistemático y protocolizado. Al comienzo de la misma, entregamos una hoja informativa (Anexo M<sub>1</sub>) y solicitamos el consentimiento informado (Anexo M<sub>2</sub>). Para asegurar la calidad en la realización de la entrevista, elaboramos un esquema de actuaciones que el investigador chequeaba a medida que ésta se desarrollaba (Tabla M<sub>1</sub>).

**Tabla M<sub>1</sub>.** *Esquema de actuaciones a desarrollar en la entrevista en profundidad.*

---

| FASES      | CONTENIDOS  |
|------------|---|
| ACOGIDA    | <ul style="list-style-type: none"><li>- Bienvenida y agradecimiento</li><li>- Objetivo de entrevista</li><li>- Interés social del estudio</li><li>- Importancia de sus opiniones</li><li>- Permiso para grabar</li><li>- Garantía de confidencialidad</li><li>- Reiterar agradecimiento</li></ul> |
| DESARROLLO | <ul style="list-style-type: none"><li>- Puesta en funcionamiento de grabadoras</li><li>- Inicio de preguntas según guion establecido</li><li>- Agradecimiento</li></ul>   |
| DESPEDIDA  | <ul style="list-style-type: none"><li>- Aclaración de aspectos detectados</li><li>- Respuesta a dudas y aclaraciones necesarias</li><li>- Despedida</li></ul>   |

---

Fuente: Elaboración propia.

Todas las entrevistas se grabaron en audio mediante el reproductor digital Sony ICD-PX280 con enlace de PC USB. Antes de iniciar la grabación, indicábamos que, en algunos momentos, se podían tomar notas sobre aspectos importantes para la transcripción de los datos. Desde el primer momento, se concedió mucha importancia a la “gestión de los silencios”, ya que éstos constituyen la puerta de entrada a la confesión por parte del entrevistado (Callejo, 2002). Por ello se dio la opción de que en caso que el informante lo considerase necesario, la grabación se podía poner en modo “pausa”.

Empleamos un guión con el objeto de asegurar que los temas claves fueran explorados, en la mayoría de los informantes (Tabla M<sub>2</sub>). Elaboramos el guion a partir de los objetivos de la investigación y teniendo en cuenta el objeto de estudio y su contexto. El documento fue

revisado por expertos en este tipo de investigación y se discutieron las modificaciones propuestas en el grupo de investigación antes de su incorporación al documento final. El guion así consensuado se adaptó individualmente en el transcurso de la entrevista.

**Tabla M<sub>2</sub>.** *Guión de la entrevista semiestructurada.*

| <b>PREGUNTA GENERAL</b>   |   |
|---|---|
| <b>¿Podría hablarme de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia, que entró en vigor en Enero de 2007?</b> |   |
| <b>PREGUNTAS ESPECÍFICAS</b>  |   |
| 1. ¿Usted ha solicitado el reconocimiento del grado de dependencia?   | <p>Cuando la solicitó ¿Qué ayuda se le concedió?</p> <p>¿Se corresponde con lo que usted esperaba?</p> <p>¿Satisface sus necesidades personales y/o familiares?</p> |
| 2. ¿Cuál es su opinión sobre los recursos que la ley les ofrece?  | ¿Cuánto de importantes son para ustedes estos recursos? ¿Son los que necesitan?   |
| 3. Respecto a la mejora de la LAAD  | Si estuviera en su mano incluir otras ayudas dentro de esta ley, añadiría...  |
| 4. Preguntas abiertas y cuestiones planteadas por los entrevistados   |   |

Fuente: Elaboración propia.

Utilizamos un diario de campo es un para registrar las decisiones tomadas y las reflexiones que nos surgen durante el proceso de investigación. Supone, por tanto, un elemento que documenta el proceso y no un producto de la investigación (Geertz, 1989). Desde el inicio de nuestro trabajo, empleamos esta herramienta para registrar todas las ideas emergentes a lo largo del proceso. Su utilidad fue creciendo a medida que se desarrollaba el proceso y, muy especialmente, a partir de la tercera entrevista, etapa de la investigación en la que, por el enriquecimiento de escucha, las reflexiones eran mucho más críticas y productivas. Por añadidura, en su transcurso y al finalizar las transcripciones, el diario de campo constituyó una eficaz herramienta, como apoyo al análisis de contenido y a la redacción de memos. La

redacción de memos, notas analíticas, para recoger los insights (reflexiones críticas sobre proceso de investigación e inferencias analíticas a partir de los datos). Esta conexión del diario de campo con los memos, enriqueció tanto el contenido, como las reflexiones posteriores. Optamos por utilizar notas de campo, facilitando durante la entrevista retomar cuestiones antes de finalizar la entrevista o para localizar puntos de interés al realizar la transcripción y el análisis de los datos.

Si bien la situación ideal para realizar la entrevista es hacerlo a cada participante de forma individual, sin compañía de cónyuges, compañeros o amigos que pudieran influenciar en la expresión libre (Morse, 2000); en nuestro caso esto no fue posible en varias de las entrevistas por petición expresa de los informantes. En las entrevistas en profundidad, si bien establecimos los temas a tratar, no fijamos la secuencia de realización ni la formulación de las cuestiones, al objeto de conocer aquello que pudiera ser relevante para los participantes antes de enfocar los intereses de la investigación (Denzin, 2001). No se registró ningún dato sociodemográfico referido a los menores discapacitados, lo que fue informado a los participantes en el transcurso de la entrevista. Las llevamos a cabo en las dependencias de la asociación previa cita adecuada a las posibilidades o disponibilidad del participante, excepto en un caso que realizó en el lugar de trabajo del participante. La programación de las entrevistas y citas telefónicas se realizó entre los meses de febrero y abril de 2013. Las circunstancias sociofamiliares adversas, dificultaron la disponibilidad horaria para ejecutarlas. De hecho, la mayoría de los participantes solicitó varios cambios de día/hora, hasta poder realizarlas. El acceso a las entrevistas conllevó reajustes de agenda continuos y, en ocasiones, desplazamientos fallidos a distintas localidades. En general se realizaron en horario de mañana, debido a la mayor disponibilidad de los tutores al estar el menor en su actividad escolar.

En dos de las entrevistas se requirió la realización de una pausa, debido a la labilidad emocional de los participantes. Las entrevistas se desarrollaron en un clima de confianza e interés, iniciado por la investigadora y continuado por los participantes, que en repetidas ocasiones pusieron de manifiesto la necesidad de ser escuchados. Al finalizar la entrevista, se agradecía la participación al tutor del menor y realizaba una valoración general de la misma. En este momento recibimos muchas muestras de apoyo y agradecimiento por investigar a este grupo de población.



Las sesiones se transcribieron literalmente, añadiendo notas del observador. La duración mínima de entrevista fue de 24 minutos y la máxima de 55 minutos (Tabla M<sub>3</sub>).

**Tabla M<sub>3</sub>.** *Perfil de los entrevistados, duración y lugar de realización de la entrevista.*

| DATOS ENTREVISTA   | DURACIÓN | LUGAR REALIZACIÓN                          |
|--------------------|----------|--|
| E1. Madre          | 27'52''  | Asoc. Autismo Cádiz (sede Puerto Real)     |
| E2. Padre y madre  | 39'24''  | Asoc. Autismo Cádiz (sede Jerez)           |
| E3. Madre          | 27'31''  | Asoc. Autismo Santa María (sede El Puerto) |
| E4. Madre          | 32'56''  | Asoc. Autismo Santa María (sede El Puerto) |
| E5. Madre          | 30'14''  | Asoc. Autismo Cádiz (sede Jerez)           |
| E6. Madre          | 22'57''  | Asoc. Autismo Santa María (sede El Puerto) |
| E7. Madre          | 24'01''  | Asoc. Autismo Santa María (sede El Puerto) |
| E8. Madre          | 27'06''  | Asoc. Autismo Santa María (sede El Puerto) |
| E9. Madre          | 38'36''  | Autismo Santa María (sede El Puerto)       |
| E10. Padre y madre | 55'00''  | Lugar de trabajo (Jerez)                   |
| E11. Madre         | 26'01''  | Asoc. Autismo Cádiz (sede Jerez)           |

Una vez obtenida la grabación, ésta fue incorporada a una base de datos de acceso restringido los miembros del equipo de investigación. Comprobada la calidad de los audios en cuanto a volumen, artefactos y claridad del sonido, se realizó la transcripción acorde a los principios de confidencialidad y protección de datos inherentes a toda investigación. Tras la transcripción, se procedió a la comprobación o cotejo de las entrevistas transcritas con el audio a fin de detectar y evitar posibles pérdidas de información. Para asegurar la el anonimato de los informantes y la confidencialidad de los datos, las transcripciones fueron previamente revisadas, comprobando que se correspondía a la entrevista de la que procedía, y posteriormente codificadas. De este procedimiento derivó el que finalmente cada transcripción constituía un documento primario de la unidad hermenéutica asignada al programa de análisis cualitativo ATLAS.ti v.6.0.

### **6.1.5. Abandono del campo**

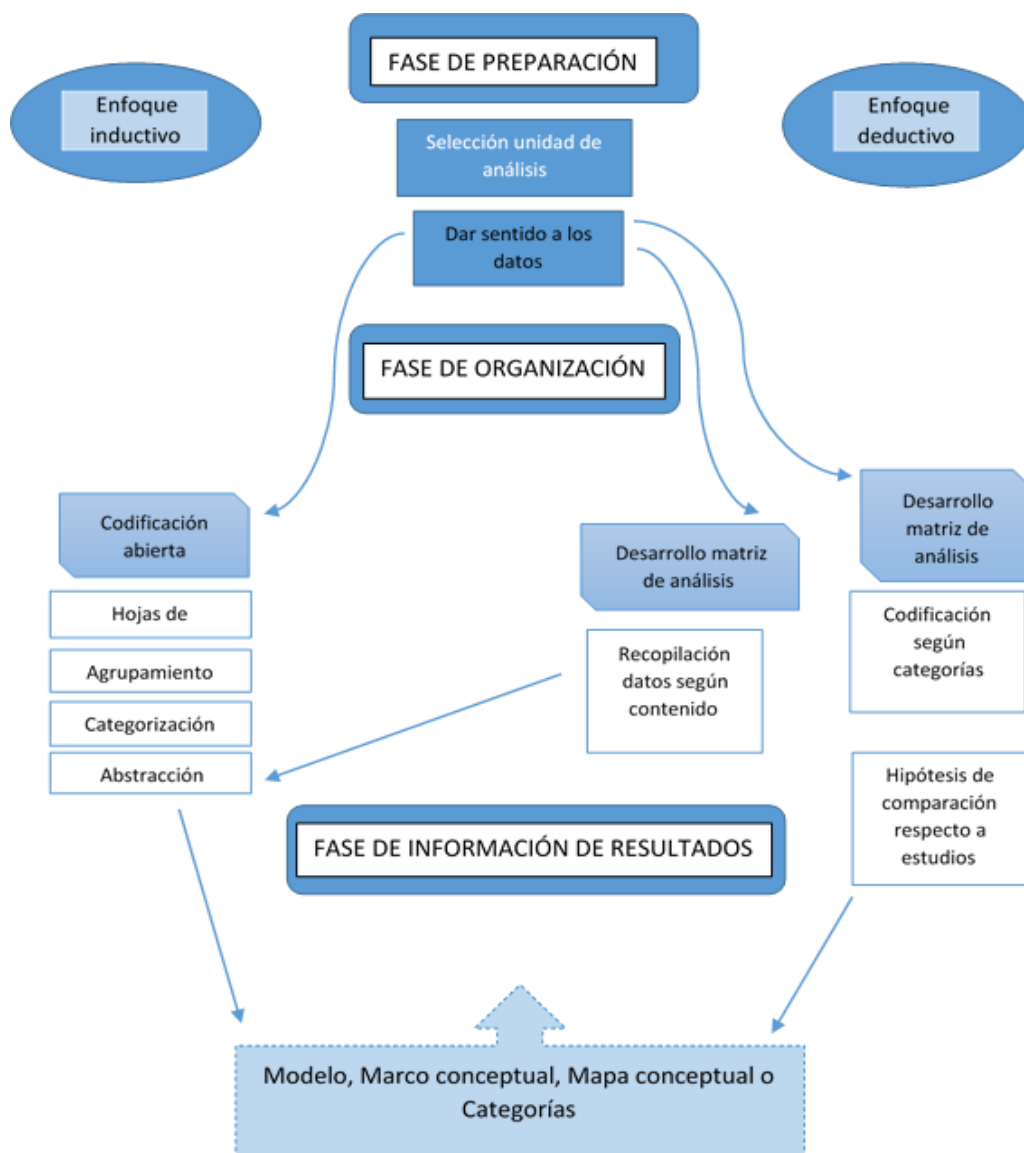
Las entrevistas cualitativas requieren de un diseño flexible de la investigación, en las que inicialmente no se especifica el número, ni el tipo de informantes (Taylor & Bodgan, 1987). A partir de la entrevista nueve se alcanzó el grado de saturación teórica, si bien se decidió finalizar las restantes, en base al compromiso asumido con las familias al inicio del trabajo de investigación. Las dos entrevistas adicionales reforzaron los valores y percepciones detectadas inicialmente y permitieron despejar algunas dudas. Con esta decisión, se intentó aportar más rigor a la investigación, pues estos informantes aportaron aún más datos para el posterior análisis de contenido.

### **6.1.6. Análisis de los datos**

El análisis cualitativo supone un proceso dinámico y creativo (Taylor & Bodgan, 1987), constituyendo una actividad reflexiva que influye en la recogida de los datos. Esta consideración exige que el análisis de los datos no se limite exclusivamente al proceso de codificación, elaboración de índices, agrupación o recuperación de datos. Sino que, paralelamente a lo anterior, constituye un proceso de conexión de la revisión de la literatura y la perspectiva teórica propuesta (Coffey & Atkinson, 2005).

Planteamos un análisis de contenido con los datos obtenidos en las entrevistas en profundidad, como estrategia recomendada de análisis fenomenológico de los datos (Van Manen, 2003; Giorgi, 2000; Benner, 1985). El análisis de contenido es un método para analizar datos textuales que implican codificación y categorización sistemática. Empleamos el análisis de contenido convencional (Hsieh y Shannon, 2005) un método considerado de especial valor para explorar fenómenos poco conocidos (Vaismoradi, Turunen, y Bondas, 2013; Elo y Kyngäs, 2008). Este método permite replicar y hacer inferencias válidas a partir de datos en su contexto para obtener conocimiento de una realidad (Krippendorff, 1990). Trata de obtener una descripción densa y amplia del fenómeno en estudio cuyo resultado son una red de categorías. Se puede utilizar con datos cuantitativos y cualitativos a la vez que cabe utilizarlo de forma inductiva o deductiva (Elo y Kyngäs, 2008). En nuestro caso, con el fin de describir,

captar y comprender la experiencia de los padres/ tutores participantes respecto a las ayudas ofertadas en la LAPAD, empleamos principalmente un acercamiento inductivo yendo de lo específico del dato a la red general de categorías. No obstante, también utilizamos el acercamiento deductivo al partir del conocimiento previo y del propósito del estudio. En ambos casos seguimos las etapas de preparación, organización e información de resultados descritas por Elo y Kyngäs (2008) que detallamos en la Figura M<sub>2</sub>.



**Figura M<sub>2</sub>.** *Etapas para la presentación de resultados tras análisis de contenido.*  
Tomado de Elo y Kyngäs (2008).

Inicialmente utilizamos el **análisis de contenido temático**. Éste es el método de elección para el análisis fenomenológico de los datos (Van Manen, 2003; Giorgi, 2000; Benner, 1985) dado que hace posible interpretar textos con el fin de comprender la experiencia en estudio. En su realización la principal herramienta es realizar una lectura sistemática y objetiva, que la hace replicable. El análisis de contenido temático permite captar los datos directos que el participante ofrece. Posteriormente, utilizamos el **análisis de contenido latente**, técnica que va más allá de la descripción del contenido manifiesto, los componentes obvios y visibles de los datos, buscando aquellos datos que adquieren su sentido al considerarlos en el contexto. El análisis busca interpretar y realizar una abstracción de los datos, accediendo así al significado oculto de los mismos (Graneheim & Lundman, 2004). Esta técnica combina la observación y producción de los datos así como la interpretación y análisis de los mismos (Calderón & Fernández de Sanmamed, 2008).

Determinamos el sistema de codificación restableciendo la transformación de los datos. Consultamos a expertos para evitar la “ilusión de transparencia” (Bourdieu; citado por Minayo, 1995) producto de la familiarización del investigador con los datos y escenarios que estudia, que le lleva perder la objetividad produciendo una proyección subjetiva (Amézcuca & Gálvez, 2002). Finalmente, para establecer la credibilidad del análisis realizamos una triangulación de estrategias partiendo el análisis de contenido latente (Aquino & Muti, 2006; Mayan, 2001).

El análisis que acabamos de describir se puede realizar manualmente o mediante programas específicos para el análisis de datos cualitativos. En nuestro caso basamos el análisis de los datos en los principios metodológicos descritos por Friese (Friese, 2011) que apoyan el análisis asistido por computadora. Ella subraya que, si se conoce el método, el ordenador puede ser de ayuda en la manipulación de los datos, siendo necesario un conocimiento metodológico profundo previo al trabajo con programas informáticos de tratamiento de los datos cualitativos. El punto clave en este proceso de análisis, sea manual o realizado a través de un programa de ordenador, es la codificación. Tal proceso resulta de la revisión detenida de los datos y su comprensión en relación con la pregunta de investigación. Para facilitar este proceso Friese plantea un método sistemático, el análisis NTC de datos cualitativos, que se corresponde con las siglas en inglés de sus etapas básicas: **N**oticing things, **C**ollecting things y **T**hinking about things.

El **primer paso en el análisis de datos**, *Noticing things*, consiste en captar e interpretar datos relevantes. Consiste en “percibir”, esto es, detectar, de entre los datos recogidos en las transcripciones y las notas de campo, aspectos que son relevantes y nombrarlos. Tales aspectos relevantes se transforman en códigos iniciales que más tarde llegarán a constituir una categoría o una subcategoría.

Los segmentos de datos así recogidos son bloques de trabajo para el **segundo paso en el análisis de los datos**, *Collecting things*. Este paso consiste en detectar similitudes entre los segmentos de datos, con el fin de detectar códigos nuevos y/o renombrar y etiquetar los códigos detectados de forma más apropiada, de acuerdo al objetivo de la investigación. El proceso de “etiquetar”, señala Friese (2011), se puede llevar a cabo empleando diferentes procedimientos, por ejemplo, codificación descriptiva, codificación inicial o abierta, codificación emocional, codificación de valores, codificación narrativa, codificación provisional. De cualquier manera, etiquetar los códigos consiste en asignar una etiqueta descriptiva. Supone avanzar en el proceso de análisis de los datos ordenando los códigos etiquetados y reelaborándolos en un nivel mayor de abstracción en forma subcategorías. Este paso se lleva a cabo cuando la revisión de los datos no ofrece códigos nuevos, esto es, cuando se considera que se ha llegado al punto de saturación. Las etiquetas de códigos que se repiten más se agrupan en subcategorías, las que son menos frecuentes o más descriptivas se revisan detenidamente a fin de integrarlas en alguna de las subcategorías establecidas. Es importante asegurar que los pasos de percibir y etiquetar son correctos al ser la base de la agrupación en categorías.

El **tercer y último paso en el proceso de análisis de los datos** es la elaboración de categorías, *Thinking about things*. Los dos pasos previos suponen estar inmersos en los datos obtenidos. Este tercer paso implica observar la totalidad de la información trabajada desde la perspectiva de los objetivos de la investigación. Con el fin de facilitar esta tarea y vincular los datos a la pregunta de investigación que se trata de contestar, se incluyen en el diario de campo **memos del problema de investigación**. Una vez en mente la pregunta se trata de buscarle respuesta a partir de los datos organizados en subcategorías. Desde una posición fenomenológica los memos son una parte crucial en el análisis de los datos. Suponen un examen temprano de los datos y su codificación ayudando a incrementar el nivel de

abstracción. Permiten explicar y dar contenido a las categorías, ofreciendo un espacio para comparar los datos entre sí, los datos y los códigos, los códigos de datos y otros códigos, códigos y categorías, categorías y conceptos, haciendo posible emitir conjeturas sobre tales comparaciones (Charmaz, 2006). Por ello constituyen un paso intermedio entre la recogida de datos y el análisis final. En nuestro caso, los memos han sido la base de nuestras decisiones a lo largo del proceso quedando registradas en el diario de campo.

El procedimiento que acabamos de describir permite un acercamiento sistemático al análisis de los datos apoyado por programas de procesamiento de datos cualitativos. Su punto de partida son las técnicas de análisis de datos por métodos de trabajo tradicionales, como el método de “los recortes y carpetas” (Bodgan & Bliken, 1982; Tesch, 1990).

De acuerdo a esta posibilidad, para el tratamiento de los datos obtenidos, recurrimos al uso de ATLAS.ti versión 6.0 (Scientific Software Development, 2009) que facilita la síntesis, clasificación y organización de la información recogida (Revuelta & Sánchez, 2004). Las ventajas de usar dicho *software*, según Friese (2011), son que: permite manejar y modificar de manera fácil y sencilla los códigos y datos, así como los fragmentos de texto; ofrece varias opciones de uso, respecto a las estrategias de análisis y planteamiento de la investigación; facilita la combinación de datos cualitativos y cuantitativos, así como la exportación de datos, facilitando el trabajo en equipo; y permite analizar los datos de una forma real y sencilla, aportando credibilidad, neutralidad, objetividad y fiabilidad.

No obstante, el uso programas de esta naturaleza no reemplaza la capacidad deductiva del investigador (Sánchez, 2004). En nuestro caso, tal como hemos comentado anteriormente, empleamos **memos**, al objeto de enriquecer el análisis. El registro se llevó a cabo con rigurosidad para no perder información. Las notas se agruparon por participantes y se clasificaron unidas al correspondiente documento generado de la transcripción de las diferentes grabaciones. Tales memos adoptaron formas muy diversas, lo que propició la identificación de nuevas líneas de análisis o interpretación a partir del marco teórico, así mismo, sirvieron de orientación sobre las posteriores y sucesivas decisiones metodológicas a tomar. A su vez, como han señalado Strauss & Corbin, (2002) y posteriormente Coffey & Atkinson, (2005) los memos son una fuente para futuras reflexiones caso que se considere necesario un análisis en mayor profundidad.

Con el fin de identificar las expectativas de los tutores legales sobre las ayudas ofertadas por la LAPAD, analizamos las posiciones discursivas expuestas en las cuestiones planteadas en la entrevista. En este sentido, preguntamos al participante si las ayudas se correspondían con lo que esperaban y si satisfacían sus necesidades. A las entrevistas transcritas se les asignó un código de transcripción. Organizamos las distintas transcripciones siguiendo la estructura de la entrevista diseñada, para evitar la pérdida de datos y las cotejamos con las grabaciones a fin de detectar posibles errores. Antes de codificar los datos, realizamos una doble lectura para familiarizarnos con los datos y buscando detectar los aspectos más relevantes de la investigación (González & Cano, 2010).

Para determinar atributos que los tutores consideran esenciales en la evaluación de las prestaciones que la LAPAD les proporciona, analizamos exhaustivamente los distintos discursos. Con este fin aplicamos las fases de descubrimiento, reducción y relativización, descritas por Taylor y Bogdan (1990). Así, inicialmente examinamos todos los discursos buscando detectar el máximo de datos posibles, elaborando memos relacionados con nuestras intuiciones y percepciones, e identificando temas emergentes. Finalizada esta fase de descubrimiento agrupamos los discursos con características similares, reduciendo los datos mediante la construcción de categorías. Por último relativizamos los datos relacionando los contenidos con el contexto y situación en el que fueron recogidos, observando datos que habíamos solicitado y datos ofrecidos, valorando en qué medida pudimos influir sobre la información obtenida, y, finalmente tratamos de distinguir nuestra propia posición de la planteada por los informantes. Para poder analizar adecuadamente los discursos, los clasificamos en códigos que identificaban su contenido y los agrupados por familias

Siguiendo las recomendaciones descritas por Elo y Kyngäs (2008), basamos el proceso de codificación en la identificación de palabras, frases o párrafos que tuvieran alguna significación destacable con los objetivos de la investigación. De forma inductiva, surgieron los primeros códigos, en su mayoría de tipo descriptivo, y otros de extracción directa de los datos. Posteriormente, revisamos fragmentos de texto con datos similares para agruparlos en los mismos códigos, o en el caso de no coincidir, renombrar los códigos. Llevamos a cabo este proceso hasta la saturación de los contenidos expuestos en las transcripciones. Identificamos tal saturación en el momento en no necesitamos utilizar códigos nuevos utilizando los códigos

identificados, sin la necesidad de crear nuevos. Siguiendo las indicaciones de Vallés (2000) en todo momento, ajustamos los códigos a los datos y no a la inversa. Así mismo elaboramos un listado que incluía todos los códigos generados, explicando las significaciones que se atribuían a cada uno. El esfuerzo de definir los códigos, generó espacio para la reflexión y gestación de ideas (González & Cano, 2010). Posteriormente, reagrupamos los códigos que compartían un mismo significado y los ordenamos y estructuramos en base a sus propiedades, características o dimensiones (Strauss & Corbin, 2002). Tras la revisión orientada desde la perspectiva de los objetivos del estudio desarrollamos 39 códigos que agrupaban a 256 citas. Con el fin de proceder a la reducción de los datos revisamos de nuevo todos los segmentos todos los segmentos de datos en relación con las categorías y códigos asignados, observando y analizando la forma en que se entrecruzaban y vinculaban sus características centrales.

Las reflexiones de los participantes sobre los aspectos de cobertura y atributos que influían en su satisfacción con la misma, nos sirvieron para determinar su satisfacción con la LAPAD. El manejo e interpretación, junto con la extracción de conclusiones, consistió en la interpretación de las transcripciones como trabajo de pensamiento que se basa en descifrar el sentido oculto del sentido aparente, y en desplegar los niveles de significación implicados en la significación literal (Ricoeur, 1995).

### 6.1.7. Estrategias de rigor metodológico

El rigor metodológico determina la calidad de la investigación cualitativa y es un aspecto fundamental que el investigador debe garantizar (Mayan, 2001) y supone un modo de demostrar la legitimidad del proceso de investigación (Tobin y Begley, 2004). En nuestro caso, y siguiendo a Morse (1994) hemos utilizado la credibilidad, la auditabilidad y la transferibilidad. Así mismo hemos empleado la triangulación como un forma de aportar validez convergente (Sandelowski, 1995).

La **credibilidad**, es comparable con la validez interna (Tobin y Begley, 2004), y se dirige a se logra cuando los participantes en el estudio encuentran a los hallazgos como “reales” o “verdaderos”; se demuestra mediante una variedad de estrategias entre las que se incluye el



chequeo y el cuestionamiento entre iguales. Se produce cuando los investigadores, durante el proceso de recogida de datos, vuelven a los participantes para confirmar los hallazgos y revisar algunos datos particulares. Esta revisión suele ser valiosa para los informantes pues les ofrece la oportunidad de reafirmar su participación y asegurar que los hallazgos obtenidos se relacionan realmente con su experiencia (Leininger, 1996). La confirmación de los participantes ofrece credibilidad y precisión a los resultados.

La **auditabilidad**, hace referencia a la neutralidad de la interpretación de la información. Se asemeja a la confirmabilidad (Tobin y Begley, 2004) pues establece que los datos y las interpretaciones no resulta de la imaginación del investigador sino que derivan de las afirmaciones de los participantes. Se logra cuando otro investigador puede seguir al investigador principal y llegar a hallazgos similares (Leininger, 1994). Para Guba & Lincoln, 1981 la auditabilidad es la habilidad de otro investigador de seguir la ruta de lo que el investigador original ha hecho. En ambas concepciones una condición de la auditabilidad es la existencia de un registro con documentación completa de las decisiones e ideas que el investigador haya tenido en relación con el estudio. En esta investigación aseguramos la auditabilidad a través de un registro exhaustivo y mediante la creación de una base de datos con la codificación de los registros seleccionados y no seleccionados, para ofrecer la posibilidad de identificar de una forma eficaz los hallazgos sobre el fenómeno de estudio.

La **transferecia**, tercer criterio de rigor metodológico empleado, consiste en la posibilidad de trasladar los resultados a otro contexto. En la investigación cualitativa, quienes leen el informe son los que determinan si pueden transferir los hallazgos a un contexto diferente del estudio. Para ello es necesario una descripción del lugar y las características de las personas donde el fenómeno fue estudiado. Los resultados obtenidos del análisis de los datos revelan la posibilidad de llevar a cabo un estudio de similares características enfocado a otro grupo de población en situación de dependencia. En la investigación cualitativa, la audiencia o el lector del informe son los que determinan si pueden transferir los hallazgos a un contexto diferente del estudio. Partiendo de la premisa de que una investigación cualitativa no tiene por objeto producir generalizaciones, este estudio ha generado conocimiento sobre la cobertura de necesidades de las personas en situación de dependencia, en particular en los menores de edad con discapacidad mental. Así se cumple con lo propuesto por Leininger (1994) que plantea que

el criterio de transferencia implicaría que, en contextos muy similares, fuese posible una generalización simple de los hallazgos de una investigación.

Con el fin de asegurar validez convergente y consensual (Sandelowski, 1995) triangulamos los datos con los participantes y con el equipo de investigación. Respecto a la **triangulación** con los participantes, incluimos la utilización de esta estrategia en la hoja informativa (Anexo M<sub>1</sub>). Tal y como se pactó con los sujetos de investigación a través del consentimiento informado, una vez realizada la transcripción de la entrevista volvimos a contactar con el/la participante para confirmar que se correspondía con lo que el/la había querido manifestar en las entrevistas. Establecimos como criterio temporal la re-entrevista telefónica, y el envío de emails, al mes de haber realizado la primera entrevista. Comprobamos con los informantes que la transcripción de la grabación, era fiel reflejo de lo que el informante había expresado en la entrevista (Tabla M<sub>4</sub>), realizando las correcciones que sugirieron.

**Tabla M<sub>4</sub>.** *Triangulación de transcripciones con los participantes*

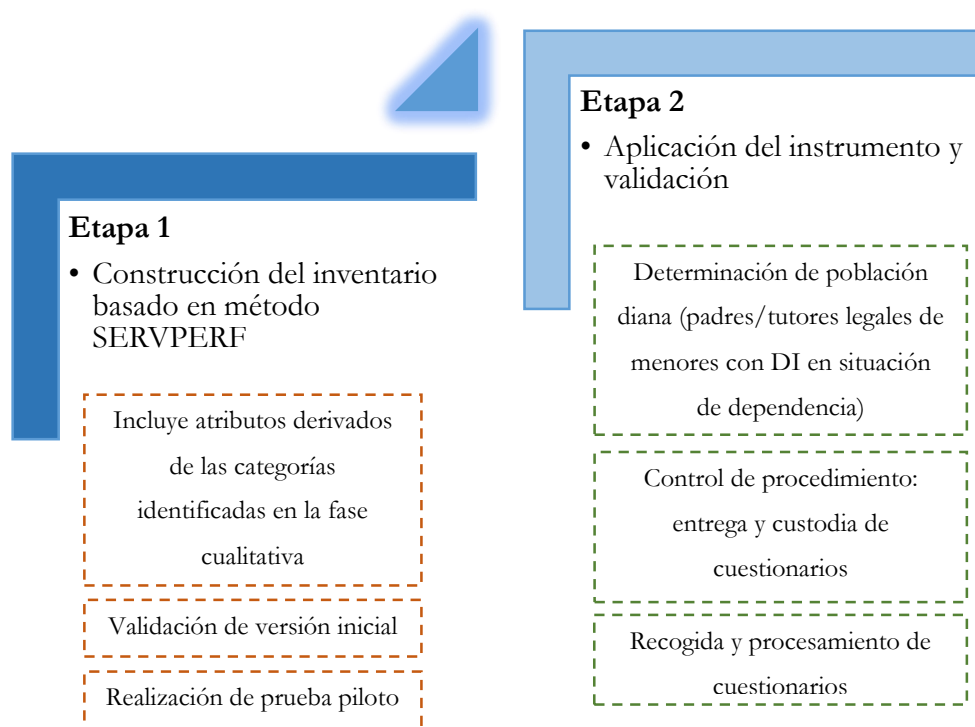
| DATOS ENTREVISTA   | COMPROBACIÓN DATOS TRANSCRIPCIÓN    |
|--------------------|-------------------------------------|
| E1. Madre          | NO solicita corrección de contenido |
| E2. Padre y madre  | NO solicita corrección de contenido |
| E3. Madre          | SI solicita corrección de contenido |
| E4. Madre          | NO solicita corrección de contenido |
| E5. Madre          | NO solicita corrección de contenido |
| E6. Madre          | NO solicita corrección de contenido |
| E7. Madre          | SI solicita corrección de contenido |
| E8. Madre          | SI solicita corrección de contenido |
| E9. Madre          | SI solicita corrección de contenido |
| E10. Padre y madre | NO solicita corrección de contenido |
| E11. Madre         | NO solicita corrección de contenido |

La triangulación con el equipo de investigación, consistió en entregar tres entrevistas transcritas a cada miembro del equipo y la realización de tres reuniones para su puesta en común. El análisis inicial fue inductivo, sin códigos ni categorías preestablecidos, utilizando

como referencia las temáticas descritas en la revisión de la literatura y los objetivos planteados. En la primera reunión cada miembro del equipo de investigación planteó una revisión preliminar sobre la correspondencia de los discursos y los objetivos de la investigación. A partir de ahí, identificamos las categorías principales, con sus definiciones y características, y una primera aproximación de los códigos de cada categoría, según los aspectos identificados en los discursos. En la segunda reunión realizamos una valoración general de los aspectos no reflejados en el análisis preliminar, así como un refinamiento de los códigos propuestos inicialmente. Además, identificamos los fragmentos de texto más significativos de cada código establecido. En la tercera y última reunión, procedimos al análisis exhaustivo de categorías y códigos a través del software ATLAS.ti. El equipo investigador, configuró un análisis de categorías y códigos, con los verbatines correspondientes a cada uno de los códigos identificados.

## 6.2. Fase cuantitativa

En esta fase nos acercamos al conocimiento de la satisfacción de los tutores legales de los niños con discapacidad intelectual desde una exploración cuantitativa. Para ello partimos de los resultados obtenidos en la fase cualitativa de nuestro estudio, esto es, una síntesis de las dimensiones y atributos de la satisfacción de los tutores legales sobre el servicio ofrecido. Ha consistido en la construcción de un instrumento de medida y su posterior aplicación y validación (Figura M<sub>3</sub>).



**Figura M<sub>3</sub>.** *Etapas de la fase cuantitativa.*

## 6.2.1. Etapa 1: Construcción del inventario de satisfacción

En este apartado describimos el proceso que hemos utilizado para construir un instrumento dirigido a evaluar la satisfacción con la LAPAD de los tutores legales de niños con discapacidad intelectual. Ante la ausencia de cuestionarios o escalas específicos, optamos por elaborar uno que recogiese las dimensiones de satisfacción establecidas en la fase cualitativa y nos permitiese evaluarla de una forma válida y fiable, a la vez que breve y manejable.

### 6.2.1.1. Procedimiento

En primer lugar, y paralelamente a la realización del estudio cualitativo, llevamos a cabo una revisión de la literatura dirigida a conocer los aspectos teóricos de la medida de la satisfacción de un servicio. Así mismo tratamos de obtener información sobre instrumentos de medida validados respecto a la satisfacción de los beneficiarios con la LAPAD. El resultado de esta actividad lo hemos detallado en la fundamentación teórica. Una vez establecido el método SERVPERF como el modo de proceder adecuado para la evaluación de la satisfacción con la LAPAD, dada la inexistencia de instrumentos y en congruencia con los objetivos de nuestro estudio, determinamos que las variables a observar serían las distintas dimensiones que obtuviésemos en el estudio cualitativo. Siguiendo las recomendaciones de Hernández, Fernández y Baptista (2006), tomamos ambas fuentes como base para el contenido de las cuestiones a incluir y de la ubicación de las mismas en la secuencia de ítems. Para redactar las afirmaciones es necesario conocer a grandes rasgos las características demográficas más generales de la población objeto de estudio (León y Montero, 2003), por ello simultáneamente a la fase cualitativa del estudio identificamos los centros de la provincia en los que se atienden/educan a niños con discapacidad intelectual y consultamos sobre tales características. En la Figura M<sub>3</sub> se resume el procedimiento seguido en la construcción del instrumento.

Con relación a la selección de ítems la iniciamos una vez finalizada la fase cualitativa. Seleccionamos los atributos que conformaron las dimensiones relacionadas con la satisfacción de los tutores legales de niños con discapacidad intelectual respecto a la LAPAD (Anexo M<sub>3</sub>).

A su vez, y con la intención de filtrar los más relevantes, conectamos los atributos encontrados con las evidencias que obtuvimos en la revisión de la literatura. Siguiendo las recomendaciones planteadas en el método SERVPERF incluimos un ítem dirigido a evaluar el nivel general de satisfacción. A la evaluación de la satisfacción, objeto del instrumento, añadimos una serie de cuestiones relacionadas con aspectos sociodemográficos al final del instrumento para evitar que quienes lo cumplimentasen se sintieran comprometidos al responderlas (Hernández et al, 2006). Entre las cuestiones recogidas incluimos si el menor tenía grado de dependencia reconocido oficialmente y si percibía ayuda según la LAPAD, para asegurar que los participantes cumplían los criterios de inclusión en el estudio.

Respecto al **formato**, optamos por el tipo Likert entre los distintos existentes. El formato Likert de respuesta permite asignar una puntuación al ítem que sitúa al sujeto en un rango de valores, normalmente entre uno y cinco, dónde los valores extremos constituyen una respuesta negativa y positiva respectivamente. Este tipo de escala sumativa parte del principio que todos los ítems participan de igual modo en el constructo que se está midiendo. En nuestro caso las opciones de respuesta fueron 1= Muy insatisfecho, 2= Insatisfecho, 3= Indiferente, 4= Satisfecho, 5= Muy satisfecho.

Con el fin de conseguir una buena **presentación** nos esforzamos en hacerlo corto. Para que resultase fácil utilizamos un lenguaje sencillo, organizamos las preguntas atendiendo a la secuencia lógica de las mismas y a la posible dificultad de respuesta, redactándolas para adultos con un nivel formativo promedio de graduado escolar. Atendimos al atractivo incluyendo alusiones al valor de su colaboración y a la importancia del tema (León y Montero, 2003). Incluimos una breve introducción en la que se proporcionan instrucciones para su cumplimentación y se explican los objetivos que pretende. Así mismo, se señala que tanto la recogida como el procesamiento de los datos, lo llevaríamos a cabo de forma anónima y siguiendo la Ley de Protección de datos.

### 6.2.1.2. Validación de la primera versión del instrumento

Establecimos en qué medida el instrumento contenía las dimensiones de la satisfacción que pretendíamos explorar, validación de contenido, mediante la consulta a expertos (Hulley

& Cummings, 1993). Facilitamos a cinco expertos una explicación de los objetivos del instrumento y de su fundamentación teórica. Así mismo se les entregó una parrilla que incluía cada uno de los ítems por separado (Anexo M<sub>4a</sub>), de forma que les permitiera evaluarlos de forma independiente (Anexo M<sub>4b</sub>) tanto en su formulación como en su correspondencia con las distintas dimensiones.

Pedimos a los expertos que establecieran la adecuación del instrumento a los atributos y categorías establecidos en la fase cualitativa así como a su relación con el método SERVPERF. Igualmente les solicitamos, entre otros, que evaluaran el lenguaje de los ítems y su número. La valoración que realizaron los expertos sobre las propiedades de los ítems y de su organización en el instrumento se recogió como escala ordinal que incluía mucho, poco o nada. Los resultados de su revisión nos condujeron a modificar el contenido en cinco ítems, que los expertos volvieron a revisar.

### 6.2.1.3. Prueba piloto

Establecida la validez de contenido administramos el instrumento a una muestra de catorce tutores legales de niños con discapacidad mental escolarizados en un centro público de educación especial. Así mismo proporcionamos a los participantes la documentación informativa sobre la participación en la investigación (Anexos M<sub>5a</sub> y M<sub>5b</sub>).

Valoramos la consistencia interna del instrumento pilotado mediante el coeficiente alfa de Cronbach. El coeficiente alfa de Cronbach debe interpretarse como el límite inferior del coeficiente de fiabilidad, es decir, el valor calculado nunca será menor que el valor real del índice de fiabilidad teórico. En términos generales se suele aceptar que un valor de 0.7 o mayor es un valor satisfactorio y como consecuencia se considera un instrumento fiable (Bullinger, 1994). Tras realizar el análisis de los veintiún ítems, resultó un alfa de Cronbach de 0.87, nivel aceptable considerando los postulados de Nunally (1978). No obstante a dichos resultados, contemplamos los valores de análisis de correlación “elementos total-corregida” y, en consecuencia, eliminamos dos de los ítems cuya puntuación fue inferior a 0. El instrumento final, así construido, tiene diecinueve ítems dirigidos a medir la satisfacción con la LAPAD, con un alfa de Cronbach de 0.89, y cinco cuestiones relativas a datos

sociodemográficos. La versión final se muestra en el Anexo M<sub>6</sub>. Consta de un total de 19 ítems. De ellos, 18 ítems se dirigen a medir las dimensiones de la satisfacción que emergieron de los datos cualitativos y 1 ítem que valora la satisfacción global.

## 6.2.2. Etapa 2: Estudio cuantitativo

Planteamos un estudio descriptivo transversal dirigido a conocer la satisfacción de los tutores legales de los niños con discapacidad intelectual con la LADAD y su relación con factores sociodemográficos.

### 6.2.2.1. Población de estudio y muestra

La población objeto de estudio estuvo compuesta por los tutores legales de menores de edad con discapacidad mental con residencia en la provincia de Cádiz, cuyo grado de dependencia estuviese reconocido y que estuviesen recibiendo las ayudas correspondientes recogidas en la LAPAD. Según datos ofrecidos por la Secretaría General de Políticas Sociales, perteneciente a la Consejería de Salud, Igualdad y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía, en la provincia de Cádiz, y a fecha treinta de septiembre de dos mil doce, la población menor de edad con discapacidad mental era de 1.846 personas. No contaban con datos sobre el número de menores reconocidos en situación de dependencia.

Establecimos como criterios de inclusión y exclusión los que siguen:

#### **Criterios de inclusión:**

- Tutores legales de menores de edad con discapacidad mental, que tras el reconocimiento del grado de dependencia, son perceptores de las prestaciones/servicios correspondientes, cuya residencia sea cualquier localidad de la provincia de Cádiz.



- Tutores legales de menores de edad con discapacidad mental, que tras el reconocimiento del grado de dependencia, aún no perciben las prestaciones/servicios correspondientes, cuya residencia sea cualquier localidad de la provincia de Cádiz.

**Criterios de exclusión:**

- Tutores legales que han solicitado el reconocimiento de grado de dependencia, pero aún no cuenta con un grado de dependencia reconocido oficialmente.
- Tutores legales de menores de edad con discapacidad mental, que tras el reconocimiento del grado de dependencia, son perceptores de las prestaciones/servicios correspondientes, cuya residencia no sea la provincia de Cádiz.
- Cuidadores que no tengan vínculo familiar o custodia legal del menor.

Dada la imposibilidad de determinar el tamaño de la muestra, optamos por un muestreo de conveniencia que se obtuvo de 28 centros (Anexo M<sub>7</sub>) a fin de asegurar la máxima representatividad. Se repartieron un total de 1072 cuestionarios, participando finalmente 202 tutores legales en el estudio, equivalente al 11% de la población afectada.

En todo momento aplicamos el código ético. Aseguramos el anonimato de los participantes asignándole a cada uno una clave numérica. Realizamos el tratamiento y uso de los datos observando una estricta confidencialidad.

**6.2.2.2. Procedimiento**

Entre las dificultades que tuvimos que sortear en nuestro estudio destaca el acceso a los participantes. Con el fin de alcanzar una muestra suficiente y adecuada accedimos a los centros participantes a los que informamos del estudio y solicitamos colaboración en él. Para administrar el instrumento elaborado ad hoc y validado por el procedimiento visitamos de nuevo los distintos centros y aportamos un dossier con solicitud de colaboración, hoja

informativa sobre el proyecto con los objetivos del estudio, y resolución de aprobación del proyecto por parte de la Comisión de Doctorado de la Universidad de Cádiz, (Anexos: M<sub>8a</sub>, M<sub>8b</sub> y M<sub>8c</sub>). Así mismo y dada la implicación de las Asociaciones de Autismo, también enviamos la documentación explicativa a sus respectivas sedes.

Aplicamos el inventario de forma anónima, entregándolo en los centros y colocando en ellos buzones de recogida para facilitar la entrega secreta a los participantes. En la administración de los cuestionarios, fue esencial la participación de voluntarios que se encargaban de la custodia de la documentación y de los buzones de entrega. Leímos las instrucciones a los voluntarios y se les aclararon las distintas dudas respecto al modo de cumplimentación y al proceso de entrega y recogida. Insistimos en la confidencialidad y en pedir sinceridad en las respuestas, para poder dar la máxima validez a la información que obtuviésemos. Realizamos un seguimiento del proceso manteniéndonos en contacto con los voluntarios. Negociamos la fecha de recogida de los buzones en los distintos centros con los respectivos responsables.

### 6.2.2.3. Variables del estudio

Las variables del estudio fueron sociodemográficas y de satisfacción. En la Tabla M<sub>5</sub> se muestran con las dimensiones que toma cada una de ellas. Obtuvimos la información a través del inventario de satisfacción con la LAPAD, cuya construcción y pilotaje se han descrito anteriormente.

Para determinar el grado de satisfacción de cada una de las dimensiones, establecimos, siguiendo a Cronin & Taylor, (1994), que los usuarios estaban satisfechos o no, dependiendo de que las afirmaciones contenidas en los ítems cumplieran los criterios recomendados para el método SERVPERF, tal y como se detallado a continuación:

- Puntuación  $\leq 2$  puntos, valor muy insatisfecho
- Puntuación entre 2 - 3 puntos, valor insatisfecho
- Puntuación entre 3 – 4 puntos, valor ni satisfecho, ni insatisfecho.
- Puntuación entre 4 – 5 puntos, valor satisfecho.
- Puntuación de 5 puntos, valor muy satisfecho.

**Tabla M5.** Variables que componen el estudio

|                         | Variable  | Dimensiones de la variable  |  |
|-------------------------|---|---|--|
| <b>SOCIODEMOGRÁFICA</b> | Género  | Hombre<br>Mujer   |  |
|                         | Estado civil  | Casado/a,<br>Separado/a,<br>Divorciado/a,<br>Viudo/a<br>Familia monoparental  |  |
|                         | Edad del menor  | Grupo 1 (0-5 años),<br>Grupo 2 (6 a 11 años),<br>Grupo 3 (12 a 18 años).  |  |
|                         | Grado de dependencia reconocido   | Grado III (gran dependiente),<br>Grado II (dependiente severo),<br>Grado I (dependiente moderado),<br>No sabe/no contesta.  |  |
|                         | Tipo de prestación que recibe de la Ley de Dependencia                            | Prestación económica por cuidados entorno familiar (PECEF),<br>Prestación económica asistente personal (PAP),<br>Prestación económica por prestación servicio (PVS),<br>Ninguna,<br>No sabe no contesta.  |  |
|                         | Tipo de servicio que recibe de la Ley de Dependencia                              | Servicio de prevención de dependencia (SPD),<br>Servicio de promoción de autonomía (SPA),<br>Servicio de residencia (CR),<br>Ninguno,<br>No sabe /no contesta.  |  |
|                         | Fecha de inicio de percepción de la ayuda correspondiente a la Ley de Dependencia | Mes/año (especificar)<br>(consideramos los años de percepción hasta el año 2014)  |  |
| <b>SATISFACCIÓN</b>     | Capacidad de respuesta  | Cobertura real<br>Promoción autonomía y prevención dependencia<br>Tiempo de espera inicio de prestaciones/servicios<br>Tiempo de espera acceso a atención temprana<br>Cobertura respiro familiar<br>Protocolos actuación tras identificada situación dependencia<br>Protocolo de acceso situaciones de urgencia<br>Protocolo atención casos emergencia social |  |
|                         | Fiabilidad  | Aprovechamiento de recursos existentes<br>Conexión servicios sociales y sanitarios<br>Prestación de servicio preciso y a tiempo<br>Mantenimiento de promesas  |  |
|                         | Seguridad   | Igualdad de servicios según edad persona dependiente<br>Credibilidad y confianza del servicio   |  |
|                         | Empatía   | Atención en valoración grado dependencia<br>Atención durante revisiones de oficio   |  |
|                         | Elementos tangibles   | Materiales comunicación sobre LAPAD   |  |
|                         | Satisfacción global   | Satisfacción con LAPAD  |  |
|                         |   | Cálculo de la media por afirmación y dimensión.   |  |

### 6.2.3. Análisis de los datos

Realizamos el procesamiento estadístico de la información obtenida mediante Microsoft Excel® y SSPS® (*Statistical Package for Social Sciences*), versión 21 para Windows® (licenciado por la Universidad de Cádiz). En el caso del análisis exploratorio confirmatorio, utilizamos AMOS (*Analysis of Moment Structures*) versión 5.

Realizamos un análisis descriptivo de cada una de las variables del estudio. Tratamos a todas las variables, excepto a la edad del menor y al tiempo de percepción de derechos (fecha inicio de recepción), como variables cualitativas, analizándolas mediante frecuencias y porcentajes, con intervalos de confianza (para nivel de confianza 95%). Las variables cuantitativas, con la media y desviación estándar en el caso de seguir una distribución normal, y en caso contrario, con la mediana, mínimo y máximo (Icart, Fuentesalz & Pulpón, 2001).

Para determinar la asociación entre variables, calculamos el coeficiente de correlación de Pearson. Identificamos la presencia de diferencias entre grupos mediante la prueba de comparación de medias con datos independientes (prueba t) y prueba ANOVA. En este segundo caso, realizamos la prueba post-hoc de Scheffé, a fin de determinar las diferencias significativas respecto a las dimensiones identificadas en el instrumento. El nivel de significación  $\alpha$ , se fijó en 0,05.

Las puntuaciones obtenidas de las distintas afirmaciones fueron tratadas como variables cuantitativas. Para determinar el valor predictivo sobre la satisfacción con la LAPAD, respecto a las variables predictoras, efectuamos análisis inferencial mediante la prueba t de Student o ANOVA, según el caso. Del mismo modo analizamos estas variables respecto a las dimensiones del cuestionario.

A fin de identificar el método de evaluación más adecuado y establecer la fiabilidad del instrumento realizamos un análisis factorial mediante la extracción de componentes principales, aplicándose las pruebas de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) y la prueba de esfericidad de Barlett. Posteriormente se realizó la rotación varimax, a fin de determinar con mayor exactitud los componentes identificados. Determinados estos componentes analizamos la correlación entre la satisfacción general respecto a las dimensiones identificadas. Valoramos la

consistencia interna mediante el análisis del  $\alpha$  de Cronbach, para el cuestionario completo, así como para cada una de las dimensiones identificadas.

Con el fin de cuantificar la satisfacción respecto a las variables estudiadas, realizamos un análisis descriptivo de dichas variables y análisis inferencial mediante comparación de medias, realizando T de Student o ANOVA, según el caso. En este segundo caso se realizó la prueba post-hoc de Scheffé a fin de identificar aquellas diferencias más significativas. En este caso se analizaron las variables predictoras, a excepción de la variable tipo de Servicio, por considerarse no tener una tasa de respuesta adecuada.

Identificamos las áreas susceptibles de mejora determinando las dimensiones afectadas por las puntuaciones inferiores e identificando posteriormente los ítems cuyas puntuaciones directas fueran  $\leq 2$ .

### 6.3. Consideraciones éticas

Según (Gracia, 2001), en toda investigación es esencial tener presentes las consideraciones éticas, pues garantizan aspectos como confidencialidad, autonomía y derecho a la información, entre otras. Su ausencia afecta a la calidad y tiene repercusiones de la investigación planteada (Potter, 1999).

Buscando asegurar las condiciones éticas, al inicio del estudio solicitamos autorización a la Asociación Autismo Cádiz, al Director de Servicios a la Infancia y Adolescencia. En la respuesta, se nos emplazó a una reunión para poder concretar los aspectos de la investigación, en la que aportamos toda la documentación relativa al proyecto de investigación. En esa misma reunión, comunicamos la autorización para iniciar la captación de participantes y la presentamos a la trabajadora social del Servicio de Apoyo a la Familia del centro, e informante clave a lo largo de todo el proceso. Posteriormente, durante los diversos momentos de reclutamiento de los participantes, entregamos hoja informativa asumiendo con los participantes compromiso de confidencialidad, asegurándola en el tratamiento de los datos obtenidos tanto los relacionados con la fase cualitativa como la cuantitativa. En el caso concreto de la fase cualitativa, para asegurar la confidencialidad y el anonimato de los candidatos acordamos con cada participante el empleo de códigos asociados a entrevistas y transcripciones. De esta forma, aseguramos el manejo sin manipulación sobre resultados y posiciones discursivas. Así, en todos los casos, hemos recogido y preservado la información manejada según Ley Orgánica 15/1999 de Protección de datos de Carácter Personal.

Hemos asegurado la legislación vigente respecto a la protección de datos en todo momento, tanto la relacionada con la Ley 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal como la relativa a la Ley 41/2002 de Autonomía del paciente y de información y documentación clínica. Reconocimos el derecho de los participantes a solicitar el acceso, cese y cancelación de la información ofrecida hasta ese momento recogida, siempre y cuando no hubiese sido anonimizada completamente.

Finalmente, destacamos no haber creado bases de datos con información personal de los participantes, excepto una hoja electrónica de recogida de datos para la organización

sistemática de los mismos. Por esta razón no se ha precisado de la comunicación a la Agencia de Protección de Datos Española.





## **Capítulo 7. Resultados**



## 7.1. Resultados del estudio cualitativo

Cara a identificar las expectativas de cuidadores principales sobre las ayudas ofertadas por la LAPAD, se llevaron a cabo once entrevistas. Todas las entrevistadas fueron madres cuya ocupación principal era el cuidado de los hijos. Excepto dos entrevistas que, a petición expresa, se realizaron al padre y madre conjuntamente, el resto fueron entrevistas individuales.

Diez de los once entrevistados tenían reconocimiento de grado y derecho a prestaciones y/o servicios y uno estaba pendiente de la tramitación administrativa inicial. Esta circunstancia ha permitido la posibilidad de conocer la experiencia vivida por los entrevistados y a la vez, comparar éstas con las de aquellas que aún no han accedido al SAAD. La mayoría de los entrevistados tenían la misma antigüedad como beneficiarios de la LAPAD, lo que no permitió establecer diferencias comparando el tiempo de percepción de las ayudas y su influencia en las expectativas. En la entrevista en la que el beneficiario estaba iniciando el acceso a las ayudas y llevaba poco tiempo como usuario, las expectativas mostradas en la entrevista fueron muy altas.

El desarrollo de las entrevistas cursó sin ningún tipo de incidencias.

El análisis de contenido de los distintos discursos identifica que las expectativas provienen de estándares de evaluación, procedentes tanto de experiencias afectivas, como de la influencia aportada de la escucha a otros beneficiarios, y de factores culturales. En los discursos se ha reconocido la influencia en las expectativas de los conocimientos previos y el impacto que genera en la situación del menor. Al iniciar las entrevistas, la mayoría de las expectativas reveladas eran de tipo cognitivo, sobre creencias anticipatorias. Sin embargo, a medida que la entrevista fue avanzando y el clima de confianza aumentaba, el discurso revelaba mayoritariamente contenidos orientados hacia expectativas afectivas, asociadas a la experiencia.

En el análisis de los distintos discursos aparecieron expectativas ideales, referentes al deseo; expectativas predictivas, resultado anticipado, y expectativas normativas, lo que debería ofrecer el servicio.

La totalidad de los entrevistados, a excepción de uno que aún no había recibido la resolución del dictamen de ayuda concedida, manifestaron que las ayudas concedidas no se correspondían con lo que ellos esperaban.

Las expectativas normativas, determinaron insatisfacción con el servicio recibido. Éstas incluían tanto recursos iniciales, como aquellos que debieran darse para poder prestar el servicio de una forma adecuada. Estuvieron influenciadas tanto por el boca a boca entre los padres como por las necesidades personales de cada familia. El proceso de desconfirmación se realizó casi de forma espontánea a la percepción de las ayudas, dado que la información previa de la que disponían los padres, no se ajustaba a realidad de una forma clara.

La mayoría de las valoraciones realizadas por los beneficiarios hacían referencia a las percepciones sobre el servicio prestado más que a expectativas propiamente dichas. No obstante, a fin de analizar con mayor criterio la influencia de las expectativas en la satisfacción de los beneficiarios de la LAPAD, se tomó la decisión de incluirla como una de las categorías, lo que dio la opción de explorar detenidamente aquellos atributos y valorar su influencia en la satisfacción de una forma detallada.

Tras el análisis de las entrevistas se identificaron cuatro categorías, a saber: expectativas, rendimiento de la LAPAD, calidad percibida y sostenibilidad del sistema (Tabla R1). Estas categorías integran un total de doce códigos, que agrupan un total de 256 citas seleccionadas tras el análisis de discurso. En el Anexo R1, se presentan las categorías y códigos más representativos con la definición de cada uno de ellos.

**Tabla R<sub>1</sub>.** *Relación de categorías y códigos identificados tras el análisis de discurso*

|                            |   |
|----------------------------|---|
| EXPECTATIVAS               | Conocimientos previos<br>Expectativas Iniciales<br>Resultados esperados                             |
| RENDIMIENTO                | Equidad y reparto de recursos<br>Dificultades y barreras<br>Reconocimiento de grado y tipo de ayuda |
| CALIDAD PERCIBIDA          | Funcionamiento administrativo<br>Cobertura de necesidades del menor<br>Necesidades de la familia    |
| SOSTENIBILIDAD DEL SISTEMA | Factores económicos<br>Repercusiones cuidador<br>Repercusiones menor discapacitado                  |

Nota: Categorías y códigos identificados.

## 7.1.1. Atributos esenciales en la elaboración de los juicios de satisfacción

### 7.1.1.1. Categoría: expectativas del beneficiario de la LAPAD

Las entrevistas permitieron poner en evidencia la existencia de varios factores que modulaban y conceptualizaban las expectativas del beneficiario de la LAPAD, así como la importancia que éstas tenían en los juicios de satisfacción. En esta categoría se han identificado cuatro códigos fundamentales: Conocimientos previos, expectativas previas y resultados esperados.

Con relación a las expectativas, destaca el desconocimiento previo sobre la propia ley y sus servicios. Sólo dos de los entrevistados recibieron información directa de los servicios sociales y/o sanitarios. El resto supo de la ley a través de otros padres o de los medios de comunicación (prensa, TV, internet), como queda reflejado en la transcripción que sigue:

E2: “Creía que sólo cubría a personas mayores, y que sólo cubriría a problemas físicos.”

E10: “En realidad cuando lo solicité no sabía qué cosas cubre la Ley, ni los trámites que había que seguir.”

Reconocida la situación de dependencia y el acceso a los derechos correspondientes, generalmente los padres comparten esta información con otros padres, mostrándose como un pilar de la relación de ayuda establecida entre ellos. Sin embargo, en el caso de la entrevistada cuyo hijo estaba en proceso de reconocimiento del grado de dependencia y no recibía aún las prestaciones, manifestaba expectativas altas:

E11: “Valoré la Ley como muy positiva y estoy informada de los trámites a seguir. Me dijeron que había unas ayudas para atenderlo mejor, sobre todo económicas, para mi supuso una esperanza...”

En este sentido, se confirmó en otros entrevistados cuando rememoraban sus expectativas iniciales.

E1: “La entrada en vigor de la LAPAD supuso una noticia muy positiva, al reconocer un derecho que antes no teníamos reconocido”.

Respecto a las evaluaciones basadas en las expectativas, la mayoría de ellas se centraban en la singularidad del cuidado de un menor discapacitado. Las entrevistadas expresaron que la estandarización del catálogo y generalización de los servicios, margina las necesidades específicas de las personas con discapacidad mental en general, cuestión que se pone aún más de manifiesto cuando éste es menor de edad.

E3: “Pensaba que me iba poder dedicar enteramente a mi hijo, dada la importancia de la dedicación exclusiva al cuidado y trabajar con ellos en su autonomía.”

E6: “Esperaba que con la LAPAD tuviera más apoyo y ayuda de cara a satisfacer las necesidades del menor”.

E8:” Me sorprendió que la ayuda fuera una prestación económica o un asistente personal.”

Cuando las expectativas se basaban en informaciones iniciales erróneas, las evaluaciones eran positivas.

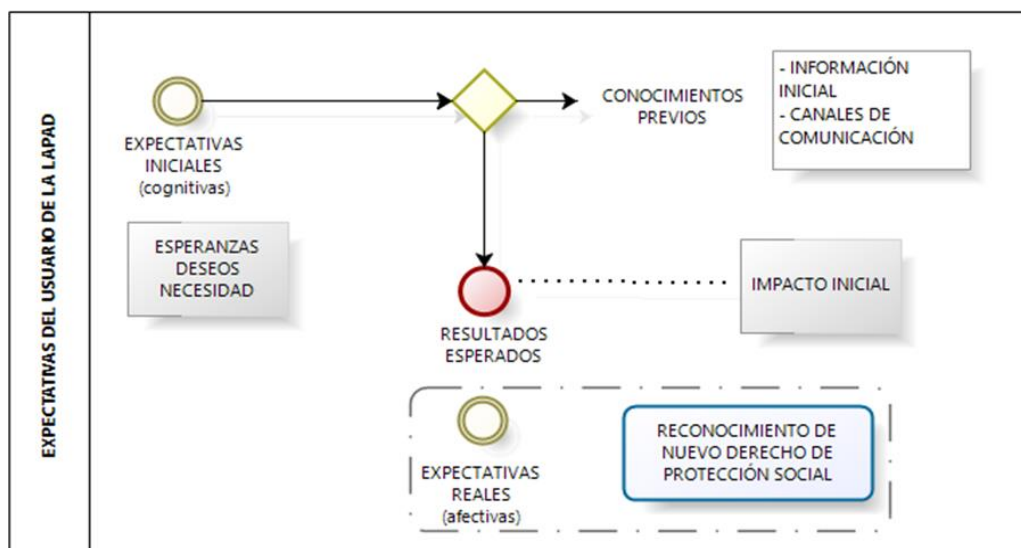
E4: “Creía que era destinada hacia personas mayores. En realidad no esperaba nada y la llegada de estas ayudas me supuso un alivio para cubrir las necesidades de mi hijo”.

Sin embargo, otras revelaron experimentar desilusión sobre la universalidad y sostenibilidad económica promulgada por la LAPAD en su promulgación inicial, tal como se expresa en:

E8: “No me esperaba que estos servicios sufrieran tantos recortes, ni que terapias como la atención temprana siguieran sin cobertura por el sistema público.”.

Dos datos emergen de las entrevistas: por un lado el desconocimiento del catálogo general de la LAPAD por parte de los padres, y por otro la falta de información sobre el grado y nivel de dependencia reconocido a sus hijos.

Todo lo descrito con relación a las expectativas del usuario de la LAPAD se recoge en la Figura R<sub>1</sub>.



**Figura R<sub>1</sub>.** Descripción de la categoría: *Expectativas del usuario de la LAPAD*.

Nota: Exposición de los atributos y su influencia en la categoría Expectativas.

### 7.1.1.2. Categoría: Rendimiento del SAAD

El atributo más importante identificado es quién era el destinatario de las ayudas reconocidas por la LAPAD. Los entrevistados consideraron que al tratarse de un menor con discapacidad mental, son los cuidadores principales los únicos responsables en la gestión de las prestaciones y/o servicios concedidos.

**Equidad y accesibilidad** son principios que fundamentan la LAPAD. Ambos fueron identificados por los entrevistados como principios de solidaridad. Manifestaron conocer a través de redes de comunicación establecidas entre padres y cuidadores las diversas y dispares situaciones reales respecto a solidaridad y reparto equitativo de servicios ofrecidos por la Ley.

Con relación al reparto equitativo a nivel general entre la población dependiente, un número considerable de tutores encuestados realizaron juicios comparativos sobre los recursos existentes dirigidos hacia la población dependiente según la edad. Todos los entrevistados reconocieron el mayor desarrollo de la red de apoyo para atender a la población mayor en situación de dependencia. Expresaron que la ley, su desarrollo y los servicios de ellos derivados estaban más orientados hacia este grupo de población que hacia los menores. En sus discursos realizaban una comparación constante de la diferente oferta disponible para uno y otro grupo de población, quedando su opinión reflejada a continuación:

E4:” Yo veo que hay muchos centros de día para personas mayores, pero que para niños hay muchos menos centros y lugares donde poder llevarlos”.

Respecto a la equidad en el reparto, considerado específicamente entre la población dependiente menor de edad, los entrevistados referían la existencia de desigualdades. Las desigualdades identificadas eran especialmente de índole económico sobre la capacidad familiar.

E2: “Creo que la Ley no tiene en cuenta las condiciones económicas de cada familia. Sí creo que es accesible para todos los ciudadanos, pero el derecho a recibir debería ser acorde a los ingresos familiares de cada caso.”



E5:” Las ayudas que recibimos están muy mal repartidas, no se tienen en cuenta la situación real de las familias. Hay casos con dos sueldos que cobran la misma ayuda que en una casa con los padres en paro, y esto no lo veo justo.”

Uno de los aspectos más llamativos fue las manifestaciones frecuentes sobre la existencia de casos en los que supuestamente existía simulación y/o fraude respecto a la situación de dependencia del menor. Los entrevistados referían la existencia de escaso seguimiento y control sobre las ayudas una vez concedidas.

E4: “Ha habido muchos casos de simulación, escaso control de revisiones y mucho descontrol, todos conocemos varios casos.”

La mayoría de los encuestados reconocían un escaso control por parte de la administración sobre si, en el caso de las prestaciones económicas, éstas eran destinadas hacia el cuidado y necesidades del menor. Ello propició que, dada la crisis económica del momento, algunas familias redujeron la cuantía económica destinada exclusivamente para terapias y/o actividades del menor, hacia otras tan esenciales como alimentación o pagar gastos necesarios para la supervivencia familiar.

E5:”Hay mucha desigualdad entre las familias con distinto nivel económico. Pienso que la cobertura de las necesidades del menor no tiene que estar supeditada al dinero que tenga cada familia. Existen casos en los que al quedarse los padres en paro, han tenido que destinar parte del dinero de la ley de dependencia para pagar recibos, comida...”

E9: “Hay menores que ya no van a actividades de terapia porque las familias destinan la prestación a comer y a subsistir, y el menor sufre unas consecuencias debido a esta falta de control. No debería de repercutir en el menor este tipo de circunstancias.”

En el análisis de contenido se identificó la vulnerabilidad que caracterizaba la cobertura de las necesidades del menor, a juicio de sus tutores. En primer lugar, porque la satisfacción de éstas dependía directamente de los tutores; en segundo lugar, porque en la mayoría de los

casos el menor no identificaba si sus necesidades estaban satisfechas o no, y en tercer lugar, por el escaso control administrativo de la efectividad y destino de estas prestaciones.

De hecho, y debido a la situación crítica de algunas familias, los entrevistados identificaban verdaderos casos de “emergencia social”, en los que además de la propia familia, el menor se presentaba como el más afectado, dado que sus necesidades eran mayores que la del resto de los miembros de la unidad familiar.

E1: “Se ha convertido en una “paga”, la mayoría la usa para sobrevivir económicamente”.

E4: “[. ]y qué hago yo, si no me llega para comer, no he tenido más remedio que destinar la ayuda a vivir el día a día, en lugar de gastarlo en actividades en las que antes estaba apuntado mi hijo. Cuando no estaba parada, yo lo invertía todo en actividades tanto de apoyo como deportivas, pero ahora sólo lo apunto a lo que se le da mejor y creo que aprovecha más”.

En este sentido, cuando los entrevistados trataban el tema de la disminución de la capacidad económica familiar, que llevaba destinar la prestación económica a otros gastos, la mayoría lo relataba en tercera persona. Si bien, inicialmente habían revelado encontrarse en una delicada situación económica.

Con respecto a la ausencia de conexión entre el reconocimiento de discapacidad y el de situación de dependencia, referían no identificar la conexión necesaria entre ambos. Factores tan importantes como los económicos, eran contemplados de distinta manera según el equipo que realizaba la valoración.

E2:” Al valorarse con la Ley, no se tiene en cuenta la situación económica familiar, en cambio en el reconocimiento de grado de discapacidad, incluso puntúa la situación económica familiar, favoreciendo la cobertura a situaciones más desfavorables.”

En relación a las consecuencias en el sistema de la implantación de la LAPAD, los entrevistados apreciaban deficiencias en la organización de los recursos y de la información al usuario, junto a un exceso de burocracia que dificulta la agilidad del servicio que se oferta.

E1:”...con la Ley, se han aumentado los plazos por ejemplo de concesión de plazas, cosa que antes no ocurría, creo que esto se debe por la excesiva burocracia, antes era más simple acceder a ayudas y el tiempo de acceso a una residencia era bastante menor.”

E8:” Falta una guía de actividades o algo que nos explique qué hacer una vez se detecte la existencia de discapacidad o cuando se reconozca la situación de dependencia, y una persona responsable de llevar a cabo estas actividades y ayudar a afrontar el duelo dado lo impactante de la situación. Tampoco existen medidas en el caso de priorizar algunos casos de emergencia social.”

Por todo ello consideran que hubo demoras, lo que ocasionó retrasos y confusiones en lo que respecta al período de tramitación de las ayudas.

Entre los entrevistados hubo diversidad de opiniones respecto al procedimiento de evaluación y resultados del grado de dependencia reconocido. Todos coincidían en que el proceso resultó ser largo y los trámites burocráticos excesivos. La respuesta administrativa a las reclamaciones presentadas fue igualmente lenta.

E1:” El proceso fue muy largo y con necesidad de reclamar ante valoración de grado menor. Sufro revisiones continuamente para valorar condiciones, adecuación de grado, empleo de recursos económicos. Yo veo que están intentando bajarme el grado de dependencia que tenía concedido”.

Un tema que preocupaba, una vez reconocido el nivel y la percepción de prestaciones y/o servicios, era la revisión de oficio. En este punto es donde los discursos fueron más críticos y los participantes manifestaron disconformidad con aspectos que para ellos eran elementales. De forma reiterada expresaron preocupación ante la posibilidad de que tras la revisión se redujera el grado de dependencia reconocido, con la consiguiente reducción de las ayudas concedidas. A su juicio, no se contemplaron las características específicas del menor y su bienestar.

E3: “Las revisiones de mi hijo no se realizan en la forma y modo adecuado. No se tienen en cuenta la importancia de los horarios en la rutina de estos menores. En el preaviso de la revisión no se comunicó la hora y día exacto valorar a mi hijo. Vinieron a valorarlo a las 8.00 de la mañana, lo que provocó que faltara las primeras horas a clase, ello provocó que mi hijo ya se trastornase ese día, pues la rutina es vital para el desarrollo normal en las actividades diarias. En otra valoración posterior, ésta realizó a las 15horas interrumpiendo la comida del menor y con actuaciones que no respetaban la dignidad e intimidad del hogar del menor. No esperaron a que mi hijo terminara de comer, lo que supuso que se pusiera muy nervioso, además la persona que vino a valorar entró en las habitaciones sin pedir permiso y abriendo cajones de la ropa de mi casa. La verdad me sentí muy agobiada, pues la persona que vino reflejaba falta de respeto hacia mi familia y sentí que invadían mi intimidad y la de mi familia.”

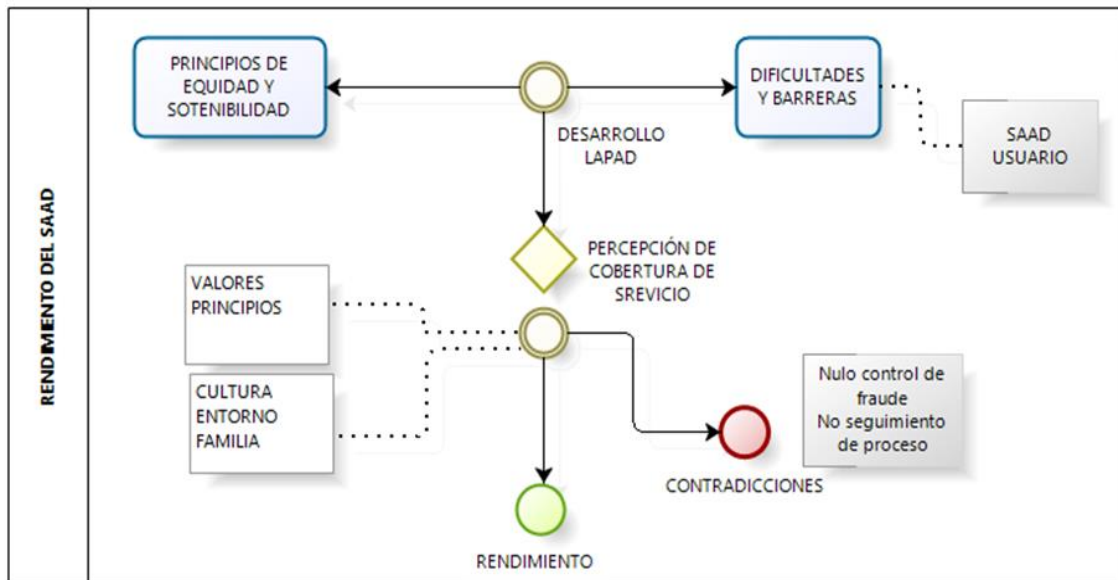
Respecto a las posiciones discursivas sobre la ayuda reconocida, todos los entrevistados la describieron como insuficiente y sin orientación hacia la promoción de la autonomía. La mayoría eligió la prestación económica, como único recurso posible por distintas circunstancias, una de ellas la escasez de servicios específicos ofertados por la LAPAD. Este tipo de servicios, en su mayoría actividades terapéuticas extraescolares, lo sufragan los beneficiarios con la cuantía concedida por la prestación económica.

E1: “No he tenido más remedio que elegir la ayuda económica, en mi localidad no existe ningún centro de día que realice actividades o talleres que ayuden a mi hijo a vestirse solo, a peinarse... Hay dos centros de atención temprana, que son concertados y sólo cubren hasta los 12 años”.  
E4: “Ojalá hubiera centros públicos que ayudaran a mi hijo a ser más independiente, pero la Ley de Dependencia no los ofrece, lo que hace es darnos dinero y nosotros tenemos que buscarnos la vida con eso...”.

A lo anterior hay que añadir que eran los propios entrevistados los que decidían las actividades terapéuticas extraescolares a realizar por los menores, en ocasiones orientados por profesionales o aconsejados por otros familiares o padres en situaciones similares. A pesar de esta diversidad, todos manifestaban que el reconocimiento de grado coincidía con la situación

real y en los casos en los que habían sido necesarias correcciones, éstas se habían efectuado sin ningún problema.

En la Figura R<sub>2</sub> se esquematiza la descripción de la categoría rendimiento.



**Figura R<sub>2</sub>.** Descripción de la Categoría: Rendimiento del servicio

Nota: Exposición de los atributos y su influencia en la categoría Rendimiento.

### 7.1.1.3. Categoría: Calidad percibida

Las expectativas iniciales con el desarrollo de la LAPAD, se reflejaron en todos los entrevistados. En su mayoría señaló la aparente sencillez de los trámites y correcta asesoría para presentar la solicitud. Sin embargo, en relación a la información inicial proporcionada, los tutores expresaron numerosas lagunas de conocimiento respecto al tipo de ayudas concedidas y al tipo de destinatarios de la LAPAD. Muchos de ellos identificaron que la información tanto sobre el catálogo, como sobre el acceso, era insuficiente. Algunos entrevistados apuntaron que el sistema de reconocimiento de ayudas y prestaciones tendría que haber sido más estricto. Así como expresaron la ausencia de mecanismos de control y seguimiento una vez reconocida la situación de dependencia.

E4:” Creo que se han beneficiado personas que tendrían que haberse quedado fuera, la administración no ha sabido gestionar de la forma adecuada, ni controla esto de ninguna manera, pero nosotros lo vemos por la situaciones que vemos en otras familias.”

Este último sentimiento fue expresado por muchos de los entrevistados, pero desde el respeto común hacia lo que supone el cuidar y atender a un menor en situación de dependencia. Para finalizar, en el único caso en el que aún no había sido valorada su situación de dependencia, la entrevistada manifestaba estar muy esperanzada con las ayudas ofrecidas por la LAPAD y con su funcionamiento.

En relación con la **cobertura de las necesidades del menor**, se recogen evaluaciones negativas respecto a la capacidad del servicio ofrecido por la LAPAD. De hecho, una vez reconocida la situación de dependencia, los entrevistados referían soledad y falta de cobertura. El sentimiento de abandono detectado era generalizado. Los participantes percibieron incoherencias, por ejemplo respecto al seguimiento del proceso de salud de estos niños, en unos casos atendidos en la Unidad de Salud Mental Infantil y en otros en su Centro de Salud por el Pediatra. Ello podría deberse a la demora en la confirmación del diagnóstico, tardando años en realizarse e incluso no siendo definitivos en el momento de realizar la entrevista. Esta circunstancia generó incertidumbre respecto a las actividades terapéuticas adicionales necesarias. La mayoría de ellos había intentado actividades deportivas o lúdicas, según la experiencia compartida con otros padres y valorando siempre la adaptación y respuesta de sus hijos. Los entrevistados comentaron que los servicios concedidos no se adecuaban a las necesidades de un menor de edad con discapacidad mental. En su opinión, el catálogo es muy generalista, y no contempla adaptaciones específicas a las características individuales.

E2: “Dada la hiperactividad mi hijo, es necesario la realización de muchas actividades y cuidado continuo, en casa no paramos. La no cobertura de estas actividades provoca alteraciones de la conducta del niño y va para atrás en lo que ya había conseguido. “

En opinión de los participantes, los centros específicos son escasos. A ello se añade, que los asistentes personales proporcionados por la Administración ofrecen un tiempo de

dedicación escaso y discontinuo. El cambio continuo de cuidador generaba en las madres conductas de excesiva protección hacia sus hijos, que ellas mismas reconocían como perjudiciales, pero que formaban parte de su supervivencia diaria.

E10:” Cuando me dieron a elegir entre la prestación económica y el asistente personal, no tuve más remedio que elegir la primera. En estos niños es muy importante la rutina y que no se produzcan cambios en el entorno.... elegir un asistente personal que venga unas horas con mi hijo sería viable, pero no te garantizan que venga siempre el mismo, imagínese con las escasas habilidades sociales que tienen estos niños, cómo voy a elegir este servicio sabiendo que mi hijo se va a aislar al menor cambio. No hemos tenido otro remedio que reducirnos la jornada los dos y así hacernos responsables del trabajo diario y pasar más tiempo con nuestro hijo,...es la única manera de ofrecerle una atención personalizada y continuada, que es lo que hace que él avance poco a poco y no haya retrocesos. En el caso del autismo, el servicio de asistente personal, lo veo absurdo”.

Todos los participantes destacaron la importancia de fomentar la promoción en la autonomía de sus hijos, comentaron cómo se había ido desarrollando y la importancia de la constancia en terapias y actividades para continuar avanzando en su desarrollo. Identificaron el valor de la realización de actividades terapéuticas, tanto de atención temprana, como de adaptación o comunicación social, todas ellas sufragadas total o parcialmente por la unidad familiar.

E2:” No me ofrecieron ningún servicio destinado a que se fomente que el niño haga cosas solo y que no dependa tanto de mí.”

E10: “... no hay servicios que le enseñen a jugar, a relacionarse, a poder atarse los cordones solo, a poder peinarse y no necesitar ayuda o control para todo.”

En aquellas ocasiones en las que por diversas circunstancias, estas actividades no pudieron llevarse a cabo, el retroceso fue evidente. Refirieron que la principal red de apoyo no provenía de los profesionales y servicios públicos, sino de los propios padres y asociaciones de familiares afectados. La mayoría señalaron que las cuantías eran insuficientes para cubrir las necesidades

del menor. Refirieron verse obligados a hacer frente de forma parcial o total a los gastos derivados de terapias y actividades de los menores.

E1: “Las actividades concertadas son excesivamente caras, teniendo que afrontar las familias demasiados gastos. Los recursos no se adaptan a lo que necesitan los niños, porque son los mismos para todos, yo creo que lo más acorde para el menor es particularizar cada caso, que nos escuchen.”

Muchos de los participantes manifestaron la necesidad de recibir ayuda familiar para poder soportar estos gastos, de forma esporádica o permanente. Debido a la delicada situación económica por la que pasaban muchas familias incluidas en el estudio, esta realidad se repitió con frecuencia. Las ayudas eran proporcionadas principalmente por los abuelos, que contribuían con su pensión a los gastos que generaban estos servicios.

Otro aspecto identificado fue la imposibilidad de desarrollo profesional y laboral de los entrevistados, en su mayoría mujeres.

E2:” El único trabajo que puedo realizar es durante el horario escolar de mi hijo. Durante las vacaciones escolares, no existen recursos para poder dejar a mi hijo y poder trabajar, por lo que es muy difícil encontrar un trabajo de estas características y más en la situación actual”.

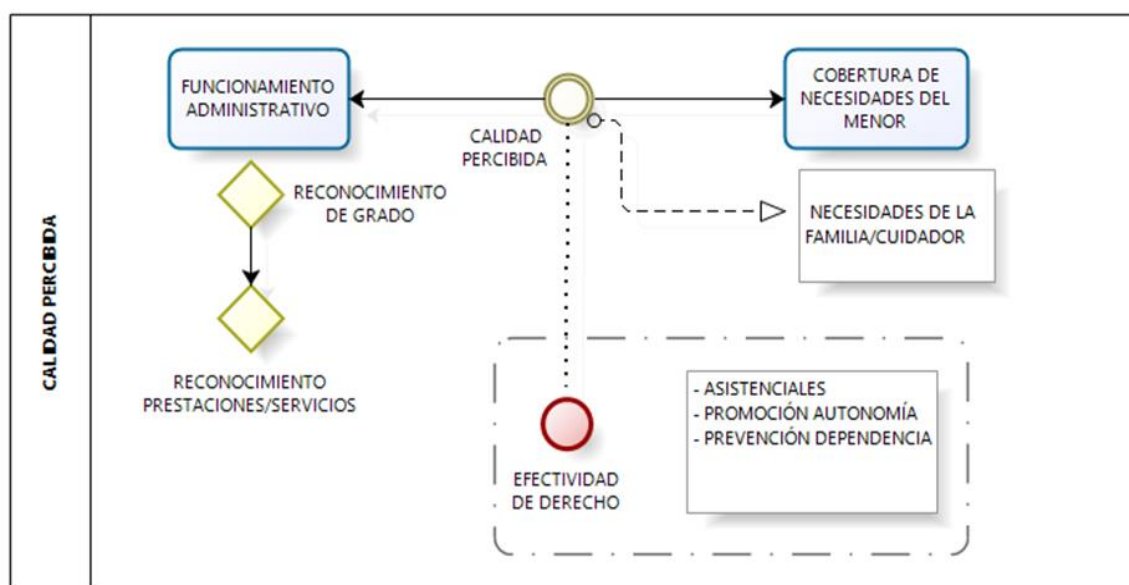
E8:” He tenido que dejar de trabajar, cuando lo hice me di cuenta de que fue la decisión más acertada pues el avance en mi hijo fue en ascenso, yo estoy pendiente de la implicación en las terapias y que estas actividades se sigan haciendo en casa. El trabajo con este tipo de discapacidad requiere la continuidad en el hogar para no perder lo aprendido aunque ella ha supuesto el abandono de mi profesión.”

Es de destacar que en los discursos de los participantes, la orientación fuese hacia las necesidades del menor obviando las de los tutores. Únicamente en dos ocasiones se ha hecho referencia al respiro del cuidador. Hay que señalar que la necesidad de respiro del cuidador, se contempla en el catálogo de la LAPAD, en la modalidad de oferta de centros de respiro familiar



o períodos de descanso familiar. Estos servicios se han implantado de forma muy reducida y en su mayoría no se ha ofrecido para estos casos.

Otra cuestión planteada, fue la referente a las dificultades para conciliar la vida laboral y familiar de aquellas familias en las que ambos progenitores trabajaban. Esta circunstancia se daba en tres de las familias. Un recurso utilizado frecuentemente fue el de la reducción de jornada por cuidado de hijos menores. Lo que manifestaron fue que este tipo de reducción no contempla si el menor a cargo tiene o no discapacidad. En la Figura R<sub>3</sub> se presenta la descripción de la categoría Calidad Percibida.



**Figura R<sub>3</sub>.** Descripción de la categoría: Calidad percibida con los servicios y prestaciones del SAAD.  
 Nota: Exposición de los atributos y su influencia en la categoría Calidad Percibida.

#### 7.1.1.4. Categoría: Sostenibilidad del sistema

Los motivos por los que la LAPAD, en opinión de los participantes, no funcionó todo lo bien que debiera, pivotaban en que las ayudas en su mayoría **se sustentaban en prestaciones económicas más que en recursos**. En opinión de los tutores, se requieren servicios cualificados integrados en una red especializada en las necesidades de los menores discapacitados.

E1:” Retiraría las prestaciones económicas a cambio de aumento de conciertos con los centros que ofrecen los servicios, bajada de precios de actividades, aumento de centros y personal cualificado....”

Así mismo, los participantes consideraron que el desarrollo y fomento de este tipo de servicios, repercutiría en un incremento de puestos de trabajo en el sector y favorecería el interés por incrementar la cualificación profesional.

Los recortes, principalmente los que entraron en vigor en julio de 2012, generaron mucha desigualdad entre los beneficiarios. Personas pendientes de valoración, otras con la situación de dependencia reconocida y sin asignación de recursos, estancamiento en reclamaciones y revisiones, entre otras.

E2:” Todo está cambiando mucho por culpa de los últimos recortes, tengo miedo a que se eliminen las ayudas. Hay mucha incertidumbre, prefiero ni pensarlo.”

E9:” Tengo el grado reconocido desde Septiembre de 2012, el expediente de mi hijo está paralizado y no recibo prestación alguna debido a las últimas modificaciones de la LAPAD, a pesar de tener grado reconocido.”

Los participantes consideraron que sus hijos son un colectivo muy vulnerable, sufriendo recortes constantes cuando aún sus necesidades no han sido atendidas. El hecho de que se realizaran estos ajustes sin finalizar la implantación, generaba miedo e inseguridad respecto a la protección social. En los discursos analizados aparecía con frecuencia la expresión

de sentimientos de discriminación respecto a otros dependientes, con una red de apoyo más desarrollada, como en el caso de los mayores o de la personas con deficiencias físicas.

E3:” Los discapacitados menores de edad son un colectivo muy débil, necesitamos muchos recursos y estos son muy caros, sin embargo, somos a los primeros a los que nos recortan. La mayoría de servicios existentes, están destinados para personas mayores, pero para los menores hay muy pocas residencias, la mayoría tenía que desarrollarse con esta Ley”.

El impacto de la crisis económica quedó claramente reflejado en los discursos de los participantes. Estos hicieron múltiples referencias a los recortes. Entendieron que la sostenibilidad del SAAD estaba en una situación difícil, pues en pleno desarrollo de la Ley, escasean las inversiones y abundan los retrocesos y ajustes.

Asumiendo las limitaciones de la ley, encontraron un área de mejora aspectos relacionados con la información.

E8: “Vamos perdidos, dejándonos aconsejar algunas veces por personas no profesionales, sobre en qué actividades es conveniente apuntar o no a nuestros hijos... nos dejamos llevar y vamos probando”.

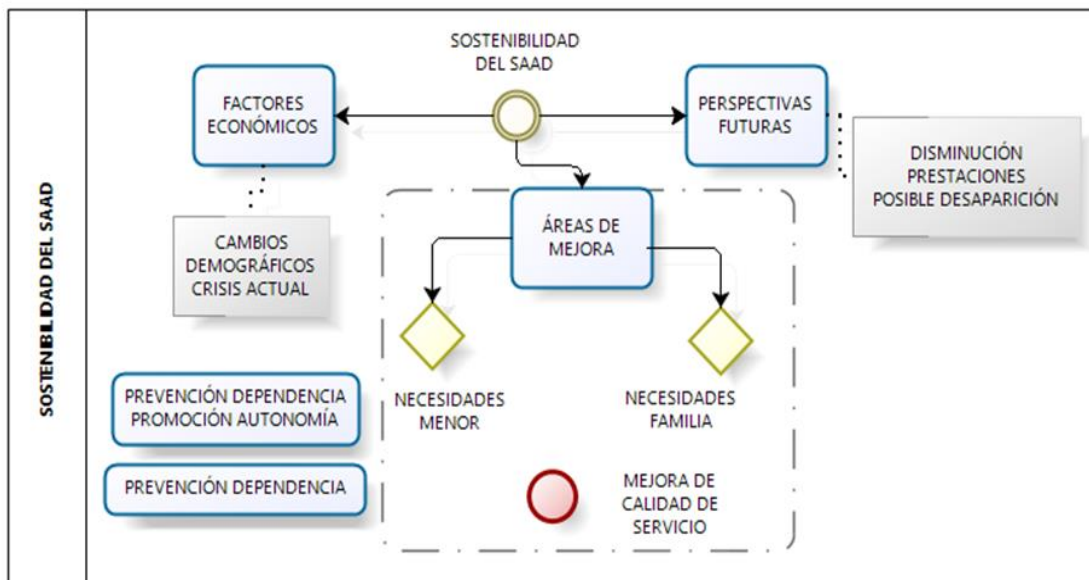
Así mismo, identificaron la necesidad de establecer protocolos de acceso al SAAD, de manera preferente para aquellos casos que se encontrasen en situación de emergencia social. Introducir coeficientes correctores, como la situación económica familiar o aumentar las revisiones para ofrecer una atención adecuada, e introducir el copago según nivel de renta, fueron medidas propuestas por los participantes que mejorarían la equidad. Actualmente la evaluación es estática y mantenida en el tiempo, cosa que no ocurre con la situación económica familiar. De ahí que los tutores propongan sistemas de evaluación y seguimiento que garanticen la cobertura acorde a las necesidades del menor. La necesidad de centros especializados y actividades terapéuticas gratuitas o de fácil acceso es tal que incluso las familias en situación económica difícil así lo preferían.

E1: “Si existiera una persona cualificada que pudiese llevar a mi hijo unas horas al parque,... que estuviera pendiente de sus tareas, de hacerlo más independiente... yo podría hacer otras cosas en casa o irme a trabajar tranquila de que dejo a mi hijo en buenas manos.”

Todos los entrevistados manifestaban preocupación e incertidumbre ante los incesantes recortes sufridos. La mayoría evitó hablar abiertamente de lo que podría suceder en un futuro. De hecho, con frecuencia se encontraron posiciones discursivas en las que los entrevistados preferían no plantarse un futuro a medio-corto plazo.

E7: “creo que la Ley va a desaparecer muy pronto, pero no quiero ni pensarlo”.

La mayoría reconocía que el futuro era incierto, pero que los recursos ofertados, a pesar de ser insuficientes, eran esenciales para poder seguir adelante. Identificaron un nivel elevado de inestabilidad, que relacionaron con los recortes tanto en las cuantías como en los servicios ofertados. Además, la información sobre el futuro no era concreta ni fiable, y este desconcierto se reflejaba constantemente en los distintos discursos analizados. En la Figura R<sub>4</sub> se presenta la descripción de la categoría Sostenibilidad del SAAD.



**Figura R<sub>4</sub>.** Descripción de la categoría: Sostenibilidad del SAAD.

Nota: Exposición de los atributos y su influencia en la categoría Calidad Percibida.

## 7.1.2. Satisfacción con la cobertura ofrecida por la LAPAD

El análisis de contenido identifica **un alto grado de insatisfacción** entre los beneficiarios. Los juicios emitidos estaban influenciados por las expectativas creadas entorno a la LAPAD. Estas expectativas eran similares en el contexto estudiado. La insatisfacción mostrada procede de la desconfirmación de expectativas, ya que las ayudas no se correspondían con lo esperado. No obstante, el factor más influyente detectado fue el de las percepciones. Esto afectó y condicionó que los beneficiarios emitiesen los juicios de satisfacción según la respuesta obtenida a la cobertura de las necesidades y demandas de los menores y sus familias. La mayoría de las evaluaciones se referían a aspectos intangibles de la LAPAD.

El rendimiento y la calidad percibida, fueron las categorías con mayor peso discursivo sobre los juicios de satisfacción emitidos. En general, la sensación de desamparo y posible reparto desigual de los recursos fue una constante entre los entrevistados. Las ayudas concedidas no respondían a las necesidades reales del menor dependiente, ni tampoco a la de sus familias. Los entrevistados justificaban la sensación de abandono por la falta de continuidad y ausencia de revisiones, así como otras circunstancias que contemplasen las características particulares de la etapa de desarrollo de los menores. Esta carencia, a juicio de los entrevistados, dificulta situaciones familiares ya de por sí complejas. Por añadidura, identificaron numerosos recortes y disminución de recursos desde que la LAPAD comenzó a implantarse. Para finalizar, se constata un alto grado de insatisfacción ya que los entrevistados manifiestan falta de cobertura con las distintas prestaciones ofertadas.

## 7.2. Integración de la fase exploratoria en el método SERVPERF

Tras los datos expuestos y utilizando como base metodológica el modelo de las deficiencias, consideramos que el método SERVPERF, era el más adecuado una vez explorado el contexto de estudio. Este modelo centra su análisis en la calidad percibida, la cual tiene una estrecha relación con la satisfacción de los usuarios. Adaptamos el cuestionario SERVPERF para incluir las particularidades del servicio objeto de nuestro estudio. El cuestionario tiene cinco dimensiones.

- *Elementos tangibles:* hace referencia a atributos como apariencia de instalaciones físicas, equipos, y personal. En este aspecto, durante el análisis de contenido no se identificaron posiciones discursivas de los participantes. No obstante, teniendo en cuenta lo impactante del inicio de la detección de la discapacidad, se puede considerar que la información es un elemento tangible. La falta de información propició un incremento del impacto de la situación. La insuficiencia de canales adecuados de comunicación, o de medios materiales adecuados, fueron identificados como causas iniciales de insatisfacción con el servicio ofrecido con al LAPAD. También hubo algunas referencias hacia la falta de profesionalidad de los profesionales encargados de realizar las revisiones de oficio.
- *Fiabilidad:* Dimensión identificada con mayor peso en las distintas posiciones discursivas. Los padres opinaban que la coordinación de los servicios sociales y los sanitarios era escasa. En ese sentido, a su entender, no se aprovechaban los recursos existentes, siendo la información insuficiente y no estando protocolizada ni adecuadamente canalizada. Los entrevistados identificaron la falta de apoyo por parte de servicios e instituciones públicas, lo que propició la creación de una red de apoyo “paralela” entre ellos, apoyada en la información y experiencia vivida por otros padres. La sensación de discriminación respecto a otro tipo de situaciones de dependencia, vinculadas a discapacidades físicas, fue constante. Esta sensación también se apoyaba en la desigualdad visible respecto a recursos asistenciales destinados a personas mayores en situación de dependencia, respecto a aquellos dirigidos hacia el cuidado de menores en la misma situación. Con frecuencia se constató la percepción de “abandono”, no sólo hacia la cobertura de necesidades del

menor, sino también hacia las de cuidador. Manifestaron haber vuelto a recibir desde el año 2011, formación específica, como por ejemplo cursos de prevención de situaciones de dependencia, lo que no hizo sino acrecentar esa sensación entre ellos. Los atributos identificados con mayor peso e importancia para los entrevistados fueron: aprovechamiento de recursos existentes, conexión de servicios sociales y sanitarios, protocolización de acciones a llevar a cabo tras reconocimiento de situación de dependencia y reparto equitativo de recursos sin distinción de grupos de edad.

- *Capacidad de respuesta:* esta dimensión se identificó como de las más importantes de entre las cinco evaluadas. Principalmente, tras lo expuesto, constatamos una falta de verdadera y efectiva cobertura de necesidades en estos menores. Como consecuencia de lo anterior, aparecía un alto grado de insatisfacción, teniendo en cuenta las percepciones identificadas entre los entrevistados. En este sentido, cabe destacar la consideración de que el personal cualificado era insuficiente, los servicios estaban saturados, las listas de espera excesivas y la tasa de reposición prácticamente nula. Otro atributo identificado fue el escaso desarrollo de servicios de promoción de autonomía y prevención de dependencia, siendo la mayoría de los recursos de atención orientados hacia la prevención terciaria, dejando de lado actividades de prevención primaria y secundaria.
- *Seguridad:* Estas circunstancias generan un elevado índice de frustración respecto a la existencia del denominado “cuarto pilar del bienestar”, en lo que se refiere a los menores con discapacidad mental. Sentimientos como marginación y discriminación, o tristeza, afloraban en el discurso de los padres entrevistados, ya que según ellos, parecía que la LAPAD seguía estando enfocada prioritariamente hacia las personas mayores y sus necesidades, o a aquellas cuya dependencia tiene su origen en una discapacidad física. Cabe señalar que todos manifestaban la sensación de tener un futuro incierto, principalmente por la situación de constantes recortes dada la crisis económica del momento y secundariamente porque la puesta en marcha de la LAPAD reveló un planteamiento equivocado desde sus inicios, a pesar de las grandes esperanzas depositadas por estas familias en ella.
- *Empatía:* dentro de esta dimensión, las percepciones se orientaron hacia una buena atención de los profesionales administrativos para iniciar los trámites de acceso. En

cambio, existen varias experiencias negativas sobre el trato adecuado en el caso de las revisiones de oficio en los domicilios. En este sentido, identificamos atributos distintos según se trate de la valoración inicial de la dependencia o sean revisiones de oficio.

Una vez analizados estos contenidos los contrastamos con los atributos y dimensiones identificados en la literatura y encontramos que todos aparecían identificados en las entrevistas. Posteriormente integramos las cuatro categorías en las cinco dimensiones propuestas por la literatura, basadas en el método SERVPERF. Asimismo adaptamos los códigos los atributos integrados en dichas dimensiones, respetando inicialmente el orden propuesto por el método original (Figura R<sub>5</sub>).



**Figura R<sub>5</sub>.** Integración de las categorías y códigos identificados en las dimensiones del método SERVPERF.

Como puede observarse en la Figura R<sub>1</sub>, la integración de categorías y códigos identificados, se relacionan directamente con tres de las cinco dimensiones propuestas por el



marco teórico, según el método SERVPERF. En las posiciones discursivas, no hubo referencias a elementos tangibles y sobre la empatía fueron escasas (leves valoraciones sobre profesionales en una entrevista).

En la Tabla R<sub>2</sub> mostramos las dimensiones identificadas tras realizar el análisis de contenido reflejando el orden de importancia detectada.

Apreciamos el carácter intangible de los aspectos más evaluados y con mayor peso discursivo. Ello otorga los primeros puestos en la clasificación de las dimensiones, a aquellas que hacen referencia a estos aspectos. Indudablemente, como hemos mencionado en el marco teórico, la evaluación de la calidad de la prestación pública de un servicio va a depender de si éste es considerado como un producto puro o como un servicio puro (Kotler, 2003). En el caso que nos ocupa todo indica que se trata de un servicio puro, con escasos matices de evaluación de producto, por lo que la tangibilidad será escasamente evaluable en el cuestionario a desarrollar.

**Tabla R<sub>2</sub>.** Dimensiones identificadas con ranking de importancia discursiva.

| DIMENSIÓN<br>(Modelo SERVPERF) | CONCEPTO  | RANKING<br>(Importancia según análisis de contenido) |
|--------------------------------|---|--|
| I. ELEMENTOS TANGIBLES         | Apariencia de instalaciones físicas, equipamientos, personal y materiales de comunicación.                | III. CAPACIDAD DE RESPUESTA                          |
| II. FIABILIDAD                 | Habilidad para realizar el servicio prometido de forma fiable y con cuidado                               | II. FIABILIDAD                                       |
| III. CAPACIDAD DE RESPUESTA    | Disposición y voluntad para ayudar a los usuarios y proporcionar un servicio rápido                       | IV. SEGURIDAD  |
| IV. SEGURIDAD                  | Conocimientos y atención mostrados por los empleados y habilidades para inspirar credibilidad y confianza | V. EMPATÍA   |
| V. EMPATÍA                     | Atención individualizada que ofrecen empresas a sus consumidores  | I. ELEMENTOS TANGIBLES                               |

Nota: Comparación realizada con las dimensiones identificadas según método SERVPERF.

## 7.3. Resultados del estudio descriptivo

A lo largo de este apartado presentamos los resultados obtenidos al analizar la información procedente del estudio descriptivo transversal. Dicho estudio se dirigió a conocer el grado de satisfacción con las ayudas ofrecidas por la LAPAD en una muestra amplia de tutores legales menores de edad con discapacidad mental. Una vez presentados los datos relativos a la fiabilidad del instrumento empleado, pasamos a exponer los resultados los resultados obtenidos sobre la satisfacción de los tutores con las ayudas ofrecidas por la LAPAD. Finalmente determinamos las posibles áreas de mejora.

### 7.3.1. Validez del instrumento

En la construcción del cuestionario partíamos de la idea de la existencia de varios factores hipotéticos o dimensiones que serían de interés estudiar lo que nos condujo a la elaboración del instrumento. Para ofrecer la validez de constructo necesaria tratamos de incluir suficientes factores, cuatro en nuestro caso. Medimos las variables en un número elevado de sujetos, concretamente 202. Una vez procesados los datos pasamos a su análisis.

#### 7.3.1.1. Análisis factorial

Con el fin de establecer la posible existencia de correlaciones altas en la matriz de correlaciones que posibilitasen la extracción de los factores, realizamos las pruebas de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) y la prueba de esfericidad de Bartlett. La medida de adecuación de la muestra de KMO fue superior a 0,60 (KMO = 0,915). La prueba de esfericidad de Bartlett para 171 gl fue significativa ( $p < 0,000$ ). Puesto que los datos indicaban que era posible la extracción de factores pasamos a realizar el análisis factorial exploratorio.

El cuestionario se confeccionó en base a las dimensiones derivadas de los resultados obtenidos en un primer acercamiento cualitativo. Esto es, conociendo el significado de los factores subyacentes tratamos de observarlos a partir de los dieciocho ítems considerados. Con

ello pretendíamos reducir las variables observadas a un conjunto de variables subyacentes de las que éstas procedían. Para la extracción empleamos el método de mínimos cuadrados debido a que datos obtenidos, aunque amplios, tenían una heterogeneidad limitada. Realizadas estas consideraciones previas, se consideró el número de factores a aquellos cuyo *eigenvalue* fuese superior a la unidad.

Presentamos a continuación la mejor de las soluciones que el programa SPSS 21® ofrece para nuestros datos. Esta solución explica el 56,50% de la varianza. La prueba de la bondad de ajuste arroja un Chi-cuadrado (153gl) significativo  $p < 0,000$  (Tabla R<sub>3</sub>).

**Tabla R<sub>3</sub>.** Matriz factorial. Método de extracción mínimos cuadrados.

|         | Componente |      |       |
|---------|------------|------|-------|
|         | 1          | 2    | 3     |
| ITEM 8  | 0,99       |      |       |
| ITEM 7  | 0,66       |      |       |
| ITEM 3  | 0,47       | 0,34 |       |
| ITEM 9  | 0,44       | 0,35 |       |
| ITEM 19 | 0,42       | 0,64 |       |
| ITEM 16 |            | 0,61 | -0,33 |
| ITEM11  | 0,40       | 0,58 |       |
| ITEM 18 | 0,39       | 0,57 |       |
| ITEM 17 | 0,35       | 0,55 |       |
| ITEM 15 | 0,33       | 0,52 | -0,45 |
| ITEM 4  | 0,43       | 0,52 |       |
| ITEM 6  | 0,47       | 0,51 |       |
| ITEM 5  | 0,46       | 0,49 |       |
| ITEM 14 | 0,40       | 0,48 |       |
| ITEM 1  |            | 0,47 |       |
| ITEM 13 | 0,46       | 0,47 |       |
| ITEM 10 | 0,39       | 0,45 | -0,31 |
| ITEM2   | 0,37       | 0,43 |       |
| ITEM 12 | 0,37       | 0,40 | 0,39  |

Para facilitar la interpretación de los factores obtenidos realizamos una rotación *varimax* de Kaiser (Tabla R<sub>4</sub>). Las cargas factoriales de las variables así obtenidas llevaron a considerar

tres factores, en lugar de los cinco teorizados. Con los tres factores obtenidos es posible explicar el 55,49 % de la varianza acumulada.

**Tabla R4.** Matriz de componentes rotados, en orden ascendente, (normalización *varimax* con Kaiser)<sup>a</sup>

|         | Componente  |             |             |
|---------|-------------|-------------|-------------|
|         | 1           | 2           | 3           |
| ITEM 12 | <b>0,77</b> |             |             |
| ITEM 14 | <b>0,71</b> |             |             |
| ITEM 13 | <b>0,67</b> | 0,27        | 0,23        |
| ITEM 18 | <b>0,62</b> | 0,27        | 0,30        |
| ITEM 11 | <b>0,56</b> |             | 0,53        |
| ITEM 2  | <b>0,50</b> | 0,43        |             |
| ITEM 9  | <b>0,42</b> | 0,39        | 0,23        |
| ITEM 3  |             | <b>0,76</b> | 0,20        |
| ITEM 8  | 0,34        | <b>0,67</b> |             |
| ITEM 7  | 0,31        | <b>0,65</b> |             |
| ITEM 6  | 0,43        | <b>0,58</b> | 0,20        |
| ITEM 4  | 0,40        | <b>0,55</b> | 0,25        |
| ITEM 5  | 0,41        | <b>0,54</b> | 0,25        |
| ITEM 16 |             | 0,20        | <b>0,76</b> |
| ITEM 15 | 0,21        |             | <b>0,76</b> |
| ITEM 10 |             | 0,31        | <b>0,70</b> |
| ITEM 17 | 0,40        |             | <b>0,57</b> |
| ITEM 1  |             | 0,46        | <b>0,51</b> |

<sup>a</sup>. Se presentan los resultados con coeficientes superiores a 0,20.

Por tanto, según el análisis realizado en los dieciocho ítems, se admiten como adecuadas tres dimensiones, confirmadas con anterioridad con los resultados expuestos en la fase cualitativa de la investigación.

- El **factor 1**, compuesto por: ítem 2 (*Las actividades terapéuticas son cubiertas a través de servicios concertados con coste para la familia y no se contemplan en el catálogo de la Ley de Dependencia*), ítem 9 (*La Ley de Dependencia no incluye servicios para cubrir las necesidades de respiro familiar*), ítem 11 (*Valore el seguimiento y control que realiza la administración sobre las necesidades del menor*), ítem 12 (*Valore los recursos existentes para los menores de 3 a 6 años*),

ítem 13 (*Valore los recursos existentes para los menores a partir de los 6 años*), ítem 14 (*Valore los recursos existentes para los menores a partir de los 6 años*) e ítem 18 (*La Ley de Dependencia contempla las necesidades futuras del menor cuando se convierta en adulto*), se identifica con la dimensión 1, denominada “**Capacidad de respuesta**”. Los ítems que corresponden a esta dimensión, explican el 21,12% de la varianza total. Se trata de atributos referidos a variables que expresan cuestiones sobre la cobertura real de las necesidades del menor, así como sus necesidades futuras. Incluye aspectos como: recursos y ayudas ofrecidas en el momento de realizar la entrevista, por grupos de edad (de 3-6 años, a partir de los 6 años y a partir de los 18 años); y necesidades futuras del menor. Este último atributo se incluyó en base al peso discursivo sobre el futuro de los menores.

- El **factor 2**, compuesto por: ítem 3 (*Las guías que explican qué hay que hacer y dónde recibir ayuda*), ítem 4 (*El catálogo de las ayudas para menores de edad es equilibrado respecto a las que se prestan a mayores de edad*), ítem 5 (*Las acciones para actuar en casos de emergencia social*), ítem 6 (*La Ley de Dependencia cubre las necesidades reales del menor de edad dependiente*), ítem 7 (*Las ayudas de la Ley de Dependencia ayudan a promocionar que el menor sea lo más autónomo posible*), ítem 8 (*Las ayudas de la Ley de Dependencia sirven para prevenir que el menor esté en una situación de dependencia*), se ha identificado con la dimensión 2, denominada “**Fiabilidad**”. Los ítems que corresponden a esta dimensión, explica el 18,60% de la varianza total. Se trata de atributos que hacen referencia a variables que expresan características de la prestación del servicio de una forma eficaz y adecuada. En ella se integran características que determinan si la atención recibida fue correcta, la prestación de la ayuda precisa y adecuada en el tiempo y la implicación del personal en solucionar las posibles incidencias que pudieran surgir en el proceso.
- El **factor 3**, compuesto por: ítem 1 (*Ha recibido información sobre la Ley de Dependencia y la comunicación ofrecida ha sido la correcta*), ítem 10 (*Valore la atención recibida cuando se han realizado valoraciones de oficio*), ítem 15 (*La prestación de la ayuda de la Ley ha sido precisa y se ha llevado a tiempo*), ítem 16 (*En general, el interés que demuestra el personal implicado en solucionar su problema*), ítem 17 (*Valore la coordinación de los servicios sociales y los sanitarios (se aprovechan los recursos de ambos)*), que explican el 16,7% de la varianza, se identifica con

la dimensión 3 “**Seguridad**”. Estos atributos representan variables que expresan características de la prestación del servicio acorde a unos criterios de credibilidad y confianza orientados hacia el menor en situación de dependencia. En ella se integran los dos aspectos que más preocupan a los beneficiarios entrevistados, en concreto, la prevención de la situación de dependencia y la promoción de la autonomía personal, y más específicamente la medida en la que la LAPAD asegura la prestación de estos servicios.

### 7.3.1.2. Validación de la solución factorial con un criterio externo

Tras el análisis factorial, realizamos la prueba de correlación entre la satisfacción general (ítem nº 19) y las dimensiones identificadas en el cuestionario (Tabla R<sub>5</sub>). En dicho análisis se identificaron correlaciones muy significativas entre todas las dimensiones respecto a la satisfacción general ( $p > 0,01$ ). Por tanto, cabría pensar que las dimensiones explican la satisfacción del beneficiario de la LAPAD sobre el mismo constructo, además con intracorrelaciones elevadas, como en el caso de la dimensión Capacidad de respuesta ( $r = 0,73$ ,  $p \leq 1$ ).

**Tabla R<sub>5</sub>.** *Análisis de las correlaciones entre las dimensiones y la satisfacción general*

|                             |                        | Fiabilidad    | Seguridad     | Capacidad de respuesta | Satisfacción general |
|-----------------------------|------------------------|---------------|---------------|------------------------|----------------------|
| Fiabilidad                  | Correlación de Pearson | 1             |               |                        |                      |
|                             | Sig. (bilateral)       |               |               |                        |                      |
| Seguridad                   | Correlación de Pearson | 0,62**        | 1             |                        |                      |
|                             | Sig. (bilateral)       | 0,00          |               |                        |                      |
| Capacidad de respuesta      | Correlación de Pearson | 0,75**        | 0,60**        | 1                      |                      |
|                             | Sig. (bilateral)       | 0,00          | 0,00          |                        |                      |
| <b>Satisfacción general</b> | Correlación de Pearson | <b>0,59**</b> | <b>0,73**</b> | <b>0,57**</b>          | 1                    |
|                             | Sig. (bilateral)       | 0,00          | 0,00          | 0,00                   |                      |

\*\**. La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral). (N = 199)*

### 7.3.1.3. Análisis de fiabilidad

Respecto al estudio de la fiabilidad del instrumento, el análisis realizado determinó un valor del alfa de Cronbach de 0,92, lo que se considera como un nivel aceptable teniendo en cuenta los postulados de Nunally (1978). Respecto a la fiabilidad desglosada según las distintas dimensiones identificadas, los resultados también presentan resultados con niveles aceptables (Tabla R<sub>6</sub>).

**Tabla R<sub>6</sub>.** *Análisis de fiabilidad por dimensiones*

| DIMENSIÓN              | Alfa de Cronbach | Nº de ítems |
|------------------------|------------------|-------------|
| Capacidad de respuesta | 0,83             | 7           |
| Fiabilidad             | 0,84             | 6           |
| Seguridad              | 0,79             | 5           |

N= 18 ítems.

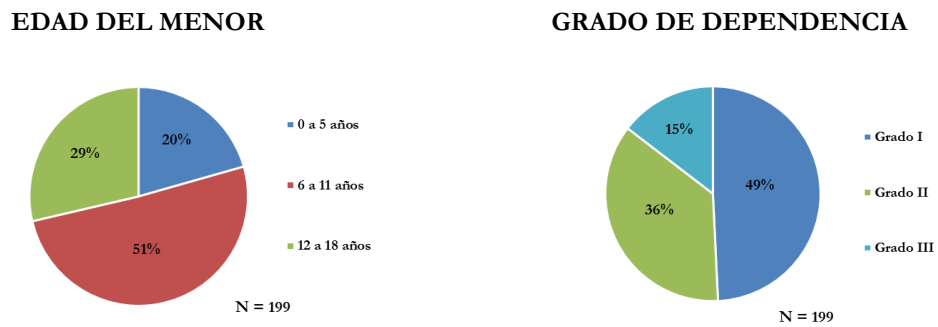
Comprobada la fiabilidad del instrumento, realizamos un análisis factorial confirmatorio, sin obtenerse resultados significativos.

## 7.3.2. Resultados del estudio descriptivo sobre la satisfacción con el servicio

### 7.3.2.1. Perfil del tutor y los menores con discapacidad mental

Distribuimos 1072 cuestionarios, de los que respondieron 202, lo que supuso una tasa de respuesta del 18.84%. Una vez verificados los criterios de inclusión eliminamos 3. Así, la muestra definitiva se compuso de 199 sujetos, de los cuales 48 (24,1%) fueron hombres y 151 (75,9 %) mujeres. Ciento cincuenta y tres (76,9%) estaban casados, 4 (2%) eran viudos, 17 (8,5%) se encontraban separados, 16 (8%) constituían una familia monoparental y 9 (4,5%) no ofrecieron información sobre su estado civil.

En la Figura R<sub>6</sub> se presentan las variables sociodemográficas de los menores. En su mayoría, 101 (50,8%), tenían edades comprendidas entre 6 y 11 años. Destaca que 41 (20,6%) fuesen menores de 5 años.



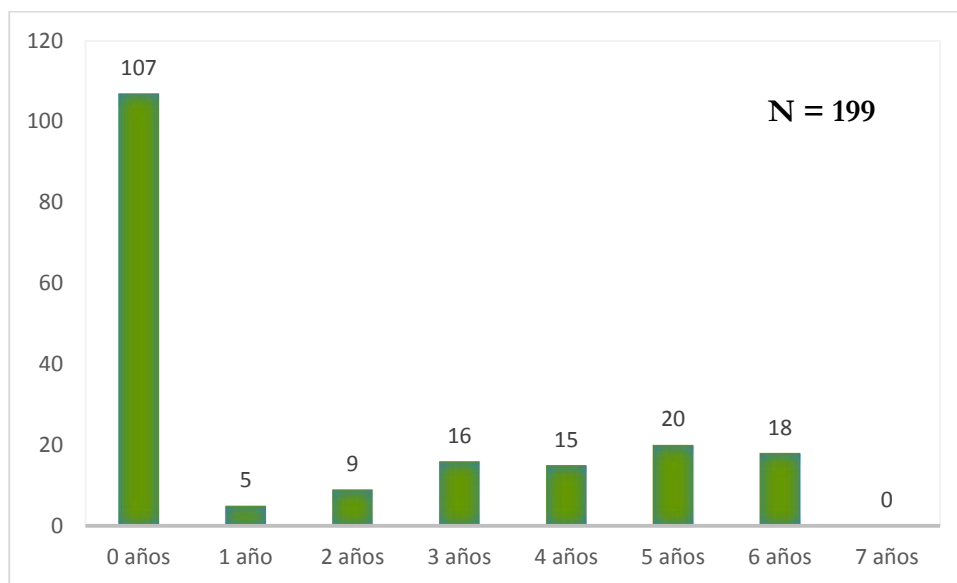
**Figura R<sub>6</sub>.** Variables sociodemográficas (referidas al menor).

<sup>a</sup> Grados de dependencia: Grado I o dependencia moderada, Grado II o dependencia severa y Grado III o gran dependencia (art. 26 de la LAPAD).

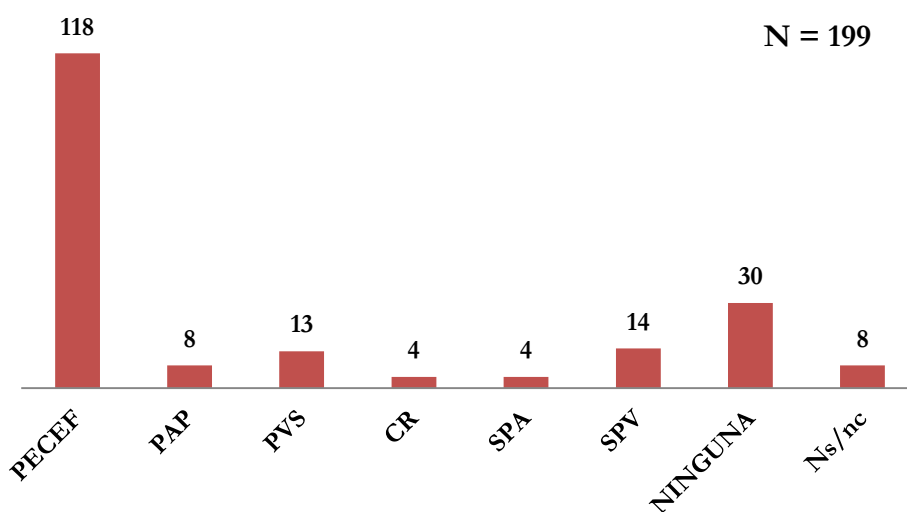
En la Figura R<sub>7</sub> se describe la variable sociodemográfica tiempo de percepción de la ayuda. A la mayoría, 98 (49,2%), se les ha reconocido una dependencia moderada, únicamente a 29 (14,6%) se les reconoce gran dependencia. Algo más de la mitad de los menores de la muestra (107; 53,8%) han comenzado a recibir ayudas recientemente mientras 78 (39%) llevan más de tres años beneficiándose de ellas. Por último, 14 (7%) las disfruta desde hace más de un año y menos de tres.

Con relación al tipo de ayuda concedida (Figura R<sub>8</sub>), se observa que entre los encuestados que perciben ayuda, la PECEF es la que ha sido concedida en más ocasiones (118; 69,82%), y que las otras ayudas han sido concedidas en porcentajes menores. Además hay 30 encuestados (15%), que aún no perciben ayuda alguna.





**Figura R7.** Variables sociodemográficas (referidas al menor): tiempo de percepción de la ayuda. N= 199.



**Figura R8.** Variables sociodemográficas (referidas al menor): tipo de ayuda concedida.

<sup>a</sup>Tipos de ayuda: PECEF/ prestación económica cuidados entorno familiar, PAP/prestación asistente personal, PVS/prestación vinculada al servicio, CR/centros residenciales, SPA /Servicios Promoción Autonomía, SPD/ servicios prevención dependencia (art. 26 de la LAPAD).

N= 199.

### **7.3.2.2. Satisfacción con el servicio**

Con el fin de poder cuantificar los valores identificados, calculamos las medias de las puntuaciones para los 18 ítems y para la medida de satisfacción general con el servicio ofertado, el ítem 19. Los valores más altos se sitúan en los ítems 1 y 10, correspondientes a la dimensión Seguridad. Respecto a los valores más bajos, éstos corresponden a los ítems 12, 13 y 14, correspondientes a la dimensión Capacidad de respuesta. Respecto a la evaluación de la satisfacción general (ítem 19), la puntuación también es considerada como baja (Tabla R<sub>7</sub>).

Exploramos estos datos relacionándolos con los datos sociodemográficos. Con el fin de comprobar la existencia de diferencias respecto a las variables estudiadas realizamos pruebas “t”. El análisis de la diferencia de medias no arrojaba diferencias significativas en función del sexo ni del estado civil del participante respecto a la satisfacción con las distintas dimensiones propuestas ni existieron diferencias con relación a la satisfacción general ante las prestaciones de la LAPAD.

Al considerar la satisfacción relacionada con la edad del menor en situación de dependencia, llevamos a cabo un análisis de varianza de un solo factor. Nuestros resultados arrojan diferencias significativas en dos dimensiones y respecto a la evaluación de la satisfacción general (Tabla R<sub>8</sub>).

**Tabla R7.** *Estadística descriptiva para las variables de satisfacción.*

|                        | Enunciado ítem  | Media       | D.E. |
|------------------------|---|-------------|------|
| Satisfacción general   | 19. Su grado de satisfacción con el servicio recibido por la Ley de Dependencia   | 2,55        | 1,18 |
|                        | 2. Las actividades terapéuticas son cubiertas a través de servicios concertados (con coste para la familia) y no se contemplan en el catálogo de la Ley de Dependencia. | <b>2,01</b> | 1,19 |
| Capacidad de respuesta | 9. La Ley de Dependencia no incluye servicios para cubrir las necesidades de respiro familiar   | <b>1,90</b> | 1,04 |
|                        | 11. Valore el seguimiento y control que realiza la administración sobre las necesidades del menor   | 2,30        | 1,21 |
|                        | 12. Valore los recursos existentes para los menores de 3 a 6 años   | <b>1,90</b> | 1,19 |
|                        | 13. Valore los recursos existentes para los menores a partir de los 6 años  | <b>1,99</b> | 1,16 |
|                        | 14. Valore los recursos existentes para los menores a partir de los 6 años  | <b>1,88</b> | 1,25 |
|                        | 18. La Ley de Dependencia contempla las necesidades futuras del menor cuando se convierta en adulto   | 2,07        | 1,12 |
| Fiabilidad             | 3 Las guías que explican qué hay que hacer y dónde recibir ayuda  | 2,27        | 1,11 |
|                        | 4. El catálogo de las ayudas para menores de edad es equilibrado respecto a las que se prestan a mayores de edad  | 2,23        | 1,10 |
|                        | 5. Las acciones para actuar en casos de emergencia social   | 2,16        | 1,17 |
|                        | 6. La Ley de Dependencia cubre las necesidades reales del menor de edad dependiente   | <b>1,92</b> | 1,09 |
|                        | 7. Las ayudas de la Ley de Dependencia ayudan a promocionar que el menor sea lo más autónomo posible  | 2,49        | 1,17 |
|                        | 8. Las ayudas de la Ley de Dependencia sirven para prevenir que el menor esté en una situación de dependencia   | 2,43        | 1,16 |
| Seguridad              | 1. Ha recibido información sobre la Ley de Dependencia y la comunicación ofrecida ha sido la correcta   | <b>3,07</b> | 1,21 |
|                        | 10. Valore la atención recibida cuando se han realizado valoraciones de oficio  | <b>3,03</b> | 1,28 |
|                        | 15. La prestación de la ayuda de la Ley ha sido precisa y se ha llevado a tiempo  | 2,59        | 1,40 |
|                        | 16. En general, el interés que demuestra el personal implicado en solucionar su problema  | 2,67        | 1,21 |
|                        | 17. Valore la coordinación de los servicios sociales y los sanitarios (se aprovechan los recursos de ambos)   | 2,44        | 1,12 |

Nota: La puntuación es referida a la escala Likert del cuestionario (0 a 5 puntos), para evaluar la satisfacción.

**Tabla R<sub>8</sub>.** *Análisis comparativo de medias: prueba ANOVA de un factor (edad del menor).*

|                        |              | Suma de<br>cuadrados | gl  | Media<br>cuadrática | F     | Sig.        |
|------------------------|--------------|----------------------|-----|---------------------|-------|-------------|
| Seguridad              | Inter-grupos | 315,53               | 2   | 157,76              | 8,08  | <b>0,00</b> |
|                        | Intra-grupos | 3828,44              | 196 | 19,53               |       |             |
|                        | Total        | 4143,96              | 198 |                     |       |             |
| Capacidad de respuesta | Inter-grupos | 280,91               | 2   | 140,45              | 4,30  | <b>0,02</b> |
|                        | Intra-grupos | 6395,49              | 196 | 32,63               |       |             |
|                        | Total        | 6676,39              | 198 |                     |       |             |
| Satisfacción general   | Inter-grupos | 26,39                | 2   | 13,19               | 10,31 | <b>0,00</b> |
|                        | Intra-grupos | 250,81               | 196 | 1,28                |       |             |
|                        | Total        | 277,20               | 198 |                     |       |             |

\*. La diferencia de medias se considera significativa al nivel 0.05.

Con el propósito de identificar la relación entre el grupo de edad y su contribución sobre los atributos evaluados, realizamos la prueba post-hoc de Scheffé, (Tabla R<sub>9</sub>).

**Tabla R<sub>9</sub>.** Prueba de Comparaciones múltiples (edad del menor), Test de Scheffé<sup>a</sup>

| Variable dependiente   | (I) EDAD MENOR | (J) EDAD MENOR      | Diferencia de medias (I-J) | Error típico | Sig.        | IC 95%          |                 |
|------------------------|----------------|---------------------|----------------------------|--------------|-------------|-----------------|-----------------|
|                        |                |                     |                            |              |             | Límite inferior | Límite superior |
| Seguridad              | 0 a 5 años     | <b>6 a 12 años</b>  | <b>-2,32*</b>              | 0,82         | <b>0,02</b> | -4,33           | -0,30           |
|                        |                | <b>12 a 18 años</b> | <b>-3,63*</b>              | 0,91         | <b>0,00</b> | -5,86           | -1,39           |
|                        | 6 a 12 años    | <b>0 a 5 años</b>   | <b>2,32*</b>               | 0,82         | <b>0,02</b> | 0,30            | 4,33            |
|                        |                | 12 a 18 años        | -1,31                      | 0,73         | 0,21        | -3,12           | 0,50            |
|                        | 12 a 18 años   | <b>0 a 5 años</b>   | <b>3,63*</b>               | 0,91         | <b>0,00</b> | 1,39            | 5,86            |
|                        |                | 6 a 12 años         | 1,31                       | 0,73         | 0,21        | -0,50           | 3,12            |
| Capacidad de respuesta | 0 a 5 años     | 6 a 12 años         | -2,27                      | 1,06         | 0,10        | -4,88           | 0,34            |
|                        |                | <b>12 a 18 años</b> | <b>-3,41*</b>              | 1,17         | <b>0,02</b> | -6,29           | -0,52           |
|                        | 6 a 12 años    | 0 a 5 años          | 2,27                       | 1,06         | 0,10        | -0,34           | 4,88            |
|                        |                | 12 a 18 años        | -1,14                      | 0,95         | 0,49        | -3,47           | 1,20            |
|                        | 12 a 18 años   | <b>0 a 5 años</b>   | <b>3,41*</b>               | 1,17         | <b>0,02</b> | 0,52            | 6,29            |
|                        |                | 6 a 12 años         | 1,14                       | 0,95         | 0,49        | -1,20           | 3,47            |
| Satisfacción general   | 0 a 5 años     | <b>6 a 12 años</b>  | <b>-0,69*</b>              | 0,21         | <b>0,01</b> | -1,21           | -0,17           |
|                        |                | <b>12 a 18 años</b> | <b>-1,05*</b>              | 0,23         | <b>0,00</b> | -1,62           | -0,47           |
|                        | 6 a 12 años    | <b>0 a 5 años</b>   | <b>0,69*</b>               | 0,21         | <b>0,01</b> | 0,17            | 1,21            |
|                        |                | 12 a 18 años        | -0,35                      | 0,19         | 0,17        | -0,82           | 0,11            |
|                        | 12 a 18 años   | <b>0 a 5 años</b>   | <b>1,05*</b>               | 0,23         | <b>0,00</b> | 0,47            | 1,62            |
|                        |                | 6 a 12 años         | 0,35                       | 0,19         | 0,17        | -0,11           | 0,82            |

\*La diferencia de medias es significativa al nivel 0.05.

<sup>a</sup> Se presentan aquellas dimensiones con diferencias significativas.

Columna I: valor que compone el minuendo para calcular la diferencia de medias.

Columna J: valor que compone el sustraendo para calcular la diferencia de medias.

Encontramos diferencias significativas en el grupo de edad de 0 a 5 años respecto otros dos grupos de edad en las dimensiones de Seguridad y Capacidad de respuesta, así como respecto a la valoración de la satisfacción general. Respecto a la satisfacción relacionada con el grado de dependencia reconocido, el análisis mediante Anova de un solo factor, identificó diferencias significativas, en la dimensión Seguridad (Tabla R<sub>10</sub>).

**Tabla R<sub>10</sub>.** *Análisis comparativo de medias: prueba ANOVA de un factor (grado de dependencia)*

|           |              | Suma de<br>cuadrados | gl  | Media<br>cuadrática | F    | Sig.        |
|-----------|--------------|----------------------|-----|---------------------|------|-------------|
|           | Inter-grupos | 197,31               | 2   | 98,66               | 4,90 | <b>0,01</b> |
| Seguridad | Intra-grupos | 3946,65              | 196 | 20,14               |      |             |
|           | Total        | 4143,96              | 198 |                     |      |             |

\* La diferencia de medias es significativa al nivel 0.05.

Al objeto de estudiar las diferencias significativas entre los distintos grados de dependencia, realizamos la prueba post-hoc de Scheffé cuyos resultados quedan recogidos en la Tabla R<sub>11</sub>.

**Tabla R<sub>11</sub>.** *Prueba de Comparaciones múltiples (grado de dependencia reconocido). Variable dependiente: Seguridad, Test de Scheffé<sup>a</sup>*

| (I) GRADO DE<br>DEPENDENCIA | (J) GRADO DE<br>DEPENDENCIA | Diferencia<br>de medias<br>(I-J) | Error<br>típico | Sig.        | Intervalo de confianza<br>al 95% |                    |
|-----------------------------|-----------------------------|----------------------------------|-----------------|-------------|----------------------------------|--------------------|
|                             |                             |                                  |                 |             | Límite<br>inferior               | Límite<br>superior |
| Moderada                    | Severa                      | -0,32                            | 0,70            | 0,90        | -2,04                            | 1,40               |
|                             | Gran Dependencia            | 2,66*                            | 0,95            | <b>0,02</b> | 0,32                             | 5,00               |
| Severa                      | Moderada                    | 0,318                            | 0,70            | 0,90        | -1,40                            | 2,04               |
|                             | Gran Dependencia            | 2,98*                            | 0,99            | <b>0,01</b> | 0,54                             | 5,41               |
| Gran dependencia            | Moderada                    | -2,66*                           | 0,95            | <b>0,02</b> | -5,00                            | -0,32              |
|                             | Severa                      | -2,98*                           | 0,99            | <b>0,01</b> | -5,41                            | -0,54              |

\* La diferencia de medias es significativa al nivel 0.05.

<sup>a</sup> Se presentan aquellas dimensiones con diferencias significativas.

Columna I: valor que compone el minuendo para calcular la diferencia de medias.

Columna J: valor que compone el sustraendo para calcular la diferencia de medias.

La prueba de Scheffé, determina diferencias significativas en la dimensión seguridad entre el grado de dependencia III (gran dependencia) y los grados de dependencia I (dependencia moderada) y grado II (dependencia severa), con valores significativos para el grado I y para el grado II. Respecto a la satisfacción relacionada con los años de percepción de las ayudas, el análisis mediante Anova de un solo factor, arrojó diferencias significativas, en la dimensión seguridad y respecto a la valoración de la satisfacción general (Tabla R<sub>12</sub>).

**Tabla R<sub>12</sub>.** *Análisis comparativo de medias: prueba ANOVA de un factor (años percepción de las ayudas)*

|                        |              | Suma de<br>cuadrados | gl  | Media<br>cuadrática | F    | Sig.        |
|------------------------|--------------|----------------------|-----|---------------------|------|-------------|
| Seguridad              | Inter-grupos | 753,22               | 7   | 107,60              | 6,06 | <b>0,00</b> |
|                        | Intra-grupos | 3390,75              | 191 | 17,75               |      |             |
|                        | Total        | 4143,96              | 198 |                     |      |             |
| Capacidad de respuesta | Inter-grupos | 467,15               | 7   | 66,74               | 2,05 | 0,05        |
|                        | Intra-grupos | 6209,24              | 191 | 32,51               |      |             |
|                        | Total        | 6676,39              | 198 |                     |      |             |
| Satisfacción general   | Inter-grupos | 46,78                | 7   | 6,68                | 5,54 | <b>0,00</b> |
|                        | Intra-grupos | 230,42               | 191 | 1,21                |      |             |
|                        | Total        | 277,20               | 198 |                     |      |             |

\* La diferencia de medias es significativa al nivel 0.05.

Para poder identificar si existen diferencias significativas entre los años de percepción, realizamos la prueba post-hoc de Scheffé (Tabla R<sub>13</sub>).

**Tabla R13.** Prueba de Comparaciones múltiples (años percepción de las ayudas), Test de Scheffé <sup>a</sup>

| Variable dependiente | (I) AÑOS PERCEPCIÓN | (J) AÑOS PERCEPCIÓN | Diferencia de medias (I-J) | Error típico | Sig.        | Intervalo de confianza al 95% |                 |
|----------------------|---------------------|---------------------|----------------------------|--------------|-------------|-------------------------------|-----------------|
|                      |                     |                     |                            |              |             | Límite inferior               | Límite superior |
| Seguridad            | 0                   | 1                   | -2,64                      | 1,93         | 0,97        | -9,95                         | 4,68            |
|                      |                     | 2                   | -1,19                      | 1,46         | 0,99        | -6,74                         | 4,36            |
|                      |                     | 3                   | -0,95                      | 1,13         | 0,99        | -5,23                         | 3,34            |
|                      |                     | 4                   | -1,97                      | 1,16         | 0,90        | -6,38                         | 2,44            |
|                      |                     | 5                   | -3,54                      | 1,03         | 0,11        | -7,43                         | 0,36            |
|                      |                     | <b>6</b>            | <b>-5,58*</b>              | 1,07         | <b>0,00</b> | -9,65                         | -1,51           |
|                      |                     | 7                   | -5,08                      | 1,46         | 0,11        | -10,63                        | 0,47            |
|                      | 6                   | <b>0</b>            | <b>5,58*</b>               | 1,07         | <b>0,00</b> | 1,51                          | 9,65            |
|                      |                     | 1                   | 2,94                       | 2,13         | 0,96        | -5,14                         | 11,03           |
|                      |                     | 2                   | 4,39                       | 1,72         | 0,48        | -2,14                         | 10,92           |
|                      |                     | 3                   | 4,63                       | 1,45         | 0,18        | -0,86                         | 10,13           |
|                      |                     | 4                   | 3,61                       | 1,47         | 0,54        | -1,98                         | 9,20            |
|                      |                     | 5                   | 2,04                       | 1,37         | 0,95        | -3,15                         | 7,24            |
|                      |                     | 7                   | 0,50                       | 1,72         | 1,00        | -6,03                         | 7,03            |
| Satisfacción general | 0                   | 1                   | -1,0                       | 0,50         | 0,78        | -2,91                         | 0,90            |
|                      |                     | 2                   | -0,03                      | 0,38         | 1,00        | -1,47                         | 1,42            |
|                      |                     | 3                   | -0,30                      | 0,29         | 0,99        | -1,42                         | 0,81            |
|                      |                     | 4                   | -0,60                      | 0,30         | 0,78        | -1,75                         | 0,55            |
|                      |                     | 5                   | -0,85                      | 0,27         | 0,19        | -1,87                         | 0,16            |
|                      |                     | <b>6</b>            | <b>-1,42*</b>              | 0,28         | <b>0,00</b> | -2,48                         | -0,35           |
|                      |                     | 7                   | -1,03                      | 0,38         | 0,41        | -2,47                         | 0,42            |
|                      | 6                   | <b>0</b>            | <b>1,42*</b>               | 0,28         | <b>0,00</b> | 0,35                          | 2,48            |
|                      |                     | 1                   | 0,41                       | 0,56         | 0,99        | -1,70                         | 2,52            |
|                      |                     | 2                   | 1,39                       | 0,45         | 0,22        | -0,31                         | 3,09            |
|                      |                     | 3                   | 1,11                       | 0,38         | 0,28        | -0,32                         | 2,54            |
|                      |                     | 4                   | 0,81                       | 0,39         | 0,73        | -0,65                         | 2,27            |
|                      |                     | 5                   | 0,56                       | 0,36         | 0,93        | -0,79                         | 1,92            |
|                      |                     | 7                   | 0,39                       | 0,45         | 0,99        | -1,31                         | 2,09            |

\*. La diferencia de medias es significativa al nivel 0.05.

<sup>a</sup> Se presentan los ítems de aquellas dimensiones con diferencias significativas.

Columna I: valor que compone el minuendo para calcular la diferencia de medias.

Columna J: valor que compone el sustraendo para calcular la diferencia de medias.



La prueba de Scheffé, establece diferencias entre los usuarios que reciben las ayudas desde hace menos de un año y los que llevan 6 años respecto a las dimensiones de Seguridad y valoración de la satisfacción general. Respecto a la satisfacción relacionada con las prestaciones recibidas, en el análisis mediante Anova de un solo factor, se identificaron diferencias significativas, en todas las dimensiones y respecto a la valoración de la satisfacción general (Tabla R<sub>14</sub>).

**Tabla R<sub>14</sub>.** *Análisis comparativo de medias: prueba ANOVA de un factor (prestaciones recibidas)*

|                        |              | Suma de<br>cuadrados | gl  | Media<br>cuadrática | F     | Sig.        |
|------------------------|--------------|----------------------|-----|---------------------|-------|-------------|
| Fiabilidad             | Inter-grupos | 325,20               | 4   | 81,30               | 3,29  | <b>0,01</b> |
|                        | Intra-grupos | 4794,55              | 194 | 24,71               |       |             |
|                        | Total        | 5119,75              | 198 |                     |       |             |
| Seguridad              | Inter-grupos | 1007,30              | 4   | 251,82              | 15,58 | <b>0,00</b> |
|                        | Intra-grupos | 3136,67              | 194 | 16,17               |       |             |
|                        | Total        | 4143,96              | 198 |                     |       |             |
| Capacidad de respuesta | Inter-grupos | 469,46               | 4   | 117,36              | 3,67  | <b>0,01</b> |
|                        | Intra-grupos | 6206,94              | 194 | 31,99               |       |             |
|                        | Total        | 6676,39              | 198 |                     |       |             |
| Satisfacción general   | Inter-grupos | 54,54                | 4   | 13,64               | 11,88 | <b>0,00</b> |
|                        | Intra-grupos | 222,66               | 194 | 1,15                |       |             |
|                        | Total        | 277,20               | 198 |                     |       |             |

\*. La diferencia de medias es significativa al nivel 0.05.

La prueba de Scheffé, determinó diferencias entre los distintos tipos prestaciones (Tabla R<sub>15</sub>), especialmente al considerar los usuarios que percibían la PECEF, respecto a aquellos que no recibían ningún tipo de prestación.

**Tabla R<sub>15</sub>** Prueba de Comparaciones múltiples (prestaciones recibidas), Test de Scheffé<sup>a</sup>

| Variable dependiente   | (I) TIPO PRESTACIÓN | (J) TIPO PRESTACIÓN | Diferencia de medias (I-J) | Error típico | Sig.        | Intervalo de confianza al 95% |                 |
|------------------------|---------------------|---------------------|----------------------------|--------------|-------------|-------------------------------|-----------------|
|                        |                     |                     |                            |              |             | Límite inferior               | Límite superior |
| Fiabilidad             | 0                   | 1                   | <b>-2,84*</b>              | 0,85         | <b>0,03</b> | -5,49                         | -0,19           |
|                        | 1                   | 0                   | <b>2,84*</b>               | 0,85         | <b>0,03</b> | 0,19                          | 5,49            |
| Seguridad              | 0                   | 1                   | <b>-5,35*</b>              | 0,69         | <b>0,00</b> | -7,49                         | -3,21           |
|                        | 1                   | 0                   | <b>5,35*</b>               | 0,69         | <b>0,00</b> | 3,21                          | 7,49            |
| Capacidad de respuesta | 0                   | 1                   | <b>-3,60*</b>              | 0,97         | <b>0,01</b> | -6,61                         | -0,59           |
|                        | 1                   | 0                   | <b>3,60*</b>               | 0,97         | <b>0,01</b> | 0,59                          | 6,61            |
| Satisfacción general   | 0                   | 1                   | <b>-1,25*</b>              | 0,18         | <b>0,00</b> | -1,82                         | -0,68           |
|                        | 1                   | 4                   | <b>-1,19*</b>              | 0,35         | <b>0,02</b> | -2,26                         | -0,11           |
|                        | 4                   | 0                   | <b>1,25*</b>               | 0,18         | <b>0,00</b> | 0,68                          | 1,82            |
|                        |                     |                     | <b>1,19*</b>               | 0,35         | <b>0,02</b> | 0,11                          | 2,26            |

\*. La diferencia de medias es significativa al nivel 0.05.

<sup>a</sup> Se presentan los ítems de aquellas dimensiones con diferencias significativas.

Columna I: valor que compone el minuendo para calcular la diferencia de medias.

Columna J: valor que compone el sustraendo para calcular la diferencia de medias.

Respecto a los servicios concedidos, el 51,3% de la muestra, no tiene concedido ningún servicio. Dado que el 37,2%, de los encuestados no contestaron a dicha cuestión concluimos que únicamente el 11,7 % de los usuarios que respondieron al cuestionario recibían algún tipo de servicio. Consideramos una muestra insuficiente para valorar el peso de esta variable respecto a las otras dimensiones.

### 7.3.3. Áreas de mejora identificadas

En nuestro análisis de valoración de las áreas de mejora, establecimos los valores iguales o menores a 3 en las puntuaciones como insatisfechos, y aquellos valores iguales o inferiores a 2 como muy insatisfechos. Con ese criterio, identificamos las dimensiones susceptibles de mejora, a través de un análisis de ítems (resultados mostrados en Tabla R<sub>9</sub>). De acuerdo a lo valores obtenidos, todas las dimensiones están insatisfechas. En la Tabla R<sub>16</sub> se recogen los ítems con valores más bajos. En su mayoría pertenecen a la dimensión *capacidad de respuesta*, si bien aparece un ítem integrado en la dimensión *fiabilidad* e ítem relacionado con la respuesta adecuada y pertinente de los servicios a las necesidades reales del menor.

**Tabla R<sub>16</sub>.** *Análisis descriptivo para los ítems insatisfechos según dimensiones*<sup>a</sup>

| Criterio               | Ítem  | Media       | D.E. |
|------------------------|---|-------------|------|
| Capacidad de respuesta | 12. Valore los recursos existentes para los menores de 3 a 6 años                             | <b>1,90</b> | 1,19 |
|                        | 13. Valore los recursos existentes para los menores a partir de los 6 años                    | <b>1,99</b> | 1,16 |
|                        | 14. Valore los recursos existentes para los menores una vez cumplan los 18 años               | <b>1,88</b> | 1,25 |
|                        | 9. La Ley de Dependencia no incluye servicios para cubrir las necesidades de respiro familiar | <b>1,90</b> | 1,04 |
| Fiabilidad             | 6. La Ley de Dependencia cubre las necesidades reales del menor de edad dependiente           | <b>1,92</b> | 1,09 |

<sup>a</sup>. Ítems con puntuación  $\leq 2$  puntos.

Nota: La puntuación es referida a la escala Likert del cuestionario (0 a 5 puntos), para evaluar la satisfacción.

Como queda recogido en la Tabla R<sub>16</sub>, se detallan los 5 ítems que representan aquellos atributos con mayor insatisfacción, sobre los que debieran de incidir las estrategias de mejora.



## Capítulo 8. Discusión



En el presente capítulo se discuten los resultados de ambas fases de la investigación.

La realización de entrevistas a padres de menores de edad con autismo, fue una decisión que se tomó por dos razones. La primera, porque era necesario explorar y conocer la situación real respecto a los resultados e impacto de la LAPAD en menores de edad con discapacidad mental y una de las maneras más adecuadas era la de escuchar e indagar cómo estaban estas familias viviendo el ser beneficiarios de los recursos ofertados. La segunda, acerca de la selección de la discapacidad mental de familias con menores con autismo, se motivó en las características especiales que engloban este tipo de trastornos. En este sentido, el hecho de que aunque comparten rasgos comunes, cada caso suele tener algún tipo de particularidad, nos pareció un aspecto interesante.

La discusión de los resultados de la fase cualitativa pretende dilucidar cuáles son los valores o atributos claramente influenciados en los juicios de satisfacción de los padres respecto a la LAPAD, así como argumentar aquellos factores que afectan de un modo u otro a ésta. Tras evidenciar estos factores, éstos se han integrado en las dimensiones del cuestionario de la segunda fase. Además en esta fase de indagación, se consigue identificar cuál es el método de evaluación más adecuado, cuyas dimensiones incluyen los atributos anteriormente identificados.

La discusión de la fase cuantitativa, se centra en descomponer y medir la satisfacción de los atributos, a través de dimensiones, evaluando aquellas de mayor peso por parte de los encuestados. Además también se han relacionado estas variables con las características sociodemográficas de los tutores a cargo del cuidado del menor en situación de dependencia. En esta fase, la muestra seleccionada han sido tutores de menores de edad con discapacidad mental de la provincia de Cádiz.

## 8.1 Fase Cualitativa.

Siguiendo con los objetivos específicos planteados en la investigación, esta fase exploratoria sirvió para establecer una primera toma de contacto con la satisfacción percibida por los entrevistados. Así mismo, en esta primera fase resultó interesante para la investigación el conocer los valores que podrían incidir en los juicios de satisfacción y la percepción que tenían los entrevistados en relación a los servicios y prestaciones concedidos.

Partiendo de los resultados obtenidos de las entrevistas realizadas a los padres de los menores de edad con discapacidad intelectual que componía nuestra población de estudio, se pusieron en evidencia los atributos o valores con mayor relevancia, extraídos tras analizar los discursos de los entrevistados sobre la satisfacción con la LAPAD. Estos atributos fueron integrados en las dimensiones objeto de evaluación en el cuestionario de la fase cuantitativa. La información así obtenida proporcionó una visión global tras seleccionar el método a nuestro entender más adecuado para llevar a cabo en el cuestionario.

La importancia del carácter exploratorio de esta fase de la investigación radica en la escasez de estudios referentes sobre la satisfacción de los beneficiarios de la LAPAD, u otros servicios a nivel general, de índole social.

Como se ha reconocido en otras investigaciones (Cela, 1996), la satisfacción del cliente no es suficiente para garantizar el éxito de las organizaciones. Las circunstancias de las AAPP, resultan aún más complejas, ya que deben estar sujetas a directrices políticas y técnicas, que no siempre van en consonancia a las demandas de los usuarios, o a los niveles de satisfacción elevados (Viñas, 2003). Esta circunstancia es importante dado que el proceso de implantación de la Ley, aún no ha finalizado.

Siguiendo a Hoffman y Bateson (2002), “la satisfacción contribuye a los consumidores a formular sus percepciones acerca de la calidad de los servicios” (p. 45). Por ello, se describen aquellos factores que pueden afectar a la evaluación del servicio una vez recibido o consumido.



Posteriormente tras identificar aquellos atributos más relevantes, se tratará de definir las dimensiones que más influyen en los juicios de satisfacción en el contexto estudiado, así como otros factores seleccionados dado el interés mostrado por los entrevistados.

### **8.1.1. Expectativas de los cuidadores principales sobre la LAPAD**

Esta investigación revela que al tratarse la LAPAD de una ley nueva, sin ningún antecedente ni estándar de comparación, es un servicio que en sus inicios generó grandes esperanzas para los padres de estos menores.

El aumento de derechos sociales, el denominado reconocimiento del cuarto pilar del bienestar, provocó tanto en los futuros beneficiarios, como en la población en general, un status de “euforia social” colectiva.

Esta situación generó unas expectativas previas al servicio elevadas, que suelen tenerse en cuenta en la evaluación de la satisfacción tras haber recibido el servicio, influyendo normalmente en la no satisfacción con éste.

Esta realidad es visible en los resultados expuestos en la investigación, donde los beneficiarios reflejan la ilusión y esperanza con la que iniciaron el proceso, que posteriormente no se correspondió con lo que esperaban. Según este proceso de comparación con las expectativas iniciales de los resultados obtenidos, se produce una desconfirmación de expectativas, que conduce a un juicio de insatisfacción con el servicio recibido (Oliver, 1993; Peralta, 2006).

Entre las expectativas identificadas hemos reconocido expectativas cognitivas (referentes a las creencias anticipatorias antes mencionadas) y las afectivas (asociadas a la experiencia afectiva y su confirmación), abocando ambas, especialmente las afectivas, a sentimientos de satisfacción o insatisfacción con el servicio recibido tal y como revelan los estudios de Peralta (2006).

En las entrevistas se evidencia que las emociones asociadas al reconocimiento de la situación de dependencia, crean las expectativas iniciales y junto con las cognitivas, modulan el posterior juicio de satisfacción.

No obstante, como se recoge en diferentes trabajos de investigación, el empleo de las expectativas en estudios sobre satisfacción conlleva apoyar éstos en puntuaciones sobre expectativas excesivamente elevadas, ocasionando en la mayoría de los casos, insatisfacción con el servicio recibido (Melián & Padrón, 2007; Marzo et al, 2002).

En el caso del contexto estudiado, esta circunstancia no puede valorarse de forma adecuada, pues a pesar de que se identifican expectativas iniciales elevadas, en los siete años de desarrollo de la LAPAD, los beneficiarios han sufrido varios recortes respecto a prestaciones y servicios. Ello ha condicionado *per se*, que las expectativas iniciales fueran más elevadas que los resultados esperados, lo que conlleva por el propio funcionamiento de la LAPAD, que los resultados obtenidos se hayan mostrado inferiores a los niveles esperados.

En los resultados expuestos, se refleja además que los entrevistados parecen conocer de antemano, una vez entran en el SAAD, que la cobertura ofrecida no se va a corresponder con la satisfacción de las necesidades de los menores y que en la mayoría de los casos la prestación concedida iba a ser la de una prestación económica. Estas expectativas se crean a partir de la experiencia directa, la observación y la persuasión verbal, obtenidos a través del contacto con otros padres (Bandura, 1994).

No obstante, a pesar de conocer previamente los posibles resultados, se identifica en ellos cierta esperanza de incremento en los servicios ofrecidos y atenciones, que tampoco ven desarrolladas posteriormente.

El papel de las expectativas en el proceso que lleva a la satisfacción de los beneficiarios de la LAPAD, parece verse afectado por el efecto de asimilación, según el cual el beneficiario tiende a evaluar el rendimiento a un nivel similar al de las expectativas iniciales (Marzo et al, 2002). Ello se refleja en actitudes de los entrevistados que en el discurso emiten valoraciones de ambos simultáneamente.

Cabe señalar que entre los entrevistados ha habido poca variabilidad respecto a las expectativas expuestas, coincidiendo los contenidos en la totalidad de la muestra. Este hecho entra en contradicción con algunos estudios, que criticaban el uso de expectativas, dada su alta variabilidad, justificando con ello la no consecución de la satisfacción con el servicio recibido (Viñas, 2003). Esta circunstancia también discrepa con la idea que los autores Bañón y Carrillo (1996) expresan: “es inevitable que haya desacuerdos acerca de la clase de criterios de evaluación que son significativos, justos o políticamente aceptables en una situación dada” (p.177).

A pesar de la información obtenida al respecto, algunos estudios identifican que no es adecuado medir expectativas al mismo tiempo que se presta el servicio, ya que puede crear confusión y reducir la calidad de los datos, como se identifica en las investigaciones de Clow y Vorhies (1993), por lo que se recomienda medir las expectativas antes de utilizar el servicio y compararlas después con los resultados obtenidos (Marzo et al, 2002). En el trabajo que se presenta, esta circunstancia se pudo investigar únicamente en uno de los entrevistados, por lo que los resultados si bien han sido analizados, no resultan extrapolables.

Por tanto, consideramos que en el contexto estudiado sería más adecuado valorar las percepciones sobre el servicio recibido. Este planteamiento nos parece más acorde con el objeto de investigación planteado.

Podemos concluir que los servicios ofrecidos por la LAPAD, no se corresponden con lo que los usuarios esperaban, afectando estos juicios iniciales de manera negativa a la satisfacción global con el servicio ofrecido.

## **8.1.2. Atributos esenciales en la elaboración de los juicios de satisfacción**

### **8.1.2.1. Expectativas del beneficiario de la LAPAD**

En la investigación se reconoce el papel importante que juegan las expectativas en el juicio de satisfacción con el servicio recibido destacando su valor diagnóstico.

La exploración de las expectativas previas propició la obtención de un amplia visión sobre el modo en el que los beneficiarios entraron en el sistema y sus valoraciones al respecto, lo que moduló la búsqueda de aquellos valores en el servicio (Cobra, 2000). Estas expectativas creadas fueron consideradas como una de las categorías a tener en cuenta para conocer adecuadamente los factores que intervenían o concurrían en la satisfacción global con el servicio recibido, ya que aporta información sobre el nivel esperado del servicio (Parasuraman, Zeithaml & Berry, 1994).

Principalmente las expectativas iniciales se fueron modulando con la influencia de componentes afectivos y el transcurso de la experiencia de los beneficiarios.

### **8.1.2.2. Rendimiento del SAAD**

En base a lo anterior, se trató de identificar si el rendimiento podría ser considerado como un atributo valorable en la satisfacción de los beneficiarios, de qué manera influía y las percepciones que influían en este atributo.

En relación al desarrollo del SAAD, los entrevistados manifestaban que uno de los factores determinantes de la insatisfacción con el mismo, era el insuficiente rendimiento obtenido una vez reconocida la situación de dependencia, fundamentalmente por la escasez de recursos y apoyos para cubrir las necesidades del menor.

Estos apoyos, no incluidos en la LAPAD, pudieran ser los que provienen de actividades especiales como las derivadas de acciones económicas o financieras, o los que provienen de

decisiones trascendentales como por ejemplo, un cambio de residencia, elección de estudios, trabajo etc.

Parece que las deficiencias detectadas por los usuarios, pudieran deberse primeramente a que la fase de implantación inicial de la LAPAD, quizás no fuera acompañada de los adecuados mecanismos de captación y difusión en la población menor de edad en situación de dependencia. Todo parece indicar que este esfuerzo de divulgación estuvo centrado en esferas del ámbito político, no tanto como al nivel de la población dependiente. Esta circunstancia adquiere especial importancia pues en el caso de menores, la captación e inicio en programas de atención temprana debe realizarse lo más pronto posible, ayudando a un pronto diagnóstico e inicio de programas de intervención. Esta situación planteada coincide con la expuesta en diferentes trabajos de investigación, en los que se identifican reparto desigual de recursos y falta de afianzamiento en los criterios para facilitar el inicio de estas atenciones de la forma más precoz posible (Hernández et al, 2005; Belinchón, 2001).

Las entrevistas realizadas a los padres de los menores con discapacidad mental incluidos en nuestro estudio, pusieron de manifiesto o revelaron que al parecer, el SAAD no cubría al completo las demandas y necesidades de sus usuarios en ese momento. Las percepciones sobre los servicios de la LAPAD no eran buenas, sino más bien de insuficiencia, lo que refleja falta de eficacia en las medidas planteadas y poca efectividad en medidas correctoras. Estas percepciones se corresponden con las encontradas en diversos estudios iniciales realizados por expertos donde reconocen que el SAAD *a priori* es un sistema insostenible económicamente e inestable a nivel institucional (Martínez, Álvarez & González, 2009; Rodríguez, 2007), así como en otros elaborados tras la implantación de la LAPAD que realizan proyecciones futuras detectando escasa sostenibilidad (de Orozco, 2011; Cervera et al, 2009).

La realidad respecto a las prestaciones, es que no se controla su destino efectivo, sobre todo si éstas debieran ser destinadas a promover la autonomía y prevención de la dependencia, así como tampoco se examina o estudia en qué medida son eficaces para el desarrollo del menor. De hecho, hasta el año 2013 no se contempló la inclusión de estos seguimientos, así como la detección de casos de simulación y/o fraude, motivado por que el Tribunal de Cuentas

(2013) había detectado fraude en los balances entre 2007 y 2011. Estos datos son referidos concretamente a fallecidos en los que los familiares continuaban percibiendo ayudas.

Además, se han identificado múltiples deficiencias, la mayoría de ellas no contempladas en el catálogo de servicios y prestaciones, que parece ser demasiado generalista y con poca capacidad de adaptación a situaciones tan variables como las que se producen en los menores de edad con discapacidad mental (Cervera et al, 2009). Esta circunstancia ya había sido puesta de manifiesto en publicaciones previas a la implantación de la LAPAD (Fernando, 2007; Gálvez, 2007; Parreño, 2006).

Entre las dificultades detectadas por los padres cabe destacar la escasa relación entre los servicios educativos, sanitarios y sociales así como la escasa coordinación entre las administraciones implicadas en el proceso, con el consiguiente entretencimiento del procedimiento que se traducía en un retraso en la cobertura de las necesidades del menor. Estos desajustes entre administraciones ya han sido evidenciados por diferentes autores (Fernando, 2007; Rodríguez, 2006; Hernández et al, 2005).

Los resultados obtenidos en el trabajo que se presenta pusieron en evidencia que la mayoría de las percepciones expuestas por los entrevistados se correspondían con elementos intangibles del servicio, coincidiendo con lo planteado en otras investigaciones, de forma que la importancia del rendimiento en la evaluación de estos elementos adquiere mayor relevancia al tratar de evaluar la satisfacción con los servicios (Trujillo & Vera, 2009; Quevedo & Andalaft, 2008; Marzo et al, 2002). De hecho, las evaluaciones mostradas por los entrevistados se orientaban directamente hacia los resultados e impactos. En mayor medida, las reflexiones de los padres, hacían referencia a evaluaciones sobre las prestaciones y servicios concedidos.

El análisis del rendimiento del servicio en los distintos discursos fue considerado como uno de los elementos clave para poder evaluar las percepciones de los entrevistados, destacando su importancia e influencia en los juicios de satisfacción con la calidad del servicio prestado, lo que se corresponde con distintas investigaciones realizadas en el ámbito europeo. En estos trabajos, realizados simultáneamente en Cataluña, Reino Unido y Holanda, los autores identifican la importancia de la evaluación en el desempeño de los servicios cara a determinar

la satisfacción de los usuarios de servicios sociales para menores y sus familias (Casas, Cornejo, Colton & Scholte, 2000).

### **8.1.2.3. Calidad percibida**

Como se ha expuesto en el marco teórico, la LAPAD recoge en el Título II, las medidas para garantizar la calidad de la LAPAD referentes hacia el SAAD y sobre la calidad de la prestación de los servicios. En primer lugar, las medidas acordadas se centran desde la perspectiva de criterios e indicadores de estructura y procesos y de cartera de servicios, incluyendo guías de buenas prácticas, pero no muestran medidas sobre indicadores de resultados o de impacto.

Esta perspectiva inicial parece concordar con la escasez de trabajos de investigación desarrollados al respecto, los resultados planteados desde el MSSSI responden a perspectivas estadísticas acordes a los criterios anteriormente citados, dejando de lado la investigación de datos sobre calidad percibida directamente por los usuarios.

En las entrevistas realizadas en nuestro trabajo, no se incluyó aspectos relativos a la acreditación de los centros ofertados, sino a la gestión de los mismos, de tal manera que fue las deficiencias detectadas por los usuarios en la gestión lo que condicionaba el que la calidad percibida por los beneficiarios no sea la adecuada. Además, la sensación de abandono por parte de los poderes públicos fue una constante en los discursos.

Esta percepción por parte de los entrevistados parece estar presente desde el inicio de proceso y estar basada en cuestiones tales como escasa información, reparto desigual de recursos, retrasos administrativos, falta de cobertura de necesidades o de centros de respiro familiar; en definitiva, la escasa potenciación de los recursos existentes y nula creación de otros nuevos, a su criterio no menos necesarios.

El conjunto de percepciones exploradas reveló junto a la insatisfacción con la LAPAD, que la calidad percibida a través de las prestaciones y servicios ofertados, no respondía a las necesidades de los menores. Este aspecto, apoya que la medida de las percepciones es útil para

predecir la calidad global percibida y por tanto modula la satisfacción con el servicio recibido (Melián & Padrón, 2007).

Al tratarse de menores, todos los discursos de los padres entrevistados se centraban en la escasez de servicios y/o prestaciones de carácter público destinados hacia la promoción de la autonomía personal y prevención de situaciones de dependencia de sus hijos.

Esta circunstancia se basaba en que estas actividades eran en la mayoría sufragadas económicamente por las familias, mediante la contratación de servicios y actividades privadas-concertadas y, por tanto, escasamente cubiertas por la LAPAD. La concesión en todos los casos de la PECEF, confirma que parece ser éste el mejor recurso a elegir por los usuarios, ya que con esta ayuda económica los padres contrataban servicios necesarios pero no incluidos en la oferta.

Otra circunstancia identificada, que parece incidir de forma negativa en la calidad percibida, es que en la mayoría de los casos el diagnóstico no es concreto por lo que la indicación de terapias no estaban definidas ni orientadas desde el momento en el que se detectaba la deficiencia mental. Este hecho, unido a los retrasos administrativos, provoca que la efectiva aplicación de los derechos y cobertura de necesidades del menor se apliquen con demasiado retraso. Esta circunstancia ha generado cierta incertidumbre respecto a las actividades terapéuticas necesarias acordes a las discapacidades del menor. A pesar de que cuando se reconoce el grado de dependencia y las correspondientes ayudas el diagnóstico está por concretar, esta situación no se contempla en el SAAD, careciendo de revisiones o controles posteriores que aseguren que la cobertura de necesidades y grado de dependencia sean acordes con la situación real del menor.

En otro orden de cosas, y relacionado con lo anterior, la falta de conexión real entre los sistemas educativo, social y sanitario, unido a posibles reticencias por parte de los padres, no hace sino contribuir negativamente o influir de forma negativa en la detección precoz de estos casos. En el momento en el que se ha realizado el presente estudio, cada sistema realiza las actuaciones que le corresponden y en las que son competentes, pero no existen protocolos de seguimiento y control que obedezcan a actuaciones consensuadas y protocolizadas entre las diferentes administraciones bajo un prisma de cooperación y corresponsabilidad. Además el



reparto entre administraciones es desigual a nivel local y provincial, lo que aún provoca que los desajustes sean mayores si cabe (Cervera et al, 2009). Esta circunstancia aparece reflejada en investigaciones en las que se identifica un reparto desigual entre los beneficiarios y una falta de coordinación entre las AAPP responsables de las distintas actuaciones ante la persona en situación de dependencia (López, 2011).

Otro aspecto a señalar es el relacionado con algunas posiciones discursivas referentes a la profesionalidad de los equipos de revisión, que aunque se reflejan en pocos discursos, nos parece interesante resaltar. Un ejemplo de ello, son las afirmaciones emitidas por los entrevistados respecto a los equipos de valoración. En este sentido, refieren la existencia de falta de profesionalidad entre algunos de los integrantes de estos equipos, especialmente cuando realizan labores de revisión de grado. Esta circunstancia, a nuestro entender cobra especial relevancia cuando se trata de la valoración de menores, en este caso autistas, en los que la rutina y la programación de actividades es esencial en su desarrollo.

Evidentemente, esta circunstancia no debiera producirse, especialmente cuando las organizaciones desean destacar por su responsabilidad, como parece deducirse de la propia LAPAD. Factores como contar con personal correcto, adecuadamente entrenado y capacitado para el contacto con un tipo de cliente concreto, son fundamentales para que una organización prestadora de servicios, los proporcione según unos criterios de calidad adecuados (Zeithmal & Bitner, 2002).

Consideramos que este hecho pudiera deberse a que la población que preferentemente atienden los profesionales que integran los equipos de evaluación, pertenecen al grupo de edad mayor de 65 años, obviando en algunos casos, las particularidades del entorno y comportamientos de los menores con estas características, por otro lado tan específicas.

Todo lo anterior, apoya la consideración de que el servicio ofrecido, pudiera no responder a unos criterios de calidad acordes a las necesidades de estos beneficiarios. Esta reflexión se corresponde con el consenso entre profesionales dedicados a la evaluación de programas y servicios públicos, que identifican que para establecer un juicio de valor sobre una actuación pública, ésta ha de basarse en una serie de criterios: eficacia, eficiencia, impacto,

pertinencia y sostenibilidad, sin olvidar otras cuestiones como las ambientales o de género (Viñas, 2003).

Respecto a las necesidades de las familias, pocos discursos expresan las carencias a nivel familiar y de los cuidadores de los menores incluidos en nuestro análisis. No obstante, se refleja falta de respiro familiar y problemas para conciliar la vida laboral y familiar. Ello puede deberse al papel maternal de los cuidadores, la mayoría madres, que apoyan su asistencia en el modelo tradicional familiar, adoptando a veces posiciones de excesiva protección, que parece justificarse con la escasez de otros recursos que permitieran que tanto la madre como el menor realicen sus vidas de la forma lo más independiente posible.

En general la opinión de los padres sobre las revisiones de oficio y el catálogo de servicios y prestaciones, coincidían con la intencionalidad de los poderes públicos, enfocados en políticas de recortes y ajustes en el número de beneficiarios y severidad de los grados reconocidos, tal y como se recoge en la literatura específica (AEDGSS, 2014).

#### **8.1.2.4. Sostenibilidad del sistema**

Desde el inicio de la implantación de la LAPAD, las sospechas sobre la no sostenibilidad del SAAD, fueron detectadas en diversas investigaciones iniciales, que valoraban las proyecciones futuras de la población, así como la creciente demanda de solicitudes, que superaba el nivel esperado (Jiménez & Vilaplana, 2012; IMSERSO, 2009).

El hecho de que el acceso de los beneficiarios grado I, esté paralizado hasta julio de 2015 añade aún más desconfianza y temor hacia el futuro de la viabilidad de la LAPAD. Como ya ha demostrado, el SAAD no es sostenible, con afectación continua de reducciones presupuestarias, recortes de prestaciones y ajuste de servicios, todo ello unido a un escaso, más bien nulo, desarrollo de nuevos servicios y nula tasa de reposición de beneficiarios (AEGDSS, 2014).

Todo parece distanciarse de aquellos primeros años de implantación paralelamente acompañados de cierta bonanza económica. El recorte presupuestario para el intervalo 2011-

2014 en materia de políticas sociales ha sido del 34%. De la cantidad resultante, se destina el 72 % a la atención a la dependencia, a través de transferencias a las CCAA (AEDGSS, 2014).

La mayoría de las mejoras propuestas por los padres entrevistados estaban orientadas hacia la adecuación del catálogo de prestaciones y servicios a las necesidades del menor de edad con discapacidad intelectual. Fomentar verdaderos servicios de promoción de autonomía y prevención de situaciones de dependencia, resulta fundamental cuando estos servicios se realizan durante las primeras décadas de vida.

Entre estas mejoras destaca la idea de casi todos los entrevistados, de que sería mucho mejor incrementar la oferta de servicios y los conciertos que proporcionar directamente una prestación económica, pues así se garantizaría que los menores recibirían unos servicios de calidad acordes a sus necesidades. Simultáneamente se evitaría la relación de sumisión vinculante a la economía del Estado.

Respecto a los casos de simulación y fraude, los padres identificaron otros mecanismos de control y seguimiento que pudieran aplicarse, como pudiera ser un mayor control a través de revisiones y controles del desarrollo del menor.

Textualmente, respecto al fraude la LAPAD recoge en el Capítulo IV que:

“Las Administraciones Públicas velarán por la correcta aplicación de los fondos públicos destinados al Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, evitando la obtención o disfrute fraudulento de sus prestaciones y de otros beneficios o ayudas económicas que puedan recibir los sujetos que participen en el Sistema o sean beneficiarios del mismo. Igualmente establecerán medidas de control destinadas a detectar y perseguir tales situaciones” (art. 39).

Sin embargo, parece que estas medidas de control no se han desarrollado adecuadamente. Quizás esta circunstancia pueda deberse a que los mecanismos actuales del SAAD se orientan principalmente hacia la reducción del gasto más que a la evaluación, mejora continua y al incremento de la calidad ofrecida por la LAPAD. De hecho sólo en algunas ocasiones se han establecidos controles de calidad de carácter aleatorio (López Casanovas, 2011).

Como puede entreverse, en el transcurso de estos últimos siete años de la implantación de la LAPAD, parece que se ha ido revelando que el sistema es insostenible y que necesita de mecanismos más precisos que garanticen su existencia futura.

### **8.1.3. Satisfacción con la cobertura ofrecida por la LAPAD**

Como se ha expuesto en el marco teórico de la investigación la satisfacción del consumidor ha sido definida según varias conceptualizaciones:

- a) en función de las expectativas asociadas al servicio y su disconfirmación (Bitner, 1990; Oliver y Swan, 1989; Cadotte et al, 1987).
- b) en función de la discrepancia entre expectativa y rendimiento percibido (Tse y Wilton, 1988; Oliver, 1980).
- c) como un juicio global determinados por respuestas cognitivas y/o afectivas relacionadas con el uso de servicios (Price, Arnould & Tierney, 1995; Oliver, 1993; Mano y Oliver, 1993).
- d) como un proceso multidimensional dinámico y complejo que incluye actividades cognitivas, afectivas y conductuales (Oh y Parks, 1997; Tse, Nicosia & Wilton, 1990; Oliver y De Sarbo, 1988).

Durante el desarrollo de la investigación que se presenta, se identificaron diversos factores que parecían influir en la satisfacción de los beneficiarios pudiendo ser reconocida su utilización como indicadores que permitan evaluar la calidad de un servicio (Qureshi & Rowlands, 2004).

Principalmente, la emisión de juicios de satisfacción es un proceso multidimensional y complejo, que en el contexto estudiado se ha centrado en la evaluación del rendimiento, referido a los aspectos intangibles del servicio prestado.

La evaluación del rendimiento, se concreta hacia las percepciones del beneficiario, estando influenciada por sus vivencias, creencias y actitudes. Esta evaluación es típica cuando los servicios prestados no son perecederos.

No obstante, el conocimiento y valoración del nivel de expectativas ha sido reconocido como fundamental para conocer cómo vive el usuario la prestación de un servicio (Mira, 2003).

Cuando se analizaron los contenidos de los distintos discursos, entre las categorías más valoradas y con mayor número de atributos identificados se encontraban las de rendimiento y calidad percibida. Son estas categorías, las que según la opinión expresada por los entrevistados y el peso manifestado en las distintas posiciones discursivas, las que más influían en la satisfacción con el servicio prestado. Este hecho se traduce en un incremento de la calidad percibida, elevando los niveles de satisfacción con el servicio prestado.

Estos resultados obtenidos informaron que los beneficiarios de la LAPAD emitían los juicios de satisfacción en base a si el servicio prestado/recibido cubría o no sus necesidades. Los autores Casas et al (2000), identificaron en un estudio sobre satisfacción de servicios de bienestar social europeo que las percepciones sobre la satisfacción con estos servicios estaban directamente relacionadas con el rendimiento del servicio prestado, reconociéndose el valor predictivo de las expectativas iniciales.

La mayoría de las evaluaciones son referidas hacia elementos intangibles del servicio. Esta circunstancia puede justificarse por la propia naturaleza de los servicios. Tal y como refiere Kotler (2003), en el caso de evaluaciones de satisfacción de servicios puros, la tangibilidad apenas suele evaluarse por parte de los usuarios.

Ello implica que la medición de la calidad no se gestione de la misma manera que con los productos consumidos (tangibles), ya que la calidad de servicio en este caso, está fuertemente influenciada por la opinión de los beneficiarios, (Camisón et al, 2007).

Parece no estar claro, según la literatura especializada, si la calidad de servicio es un antecedente o un consecuente de la satisfacción. Martínez-Tur et al 2001, consideran que la calidad de servicio percibida es tanto un antecedente como un consecuente de la satisfacción,

coincidiendo con lo postulado por otros investigadores (Oliver, 1993; Parasuraman et al., 1994, Rust y Oliver, 1994).

Por lo tanto, la satisfacción del beneficiario de la LAPAD, resultaría del procesamiento cognitivo de la información y la experimentación de emociones, consecuencia de una evaluación post-uso, resultado de procesos psicosociales de carácter cognitivo y afectivo. La evaluación de la calidad de servicio supone la valoración del servicio, en referencia a que cumple con lo que tenía encomendado.

En general, con los datos obtenidos se puede deducir que la satisfacción con el servicio recibido, está influenciada por distintos factores integrados en las cinco dimensiones enunciadas del método SERVPERF. Si bien, los atributos más valorados corresponden a elementos intangibles de la prestación del servicio. Ello parece corresponderse con las características del servicio a evaluar, dado que el tipo de servicio ofrecido por la LAPAD, no conlleva en sí un producto (nada que pueda tocarse, verse o sentir), sino la prestación de un servicio (se produce y consume al mismo tiempo), lo que tiende a ser evaluado son los aspectos intangibles de éste (Trujillo & Vera, 2009).

## 8.2. Fase cuantitativa

### 8.2.1. Evaluación e identificación de las dimensiones

Para poder determinar el método más adecuado para la satisfacción de la LAPAD, inicialmente se utilizó una aproximación cualitativa. La utilización de estas técnicas es cada vez más frecuente para analizar el punto de vista de los usuarios (Mira & Aranaz, 2000). De hecho, existe una fuerte evidencia de que incorporar métodos mixtos en el diseño de encuestas de satisfacción, ayuda a mejorar la precisión de éstas, contribuyendo de forma constructiva a la mejora en la planificación y prestación de los servicios, teniendo en cuenta la perspectiva de los usuarios (Qureshi & Rowlands, 2004; Bauld et al, 2000).

Tras identificar como más adecuado un cuestionario, basado en el modelo SERVPERF, y teniendo en cuenta los resultados obtenidos en la fase cualitativa, se sometió a análisis la propia estructura del cuestionario inicial propuesto.

Para conseguir el objetivo planteado en este apartado, se decidió examinar la estructura factorial del cuestionario, así como buscar evidencia sobre su fiabilidad.

El proceso fue complejo, de hecho, los resultados del análisis factorial confirmatorio no fueron los esperados. Ello parece deberse a la fuerte dependencia que se establece entre los distintos atributos a valorar en el cuestionario.

Esta circunstancia ya ha sido identificada en la literatura consultada, en concreto en estudios realizados a nivel hospitalario. Así, en un estudio realizado a partir de diecisiete ítems donde identificaron seis factores: tangibles, capacidad de respuesta médica, seguridad I, seguridad II, personal sanitario, y creencias y valores personales. No obstante, no identificaron relaciones significativas entre las dimensiones y la calidad y satisfacción, concluyendo que su instrumento no era generalizable para su utilización en hospitales, Vandamme y Leunis (1993).

Otro estudio, realizó una investigación sobre las percepciones de los usuarios de los servicios de salud de la Comunidad de Madrid. En el trabajo se realizó un análisis factorial exploratorio que identificó cuatro factores: atención médica /trato recibido, accesibilidad en

términos de tiempo de espera y trámites, accesibilidad física, y condiciones y estado del entorno/centro (Consejería de Salud de Madrid, 1994).

En nuestra investigación, tras el análisis factorial exploratorio, se identifican en el cuestionario tres factores o componentes fundamentales: Capacidad de respuesta, Fiabilidad y Seguridad.

Estos tres factores identificados fueron consistentes con tres de las cinco dimensiones identificadas en la literatura sobre evaluación de la satisfacción con los servicios prestados (Cronin y Taylor, 1992b).

Las dimensiones rechazadas en dicho análisis fueron las de Aspectos tangibles y la de Empatía.

Respecto a la eliminación de la dimensión de Aspectos tangibles, esta circunstancia parece justificarse por las propias características del servicio prestado, donde la valoración de los aspectos tangibles, son dejadas a un lado por los beneficiarios. Todo ello sugiere que se trata de la evaluación de un servicio puro (Kotler, 2003). Como se ha explicado con anterioridad, los servicios son intangibles, por definición, por lo que los beneficiarios centran sus evaluaciones en los aspectos intangibles de éste (Trujillo & Vera, 2009).

La otra dimensión que carece de resultados significativos es la de Empatía. Para poder evaluar esta dimensión es preciso que la atención se realice de forma individualizada, a fin de establecer una relación sólida y segura entre el personal implicado y los beneficiarios. Parece que las circunstancias observadas no se correspondían con las idóneas para que los beneficiarios pudieran verse capacitados para emitir esas valoraciones. Factores como, la escasez de valoraciones, falta de revisiones y cambios constantes del personal, fueron identificados como barreras que dificultaban el establecimiento de una relación de confianza y seguridad del receptor del servicio con los distintos profesionales implicados. La organización que presta los servicios y cumple esta dimensión, requiere desarrollar un fuerte compromiso con el usuario, conociendo al detalle sus características y especiales requerimientos, (Zeitham y Bitner, 2002).



Los resultados obtenidos en nuestro estudio sobre la evaluación de la satisfacción sugieren que las tres dimensiones identificadas fueron bastante consistentes, confirmando validez interna a los diecinueve ítems que componían el cuestionario. De hecho, las correlaciones entre las tres dimensiones y el ítem que evaluaba la satisfacción general eran bastante elevadas.

Los tres factores identificados son equivalentes a tres de las cinco clásicas dimensiones contempladas en los cuestionarios de evaluación de calidad de servicio, (Parasuraman, et al, 1988).

Entre los atributos expuestos mediante los ítems, parece que aquellos que corresponden con la dimensión Capacidad de respuesta y Fiabilidad estaban constituidos por un mayor número de ítems, lo que se corresponde con los contenidos analizados en la revisión de la literatura y en los distintos discursos de la fase cualitativa.

El hecho de que la dimensión Capacidad de respuesta fuera la que aparecía en primer lugar en el orden de importancia, parece deberse a los propios atributos que la componen. La Capacidad de respuesta representa la disposición de ayudar a los usuarios y proveerlos de un servicio rápido. Dadas las características del menor en situación de dependencia, con una evolución constante, parece convertirse en un requisito elemental en la evaluación del funcionamiento de la LAPAD.

La segunda dimensión por orden de importancia, es la Fiabilidad. En este caso la fiabilidad implica la habilidad que tiene la organización para ejecutar el servicio prometido de forma adecuada y constante. En el caso de los menores en situación de dependencia, se ha identificado la importancia de la existencia de adecuados mecanismos de control y seguimiento, con independencia de la etapa de desarrollo en la que se encuentre el menor.

La tercera y última dimensión identificada es la de Seguridad. Esta dimensión representa el sentimiento de que el cliente está protegido con las actividades que presta el servicio.

Tal y como se ha demostrado en los resultados, estas tres dimensiones se encuentran relacionadas de un modo significativo, luego cabe pensar que como características del servicio

pueden orientarnos sobre la satisfacción del beneficiario en relación al mismo constructo. Todas ellas se relacionan de forma positiva sobre la evaluación de la satisfacción general, es decir cualquier cambio en cada una de las tres dimensiones repercutirá en el mismo sentido en la evaluación de la satisfacción general.

Parece muy necesario que para establecer una lista de dimensiones de la calidad sea necesario estudiar a fondo el servicio. Esta profundización ha de incluir a personas involucradas en el proceso de prestación del servicio. El desarrollo de las dimensiones a evaluar, es un proceso de identificación de las necesidades y exigencias del usuario, (Hayes, 2002).

Otros cuestionarios sobre percepción de calidad en servicios sociales suelen incluir los aspectos tangibles del servicio y la valoración de la empatía (Araujo et al, 2010), pero como se ha explicado estos no parecen adecuarse al contexto estudiado.

La proliferación de este tipo de instrumentos ha sido duramente criticada ya que pocos se basan en un modelo teórico o no ofrecen datos sobre su fiabilidad y sensibilidad. Incluso se reconoce que en pocos casos los resultados de estos cuestionarios se traducirán en un rediseño de procesos acorde a las expectativas planteadas (Mira & Aranaz, 2000).

La no confirmación de las dimensiones del método SERVPERF (basadas en el modelo SEVQUAL), de Parasuraman et al (1994), puede estar relacionada a que en algunos estudios no se pudieron replicar las cinco dimensiones de la calidad halladas en la investigación original, incluso dando lugar a otras dimensiones (O'Neill & Palmer, 2003). De hecho, los defensores del método SERVPERF discuten y expresan la preocupación de si los cuestionamientos individuales describen realmente los cinco componentes separados de la calidad de servicio (Cronin & Taylor, 1992b).

No obstante, los cuestionarios de satisfacción aportan una información de enorme trascendencia. En el caso de la evaluación de la satisfacción sobre los servicios sociales los estudios han sido casi inexistentes, principalmente debido a la carencia de modelos validados (Berrueco, 1995).

## 8.2.2. Satisfacción con el servicio y perfil del tutor

El estudio de la satisfacción del usuario de los distintos servicios públicos ha sido investigado desde distintos ámbitos y disciplinas. Centrándonos en el contexto de los servicios sociosanitarios, la mayoría de ellos versan sobre estudios de satisfacción de pacientes (Delgado, 1997; Linder-Pelz, 1982), aunque hemos hallado algunos sobre servicios sociosanitarios, principalmente orientados hacia el ámbito de la tercera edad (Bauld et al, 2000). Otros han tratado sobre el análisis de los principales instrumentos de medida (Mira et al, 1998).

Como han reconocido Bauld et al (2000), tras realizar una revisión sobre los estudios de satisfacción de los servicios sociales en la tercera edad en Reino Unido y Estados Unidos, un factor clave en la determinación de la calidad es el grado en que se cumple la evaluación de las necesidades de los usuarios y los servicios que se prestan. En esta revisión se identifica que los enfoques actuales de medición de la satisfacción se describen y examinan en la relación con las características y circunstancias de las personas mayores y sus respuestas a las preguntas de satisfacción.

Resulta necesario, destacar tras los resultados expuestos, que los beneficiarios de la LAPAD, no están satisfechos, dadas las bajas puntuaciones obtenidas. De forma general, la puntuación media respecto al ítem número diecinueve (evaluación general de la satisfacción), es considerada como insatisfecha, lo que pone de relieve la claridad y sinceridad de los encuestados a la hora de mostrar su descontento. Esto no ocurre en otros estudios de satisfacción sobre servicios sociales revisados, donde los usuarios no parecen atreverse a criticar los servicios sociales recibidos, quizás por miedo a que éstos a pesar de ser insuficientes, pudieran ser retirados (Baldock & Ungerson 1994, citados en Bauld et al, 2000, p. 320; Meethan et al 1993). Sin embargo, al tratarse de un servicio público, parece que resulta más fácil que la prestación de servicios sea considerada como injusta y no adecuada entre los distintos usuarios, respecto a servicios de ámbito privado (Qureshi & Rowlands, 2004).

En el caso de estudios de satisfacción sobre servicios prestados a menores de edad o enfermos mentales, varias investigaciones identifican ciertas dificultades. En estos casos el concepto de satisfacción puede ser bastante diferente según las particularidades de los usuarios.

En algunos casos los padres o tutores, pueden expresar su insatisfacción debido a otras causas o intereses particulares, considerando algunas prestaciones como inadecuadas, sin realmente poderse considerar de esta manera, (Stewart y Walsh 1990, citado en Qureshi & Rowlands, 2004). Ello sugiere la complejidad que el concepto de satisfacción engloba en las distintas situaciones observadas.

De las tres dimensiones evaluadas, los resultados correspondientes a las dimensiones capacidad de respuesta y fiabilidad son similares, con valores considerados como insatisfechos. A pesar de que la dimensión seguridad presenta unos valores ligeramente superiores, con un valor de 3,07 (valor ni satisfecho, ni insatisfecho), estos valores no son destacablemente mejores respecto a las dimensiones anteriores.

Al referirnos a la dimensión seguridad, se entiende que el beneficiario siente la certeza de que sus problemas serán tratados de la mejor manera posible, ofreciendo el servicio público la protección necesaria y adecuada a los beneficiarios afectados.

Al contrastar estos resultados con otros obtenidos en investigaciones previas, encontramos ciertas similitudes, si bien, nuestro contexto de estudio es más específico y está orientado hacia el índole social (Rodríguez et al, 2010). Esta es una de las principales dificultades que reconocemos en nuestra investigación, ya que apenas existen estudios sobre el nivel de satisfacción de menores de edad sobre los distintos servicios sociales ofertados.

En una investigación realizada sobre la elaboración de un instrumento para evaluar la satisfacción en los usuarios de los servicios asistenciales en Cuba, los usuarios otorgaron mayor importancia a las dimensiones de seguridad y fiabilidad. La dimensión seguridad fue la que recibió altas puntuaciones, considerándose como la dimensión más satisfecha por los usuarios. En este caso, la dimensión capacidad de respuesta recibió una de las peores puntuaciones sobre la satisfacción recibida (Rodríguez et al, 2010).

Nuestra investigación revela que no había ninguna asociación significativa entre la satisfacción, y el género y estado civil de los encuestados. Este resultado fue similar al hallado en una investigación realizada a madres de niños con TEA, sobre la satisfacción con los servicios en Manchester, que determinó que los niveles de satisfacción no tenían asociaciones

significativas con el sexo, etnia, situación económica o tipo de retraso en el desarrollo del menor (Bromley et al, 2004).

Cuando analizamos la relación entre las respuestas según el grupo de edad del menor, encontramos que en el caso del grupo de edad de 0 a 5 años, los resultados eran distintos respecto a los otros dos grupos de edad (grupo 2: 6 a 11 años; grupo 3: 12 a 18 años). La diferencia afectaba a las dimensiones de seguridad, capacidad de respuesta y también al nivel de satisfacción general, mostrando puntuaciones que determinaban mayor insatisfacción en este caso. Ello puede interpretarse como que los encuestados identificaban en esta etapa del desarrollo que los menores precisan un mayor número de necesidades a cubrir. Además, la velocidad respecto a avances y/o retrasos conductuales se considera mayor que en otras etapas del desarrollo, pues los primeros años de diagnóstico y atención, son considerados elementales.

Otra variable analizada fue la del grado de dependencia. En el análisis se detectaron diferencias significativas entre el grado de dependencia III (dependencia severa) y los grados de dependencia I (dependencia moderada) y grado II (dependencia moderada), sobre todo en lo referente a la dimensión seguridad. Este resultado nos orienta a percibir que el sentimiento de protección con los servicios ofertados en este caso, no parece estar cubierto según la opinión de los encuestados. Resultaría lógico pensar que a mayor grado de dependencia, se precisa con mayor intensidad la necesidad de protección, teniendo en cuenta las situaciones particulares de los menores que se encuentren en este grado.

Cuando comparamos los resultados según los años de percepción, aparecieron diferencias significativas respecto a los beneficiarios que llevaban seis años (prácticamente el inicio de la LAPAD) y los que perciben las ayudas desde hacía menos de un año. Los resultados respecto a la satisfacción general identifican que en el caso de menor tiempo de percepción de ayudas, menor es la satisfacción con el índice recibido. Así mismo, esto parece corresponderse cuando se evalúa la dimensión seguridad, ya que con tan poco tiempo de percepción de las ayudas, la sensación de protección y seguridad, prácticamente no ha podido establecerse.

Respecto al tipo de ayuda concedida, en lo referente a las prestaciones, la diferencia resultó ser significativa especialmente en el caso de los usuarios que percibían la PECEF, respecto a aquellos que no recibían ningún tipo de prestación, con valoraciones muy inferiores

en este último caso. Esto nos orienta hacia la insatisfacción de aquellos beneficiarios a los que les había sido reconocida la situación de dependencia, pero que aún no habían recibido ninguna prestación. Son aquellos usuarios que se encontraban en el denominado “limbo de la dependencia”. Como era de esperar esta diferencia en las valoraciones afectaba a todas las dimensiones analizadas así como también a la evaluación general de la satisfacción.

A pesar de las interpretaciones expuestas, se reconoce la dificultad para lograr un consenso sobre qué dimensiones tienen mayor importancia en la emisión de los juicios de satisfacción. El carácter multidimensional tanto de la satisfacción como de la calidad determinan y acentúan estas dificultades (Viñas, 2003). Factores como la depresión, o la soledad de los encuestados, determinarán uno y otro nivel de satisfacción con la vida y por tanto con los resultados obtenidos con los distintos servicios (Qureshi & Rowlands, 2004).

### **8.2.3. Áreas de mejora identificadas**

Con el fin de proporcionar información respecto al establecimiento de áreas de mejora para incrementar la calidad de las ayudas ofertadas por la LAPAD, nos propusimos conocer específicamente los atributos (expresados en ítems), peor valorados entre los encuestados. También recogimos aquellas ideas o propuestas en correspondencia con la fase cualitativa.

En este caso, la insatisfacción hacía referencia a atributos identificados mediante ítems referidos a la cobertura de necesidades para los tres grupos de edades (un ítem para cada grupo) y otro ítem referido a si la LAPAD cubre las necesidades de respiro familiar.

Entendemos por tanto, que puntuaciones inferiores determinaban áreas susceptibles de mejora dada su insuficiencia en lo que a satisfacción se refiere. Los ítems con puntuaciones inferiores (valores muy insatisfechos), correspondían a la dimensión Capacidad de respuesta. En este caso la insatisfacción es referida a atributos identificados mediante ítems relacionados con la cobertura de necesidades para los tres grupos de edades y a si la LAPAD cubre las necesidades de respiro familiar.

Se trata por tanto que al parecer, existen carencias respecto a los recursos para los menores desde los 3 hasta los 18 años.

Estas áreas de mejoras no hacen sino afirmar aquellos estudios iniciales sobre la LAPAD, que identificaban previamente que el catálogo de prestaciones y servicios era demasiado generalista. En concreto, en el caso de las situaciones de dependencia derivadas de discapacidades mentales, la situación se identificaba aún más compleja, dadas las características específicas en estos trastornos, que requieren de recursos específicos y adaptados a cada beneficiario de forma individual (López Casasnovas, 2011).

En el caso de los menores de edad, estos niveles de satisfacción tan bajos parecen corresponderse con las cifras actuales de concesión de servicios de prevención de la dependencia, en las que éstos se identifican como muy inferiores respecto a otras ayudas concedidas (IMSERSO, 2014).

Nos parece, por tanto, que esta debiera ser una de las principales estrategias a seguir, ya que con un aumento de servicios orientados hacia la prevención de la dependencia, quizás el impacto de estas situaciones sería de una menor intensidad o de una menor duración.

Estos resultados se corresponden directamente con las puntuaciones expresadas sobre la respuesta adecuada y pertinente de los servicios, respecto a las necesidades reales del menor.

Esta insatisfacción se entiende porque las valoraciones realizadas no debieran ser estables ni definitivas, sino cambiantes y adaptadas al desarrollo individual y particular de cada menor, siempre teniendo en cuenta el entorno familiar del menor.

Con los resultados expuestos, consideramos necesario la creación de nuevos servicios o la reorientación de los ya existentes, destacando la importancia de la promoción de la autonomía persona y prevención de la situación de dependencia en el caso de los menores.

Esta idea se corresponde con los autores Casas et al (2000), que consideraron necesario, la implantación de estrategias intensivas, con la creación de nuevos servicios que contemplasen las particularidades de los menores y sus familias, de esta manera se incrementaría la calidad de los servicios prestados.

Este análisis genera una situación compleja, ya que las distintas AAPP están bajo presión continua para lograr obtener resultados en base a relaciones calidad-costes muy ajustados (Bauld et al, 2000).

No obstante, está ampliamente reconocida la necesidad de una reprogramación de LAPAD, que mejorara ciertas áreas consideradas en este caso, como deficientes (López Casanovas, 2011; Jiménez & Vilaplana, 2012).

Nos parece que el incremento de investigaciones sobre las necesidades de los menores y sus familias, a través de encuestas de satisfacción, no debieran retrasarse. Con ello, se identificarían estrategias orientadas específicamente a las necesidades de los menores y sus familias.

Esta circunstancia se contempla en las medidas de garantías de calidad de la propia LAPAD, respecto a desarrollo de planes de promoción de la autonomía personal y prevención de las situaciones de dependencia, donde se recomendaba desarrollar de un sistema de evaluación centrado en los usuarios, mediante la realización por las entidades prestadoras de servicios, de encuestas de satisfacción destinadas a usuarios, familiares y profesionales del servicio (RSESSI, 23 de abril de 2013).

En el caso de los planes integrales dirigidos a menores de tres años, estas medidas de garantía de la calidad se orientarían hacia establecer sistemas de evaluación del grado de satisfacción de la familia o tutor. Además se procuraría que las familias participaran como evaluadores de la calidad de los servicios. Para ello, como línea general de actuación se realizaría una evaluación del grado de satisfacción de los servicios recibidos mediante la elaboración de encuestas u otros instrumentos de investigación (RSESSI, de 25 de julio de 2013).

Parece que, aunque en España, la mayoría de las Leyes de Servicios Sociales, reconocen la importancia de la calidad de dichos servicios, como un derecho de las personas usuarias y un objetivo prioritario o principio rector del Sistema Público, esta circunstancia es reflejada débilmente en la propia LAPAD. No obstante, en nuestro país se realiza una atribución excesiva a las familias en la producción de bienestar, produciéndose una gran paradoja desde los sistemas públicos de protección social, puesto que en los países con más apoyo informal, es donde existen menos prestaciones públicas de apoyo a la familia.

Dentro de la UE, siendo España el país en el que la familia es la máxima proveedora de atención y cuidados a todos sus miembros, es el último de los quince en gasto social de apoyo familiar, respecto al PIB de los otros países.



La responsabilidad del cuidado de las personas dependientes supone un reto para los servicios públicos. Las políticas de contención del gasto, unido a los cambios sociodemográficos, son algunos de los factores que contribuyen a la crisis a corto y medio plazo del sistema informal de cuidados.

Por tanto, el desarrollo de una oferta adecuada de cuidados profesionales es totalmente necesaria. La ayuda profesional ha demostrado ser eficaz en muchas ocasiones para mitigar las consecuencias de la dependencia y para proporcionar una mejor calidad de vida a las personas dependientes y sus cuidadores.

En una sociedad cada vez más globalizada y con cierta incertidumbre económica, las políticas sociales son uno de los sectores que sufren las consecuencias de una forma más acusada. Parece necesario que los sistemas de calidad han de adaptarse a las nuevas realidades económicas y sociales sin menoscabo de la efectividad propia del derecho reconocido. Ello incluye que se incluya a los propios beneficiarios de los servicios prestados en los procesos para la consecución de unos niveles de calidad lo más eficientes y reales posibles.

En la actualidad (finales de 2014), estas medidas aún no han sido implantadas, desconociéndose cuándo y de qué forma se comenzará con estas nuevas medidas propuestas.

### 8.3. Limitaciones de la investigación

En España, existen muy pocos análisis que contemplen el impacto o características de la población dependiente menor de edad (Vilaplana, 2012; García-Villamizar et al, 2006), y tampoco existen muchos sobre la población afecta de discapacidad psíquica o enfermedad mental (López, Laviana, López & Tirado, 2007). En el caso del estudio de ambas características unidas, no se han hallado investigaciones.

Respecto al marco conceptual seleccionado se identifica la dificultad de transferencia de resultados, por las particularidades de la muestra y por las continuas modificaciones de la LAPAD, ya que aún no ha culminado su implantación.

La utilización del paradigma de desconfirmación de expectativas como base en el estudio del proceso de satisfacción ha recibido numerosas críticas. Sin embargo, hay autores que siguen considerando que este paradigma constituye el marco de referencia de la mayoría de las investigaciones sobre satisfacción del consumidor (Olshavsky & Kumar, 2001; Spreng, et al 1996).

Otras investigaciones identifican la inestabilidad del funcionamiento del modelo en función de diversos factores como la durabilidad del producto (Churchill & Suprenant, 1982), o de las características del mismo (Yi, 1993); mientras que existen autores que señalan la necesidad de incluir otras variables como la calidad de servicio percibida en la formación de la satisfacción (Cronin & Taylor, 1994; Yi, 1993).

Como se ha expuesto, son varias las limitaciones identificadas en el uso exclusivo de este modelo, por lo que se considera necesario el uso de herramientas complementarias que permitan valorar la satisfacción mediante otros modelos de evaluación de la calidad de servicio.

Respecto a la población objeto de estudio, ya se ha señalado con anterioridad no ha sido posible calcular el tamaño muestral con los datos publicados. Además, la muestra estudiada se caracteriza por las diversas características clínicas de los menores. Se identifican trastornos que ocasionan discapacidad mental en menores como, trastornos del espectro autista, trastornos del desarrollo, y diferentes de enfermedades mentales. Dado que la

población objeto de estudio es menor de edad, la obtención de los datos se ha realizado directamente a sus tutores legales.

La dificultad de los cuidadores, por su carga familiar, para acudir a realizar las entrevistas, o para cumplimentar el cuestionario, debido a falta de tiempo, es uno de los problemas identificados en este estudio. Describir y entender a las familias con niños con discapacidades, plantea diversos obstáculos. Se trata por tanto, de cuidados de larga duración, detectados algunos a edades tempranas o incluso desde el nacimiento.

Respecto a la metodología planteada, durante el desarrollo de las entrevistas pudieron estar presentes otras limitaciones como pueden ser, la falta de sinceridad de la informante, articulación de respuestas “convenientes”, ocultación de información por presión social o manipulación por parte de la investigadora.

En relación con las limitaciones particulares de la técnica de recogida de datos, a través de las entrevistas, se destaca la subjetividad a la que se somete el contenido, según criterios individuales de entrevistador y entrevistado. Para ello, se sometió el análisis a revisión por distintos miembros del equipo investigador.

En lo referente a la parte cuantitativa del estudio, una de las principales limitaciones detectadas es la muestra. Se trata de una muestra no probabilística, mayoritariamente obtenida a partir de diferentes organismos y asociaciones que prestan servicios a menores con discapacidad mental de la provincia de Cádiz.

Otra de las limitaciones está relacionada con el instrumento de estudio. Como se ha comentado, el análisis confirmatorio realizado con AMOS v.5, no ha revelado resultados que apoyen una mayor fiabilidad del instrumento. No obstante ha de señalarse que esto parece deberse a que las variables criterio tienen una importante dependencia entre ellas. Dicha circunstancia debiera considerarse en futuras investigaciones.

Ello puede deberse a la fuerte consistencia interna del instrumento, así como a la fuerte dependencia que se establecen entre los distintos atributos. Una vez reconocida esta circunstancia, ha de considerarse, cara a futuras investigaciones, la idoneidad de valorar atributos o factores con mayor independencia entre ellos.

De la presente investigación, cabe destacar lo novedoso del objeto de estudio, ya que apenas existen trabajos de investigación en España sobre la satisfacción, desde el punto de vista de los cuidadores de menores de edad.

Por último otra fortaleza de la investigación es la utilización de metodología mixta, cualitativa y cuantitativa. La utilización de estas dos metodologías nos ofrece un cuestionario de evaluación adaptado a las expectativas, valores y necesidades reales de la población objeto de estudio. Estas dos aproximaciones nos permiten tener una visión amplia sobre el tema de estudio.

## **Capítulo 9. Conclusiones**



Exponemos a continuación las principales conclusiones de nuestra tesis doctoral, en relación al objetivo planteado: Conocer la satisfacción de los tutores legales de menores con discapacidad mental con las ayudas ofertadas por la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia (LAPAD).

1. En general, los resultados de la investigación revelan que tanto los padres entrevistados, como los encuestados, no están satisfechos con las prestaciones y servicios, ni con el funcionamiento de la LAPAD.
2. Respecto a la aplicación de la Ley, se han identificado carencias en su funcionamiento. Éstas se refieren a la escasez de recursos suficientes y adecuados para garantizar la cobertura necesaria a los menores de edad en situación de dependencia. Situaciones como, retrasos administrativos, escasez de desarrollo de nuevos servicios y escasa adaptabilidad a las situaciones del menor, evidencian dichas carencias.
3. Nuestros resultados coinciden con que la ayuda que con más frecuencia se concede es la de tipo económico. Ello resalta la necesidad de plantear y poner en marcha medidas que garanticen la dedicación de estos recursos al verdadero objeto al cual deben ser destinados. Respecto a las otras ayudas, aunque la Ley reconoce un sistema de gestión de la calidad con el servicio prestado, su desarrollo ha sido más bien escaso.
4. En el caso de menores de edad, resulta necesario que el sistema de promoción de la autonomía personal y de servicios de prevención de la dependencia, se desarrolle teniendo en cuenta la variabilidad personal y específica, que presenta cada menor según sea su etapa de desarrollo. Para poder garantizar la cobertura adecuada de cuidados necesarios, es importante que las revisiones y baremos se adapten a estas circunstancias.

5. En relación al entorno del menor, además de garantizar la cobertura de sus necesidades, es necesario incluir las de la familia. Se recomienda incentivar programas de apoyo, formación, respiro familiar. Así mismo es conveniente ejercer un seguimiento de la situación en que se encuentra el menor en situación de dependencia, atendiendo a las necesidades familiares y contemplando el entorno en el que el menor está vinculado.
6. Se pone en evidencia la ausencia de una efectiva y real conexión entre los servicios sociales, educativos y sanitarios. Esta circunstancia provoca cierto desaprovechamiento de los recursos existentes. Se propone que, detectados posibles beneficiarios, estos sistemas estuviesen interconectados, colaborando y compartiendo responsabilidades, en aras de evitar duplicidades, retrasos e incoherencias administrativas, y garantizando la eficacia de dichos sistemas.
7. En el caso de los menores con autismo, parece estar especialmente indicado que la oferta de servicios debiera estar estructurada según la determinación de necesidades del menor y no en base a grados permanentes.
8. El principio de estabilidad presupuestaria ha propiciado un recorte constante de los recursos y servicios ofertados, poniendo en peligro la efectiva ejecución del derecho subjetivo reconocido con la aprobación de la LAPAD. Esta circunstancia ha provocado además cierto malestar y nerviosismo entre los beneficiarios, acentuando su insatisfacción.
9. Se recomienda la reprogramación de la LAPAD, concentrando inicialmente los esfuerzos en los casos de dependencia de mayor gravedad, y basando los futuros servicios en las previsiones lo más objetivas posibles a fin de garantizar la sostenibilidad. En el caso de la atención a personas menores de edad con discapacidad mental en situación de dependencia, parece que los



recursos existentes debieran ser reorganizados y con un cambio de planteamiento, respecto a lo que cobertura de necesidades se refiere.

Los resultados obtenidos suponen un primer paso para el conocimiento sobre la cobertura de necesidades ofrecidas por la LAPAD y el nivel de satisfacción evaluado, así como áreas susceptibles de mejora. Al tratarse de un estudio de carácter exploratorio, los resultados deberían confirmarse con estudios complementarios.



## **Bibliografía**



- Abellán, A., Esparza, C., Castejón, P., & Pérez, J. (2011). *Epidemiología de la discapacidad y la dependencia de la vejez en España*. *Gaceta Sanitaria*, 25, 5-11.
- Abellán, A., Esparza, C., & Pérez, J. (2011). Evolución y estructura de la población en situación de dependencia. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 29(1), 93-123.
- Abellán, A., & Hidalgo, R. M. (2011). *Definiciones de discapacidad en España*. Informes Portal Mayores (109). Recuperado de <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pm-definiciones-01.pdf>
- Agencia Estatal de Evaluación de las Políticas Públicas y Calidad de los Servicios, (AEVAL). (2010). *Guía para el desarrollo de Cartas de Servicios, Catálogo General de Publicaciones Oficiales*. Madrid: Ministerio de la Presidencia.
- Aguado-Blázquez, H., Cerdà-Calafat, I., Argimon-Pallàs, J. M., Murillo-Fort, C., & Canela-Soler, J. (2011). Plan de encuestas de satisfacción del CatSalut-PLAENSA. Estrategias para incorporar la percepción de la calidad de servicio de los ciudadanos en las políticas de salud. *Medicina Clínica*, 137, 55-59.
- Albarrán I, Alonso P. (2009). La población dependiente en España: estimación del número y coste global asociado a su cuidado. *Estudios de Economía*, 36(2); 127-63. Doi: 10.4067/S0718-52862009000200001.
- Alén González, M. E., & Fraiz Brea, J. A. (2006). “Relación entre la calidad de servicio y la satisfacción del consumidor. Su evaluación en el ámbito del turismo termal”. *Investigaciones Europeas de Dirección y Economía de la Empresa*, 12 (1).
- Alonso R, Blanco-Ramos MA, Gayoso, P. (2005). Validación de un cuestionario de calidad de cuidados de enfermería. *Rev Calidad Asistencial*, 20, 246-50. Doi: 10.1016/S1134-282X(05)75092-2
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2014). Recuperado de <http://aaidd.org/intellectual-disability/definition>.

- Amezcuca M., Gálvez, A. (2002). Los Modos de Análisis en Investigación Cualitativa en Salud: Perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Revista Española de Salud Pública*, 76 (5).
- Amodia de la Riva, J., & Andrés, M. A. (2006). *Trastorno de autismo y discapacidad intelectual*. En A. A. V. V. Síndromes y apoyos. Panorámica desde la ciencia y las asociaciones. FEAPS: Madrid.
- Andersn, E.W., and Sullivan M.W. (1993). "The Antecedents and Consequences of Customer Satisfaction," *Marketing Science* 12 (Spring), 125-143. Doi: 10.1287/mksc.12.2.125.
- Aquino, R.C., Muti, R. (2006). Pesuisa Qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. *Texto Contexto Enferm* 15 (4): 679-84.
- Araujo, R., Clemenza, C., Fuenmayor, R., & Altuve, E. (2010). Percepción de la calidad de servicio de los usuarios de los programas sociales en salud. *Revista de Ciencias Sociales (Ve)*, 16(1), 80-91.
- Arnau Ripollés, M. S. (2002). *Una Construcción Social de la Discapacidad: el Movimiento de Vida Independiente*. Recuperado de <http://www.uji.es/bin/publ/edicions/jfi8/hum/42.pdf>
- Arribas, F. J. R. (2008). Espacios sociales de participación: las asociaciones y los grupos de autoayuda. *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 18(2), 307-314.
- Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales (AEDGSS). 2013. Circular "Ley de Dependencia: retroceso y demolición". Madrid: AEDGSS. Recuperado de <http://www.directoressociales.com/images/documentos/circular%20depend2%20adgss.pdf>

- 
- Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales (AEDGSS). 2014. “Índice de desarrollo de los servicios sociales en España”. Madrid: AEDGSS. Recuperado de <http://www.directoressociales.com/images/documentos/novedaddiscusion/SI NTESIS%20INDICE%20DEC%202014.pdf>
- Badley, E. M. (2008). Enhancing the conceptual clarity of the activity and participation components of the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Social Science and Medicine*, 66, 2335-2345. Doi: 10.1016/j.socscimed.2008.01.026.
- Ball, M. S., & Smith, G. W. H. (1992). *Analyzing Visual Data*. Newbury Park, California: Sage
- Bandura, A. (1994). Self-efficacy. In R. J. Corsini (Ed.), *Encyclopedia of Psychology* (2nd ed., Vol. 3, 368-369). New York: Wiley.
- Bañón, R., & Carrillo, E. (1996). *La productividad y la calidad: ¿Respuestas de la Administración pública para la escasez e incertidumbre?* En R. Bañón, G. Bouckaert y A. Halachmi (eds.): *La productividad y la calidad en la gestión pública*, Santiago: EGAP.
- Barrasa, J. I., & Aibar, C. (2003). Revisión sistemática de los estudios de satisfacción realizados en España en el periodo 1986-2001. *Revista de Calidad asistencial*, 18(7), 580-590.
- Barriga, L. A., Breznes, M. J., García, G. A., & Ramírez, J. M. (2013, a). Informe sobre el desarrollo y evaluación territorial de la ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia [Internet]. X Dictamen del Observatorio de la dependencia. Enero 2013. Recuperado de <http://www.directoressociales.com/documentos/dictamenes-observatorio.html>

- Barriga, L.A., Breznes, M.J., García, G.A., & Ramírez, J.M. (2013, b). Informe sobre el desarrollo y evaluación territorial de la ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia [Internet]. XI Dictamen del Observatorio de la dependencia. Julio 2013. Recuperado de <http://www.directoressociales.com/documentos/dictamenes-observatorio.html>
- Bayarri I Catalán, V., & Fillat Delgado, Y. (2013). *Derechos y servicios sociales. Por un sistema de servicios sociales universal, garantista y de calidad: un derecho básico para la igualdad y el desarrollo humano. Análisis, toma de posición y herramientas para evaluar y promover avances en los marcos normativos de las Comunidades Autónomas*. Madrid: Cinca ediciones. Recuperado de <http://www.cermi.es/es-ES/Biblioteca/Lists/Publicaciones/Attachments/260/Derechos%20y%20servicios%20sociales%20n%C2%BA%2049%20OK.pdf>.
- Bauld, L., Chesterman, J. and Judge, K. (2000). Measuring satisfaction with social care amongst older service users: issues from the literature. *Health & Social Care in the Community*, 8: 316–324. Doi: 10.1046/j.1365-2524.2000.00256.x.
- Bearden, W., Crocken, M., & Jesse, E. (1981, may). “*Disconfirmation of Purchase Expectations and Subsequent Consumer Attitudes and patronage Intentions*.” Paper delivered at the American Marketing Association Retail Patronage Theory Conference, Chicago, EEUU.
- Bearden, W., & Teel, J. E. (1983).”Selected Determinants of Consumer Satisfaction and Complaint Reports,”*Journal of Marketing Research*, 20, 21-28.
- Belinchón, M. (2001). *Situación y necesidades de las personas con trastornos del Espectro Autista en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Martín y Macías.
- Belloch, A., Sandin, B. & Ramos, F. (1995). *Manual de psicopatología*. Madrid: McGraw-Hill.
- Benner, P. (1985). *Quality of life: A phenomenological perspective on explanation, prediction, and understanding in nursing science*. ANS, 8(1): 1-14.



- Berger, K. S. (2007). *Psicología del desarrollo: infancia y adolescencia*. Ed. Médica Panamericana.
- Berruero, E. S. (1995). El concepto de calidad en la gestión de los servicios sociales. *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria= Revista de servicios sociales*, (26), 2.
- Berzosa C. (2003). *El Bienestar en la Economía Mundial* (7: 125-127). En Fontela, E., & Guzmán, J., coordinadores. *Economía ética y bienestar social*. Madrid: Ed. Pirámide.
- Betancourt Agüero, Y. B., & Mayo Alegre, J. C. (2010). La Evaluación de la Calidad de Servicio, *Contribuciones a la Economía*. Recuperado de <http://www.eumed.net/ce/2010a/bama.htm>
- Bickenbach, J. E., Chatterji, S., Badley, E. M., & Üstün, T. B. (1999). Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Social Science and Medicine*, 48(9), 1173-1187. Doi: 10.1016/S0277-9536(98)00441-9.
- Bigné, J. E., Andreu, L. (2002, septiembre). “Análisis de la satisfacción en la experiencia del consumidor: una aplicación en museos interactivos”. Libro de Ponencias, 497-510. XVI Encuentro de Profesores Universitarios de Marketing, Granada, España.
- Bigné, J. E., Moliner, M. Á., Vallet, T., & Sánchez, J. (1997). Un estudio comparativo de los instrumentos de medición de la calidad de los servicios públicos. Recuperado de <http://repositori.uji.es/xmlui/bitstream/handle/10234/86532/Bigne%2c%20Moliner%2c%20Vallet%20y%20S%2c%20a1nchez%20REIMK%20PREPRINT.pdf?sequence=1>
- Bilbao, I., March, J.C., & Prieto, M.A. (2002). Diez Aportaciones del empleo de la metodología cualitativa en una auditoría de comunicación interna en atención primaria. *Revista Española de Salud Pública*, 76:483-492.

- Bitner, M. J. (1990). Evaluating service encounters: the effects of physical surroundings and employee responses. *Journal of Marketing*, 54, 69-82.
- Bodgan, R. & Blikem, S. K. (1992). *Qualitative evaluation research for education: An introduction to theory and methods*. Needham Heights: Allyn and Bacon.
- Bolton, R. N., & Drew, J. H. (1991). "A longitudinal analysis of the impact of service changes on customer attitudes". *Journal of Marketing*, 55, 1-9.
- Bourdieu, P. (2003). *Questões de sociologia*. Lisboa: Fim de Século.
- Bowen, D. (2001). Antecedents of consumer satisfaction and dis-satisfaction (CS/D) on long-haul inclusive tours—a reality check on theoretical considerations. *Tourism management*, 22(1), 49-61. Doi: 10.1016/S0261-5177(00)00022-4.
- Bristol, M. (1984). *Family resources and successful adaptation to autistic children*. En Schopler, E. y Mesibov, G. (Eds.). *The effects of autism on the family*. New York. Plenum press.
- Broderick, A. A. (2009). Autism, "recovery (to normalcy)," and the politics of hope. *Journal of Information*, 47(4).
- Brogna, P. (2012). El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación. *Cuadernos ESP*, 2(2): 7.
- Bromley J., Hare D. J., Davison K., Emerson E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8 (4), 409-423. doi: 10.1177/1362361304047224.
- Bullinger, M. (1994). *Ensuring international equivalence of quality of life measures: problems and approaches to solutions*. In *Quality of life assessment: international perspectives* (pp. 33-40). Springer Berlin Heidelberg.

- Buntinx, W. H. E., & Schalock, R. L. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: Implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283-294.
- Burns N., & Grove S. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. En: Investigación en Enfermería (3ª ed). Elsevier España (11), 385-430.
- Cabra De Luna, M. A. (2006). “Dimensión y alcance de las políticas públicas sobre discapacidad en España: el reparto de papeles entre el Estado y las CCAA”. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 65: 61-75.
- Cadotte, E.R., Woodruff, R.B., & Jenkins, R.L. (1987). “Expectations and norms in models of consumer satisfaction”. *Journal of Marketing Research*, 24, 305-314.
- Calderón, C., & Fernández de Sanmamed M. J. (2008). *Investigación cualitativa en atención primaria*. En Martín Z. y Cano J.F. (Eds.), Atención Primaria; conceptos, organización y práctica clínica (6ª ed., 211-240). Barcelona: Elsevier.
- Callejo, J. (2002). Observación Entrevista y Grupo de Discusión: El silencio de las tres prácticas de investigación. *Revista Española Salud Pública*, 76: 409-422.
- Caminal, J. (2001). La medida de la satisfacción: un instrumento de participación de la población en la mejora de la calidad de los servicios sanitarios. *Revista Calidad Asistencial*, 16, 276-279.
- Camisón, C., Cruz, S., & González, T. (2007). *Gestión de la calidad: conceptos, enfoques y sistemas*. Madrid: Madrid: Pearson - Prentice Hall.
- Cánovas, F., & Pardavila, B. (2004). La gestión de la calidad en los servicios sociales. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Carman, J.M. (1990). “Consumer Perceptions of service quality: an assessment of the SERVQUAL dimensions”. *Journal of Retailing* (69), 33-55.

- Castro Vadillo, N. J. (2010). *Estado del Bienestar y Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de dependencia: Un análisis de su aplicación en Andalucía* (Tesis Doctoral no publicada). Universidad Internacional de Andalucía. España.
- Carulla, L. S., Reed, G. M., Vaez-Azizi, L. M., Cooper, S. A., Leal, R., Bertelli, M., ... & Saxena, S. (2011). Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for “mental retardation/intellectual disability” in ICD-11. *World Psychiatry, 10*(3), 175-180. Doi: 10.1002/j.2051-5545.2011.tb00045.x
- Casado, D., & López, G. (2001). Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Situación actual y perspectivas de futuro. *Colección Estudios Sociales, (6)*, 142-95.
- Casas, F., Cornejo, J. M., Colton, M., & Scholte, E. (2000). Perceptions of stigmatization and satisfaction with services received, among users of social welfare services for the child and the family in 3 European regions. *Social Indicators Research, 51*(3), 287-308. Doi: 10.1023/A:1007026228053.
- Casas Mínguez, F. (2006). “Derechos Humanos, Calidad y Servicios Sociales”, en *Bits*, n°9.
- Casas Mínguez, F. (2007). “Fragmentos sobre Calidad y mejora en las Administraciones Públicas”, en *Bits*, n°12.
- Cela, J. L. (1996, enero). *Gestión y evaluación de la calidad en los servicios públicos*. II Jornadas sobre Medición y Mejora de los Servicios Públicos. España, Ministerio de Administraciones Públicas.
- Centro de Investigaciones Sociológicas. (CIS). (2011). *“Estudio piloto n° 2887, satisfacción con Ley de Dependencia: estudio Piloto”*. Departamento de Investigación del CIS. Madrid.

- Cervera Macià, M., Herce San Miguel, J. A., López Casasnovas, G., Rodríguez Cabrero, G., & Sosvilla Rivero, S. (2009). *Informe final del grupo de expertos para la evaluación del desarrollo y efectiva aplicación de la Ley 39/2006, 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia* (septiembre, 2009). Madrid: IMSERSO. Recuperado de <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/comisionexpertos-informe-01.pdf>
- Chamorro-Martos, M. D. M. (2014). *La consecuencia de la ley de dependencia en la mujer. La experiencia en el municipio de Martos (Jaén)*. Trabajo Fin de Grado. Facultad de Trabajo Social: Universidad de Jaén.
- Charmaz, K (2004). Premises, principles, and practices in qualitative research: Revisiting the foundations. *Qualitative Health Research*, 14, 976-993.
- Chi Cui, C., Lewis, B.R., & Park, W. (2003). "Service Quality measurement in the banking sector in South Korea". *International Journal of Bank Marketing* (21), 4, 191-201.
- Chumpitaz R., & Swaen V. (2002, mayo). "Service Quality and Brand Royalty Relationships: Investigating the Mediating Effect of Customer Satisfaction". XXXI Conference European Marketing Academy, Braga, Portugal.
- Churchill, G., & Suprenant, C. (1982). An Investigation into the Determinants of Consumer Satisfaction. *Journal of Marketing Research*, 19, 491-504.
- Clasificación Internacional de Enfermedades, versión 10 (CIE-10). (2008). (8ª Ed). Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (España). Recuperado de [http://eciemaps.mspsi.es/ecieMaps/browser/index\\_10\\_2008.html](http://eciemaps.mspsi.es/ecieMaps/browser/index_10_2008.html)
- Clow, K. E., & Vorhies, D. W. (1993). Building a competitive advantage for service firms: measurement of consumer expectations of service quality. *Journal of services marketing*, 7(1), 22-32.

- Cobas Ruíz, M., Zacca Peña, E., Morales Calatayud, F., Icart Pereira, E., Jordán Hernández, A., & Valdés Sosa, M. (2010). Caracterización epidemiológica de las personas con discapacidad en Cuba. *Revista Cubana de Salud Pública*, 36(4), 306-310.
- Cobo Gálvez, P. (2005). Hacia un sistema nacional de dependencia. *MinusVal*, 20-23. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Cobra, M. (2000). *Marketing de Servicios*. 2ª Edición. Mc.Graw Hill. Colombia.
- Cobra, M. H. N., Zwarg, F. A., & Acosta, L. O. R. (1991). *Marketing de servicios: conceptos y estrategias*. McGraw-Hill.
- Coffey, A., & Atkinson P. (2005). *Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación*. Alicante: San Vicente del Raspeig: Publicaciones Universidad de Alicante.
- Colás, P. (1998). *El análisis cualitativo de datos*. En L. Buendía et al, *Métodos de investigación en Psicopedagogía*. Madrid: Mc Graw-Hill.
- Colmenares, O., & Saavedra, J.L. (2007). "Aproximación teórica a la medición de la percepción de la calidad de servicio". *Revista Ciencia y Técnica Administrativa Argentina*, 6, (4).
- Colom, R., & Flores-Mendoza, C. (2001). *Inteligencia y memoria de trabajo: la relación entre factor g, complejidad cognitiva y capacidad de procesamiento*. *Psicología: teoría e pesquisa*, 17(1), 37-47.
- Coloms Masfret, D. (2005): "*La satisfacción de los clientes de los establecimientos y servicios sociales: el elemento desconsiderado por excelencia*". En Guillén, E., *Sobre problemas y respuestas sociales*, Barcelona: Hacer.

- Comisión de Empleo y Asuntos Sociales. (2002). Informe sobre la Comunicación de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo, al Comité Económico y Social y al Comité de las Regiones. El futuro de la asistencia sanitaria y de la atención a las personas mayores: garantizar la accesibilidad, la calidad y la sostenibilidad financiera. Parlamento Europeo: (COM (2001) 723- C5-0163/2002/2071 (COS). Final A5-0452/2002.
- Comisión Europea. (2011). *Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions (COM)*, 2011, 60 final. Bruselas.
- Comité Económico y Social (2002). Dictamen: “*Integración de las personas con discapacidad en la sociedad*”. Diario Oficial de las Comunidades Europeas 2002/C, 241/89.
- Consejería de Salud de Madrid. (1994). *Estudios de calidad de los servicios sanitarios públicos en la Comunidad de Madrid*, Madrid, Consejería de salud de la Comunidad de Madrid.
- Consejo de Europa. (1998). *Recomendación 98 (9)*, del Comité de Ministros a los Estados miembros relativa a la dependencia, adoptada el 18 de septiembre de 1998.
- Consejo de Estado. (2006). Memoria anual del Consejo de Estado. Recuperado de <http://www.consejo-estado.es/pdf/MEMORIA%202006.pdf>
- Cote, J., Foxman, E., & Cutler, B. (1989). *Advances in Consumer Research* vol. 16. Thomas K Srull (ed).
- Crespo, M., Campo, M, Verdugo, M. Á. (2003). “Historia de la clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF): Un largo camino recorrido”. *Rev. Siglo Cero*, 34 (1), 205, 20-26.
- Crompton, J., & Love, L. (1995). The validity of alternatives approaches to evaluating quality of a festival. *Journal of Travel Research*, 34, 11-24.

- Cronin, J. J., & Taylor, S. A. (1992a). SERVPERF versus SERVQUAL: Reconciling Performance based and Perceptions – Minus – Expectations Measurement of Service Quality. *Journal of Marketing*, 58, 125-131.
- Cronin, J. J. y Taylor, S. A. (1992b). Measuring service quality: A reexamination and extension. *Journal of Marketing* (56): 55–68.
- Cronin, J. J. y Taylor, S. A. (1994). SERVPERF versus SERVQUAL: reconciling performance-based and perceptions-minus-expectations measurement of service quality. *The Journal of Marketing*, 125-131.
- Cruz Escobosa, M. I., Sorroche-Rodríguez, J. F., & Prados García, F. (2006). Percepción y expectativas de cuidadoras de niños con gran discapacidad: Sobre la atención sanitaria recibida. *Index de Enfermería*, (54), 15-19.
- Cuatrecases, L. (2005). *Gestión integral de la calidad*. Madrid: ediciones Gestión.
- De Asís, R. & Barranco M. C. (2010): *El impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre*. Madrid: Cinca. Recuperado de <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO24669/convencion.pdf>
- De la Cuesta Benjumea, C. D. L. (2009). El cuidado familiar: una revisión crítica. *Investigación y educación en enfermería*, 27 (1), 96-102.
- De Orozco, A. P., & Gómez, P. B. (2011). Sobre «dependencia» y otros cuentos. Reflexiones en torno a la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Lan Harremanak. *Revista de Relaciones Laborales*, (15).
- De Toscano, G.T. (2009). La Entrevista Semi-Estructurada como técnica de investigación. *Reflexiones latinoamericanas sobre investigación cualitativa*. San Justo, Prometeo Libros-UNLAM, pp. 56-75.
- Delgado, R. (1997). Factores asociados a la satisfacción de los usuarios. *Cuadernos de gestión*, 3, 44-57.



- Denzin, N. (2001). The reflexive interview and a performative social science. *Qualitative research*, 1(1), 23-46.
- Donabedian, A. (2002). *La calidad de la atención médica*. Cuarta edición. México DF: La prensa médica mexicana.
- DSM-IV (1996). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4<sup>a</sup> ed.). *American Psychiatric Association*. Barcelona: Masson.
- DSM-V. (2011). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). *American Psychiatric Association*. Washington, DC: Author.
- Durán Heras, M.Á. (2006). Dependientes y cuidadores: el desafío de los próximos años. *Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración*, 60, 57-74.
- Duque, E.J. (2005). “Revisión de los modelos de evaluación de la calidad de servicio”. *Revista Innovar* (15) 25, 64-80.
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of advanced nursing*, 62(1), 107-115.
- Erevelles, S. & Leavitt, C. (1992). A comparison of current models of consumer satisfaction/dissatisfaction. *Journal of Consumer Satisfaction, Dissatisfaction and Complaining Behavior*, 5, 104-114.
- Fantova, F. (2000). Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 31(192), 33-49.
- Fantova, F. (2004). Los sistemas de servicios sociales en España: intento de caracterización. *Boletín CIES*, 21.
- Fariñas, C. (2008). Guía Básica del Autismo: una respuesta a los padres de hijos autistas. *Sesenta y más*, (272), 31-33.

- FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual). (2007). Manuales de buena práctica FEAPS, nº 9. Planificación centrada en la persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para personas con discapacidad intelectual. Madrid: Autor.
- Federación Estatal de Profesionales de Atención Temprana (GAT). (2005). Libro Blanco de la Atención Temprana, 3. Recuperado de [https://www.fcscd.org/fichero-69992\\_69992.pdf](https://www.fcscd.org/fichero-69992_69992.pdf)
- Fernando, D. C. (2007). *Perfeccionamiento de los servicios sociales en España: informe con ocasión de la ley sobre autonomía y dependencia* (17). Cáritas Española.
- Fernández y Vázquez, JJ. (2011). La actividad física-deportiva como base para la integración: Autistas y su integración en la educación física. *Revista Galega de Cooperación Científica Iberoamericana*, 1(13), 7-11.
- Ferreira, M. A. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 124(1), 141-174.
- Freedman, V. A. (2009): "Adopting the ICF Language for Studying Late-life Disability: A Field of Dreams?" *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 64 (11), 1172-74.
- Friese, S. (2011). *Using ATLAS.ti for analyzing the financial crisis data. Forum Qualitative Social Research*, 12 (1). Recuperado de <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs1101397>.
- Fuentes-Biggi, J., Ferrari-Arroyo, M. J., Boada-Muñoz, L., Touriño-Aguilera, E., Artigas-Pallarés, J., Belinchón-Carmona, M. & Posada-De la Paz, M. (2006). Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol*, 43(7), 425-38.

- Fundación Caser (2013, junio). Jornadas Internacionales sobre Atención a la Dependencia. II Jornadas. Madrid. Fundación Pilares para la Autonomía Personal y Fundación Caser para la Atención a la Dependencia, Madrid, España.
- Gadía, C. A., & Tuchman, R. F. (2002). [Management of children with autism spectrum disorders]. *Revista de neurología*, 36(2), 166-173.
- Gálvez, P. C. (2007). La Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia y su impacto sobre la asistencia sanitaria pública. *DS: Derecho y salud*, 15(1), 63-76.
- Garau J. (2005). Guía para la gestión de la calidad de los procesos de los servicios sociales. Barcelona: INTRESS.
- García, I. (2005). Concepto actual de discapacidad intelectual. *Intervención Psicosocial*. 14(3), 255-276.
- García, B. A. O. (2008). *Las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención de la Dependencia*. En: Las Dimensiones de la Autonomía Personal: Perspectivas sobre la Ley 39/2006: Estudios en homenaje a Pilar Ramiro (pp. 67-99). Ediciones Cinca: Madrid.
- García, C. E., & Sánchez, A. S. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. *Boletín del Real Patronato de Discapacidad*, 50, 15-30.
- García, C. E., & Sánchez, A. S. (2004). Visión y modelos conceptuales de la discapacidad. *Políbea*, 73.
- García-Villamizar D., Cuxart F., & Jimenez Casas, C. L. (2006). Las personas con autismo ante la futura Ley de Promoción de la Autonomía Personal. *Revista Ministerio Asuntos Sociales* 60, 113-128.
- Geertz, C. (1989). *El Antropólogo como Autor*. Barcelona: Ed. Paidós.

- Giese J., & Cote, J. (2000). Defining Consumer Satisfaction. *Academy of Marketing Science Review*, 1, 1-27.
- Giorgi, A. (2000). Concerning the application of phenomenology to caring research. *Scand J Caring Sci*, 14, 11-15.
- Glaser B.L., & Strauss, A. (1967): *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. London: Wiedenfeld and Nicholson.
- Gómez-Granell, C., García, M., Ripoll-Millet, A., & Panchon, A. (Eds.). (2004). *Infancia y familias. Realidades y tendencias*. Colección Observatorio de la Infancia y las Familias. Barcelona: Arie.
- Gómez-Jarabo, G., & González, J. P. (2007). Aspectos biopsicosociales en la valoración de la dependencia. *Intervención psicosocial*, 16(2), 155-173.
- Gómez Pavón, J. (2003). *Reducción de la dependencia en el anciano*. Madrid: Senda editorial.
- González, T., & Cano, A. (2010). Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: Tipos de análisis y proceso de codificación (II). *Nure Investigación*, 45, 1-10.
- Gottfredson, L. S. (1997). Mainstream science on intelligence: An editorial with 52 signatories, history, and bibliography. *Intelligence*, 24, 13–23.
- Gracia, D. (2001). Democracia y Bioética. *Acta bioethica*, 7(2), 343-354.
- Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content análisis in nursing research: Concepts, procederers and measures to achieve trustworthiness. *Nurs Educ Today*, 24, 105-112.
- Greele, R. (1990). La historia y sus lenguajes en la entrevista de historia oral, quién contesta a las preguntas de quién y por qué. *Historia y Fuente Oral*, 5, 106-127. Universidad de Barcelona.

- Green, S. E. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science and Medicine*, 64(1), 150-163. Doi:10.1016/j.socscimed.2006.08.25
- Grönroos, C. (1982). *Strategic Management and Management and Marketing in the Service Sector*. Helsinki: Swedish School of Economics and Business Administration.
- Grönroos, C. (1988). "New Competition of the service economy". *International Journal of Operations Product Management*, 8, 9-19.
- Grönvik, L. (2009). Defining disability: effects of disability concepts on research outcomes. *International Journal of Social Research Methodology*, 12(1), 1-18. Doi: 10.1080/13645570701621977.
- Guba E., y Lincoln Y. (1981). *Effective evaluation: improving the usefulness of evaluation results through responsive and naturalistic approaches*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Guzmán, F., Moscoso, M., & Toboso, M. (2010). Por qué la Ley de Dependencia no constituye un instrumento para la promoción de la autonomía personal. *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria, Revista de servicios sociales*, (48), 43-56.
- Halstead, D., Hartman, D., & Schmidt, S. (1994). Multisource effects on the Satisfaction Formation Process. *Journal of the Academy of Marketing Science*, 114-129.
- Hayes, B. (2002). *Cómo medir la satisfacción del cliente: Desarrollo y Utilización de cuestionarios*. Barcelona: Gestión 2000.
- Hedlund, M. (2000). Disability as a phenomenon: A discourse of social and biological understanding. *Disability and Society*, 15(5), 765-780. Doi: 10.1080/09687590050119910.
- Heras, A. (1998, febrero). *La dependencia en la tercera edad, una nueva categoría y horizonte en la intervención social*. IV Congreso Vasco Sociología, Bilbao, España.

- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, P. (2006). *Metodología de la Investigación*. México: Mc Graw Hill.
- Hernández, J. M., Artigas, J., Martos, J., Palacios, S., Fuentes, J., Belinchón, M., ... & Posada, M. A. (2005). Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol*, 41(4), 237-45.
- Herranz, P., Martín, A., Segovia, M.M. & Guerrero, F. M. (2011, julio). *Estudio comparativo de la dependencia en España según EDDES 1999 y EDAD 2008*. Comunicación presentada XIX Jornadas Asociación Española de Profesores Universitarios de Matemáticas para la Economía y la Empresa (ASEPUMA), Valencia, España.
- Hoffman, D., & Bateson, J. (2002). *Fundamentos de Marketing de Servicios*. México: McGraw Hill.
- Horovitz, J. (1990). *La calidad del servicio. A la conquista del cliente*. Madrid: Mac Graw Hill.
- Houtrow, A. J., Larson, K., Olson, L. M., Newacheck, P. W., & Halfon, N. (2014). Changing Trends of Childhood Disability, 2001–2011. *Pediatrics*, 134(3), 530-538. Doi: 10.1542/peds.2014-0594.
- Howard J. (1974). The Structure of Buyer Behavior. En J. A. John U. Farley. *Consumer Behavior: Theory and Application*. Boston: Allyn & Bacon.
- Howard J & Sheth J. (1969). *The Theory of Buyer Behavior*. New York: John Wiley and Sons.
- Howlin P., Asgharian, A. (1999). The diagnosis of autism and Asperger syndrome: findings from a survey of 770 families. *Dev Med Child Neurol*, 41, 834-839.
- Hsieh, H, & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288.
- Hulley S., & Cummings S. (1993). *Diseño de la investigación clínica*. Barcelona: Doyma.

- Hume, K., Lorin, R., & Lantz, J. (2009). Increasing independence in autism spectrum disorders: A review of three focused interventions. *Journal of autism and developmental disorders*, 39(9), 1329-1338.
- Hunt, H. K. (1977). "CS/D: Overview and Future Research Direction," in *Conceptualization and Measurement of Consumer Satisfaction and Dissatisfaction*. Cambridge, Mass: Marketing Science Institute.
- Hunt, H.K. (1982). A 10 based on expectations but normatively a 3.6371. *Consumer Satisfaction, Dissatisfaction and Complaining Behaviour*, 130-131. Knoxville: University of Tennessee.
- Icart, M. T., Fuentelsaz, C., & Pulpón, M. (2001). *Elaboración y presentación de un proyecto de investigación y una tesina*. Barcelona: Universitat de Barcelona.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales, IMSERSO. (2005a). *Acuerdo sobre la acción protectora de la atención en situaciones de dependencia*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales, IMSERSO. (2005b). *Libro Blanco de atención a las personas en situación de dependencia en España*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales, IMSERSO. (2009). Grupo de Expertos. *Informe final del grupo de expertos para la evaluación del desarrollo y efectiva aplicación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre de Promoción de la autonomía personal y Atención a las situaciones de dependencia*. Madrid: MSYPS-IMSERSO.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales, IMSERSO. (2011). *Portal de la Dependencia. Datos gestión SAAD a fecha 31 de diciembre de 2011*. Recuperado de <http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/estsisaad20111201.pdf>

- Instituto de Mayores y Servicios Sociales, IMSERSO. (2012). *Datos de gestión del SAAD a 1 Enero del 2012*. Recuperado de [http://www.imserso.es/imserso\\_01/index.htm](http://www.imserso.es/imserso_01/index.htm).
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales, IMSERSO. (2014). *Portal de la Dependencia. Datos gestión SAAD a fecha 31 de Agosto de 2014*. Recuperado de <http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/estsisaad20140831.pdf>.
- Instituto Nacional de Estadística, INE. (1999). *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud*. Madrid. Recuperado de <http://www.ine.es/prodyser/pubweb/discapa/disctodo.pdf>
- Instituto Nacional de Estadística, INE. (2008). *Encuesta sobre discapacidad, autonomía y situaciones de dependencia*. Recuperado de <http://www.ine.es/prensa/np524.pdf>
- INSTRUMENTO de ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 96, de 21 de abril de 2008, pp. 20648 a 20659.
- Irwin, L. G., Siddiqi, A., & Hertzman, C. (2007). *Early child development: a powerful equalizer*. Final report to the WHO Commission on Social Determinants of Health, Geneva. Recuperado de [http://saluteinternazionale.info/wp-content/uploads/2009/04/early\\_child\\_dev.pdf](http://saluteinternazionale.info/wp-content/uploads/2009/04/early_child_dev.pdf)
- Ishikawa, K. (1994): *Introducción al Control de Calidad*. Madrid: Díaz de Santos.
- Jayanti, R. & Jackson, A. (1991). *Service satisfaction: An exploratory investigation of three models*. En M.E. Goldberg, G. Gorn y R.W. Pollay (Ed.), *Advances in Consumer Research*, 18, 603-609). New Orleans: Association for Consumer Research.
- Jette, A. M. (2009). "Toward a common language of disablement". *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 64 (11), 1165-68. Doi: 10.1177/0898264313488165.



- Jiménez Lara, A. (2004). *Bases demográficas: estimación, características y perfiles de las personas en situación de dependencia*. Libro Blanco sobre la atención a las personas en situación de dependencia en España (19-76). Madrid: IMSERSO.
- Jiménez Lara, A., & Huete García, A. (2002). *La discapacidad en España: Datos epidemiológicos. Aproximación desde la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999*. Real Patronato de Discapacidad. Recuperado de [http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3025/Discapacidad\\_en\\_Espana\\_datos\\_epidemiologicos.pdf?sequence=1&rd=0031348975001297](http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3025/Discapacidad_en_Espana_datos_epidemiologicos.pdf?sequence=1&rd=0031348975001297).
- Jiménez Lara, A., & Huete García, A. (2010). Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos. *Política y sociedad*, 47(1), 137-152.
- Jiménez, S., & Vilaplana, C. (2012). La interacción del sistema social y sanitario. Informe SESPAS 2012. *Gac Sanit*, 26 (2), 124-133.
- Johnson R.B. & Cristensen L.B. (2004). *Educational Research: Quantitative, qualitative, and mixed approaches*. Boston, MA: Allyn and Bacon.
- Johnson, M. D., Anderson, E. W. & Fornell, C. (1995) "Rational and Adaptive Performance Expectations in a Customer Satisfaction Framework". *Journal of Consumer Research*, 21, 695–707.
- Johnson, M.D., & Fornell, C. (1991). A framework for Comparing Customer Satisfaction across Individuals and Product Categories. *Journal of Economic Psychology*, 12, 267-286.
- Johnson R.B & Onwuegbuzie A.J. (2004). "Mixed Methods Research: A Research Paradigm Whose Time Has Come", *Educational Researcher*, 33 (7), 14-26.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbance of affective contact. *Nerv Child* v.2: 217- 250.
- Kaufmann, L. (2006). Un instrumento de evaluación del tratamiento clínico de niños con autismo. *Subjetividad y procesos cognitivos*, 8, 120-148.

- Kelley, K., Clark, B., Brown, V., & Sitzia, J. (2003). Good practice in the conduct and reporting of a survey research. *Int J Qual Health Care*, 15:261-6.
- Koleelemeijer, K. (1992). *Measuring Perceived Service Quality in Retailing: A Comparison of Methods*. In Grunert, K. (ed). *Marketing for Europe- Marketing for the Future*, Proceedings of the 21st Annual Conference of the European Marketing Academy, Aarhus, Denmark.
- Kotler, P. (2001). *Dirección de Marketing*. Madrid: Prentice Hall.
- Kotler, P. (2003). *Marketing Management*. New Delhi: Prentice Hall. Citado en: Jain, Sanjay, & Gupta, Garima. (2004). "Measuring Administration Quarterly, service quality: SERVQUAL vs. SERVPERF scales". *Vikalpa: The Journal for Decision Makers*, 29(2), 25-37.
- Kotler, P., Bloom, P., & Hayes, T. H. (2004). *Marketing de Servicios Profesionales*. Barcelona: Paidós SAICF.
- Krippendorff, K. (1990). *Metodología de análisis de contenido. Teoría y Práctica*. Paidós Comunicación.
- Lacasta, J. J. (2003, marzo). *El apoyo a las familias*. I Congreso Nacional de Educación y personas con discapacidad, Navarra, España.
- Larbán Vera, J. (2010). El proceso autístico en el niño: intervenciones tempranas. *Revista de Psicoterapia y Psicosomática*, (75), 35-67.
- Leininger, M. (1994). *Evaluation criteria and critique of qualitative research studies. Qualitative research methods*. Beverly Hills: Sage Publications.
- Leininger, M. (1996). Culture care theory, research, and practice. *Nursing Science Quarterly*, 9, 71-78.
- León, O. G., & Montero, I. (2003). *Métodos de investigación: en psicología y educación*. Madrid: McGraw-Hill.

- Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (LISMI). *Boletín Oficial del Estado*, núm. 103, 30 de abril de 1982, pp. 11106-11112.
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. *Boletín Oficial del Estado* núm. 102, de 29 de abril de 1986, pp. 15207-15224.
- Ley 26/1990, por la que se establecen en la Seguridad Social prestaciones no contributivas, *Boletín Oficial del Estado* núm.306, de 22 Diciembre de 1990, pp. 38228-38246.
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 128, de 29 de mayo de 2003, pp. 20567-20588.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia”. *Boletín Oficial del Estado* núm. 299, 31 de Diciembre 2006, pp. 44142-44156.
- Lincoln Y., & Guba, E. (1985). *Naturalistic inquir*. Beverly Hills: Sage Publications.
- Linder-Pelz, S. (1982). Toward a theory of patient satisfaction. *Social Science and Medicine*, 577-582.
- Liu, Y., Cherkassky, V. L., Minshew, N. J., & Just, M. A. (2011). Autonomy of lower-level perception from global processing in autism: evidence from brain activation and functional connectivity. *Neuropsychologia*, 49(7), 2105-2111.
- López, A.B. (2011). Servicios de promoción de la autonomía personal en el marco de la ley de promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia: nueva regulación para la dependencia moderada. *Psicogeriatría*, 3 (3): 101-150.
- Casasnovas, G. L. (2011). La Ley de autonomía y dependencia. Reflexiones y recomendaciones para su mejor desarrollo. *Gaceta sanitaria*, 25, 125-130.
- López, M., Laviana, M., López, A., y Tirado, C. (2007). El Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia y las personas con trastorno mental grave. *Rehabilitación Psicosocial*, 4 (1-2), 11-27.

- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., ... Tassé, M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10th Ed.). Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Mano, H., Oliver, R. L. (1993). “ Assessing the Dimensionality and Structure of the Consumption Experience: Evaluation, Feeling, and Satisfaction”. *Journal of Consumer Research*, 20, 451-466.
- Mareño Sempertegui, M. (2013). El saber convencional sobre la discapacidad y sus implicancias en las prácticas. *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*. Recuperado de [http://www.bibliotecavirtual.info/wpcontent/uploads/2013/05/Debates\\_y\\_perspectivas\\_en\\_torno\\_a\\_la\\_discapacidad\\_en\\_America\\_Latina.pdf](http://www.bibliotecavirtual.info/wpcontent/uploads/2013/05/Debates_y_perspectivas_en_torno_a_la_discapacidad_en_America_Latina.pdf)
- Martín-Crespo, M.C. & Salamanca, A.B. (2007). El muestreo en la Investigación Cualitativa. *Nure Investigación* n° 27, 1-4.
- Martínez, J. A., & Martínez, L. (2006, julio). *Medición de la calidad del servicio. Desarrollo de escalas frente a medidas de un solo ítem. Estudio comparativo*. XX Congreso Nacional y XVI Congreso Hispano Francés de AEDEM. Mallorca (España).
- Martínez, E. D., Álvarez, S. L., & González, N. Z. (2009). La creación del Sistema Nacional de Dependencia: origen, desarrollo e implicaciones económicas y sociales. *Documentos de trabajo (Laboratorio de alternativas)*, (143), 1.
- Martínez-Tur, V., Peiró, J., & Ramos, J. (2001). *Calidad de Servicio y Satisfacción del Cliente*. Madrid: Síntesis Psicología.
- Martos Pérez, J. (2005). Intervención educativa en autismo desde una perspectiva psicológica. *Rev Neurol*, 40(Supl 1), S177-S80.
- Marzo, J.C., Martínez-Tur, V., Ramos, J., & Peiró, J.M. (2002): “La satisfacción del usuario desde el modelo de confirmación de expectativas: respuesta a algunos interrogantes”, en *Psycothema*, 14 (4), 765-770.

- Mayan, M.J. (2001). *Una introducción a los Métodos Cualitativos: Módulo de entrenamiento para Estudiantes y Profesionales*. Alberta: Qual Institute Press.
- Mebarak, M., Martínez, M., Serna, A. (2009). Revisión bibliográfica analítica acerca de las diversas teorías y programas de intervención del autismo infantil. *Psicología desde el Caribe*. 24, 120– 146.
- Medina Tornero, M. E. (2000). *Evaluación de la calidad asistencial del servicio de ayuda a domicilio*. (Tesis doctoral no publicada). Universidad de Murcia, España.
- Melián, L., & Padrón, V. (2007). Measuring the results in B2C e-commerce. *International Journal of Quality & Reliability Management*, 24(3), 279-293.
- Mero Álava, M. E., & Sornoza Zambrano, C. K. (2013). El desarrollo de la integración sensorial y su efecto en el proceso de aprendizaje en los niños y niñas con autismo del instituto de educación especial Angélica Flores Zambrano de la ciudad de Manta, año lectivo 2012-2013.
- Miller, J.A. (1977). *Exploring Satisfaction Modifying Models, Eliciting Expectations, Posing Problems, and Making Meaningful Measurements*. En K. H. H, *Conceptualisation and Measurement of Consumer Satisfaction and Dissatisfaction* (72-91). Cambridge: Marketing Science Institute.
- Minayo C. (1995). *El desafío del Conocimiento: Investigación Cualitativa en Salud*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (1993). *Plan Gerontológico Nacional*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2004). *Atención a las personas en situación de dependencia en España*. Libro Blanco. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Harvard University Press.

- Mira, J. J. (2003). Satisfecho, sí gracias... Pero ahora qué... *Rev Calidad Asistencial*, 18, 567-569.
- Mira, J. J., & Aranaz, J. (2000) La satisfacción del paciente como una medida del resultado de la atención sanitaria. *Medicina Clínica* 114 (Supl 3), 26-33.
- Mira, J. J., Aranaz, J., Lorenzo, S., Rodríguez-Marín, J., & Moyano, S. (2001). Evolución de la Calidad Percibida por los pacientes en dos hospitales públicos. *Psicothema*, 13(4), 581-585.
- Mira, J. J., Rodríguez-Marín, J., Peset, R., Ybarra, J., Pérez-Jover, V., Palazón, I., & Llorca, E. (2002). Causas de satisfacción y de insatisfacción de los pacientes en hospitales y atención primaria. *Revista de Calidad Asistencial*, 17(5), 273-283.
- Molina-Azorín, J. F. (2011). Mixed methods research in strategic management: impact and applications. *Organizational Research Methods*, 15: 33-56. Doi: 10.1177/1094428110393023
- Moliner, B. (2004). *La formación de la insatisfacción del consumidor y del comportamiento de queja: aplicación en el ámbito de los restaurantes*. (Tesis doctoral no publicada). Universidad de Valencia, España.
- Moliner, B., Berenguer, G., & Gil, I. (2001). La importancia de la Performance y las expectativas en la formación de la satisfacción del consumidor. *Investigaciones Europeas de Dirección y Economía de la empresa*, 7(3), 155-172.
- Montilla Barreto, I. (2003). *La calidad de la enseñanza universitaria*. Tesis en opción al Grado de Doctor en Ciencias. Departamento de Pedagogía. Universidad de los Andes, Trujillo, Venezuela.
- Montoya A. (2007). *La protección de las personas dependientes*. Pamplona: Aranzadi.
- Morales Sánchez, V., & Hernández Mendo, A. (2004). *Calidad y Satisfacción en los Servicios: Conceptualización*. Lecturas: EF y Deportes. Revista Digital, 73. Recuperado de, <http://www.efdeportes.com/efd73/calidad.htm>

- Moretón Sanz, M. F. (2008). "Infancia y adolescencia: la promoción de la autonomía personal y protección de menores de edad en situación de dependencia". *Los menores con discapacidad en España*. Colección Cerme 37, pp. 439-450. Grupo Editorial Cinca: Madrid.
- Morse J. (1994). Designing funded qualitative research. En Denzin, & Y. Lincoln, *Handbook of qualitative research*, 220-35. Thousand Oaks: Sage.
- Morse J. (2000). *Principles of Qualitative Inquiry*. Alberta: Edmonton AB.
- Morse, J. M. 2003. Principles of mixed methods and multimethod research design. En A, Tashakkori y C, Teddlie, eds. 2003. *Handbook of Mixed Methods in Social and Behavioral Research*. Thousand Oaks, CA: Sage, pp. 189–208
- Morse, J., & Field, P. A. (1995). *Qualitative research methods for health professionals* 2nd. Thousand Oaks: Sage.
- Morse, J., & Field, P. A. (1996). *Nursing Research: The application of qualitative approaches*. Basingstoke: Macmillan.
- Morse J., Barrett M., Mayan M., Olson K. & Spiers J. (2002). Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. *International Journal of Qualitative Methods*, 1(2), 1–19.
- Nagi, S. Z. (1979). The concept and measurement of disability. In E.D. Berkowitz (Ed.), *Disability policies and government programs* (1–15). New York: Praeger.
- Navarro, V., Quiroga, A. (2004). Políticas de Estado de Bienestar para la equidad. *Gaceta Sanitaria*, 18:147-57.
- Neira Fernández, D. R., & Jiménez Avila, J. A. (2010). *Prevalencia de los retrasos del desarrollo psicomotor con o sin discapacidad y los factores asociados en niños y niñas de cero a cinco años de edad que asisten a los centro de desarrollo infantil INFAC-Cuenca, enero, junio de 2009*. Tesis no Publicada. Universidad de Cuenca: Ecuador.

- Novell Alsina, R. (2003). *Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores*. Colección FEAPS. Madrid: FEAPS.
- Nunnally, J. C. (1978). *Psychometric Theory*. McGraw-Hill Book Company, 86-113, 190-255.
- Observatorio para la Calidad de los Servicios Públicos, (2004). *Modelo ciudadanía, un instrumento para la evaluación de los servicios públicos*. Mallorca. Islas Baleares, España.
- Oh, H., & Parks, S. C. (1997). Customer satisfaction and service quality: A critical review of the literature and research implications for the hospitality industry. *Hospitality Research Journal*, 20(1), 35-64.
- Oiler, C. J. (1986) Phenomenology: The method. En: Patricia L. Munhall y Carolyn J. Oiler (Editoras). *Nursing Research: a qualitative perspective*, 69-84. Norwalk, Connecticut: Appleton-Centry-Crofts.
- Oliver, R. L. (1980), "A Cognitive Model of the Antecedents and Consequences of Satisfaction Decisions". *Journal of Marketing Research*, 17 (November), 460-469.
- Oliver, R. L. (1989). "Processing of the satisfaction response in consumption: a suggested framework and research propositions". *Journal of Consumer Satisfaction, Dissatisfaction and Complaining Behavior*, 2, 1-16.
- Oliver, R. L. (1993). "Cognitive, affective and attribute bases of the satisfaction response". *Journal of Consumer Research*, 20, 418-430.
- Oliver, R. L. (1997). *Satisfaction: A behavioral perspective on the Consumer*. New York: McGraw-Hill.
- Oliver, R. L & Bearden, W.O. (1983). "The role of Involvement in Satisfaction Processes", *Advances in Consumer Research*. 10, 250-255.
- Oliver R. L., & DeSarbo W. S. (1988). "Response determinants in satisfaction judgements". *Journal of Consumer Research*, 14, 495-50.



- Oliver, R.L. & Linda, G. (1981). "Effect of Satisfaction and Its Antecedents on Consumer Preferences and Intention". Kent B. Monroe, ed. Ann Arbor, MI: Association for Consumer Research. *Advances in Consumer Research*, 8, 88-93.
- Oliver, R.L., & Swan, J. E. (1989). "Consumer Perceptions of Interpersonal Equity and Satisfaction in Transactions: Afield Survey Approach". *Journal of Marketing* 53, 21-35.
- Olshavsky, R., & Kumar, A. (2001). "Revealing the actual roles of expectations in consumer satisfaction with experience and credence goods". *Journal of Consumer Satisfaction, Dissatisfaction and Complaining Behavior*, 14, 60-73. Doi: 10.1590/S0103-65132013005000038.
- O'Neill, M. & Palmer, A. (2003). An exploratory study of the effects of experience on consumer perceptions of the service quality construct. *Managing Service Quality* (13): 187–196.
- Onwuegbuzie A., Collins C., Leech, N. & Slate, J. (2009). "Mixed data analysis: Advanced integration techniques", *Mixed Methods for Novice Researchers*, 3 (1):13-33.
- Orden ESD/1984/2008, de 4 de julio, por la que se crea la Comisión Especial para la mejora de la calidad del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 165, de 8 julio de 2008, pp. 30135-30136.
- Orem, D. E. (2001). *Nursing: Concepts of practice* (6th ed.). St. Louis: Mosby.
- Organización Mundial de la Salud OMS. (1978). Declaración de Alma Ata. Kazajstán: OMS. Recuperado de [http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2010/APS\\_Alma\\_Atta-Declaracion-1978.pdf](http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2010/APS_Alma_Atta-Declaracion-1978.pdf)
- Organización Mundial de la salud (OMS). 2001. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud «CIF»*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).

Organización Mundial de la Salud, OMS. (2003). *Estudio Global sobre el Envejecimiento Global y la Salud de los Adultos* (SAGE). Recuperado de <http://www.who.int>.

Organización Mundial de la Salud. OMS. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad*. Recuperado de, <http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/qanda.html>

Organización Mundial de la salud (OMS), 2007. *Midiendo el crecimiento de un niño. Curso de capacitación sobre la evaluación del crecimiento del niño*. Organización Mundial de la Salud. Recuperado de [http://www.who.int/childgrowth/training/b\\_midiendo.pdf](http://www.who.int/childgrowth/training/b_midiendo.pdf).

Organización Naciones Unidas (ONU). Asamblea General de las Naciones Unidas. (1989). *La Convención Internacional sobre los Derechos del Niño*. Resolución 44/25.

Organización Naciones Unidas (ONU). (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*, New York, 14-25. August 2006. Recuperado de <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc8adart.htm>

Organización Naciones Unidas, ONU. (2007). División de Población del Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de la Secretaría de las Naciones Unidas. *World Population Prospects: The 2006 Revision*. Nueva York: Naciones Unidas. Recuperado de <http://www.who.int>.

Pacto de Toledo. (1994). *Boletín Oficial de las Cortes Generales, Congreso de los Diputados*, núm. 134, de 12 de abril de 1995. Recuperado de [http://www.congreso.es/public\\_oficiales/L5/CONG/BOCG/E/E\\_134.pdf](http://www.congreso.es/public_oficiales/L5/CONG/BOCG/E/E_134.pdf)

Palacio, F., Marquet, R., Oliver, A., Castro, P., Bel, M., & Pinol, J. L. (2003). Las expectativas de los pacientes: ¿qué aspectos valoran en un centro de salud? Un estudio cualicuantitativo. *Atención primaria*, 31(5), 307-314.

- 
- Palacios, A., & Romañach, J. (2007). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Diversitas. Recuperado de [http://www.diversocracia.org/docs/Modelo\\_diversidad.pdf](http://www.diversocracia.org/docs/Modelo_diversidad.pdf).
- Papalia, D.E., Olds, S. & Feeldman, R. (2010). *Desarrollo humano*. México DF: McGraw Hill.
- Parasunaman, A. (1999). *El papel de la tecnología en la prestación de servicios y el logro de la Excelencia en el Marketing*. España: EOI y Fundación Airtel.
- Parasunaman, A., Zeithmal, V., & Berry, L. (1985). A Conceptual Model on Service Quality and Its Implications for Future Researchs. *Journal of Marketing* 49, 4: 41-50.
- Parasuraman, A., Zeithmal, V., & Berry, L. (1988). SERVQUAL: a multiple-item scale for measuring consumer perceptions of service quality. *Journal of Retailing*, 64, 39-48.
- Parasunaman, A., Zeithmal, V., & Berry, L. (1994). "Reassessment of Expectations as a Comparison Standard in Measuring service Quality: Implications for Further Research". *Journal of Marketing*, 58, 111-124.
- Parasunaman, A., Zeithmal, V., & Berry, L. (1999). "SERVQUAL: A Multiple Item Scale for Measuring Consumer Perceptions of Service Quality". *Journal of Retailing*, 64 (1), 12-40.
- Parreño, M. J. A. (2006). Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia: comentarios al anteproyecto de ley. *Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down*, (88), 15-19.
- Patterson, J., West, M., Lawthom, R., & Nickell, S. (1997). *Impact of People management Practices on Bussiness Performance*, London: Institute of Personnel and Development.
- Peralta Alemán, G. (2004). *De la filosofía de la calidad al sistema de mejora continua*. México: Panorama Editorial.

- Peralta Montecinos, J. (2006). Rol de las Expectativas en el Juicio de Satisfacción y Calidad Percibida del Servicio. *Revista de Filosofía y Psicología*, 1, 195-214.
- Pfeiffer, D. (2002). The philosophical foundations of disability studies. *Disability studies quarterly*, 22, 135-147.
- Piven, J., & Palmer, P. (1999). Psychiatric disorder and the broad autism phenotype: evidence from a family study of multiple-incidence autism families. *American Journal of Psychiatry*, 156, 557–563.
- Plan de acción integral para las personas con discapacidad en Andalucía. II Plan, (2011-2013). [versión electrónica]. Consejería para la Igualdad y Bienestar Social. Junta de Andalucía. [Acceso 24/04/2012]. Recuperado de <http://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludybienestarsocial/areas/discapacidad/planes/paginas/II-plan-discapacidad.html>
- Portuondo Sao, M. (2004). Evolución del concepto social de discapacidad intelectual. *Revista Cubana de Salud Pública*, 30(4), 0-0.
- Potter, W. J. (1996). *An analysis of thinking and research about qualitative methods*. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates.
- Potter, V. R (1999) Bioethics, Biology and the Biosphere. Fragmented Ethics and Bridge Bioethics. *Hastings Center Report* (january-february), 38-40.
- Pozo Cabanillas, P., Sarriá Sánchez, E y Méndez Zaballos, L. (2006). Estrés en madres con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18(3), 342-347.
- Price, L.L., Arnould, E.J., y Tierney, P. (1995). Going to extremes: Managing service encounters and assessing provider performance. *Journal of Marketing*, 59, 83-97.
- Puig de la Bellacasa, R. (1999). Las sociedades de la información ante los procesos de exclusión social. *Telos, Cuadernos de Comunicación, Tecnología y Sociedad*. Recuperado de <http://www.fundesco.es/publica/telos.html>

- Querejeta González J. (2004). *Discapacidad y Dependencia: Unificación de criterios de valoración y clasificación*. Madrid: IMSERSO.
- Querejeta González, M. (2012). *Discapacidad y dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación*. Madrid: IMSERSO.
- Quevedo, A., & Andalaft, A. (2008). Evaluación y propuesta de mejoras de un modelo de atención de usuarios en un servicio público. *Revista de economía y administración*, 71, 7-38.
- Qureshi, H., & Rowlands, O. (2004). User satisfaction surveys and cognitive question testing in the public sector: the case of personal social services in England. *International journal of social research methodology*, 7(4), 273-287.
- Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 22, 26 de enero de 2000, pp. 3317-3410.
- Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 222, de 16 de septiembre de 2006, pp. 32650-32679.
- Real Decreto 615 /2007, de 11 de mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 114, de 12 de mayo de 2007, pp. 20602-20605.
- Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 42, de 18 de febrero de 2011, pp. 18567-18691.

Real Decreto 570/2011, de 20 de abril, por el que se modifica el Real Decreto 727/2007, de 8 de junio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia y se establecen las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia para el ejercicio 2011. *Boletín Oficial del Estado*, núm.112, de 11 de mayo de 2011, pp. 47936-47940.

Real Decreto 1364/2012, de 27 de septiembre, por el que se modifica el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 245, 11 de octubre de 2012, pp. 72772-72774.

Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 313, de 31 de diciembre de 2013, pp. 107128-107142.

Real Decreto-ley 8/2010, de 20 de mayo, por el que se adoptan medidas extraordinarias para la reducción del déficit público. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 126, de 24 de mayo de 2010, pp. 45070-45128.

Real Decreto-ley 20/2011, de 30 de diciembre, de medidas urgentes en materia presupuestaria, tributaria y financiera para la corrección del déficit público. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 315, de 31 de diciembre de 2011, pp. 146574-146648.

Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 168, de 14 de julio de 2012, pp. 50428-50518.

Recomendación del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre el Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad. *Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2015*. Rec (2006)5.

Redondo Martín, S., Bolaños Gallardo, E., Almaraz Gómez, A., & Maderuelo Fernández, J. A. (2005). Percepciones y expectativas sobre la atención primaria de salud: una nueva forma de identificar mejoras en el sistema de atención. *Atención primaria*, 36(7), 358-364.

Reichler, R. J., & Lee, E. M. (1987). Overview of biomedical issues in autism. In *Neurobiological issues in autism* (pp. 13-41). Springer US.

Resolución de 6 de febrero de 2006, de la Secretaría General para la Administración Pública, por la que se aprueban directrices para el desarrollo de los programas del marco general para la mejora de la calidad establecido en el Real Decreto 951/2005, de 29 de julio. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 50, de 28 de Febrero de 2006, p. 8242.

Resolución de 3 de agosto de 2011, de la Secretaría General de Política Social y Consumo, por la que se publica el Acuerdo sobre determinación del contenido de los servicios de promoción de la autonomía personal dirigidos a las personas reconocidas en situación de dependencia en grado I. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 201, de 22 de agosto de 2011, pp. 93313-93317.

Resolución de 23 de abril de 2013, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia sobre criterios, recomendaciones y condiciones mínimas para la elaboración de los planes de prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal; datos básicos del sistema de información del SAAD y Catálogo de referencia de servicios sociales. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 117, de 16 de mayo de 2013, pp. 36636-36674.

Resolución de 25 julio de 2013, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia sobre criterios comunes, recomendaciones y condiciones mínimas de los planes de atención integral a menores de tres años en situación de dependencia o en riesgo de desarrollarla y evaluación anual correspondiente al ejercicio 2012 de los resultados de aplicación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 184, de 2 de agosto de 2013, pp. 56447-56510.

Revuelta, F., & Sánchez, M. (2004). *Programas de análisis cualitativo para la investigación de espacios virtuales de formación*. Teoría educación, Universidad Salamanca.

Ribas A. (1999). La importancia del mesurament de la satisfacció del client. *Rev Qualitat*, 34:25-29.

Ricoeur, P. (1995). *Teoría de la interpretación. Discurso y excedente de sentido*. México: Siglo Veintiuno Editores.

Rioux, M. H. (1997). Disability: The place of judgement in a world of fact. *Journal of Journal of Intellectual Disability Research*, 41 (2), 102-11. Doi: 10.1111/j.1365-2788.1997.tb00686.



- Riviére Gómez, A. (2000). *¿Cómo aparece el autismo? Diagnóstico temprano e indicadores precoces del trastorno autista*. En Riviére, A. y Martos, J. (Comp.). *Autismo: El niño pequeño con autismo*. APNA y Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales: Madrid
- Riviére Gómez, A. (2001). *Autismo: Orientaciones para la intervención educativa*. Editorial Trotta. Madrid.
- Rodríguez, P. (2004). *El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencia. Una visión desde el análisis de género*. Madrid: Fórum de Política Feminista.
- Rodríguez, P. (2006). *El sistema de servicios sociales español y las necesidades derivadas de la atención a la dependencia*. Documentos de trabajo (Laboratorio de alternativas), (87), 1.
- Rodríguez, A.Y. (2010). *Procedimiento de evaluación del nivel de satisfacción de los usuarios de los servicios asistenciales. Aplicación en el servicio de Cirugía General de los hospitales "Juan Manuel Márquez" y "William Soler"*. (Tesis en opción al grado de Máster en Dirección). ISPJAE, La Habana, Cuba.
- Rodríguez Cabrero, G. (2007). El marco institucional de la protección social de la dependencia en España. *Estudios de Economía Aplicada*, 25(2), 341-372.
- Rodríguez, A.Y., Jardines Ochoa, M., & Hernández Torres, M. (2010). Instrumento para evaluar el nivel de satisfacción en los usuarios de los servicios asistenciales. *Ingeniería Industrial*, 30(2).
- Romañach, J. & Palacios, A. (2008). El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad), *Intersticios: revista sociológica de pensamiento crítico*, 2 (2).
- Roeyers, H. & Mycke, K. (1995). Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal development. *Child care Health Development*, 21(5), 305-319. doi: 10.1111/j.1365-2214.1995.tb00760.x.
- Rogero-García, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index de Enfermería*, 19(1), 47-50.

- Roqueta Buj, R. (2007). *“El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia: Principios y objetivos”*. Valencia: Editorial Tirant lo Blanch.
- Rust, R. T., & Oliver, R. L. (1994). “Service Quality insight and managerial implications from the frontier”. *Service Quality, New Directions in Theory and Practice*. Rust RT, Oliver RL (Eds). Sage Publications 1, 5-20.
- Ryde-Brandt B. (1990). Anxiety and defence strategies in mothers of children with different disabilities. *British Journal of Social Psychology*; 63: 183-92.
- Salazar Agulló, M. (2006). Las enfermeras y la Ley de Dependencia en España. *Index de Enfermería [Index Enferm]* (edición digital) 52-53. Recuperado de <http://www.index-f.com/index-enfermeria/52-53/0709.php>.
- Salvador-Carulla, L., & Garcia-Gutierrez, C. (2011). The WHO construct of health-related functioning (HrF) and its implications for health policy. *BioMed Central Public Health*, 11(Supl. 4). Doi: 10.1186/1471-2458-11-S4-S9.
- Sánchez, M. (2004). *Investigación cualitativa*. En F. Salvador Mata, J. Rodríguez Diéguez, & A. Bolívar Botía, *Diccionario Enciclopédico de Didáctica Vols I y II*. Málaga: Aljibe Grupo de Cuidado. UNIBIBLOS. 2000; 24-36.
- Sánchez Herrera, B. (2000). *Fenomenología: Un método de indagación para el cuidado de enfermería*. En: Grupo de Cuidado Facultad de Enfermería. *Cuidado y práctica de enfermería*. Universidad Nacional. Bogotá; 2000:31.
- Sánchez Pérez, M.C. (2010, septiembre). *“Los Servicios Sociales Básicos, desde la perspectiva de los ciudadanos”*. Comunicación presentada Congreso Anual REPS (Red Española Política Social), Madrid, España.
- Sandelowski, M. (1995). Triangles and crystals: on geometry of qualitative research. *Journal of Advances Nursing* 18(6), 562-574

- Santa, J., Aldana, L., & Lugo, R. A. (2010). Desarrollo de un objeto virtual de aprendizaje para promover la autonomía en niños con autismo en las áreas básicas. *Praxis Pedagógica*, (11).
- Santamaría, M. L. S., & Sacanell, E. (2003). *La calidad de los servicios sociales: conceptos y experiencias*. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Santomá Vicens, R. (2008). *Aspectos de gestión en la calidad de servicio. Una aplicación del concepto Mapping al caso de las cadenas hoteleras*. Universidad Ramon Llull, Barcelona, España. Recuperado de [http://www.tdx.cat/bitstream/10803/9316/1/tesis\\_santoma.pdf](http://www.tdx.cat/bitstream/10803/9316/1/tesis_santoma.pdf).
- Saturno Hernández, P. J. (1995). Los métodos de participación del usuario en la evaluación y mejora de la calidad de los servicios sanitarios. *Revista Española de Salud Pública*, 69, 163-175.
- Schalock, R., Luckasson, R., & Shogren, K. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45, 116–124. Doi: 10.1352/1934-9556(2007)45[116:TROMRU]2.0.CO;2.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M., ... & Yeager, M. H. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Washington DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L. & Luckasson, R. (2014). *Clinical Judgment* (2nd Ed.). Washington DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Seguí, J. D., Ortiz-Tallo Alarcón, M., & Diego, Y. D. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de psicología*. 2008; 24:100-105.

- Seidel, John V. (1998). *Qualitative Data Analysis*. The Ethnograph v5. Appendix E. Recuperado de <http://www.qualisresearch.com>.
- Seidman, I. (2012). *Interviewing as qualitative research: A guide for researchers in education and the social sciences*. Teachers college press.
- Senel, H.G. & Hakkok, F. (1996). Stress levels and attitudes of normal sib-lings of children with disabilities. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 18, 61-68.
- Servicio Catalán de la Salud (2003). Plan de encuestas de satisfacción de asegurados del CatSalut por línea de servicio (atención primaria, hospitalaria, sociosanitaria y salud mental). Metodología General 2003. Barcelona: División de Atención al Cliente y Área de Servicios y Calidad Asistencial. Recuperado de [http://www10.gencat.cat/catsalut/archivos/enquesta\\_metodolgia\\_castella.pdf](http://www10.gencat.cat/catsalut/archivos/enquesta_metodolgia_castella.pdf)
- Shaw C. (1931). *The Natural History of a delinquent career*. Chicago: University of Chicago Press.
- Shogren, K. A., Luckasson, R., & Schalock, R. L. (2014). The definition of "context" and its application in the field of intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 109-116. Doi: 10.1111/jppi.12077.
- Shostack, G. L. (1977). Breaking free from product marketing. *The Journal of Marketing*, 73-80.
- Simeonsson RJ. (2000). Early childhood development and children with disabilities in developing countries. Chapel Hill, University of North Carolina.
- Simeonsson, R. J., Leonardi, M., Lollar, D., Bjorck-Akesson, E., Hollenweger, J., & Martinuzzi, A. (2003). Applying the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) to measure childhood disability. *Disability & Rehabilitation*, 25(11-12), 602-610. Doi: 10.1080/0963828031000137117
- Sitzia J. (1999). How valid and reliable are patient satisfaction data? An analysis of 195 studies. *International Journal for Quality in Health Care*, 11, 319-328.

- Small, M. S. (2011). How to conduct a mixed methods study: recent trends in a rapidly growing literature. *Annual Review of Sociology*. 2011. 37:57-86. Doi: 10/1146/annurev.soc.012809.102657
- Sotto Mayor, M., Ribeiro, O., & Paúl, C. (2009). Percepción de la satisfacción de cuidadores de personas con demencia y de cuidadores de personas con AVC. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17(5), 620-624.
- Spreng, R. A., Mackenzie, S. B., & Olshavsky, R. W. (1996). "A reexamination of the determinants of consumer satisfaction". *Journal of Marketing*, 60 (julio), 15-32.
- Strauss A. & Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Universidad de Antioquia. Colombia. Sage.
- Streubert, H., & Carpeniente D. (1995). *Qualitative research in nursing*. Philadelphia: JB Lippincott Company.
- Swan, J. E., Trawick, F., & Carroll, M. (1982). "Satisfaction Related to Comparison Level and Predictive Expectations," in *New Findings on Consumer Satisfaction and Complaining*, Ralph L. Day and H. Keith Hunt (Eds). Bloomington: Indiana University, 15-22.
- Tashakkori A. & Teddlie C. (1998). *Mixed methodology: Combining qualitative and quantitative approaches*. Applied Social Research Methods Series (vol.46), Thousand Oaks, CA: Sage.
- Taylor S.J. & Bodgan R. (1987). "Introducción a los métodos cualitativos de investigación: La búsqueda de significados". Barcelona: Paidós Básica.
- Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1990). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- Taylor, S.J., & Bogdan, R. (2000). La observación participante. Preparación del trabajo de campo. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. 3a ed. Barcelona: Paidós, 31-46.

- Teas, R.K. (1993). Expectations as a Comparison Standard in Measuring Service Quality: An Assessment of a Reassessment. *Journal of Marketing*, 58, 132-139.
- Teddlie C. & Tashakkori, A. (2009). *Foundations of mixed methods research: Integrating quantitative and qualitative approaches in the social and behavioral sciences*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Tesch, R. (1990) *Qualitative research: analysis types and software tools*. New York: The Falmer Press.
- Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E., ... & Yeager, M. H. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 135-146.
- Tobin, G.A., Begley, C.M. (2004). Methodological rigour within a qualitative framework. *Journal of Advances Nursing*, 48 (4), 388-396
- Torres A. (2006). Libro Blanco para la atención a las Personas en situación de dependencia. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60, 47-56.
- Trawick, I. F., & Swan, J. E. (1980), "Inferred and Perceived Disconfirmation in Consumer Satisfaction," in Proceedings 1980 American Marketing Association Educators' Conference, forthcoming.
- Tribunal de cuentas. (2013). Informe tribunal de cuentas 2007-2011 sobre fiscalización de la gestión económico-financiera y de la aplicación de la LAPAD. Informe nº 277. Recuperado de <http://www.tcu.es/repositorio/b59abc8e-a0ba-4613-af5b.../I977.pdf>
- Trujillo, A., & Vera, J. (2009). *Comprensión de la calidad en el servicio como la integración de dos dimensiones: tangible e intangible*. *Revista Colombiana de Marketing*, 13(1), 59-67. Doi: 10926778005.

- Tse, D., Wilton, P. (1988). Models of consumer satisfaction formation: An extensión. *Journal of Marketing Research*, 25, 204-212.
- Tse, D., Nicosia, F. & Wilton, P. (1990). Consumer Satisfaction as a Process. *Psychology & Marketing*, 7, 177-193
- Ubeda Bonet, I. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario*. (Tesis doctoral). Universitat de Barcelona, España. Recuperado de [http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/35130/1/IUB\\_TESIS.pdf](http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/35130/1/IUB_TESIS.pdf)
- Vaismoradi, M., Turunen, H., & Bondas, T. (2013). Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing and Health Sciences*, 15(3), 398-405.
- Vallés, M. (2000). *Técnicas cualitativas de investigación social*. Madrid: Síntesis.
- Van Campen, C., Sixma, H. J, Kerssens, J. J, Peters, L., Rasker, J. J. (1998) Assessing patients priorities and perceptions of the quality of health care: the development of the 22 quote-rheumatic-patients instrument. *British Journal of Rheumatology*, 37, 362-368.
- Van Manen, M. (2003). *Investigación educativa y experiencia vivida*. Barcelona: Idea Books.
- Vandamme, R. & Leunis, J. (1993). “Development Of A Multiple-Item Scale For Measuring Hospital Service Quality”. *International Journal Of Service Industry Management*, 4 (3), 30-49.
- Vanegas, B.C. (2011). La investigación cualitativa: un importante abordaje del conocimiento para enfermería. *Rev. colomb. enferm*; 6(6), 128-142.
- Vásquez, H.C., Bustos, P.M., & Carreño, A R. (2009). Tendencias de los enfoques cualitativos y cuantitativos en artículos publicados en scientific library on line (scielo). *Paradigma*, 30(2), 179-200.

- Vázquez, J. J. F. (2011). La actividad físico-deportiva como base para la integración en el área de educación física: autistas. *EmásF: revista digital de educación física*, (8), 24-31.
- Vera, J., & Trujillo, A. (2009). El papel de la calidad del servicio del restaurante como antecedente de la lealtad del cliente. *Panorama Socioeconómico*, (38), 16-30.
- Verdugo, M.A., Schalock, R.L. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 41 (236), 4, 7.
- Vilaplana, C. (2012, marzo). *Valoración de los programas de prevención de accidentes en relación con el grado de dependencia*. Comunicación presentada en VIII Jornadas Internacionales Científicas de Investigación sobre Discapacidad, Salamanca, España.
- Viñas, V. (2003). *Los conceptos de "calidad de los bienes y servicios públicos" y "satisfacción del cliente"*. Bits: Boletín informativo trabajo social, 5.
- Viñas, V. (2005). Satisfacción del cliente, calidad y evaluación: un análisis crítico. *Revista del CLAD Reforma y Democracia*, (32).
- Voss, G., Parasuraman, A., & Grewal, D. (1998). The roles of price, performance and expectations in determining satisfaction in service exchanges. *Journal of Marketing*, 62, 46-61.
- Walker S.P., Wachs, T.D., Grantham-McGregor, S., Black, M., Nelson, Ch. A., Huffman, S.L., Richter, L. (2011). Inequality in early childhood: risk and protective factors for early child development. *The Lancet*, 378:1325–1338. Doi: 10.1016/S0140-6736(11)60555-2.
- Webb, D. (2000). Understanding customer role and its importance in the formation of service quality expectations. *The Services Industries Journal* 20, 1-21.
- Wehmeyer, M. L., Buntinx, W. H. E., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., ... Yeager, M. H. (2008). The intellectual disability construct and



- its relation to human functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46, 311–318.
- Westbrook, R. A. 1980. "Intrapersonal Affective Influences on Consumer Satisfaction with Products." *Journal of Consumer Research*. 7 (june): 49-54.
- Westbrook, R. A. (1987). "Product/Consumption-Based Affective Responses and Postpurchase Processes," *Journal of Marketing Research*, 24 (august), 258-270.
- Westbrook, R. A., & Oliver, R. (1991). "The Dimensionality of Consumption Emotion Patterns and Consumer Satisfaction." *Journal of Consumer Research* 18 (june): 84-91.
- Westbrook, R. A., & Reilly, M. D. (1983). "Value-percept disparity: an alternative to the disconfirmation of expectations theory of consumer satisfaction". *Advances in Consumer Research*. Bagozzi, RP y Tybout AM (eds.), AnnArbor MI: Association for Consumer Research, 10, 256-261.
- Wing, L. (1997). The autistic spectrum. *The Lancet*, 350(9093), 1761-1766.
- Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of autism and developmental disorders*, 9(1), 11-29.
- World Health Organization, (2007). *Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud: versión para la infancia y la adolescencia. CIF-LA. Publicación ocasional*. ISBN-13 9789243547329.
- Yavas, U., Shemwell, D. J. (2001). Modified importance-performance analysis: an application to hospitals. *Int J Qual Health Care*, 14, 104-10.
- Yi, Y. (1990). "A Critical Review of Consumer Satisfaction." in Review of Marketing. Ed. Valarie A. Zeithaml. Chicago: American Marketing Association, 68-123.
- Yi, Y. (1993). "The determinants of consumer satisfaction: the moderating role of ambiguity". *Advances in Consumer Research*, 20, 502-506.

Yuksel, A., & Rimmington, M. (1998). Customer-satisfaction measurement. *The Cornell Hotel and Restaurant Administration Quarterly*, 39(6), 60–70.

Zeithaml, V., Berry, L., Parasuraman, A. (1993). *Calidad total en la gestión de los servicios*. Madrid: Díaz de Santos.

Zeithaml, V., & Bitner, M. (2002). *Marketing de Servicios (2ª Ed.)*. México: Editorial McGraw-Hill.

## **Anexos**



ANEXO FT<sub>1</sub>. *Cuestionario original Modelo SERVQUAL.* (Hoja 1 de 2)

## CUESTIONARIO ORIGINAL DE MEDICIÓN DE NIVEL DE PERCEPCIONES

## INSTRUCCIONES

En base a sus experiencias como cliente de los servicios que ofrecen las empresas del sector de \_\_\_\_\_, por favor piense, en el tipo de empresa de \_\_\_\_\_ que podría ofrecerle un servicio de excelente calidad. Piense en el tipo de empresa de \_\_\_\_\_ con la que usted se sentiría complacido en trabajar en los servicios de \_\_\_\_\_. Por favor, indique en qué medida usted piensa que esta empresa de \_\_\_\_\_ debería tener las características descritas en cada declaración. Si usted siente una característica no es para nada esencial para un servicio de \_\_\_\_\_ excelente como que el que usted tiene en mente, que característica no es esencial para considerar como excelente a una empresa de \_\_\_\_\_. Haga un círculo alrededor del número 1. Sí que es una característica absolutamente esencial para considerar como excelente a una empresa de \_\_\_\_\_, haga un círculo alrededor del número 7. Si sus convicciones al respecto no son tan definitivas, haga un círculo alrededor de los círculos intermedios. No hay respuestas correctas ni incorrectas; sólo que nos interesa que indique un número que refleje con precisión lo que piensa respecto a las empresas que deberían ofrecer un servicio de excelente calidad

|  |   |   |   |   |   |   |   |
|--|---|---|---|---|---|---|---|
| 1. La empresa de ____ excelentes tienen equipos de apariencia moderna  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 2. Las instalaciones físicas de las empresas de _____ excelentes son visualmente atractivas  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 3. Los empleados de las empresas de _____ excelentes tienen apariencia pulcra  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 4. En una empresa de _____ excelente, los elementos materiales relacionados con el servicio (folletos, estados de cuenta, etc...) son visualmente atractivos | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 5. Cuando las empresas de _____ excelentes prometen hacer algo en cierto tiempo, lo hacen  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 6. Cuando el cliente tienen un problema, las empresas de _____ excelentes muestran un sincero interés en solucionarlo.                                       | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 7. Las empresas de _____ excelentes realizan bien el servicio la primera vez   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 8. Las empresas de _____ excelentes concluyen el servicio en el tiempo prometido   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 9. Las empresas de _____ excelentes insisten en mantener registros exentos de errores  |   |   |   |   |   | 6 | 7 |
| 10. En una empresa de _____ excelente, los empleados comunican a los clientes cuándo concluirá la realización del servicio                                   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 11. En una empresa de _____ excelente ofrecen un servicio rápido a sus clientes  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 12. En una empresa de _____ excelente, los empleados siempre están dispuestos  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 13. En una empresa de _____ excelente, los empleados nunca están demasiado ocupados para responder a las preguntas de los clientes                           | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

**ANEXO FT1.** *Cuestionario original Modelo SERVQUAL.* (Hoja 2 de 2)

|  |   |   |   |   |   |   |   |
|--|---|---|---|---|---|---|---|
| 14. El comportamiento de los empleados de las empresas de _____ excelentes transmiten confianza a sus clientes                       | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 15. Los clientes de las empresas de _____ excelentes se sienten seguros en sus transacciones con la organización                     | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 16. En una empresa de _____ excelente, los empleados son siempre amables con los clientes  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 17. En una empresa de _____ excelente, los empleados tienen suficientes conocimientos para responder a las preguntas de los clientes | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 18. Las empresas de _____ excelentes dan a sus clientes atención individualizada   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 19. Las empresas de _____ excelentes tienen horarios de trabajo convenientes para todos sus clientes                                 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 20. Una empresa de _____ excelente tiene empleados que ofrecen una atención personalizada a sus clientes                             | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 21. La empresa de _____ excelentes se preocupa por los mejores intereses de sus clientes   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 22. Los empleados de las empresas de _____ comprenden las necesidades específicas de sus clientes                                    |   |   |   |   |   |   |   |

**ANEXO M<sub>1</sub>.***HOJA INFORMATIVA PARTICIPACIÓN ENTREVISTA INDIVIDUAL (1 de 2):*

Estimados Señores/Tutores legales:

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar.

Nuestra intención es tan solo que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en este estudio. Para ello lea esta hoja informativa con atención y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir después de la explicación. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno.

**PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA**

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento. Si usted decide revocar su consentimiento, no se recogerán nuevos datos, pero esta revocación no afectará a las investigaciones realizadas hasta el momento.

**DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO**

La investigación pretende conocer mediante una entrevista personal las expectativas, opiniones y valoraciones que usted tiene sobre las ayudas que ofrece la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a personas en situación de Dependencia (en adelante LAPAD).

**BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO**

Este estudio proporcionará información de gran valor sobre la calidad de las ayudas ofertadas por la LAPAD. Por lo que servirá para que desde las instituciones públicas y privadas se generen nuevas formas de actuación. Los beneficios del estudio no les repercutirán directamente, inicialmente, pero proporcionará información para mejorar la cobertura de las necesidades de las personas dependientes. Su participación en este estudio no le supondrá ningún riesgo.

## **ANEXO M<sub>1</sub>.**

*HOJA INFORMATIVA PARTICIPACIÓN ENTREVISTA INDIVIDUAL (2 de 2):*

### **CONFIDENCIALIDAD**

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal utilizados durante la realización de este estudio se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.

De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse a su entrevistadora.

Sus datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código y solo el investigador del estudio y colaboradores podrán relacionar dichos datos con usted. Por lo tanto, su identidad no será revelada a persona alguna salvo en caso de requerimiento de la administración sanitaria o requerimiento legal.

El acceso a su información personal quedará restringido al investigador del estudio/colaboradores, y personal autorizado por la Universidad de Cádiz, cuando lo precisen para comprobar los datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo a la legislación vigente.

### **COMPENSACIÓN ECONÓMICA**

Su participación en el estudio no le supondrá ningún gasto. El investigador principal y colaboradores no recibirán compensación económica por su participación en el estudio y no existe ningún conflicto de interés.

### **OTRA INFORMACIÓN RELEVANTE**

Cualquier nueva información que pueda afectar a su disposición para participar en el estudio, que se descubra durante su participación, le será comunicada por la investigadora principal.

Si usted decide retirar el consentimiento para participar en este estudio, ningún dato nuevo será añadido a la base de datos, si bien los responsables del estudio podrán seguir utilizando la información recogida sobre usted hasta ese momento, a no ser que usted se oponga expresamente.

Agradeciéndoles su interés y atención,

Fdo. M<sup>a</sup> Eugenia Silva Vera Jerez de la Frontera a.... de..... de 2012.



**ANEXO M<sub>2</sub>.** *Consentimiento informado de entrevista individual.*

SATISFACCIÓN DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES CON LA LEY DE DEPENDENCIA: EL CASO DE LOS PADRES/TUTORES LEGALES DE NIÑOS Y JÓVENES CON DISCAPACIDAD MENTAL.

Yo (nombre y apellidos): .....

.....

- He leído la hoja de información que se me ha entregado.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con:

..... (nombre del investigador)

- Comprendo que mi participación es voluntaria.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio:

1º Cuando quiera

2º Sin tener que dar explicaciones.

3º Sin que esto repercuta en la atención de mis hijos o en mis intereses.

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso, grabación de voz y utilización de mis datos, en las condiciones detalladas en la hoja de información.

SI

NO

Firma del representante:

Firma del investigador:

Nombre:

Nombre:

Fecha:

Fecha:

**ANEXO M<sub>3</sub>.** *Dimensiones y atributos que integran el cuestionario inicial.*

| <b>DIMENSIONES<br/>(ordenadas por ranking<br/>importancia)</b> | <b>ATRIBUTOS</b>  | <b>CARACTERÍSTICAS</b>  |
|--|---|---|
| CAPACIDAD DE RESPUESTA   | Cobertura real de necesidades del menor<br>Verdadera promoción de autonomía y prevención dependencia<br>Tiempo de espera para el inicio de prestaciones/servicios<br>Tiempo de espera para acceso a atención temprana<br>Cobertura de necesidades de respiro familiar<br>Protocolos de actuación una vez identificada situación dependencia<br>Protocolo de acceso situaciones de urgencia<br>Protocolo de atención para casos de emergencia social | Disposición y voluntad del servicio para ayudar a usuarios y proporcionar un servicio rápido y eficaz |
| FIABILIDAD   | Aprovechamiento de recursos existentes<br>Conexión de servicios sociales y sanitarios<br>Prestación de servicio preciso y a tiempo<br>Mantenimiento de promesas   | Habilidad para realizar el servicio prometido de una forma fiable y adecuada                          |
| SEGURIDAD  | Igualdad de servicios según edad persona dependiente<br>Credibilidad y confianza del servicio   | Conocimientos y atención adecuada que inspiren credibilidad y confianza                               |
| EMPATÍA  | Atención adecuada durante valoración grado dependencia<br>Atención adecuada durante revisiones de oficio  | Atención individualizada y correcta   |
| ELEMENTOS TANGIBLES  | Materiales adecuados de comunicación sobre ley de dependencia   | Apariencia del servicio y del material de comunicación  |

---

**ANEXO M<sub>4a</sub>.** *Relación de expertos participantes en validez de contenido de cuestionario.*

| <b>NOMBRE</b>                       | <b>PROFESIÓN- LUGAR DE TRABAJO</b>  |
|-------------------------------------|---|
| Dr. P. Hernández                    | Trabajador Social<br>Prof. Contratado Doctor Facultad Ciencias del Trabajo. UCA   |
| Sra. M <sup>a</sup> . J. Fontanilla | Enfermera y Antropóloga<br>Técnico responsable de Formación Continuada del Hospital de Jerez. Servicio Andaluz de Salud                     |
| Sra. A. Camacho                     | Trabajadora Social<br>Diputación Provincial Cádiz   |
| Srta. D. Pastor                     | Psicóloga Clínica<br>Asociación Autismo Cádiz, sede Jerez de la Frontera  |
| Srta. P. Bancalero                  | Enfermera, Máster en Innovación e Investigación en Cuidados de Salud.<br>Becaria de investigación Hospital Jerez. Servicio Andaluz de Salud |

ANEXO M<sub>4b</sub>. *Parrilla aplicada a Profesionales Expertos.***Modelo empleado para conocer las opiniones de los expertos con relación al Cuestionario de Satisfacción de los Beneficiarios de la Ley de Dependencia**

El presente modelo tiene el objetivo de conocer la aprobación o no, de las afirmaciones de la encuesta sobre satisfacción que se va a aplicar a los padres/tutores legales de menores de edad con discapacidad mental en situación de dependencia, que han solicitado y reciben ayudas de la Ley de Dependencia.

Usted solo tendrá que marcar con una **X** en cada uno de los casos, en la casilla **SI** o **NO** que crea conveniente, estos nos ayudará a saber si el cuestionario reúne los requisitos necesarios para un buen entendimiento y comprensión por parte de los futuros encuestados.

|                                       | Redacción adecuada |    | Fácil de entender |    | Cumple objetivo |    | Sugerencias |
|---------------------------------------|--------------------|----|-------------------|----|-----------------|----|-------------|
|                                       | SI                 | NO | SI                | NO | SI              | NO |             |
| Afirmación nº 1                       |                    |    |                   |    |                 |    |             |
| Afirmación nº 2                       |                    |    |                   |    |                 |    |             |
| Afirmación nº 3                       |                    |    |                   |    |                 |    |             |
| Afirmación nº 4                       |                    |    |                   |    |                 |    |             |
| Afirmación nº 5                       |                    |    |                   |    |                 |    |             |
| Afirmación nº 6                       |                    |    |                   |    |                 |    |             |
| Afirmación nº 7                       |                    |    |                   |    |                 |    |             |
| Afirmación nº 8                       |                    |    |                   |    |                 |    |             |
| Afirmación nº 9                       |                    |    |                   |    |                 |    |             |
| Afirmación nº 10                      |                    |    |                   |    |                 |    |             |
| Afirmación nº 11                      |                    |    |                   |    |                 |    |             |
| Afirmación nº 12                      |                    |    |                   |    |                 |    |             |
| Afirmación nº 13                      |                    |    |                   |    |                 |    |             |
| Afirmación nº 14                      |                    |    |                   |    |                 |    |             |
| Afirmación nº 15                      |                    |    |                   |    |                 |    |             |
| Afirmación nº 16                      |                    |    |                   |    |                 |    |             |
| Afirmación nº 17                      |                    |    |                   |    |                 |    |             |
| Afirmación nº 18                      |                    |    |                   |    |                 |    |             |
| Afirmación nº 19                      |                    |    |                   |    |                 |    |             |
| Afirmación nº 20                      |                    |    |                   |    |                 |    |             |
| Sobre datos sociodemográficos y otros |                    |    |                   |    |                 |    |             |

**ANEXO M<sub>5a</sub>.** *Consentimiento informado para pilotaje de cuestionarios***SATISFACCIÓN DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES CON LA LEY DE DEPENDENCIA: EL CASO DE LOS PADRES/TUTORES LEGALES DE NIÑOS Y JÓVENES CON DISCAPACIDAD MENTAL**

Yo (nombre y apellidos): .....

.....

- He leído la hoja de información que se me ha entregado.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con:

..... (nombre del investigador)

- Comprendo que mi participación es voluntaria.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio:

1º Cuando quiera

2º Sin tener que dar explicaciones.

3º Sin que esto repercuta en la atención de mis hijos o en mis intereses.

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso, grabación de voz y utilización de mis datos, en las condiciones detalladas en la hoja de información.

SI NO 

Firma del representante:

Firma del investigador:

Nombre:

Nombre:

Fecha:

Fecha:

## **ANEXO M<sub>5b</sub>.**

### *HOJA INFORMATIVA DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN PARA CUESTIONARIOS. (HOJA 1 de 2)*

Estimados Señores/Tutores legales:

El proyecto que pretendo realizar, con su colaboración, responde a la elaboración del Proyecto de Tesis Doctoral la Universidad de Cádiz: **SATISFACCIÓN DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES CON LA LEY DE DEPENDENCIA: EL CASO DE LOS PADRES/TUTORES LEGALES DE NIÑOS Y JÓVENES CON DISCAPACIDAD MENTAL**

En los últimos años las cifras de personas con algún tipo de discapacidad va en aumento, lo que provoca una mayor demanda de todos los recursos a nivel social, de ahí la importancia de valorar la satisfacción de los cuidadores con las ayudas que ofrece la Ley de Dependencia, para poder detectar áreas a mejorar.

Les resumo brevemente el contenido del proyecto:

#### **PROPÓSITO GENERAL**

Valorar si las familias de niños con discapacidad mental están satisfechas con las ayudas ofrecidas por la Ley de Dependencia.

#### **OBJETIVO**

Conocer mediante una encuesta las expectativas, opiniones y valoraciones que usted tiene sobre las ayudas que ofrece la Ley de Dependencia, es decir, estoy interesada en comprender que es lo que usted espera/esperaba que le ofreciera o solucionara dicha Ley.

**ANEXO M<sub>5b</sub>.**

*HOJA INFORMATIVA DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN PARA CUESTIONARIOS. (HOJA 2 de 2)*

¿CÓMO?

- Se acompaña esta hoja de información y consentimiento para su firma, asegurándose la confidencialidad en todo momento de los datos obtenidos.
- Cumplimentación del cuestionario que se acompaña, y devolución en sobre franqueado o en buzón establecido en Asociación.

Cómo investigadora asumo el compromiso con las familias incluidas en el proyecto, a facilitarles copia del trabajo elaborado, en el que se incluirán los resultados obtenidos del trabajo de investigación realizado. En dicho trabajo no se ofrecerá información alguna que permita identificarles.

Agradeciéndoles su interés y atención,

Fdo. M<sup>a</sup> Eugenia Silva Vera

Jerez de la Frontera a.... de..... de 2012

ANEXO M<sub>6</sub>. *Cuestionario de Satisfacción con la LAPAD* (Hoja 1 de 2)**CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE LA SATISFACCIÓN SOBRE LA LEY DE DEPENDENCIA**

Estimado padre/madre/tutor:

El presente cuestionario tiene como objetivo evaluar la satisfacción con la Ley de Dependencia, de los padres/madres/tutores legales de menores de edad (menor de 18 años) con las ayudas ofertadas por la Ley de la Dependencia. La encuesta es anónima y la información que nos proporcione es estrictamente confidencial según se recoge en normativa vigente Ley Orgánica de Protección de Datos 15/1999.

A continuación se muestran una serie de afirmaciones sobre el servicio que recibe, por favor, VALORE de 1 a 5, usando la escala que se describe a continuación.

**1. Muy insatisfecho      2. Insatisfecho      3. Neutro      4. Satisfecho      5. Muy satisfecho**

- Valore los siguientes aspectos acerca de la Ley de Dependencia:

|   |   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Ha recibido información sobre la Ley de Dependencia y la comunicación ofrecida ha sido la correcta   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. Las actividades terapéuticas son cubiertas a través de servicios concertados (con coste para la familia) y no se contemplan en el catálogo de la Ley de Dependencia. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. Las guías que explican qué hay que hacer y dónde recibir ayuda   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. El catálogo de las ayudas para menores de edad es equilibrado respecto a las que se prestan a mayores de edad  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. Las acciones para actuar en casos de emergencia social   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. La Ley de Dependencia cubre las necesidades reales del menor de edad dependiente   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. Las ayudas de la Ley de Dependencia ayudan a promocionar que el menor sea lo más autónomo posible  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. Las ayudas de la Ley de Dependencia sirven para prevenir que el menor esté en una situación de dependencia   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. La Ley de Dependencia no incluye servicios para cubrir las necesidades de respiro familiar   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. Valore la atención recibida cuando se han realizado valoraciones de oficio  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. Valore el seguimiento y control que realiza la administración sobre las necesidades del menor   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. Valore los recursos existentes para los menores de 3 a 6 años   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13. Valore los recursos existentes para los menores a partir de los 6 años  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14. Valore los recursos existentes para los menores una vez cumplan los 18 años   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15. La prestación de la ayuda de la Ley ha sido precisa y se ha llevado a tiempo  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 16. En general, el interés que demuestra el personal implicado en solucionar su problema  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17. Valore la coordinación de los servicios sociales y los sanitarios (se aprovechan los recursos de ambos)   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |



**ANEXO M<sub>6</sub>.** *Cuestionario de Satisfacción con la LAPAD* (Hoja 2 de 2)

|   |   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|---|
| 18. La Ley de Dependencia contempla las necesidades futuras del menor cuando se convierta en adulto | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19. Su grado de satisfacción con el servicio recibido por la Ley de Dependencia                     | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Para finalizar, responda a las siguientes cuestiones:

- Sexo: Hombre  Mujer

- Estado civil: casad@  separad@/divorciad@  viud@  familia monoparental

- Edad del menor en situación de dependencia: 0-5  6-11  12-18

- Grado de dependencia reconocido:

III (gran dependiente)  II (dependiente severo)  I (dependiente moderado)

- Fecha de inicio de percepción de la ayuda correspondiente a la Ley de Dependencia (mes/año):

- Tipo de ayuda económica que recibe:

Prestación económica para cuidados familiares

Prestación económica para asistente personal

Prestación económica para la prestación de un servicio

Ninguna

No sabe / No contesta

- Tipo de servicio que recibe:

Centro residencial

Centro de día

Servicio de prevención dependencia

Servicio de Promoción autonomía

Ninguna

No sabe / No contesta

**ANEXO M7.** *Listado de centros participantes en la investigación.*

| <b>CENTRO</b>   | <b>Participantes</b> | <b>CENTRO</b>   | <b>Participantes</b> |
|---|----------------------|---|----------------------|
| Colegio Educación Especial Mercedes Carbó               | 10                   | STOI: centro atención temprana                          | 11                   |
| Asociación Autismo Cádiz (sede Cádiz)                   | 16                   | CEIP Valdelagrana (Pto Santa María)                     | 5                    |
| Asociación Autismo Cádiz (sede Puerto Real)             | 0                    | CEIP SAFA (Jerez de la Frontera)                        | 2                    |
| Asociación Autismo Cádiz (sede Jerez de la Frontera)    | 9                    | CEIPS Vallesequillo (Jerez de la Frontera)              | 7                    |
| Asociación Autismo Cádiz (sede Algeciras)               | 6                    | CEIP Montealegre (Jerez de la Frontera)                 | 6                    |
| UPACE Jerez de la Frontera                              | 11                   | CEIP la Marquesa (Jerez de la Frontera)                 | 5                    |
| APADENI (Puerto de Santa María)                         | 4                    | CEIP Antonio Nebrija (Jerez de la Frontera)             | 13                   |
| Cruz Roja Centro Atención Temprana (Puerto Santa María) | 3                    | CEDOWN  | 13                   |
| Asociación Autismo Santa María (Puerto de Santa María)  | 12                   | AFANAS. Centro Ángel de la Guarda (San Fernando)        | 2                    |
| AFANAS Centro Atención Temprana (Puerto Real)           | 0                    | ASANSULL  | 22                   |
| AFANAS Colegio Educación Espacial (Cádiz)               | 11                   | ASPANIDO  | 4                    |
| Colegio de Sordos (Jerez de la Frontera)                | 5                    | ASPADEMIS   | 2                    |
| UPACE San Fernando                                      | 16                   | Asociación Asperger Cádiz                               | 0                    |
| CEIP Tartessos (Jerez de la Frontera)                   | 5                    | Centro Atención Temprana Alcázar (Jerez de la Frontera) | 2                    |

**ANEXO M<sub>8a</sub>.** *Solicitud autorización colaboración en investigación doctoral.*

Estimado Sr. Director/a Centro .....

La intención de esta carta es solicitar la colaboración de su centro en la captación de tutores legales de menores de edad con discapacidad mental que reciban ayudas de la Ley de Dependencia, matriculados en el aula específica o de necesidades especiales del centro.

Se trata de que los padres contesten un cuestionario sobre satisfacción con las ayudas ofertadas por la Ley de dependencia.

Dicho cuestionario, forma parte de la segunda fase de la tesis doctoral “SATISFACCIÓN DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES CON LA LEY DE DEPENDENCIA: EL CASO DE LOS PADRES/TUTORES LEGALES DE NIÑOS Y JÓVENES CON DISCAPACIDAD MENTAL”.

La tesis pertenece al programa de doctorado en Ciencias de la Salud y cuenta con la aprobación de la Comisión de Doctorado de la Universidad de Cádiz, aprobado el 28/06/2012.

Para ello le solicito, me conceda una cita a fin de poder concretar el modo de entrega de la información sobre el estudio a los padres, y poder captar a aquellos que estuvieran interesados. Para ello le facilito mi teléfono de contacto: 606192428

Gracias de antemano por su colaboración, reciba un saludo

Fdo. M<sup>a</sup> Eugenia Silva Vera.

Máster en Investigación en Cuidados de Salud.

Jerez,                      de                      de 2014.



**ANEXO M<sub>8b</sub>.**

*HOJA DE INFORMACIÓN SOBRE INVESTIGACIÓN (1 de 2):*

**SATISFACCIÓN DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES CON LA LEY DE DEPENDENCIA: EL CASO DE LOS PADRES/TUTORES LEGALES DE NIÑOS Y JÓVENES CON DISCAPACIDAD MENTAL**

Estimados Señores/Tutores legales:

El proyecto que se pretende realizar, con su colaboración, responde a la elaboración de la Tesis Doctoral “Satisfacción de los cuidadores principales con la Ley de dependencia: el caso de los padres/tutores legales de niños y jóvenes con discapacidad mental”.

La tesis pertenece al programa de doctorado en Ciencias de la Salud y cuenta con la aprobación de la Comisión de Doctorado de la Universidad de Cádiz, aprobado el 28/06/2012 (se adjunta copia).

En los últimos años las cifras de personas con algún tipo de discapacidad va en aumento, lo que provoca una mayor demanda de todos los recursos a nivel social, de ahí la importancia de valorar la satisfacción de los cuidadores con las ayudas que ofrece la Ley de Dependencia, para poder detectar áreas a mejorar.

Se resume brevemente el contenido del proyecto:

**PROPÓSITO GENERAL**

Valorar si las familias de niños con discapacidad mental están satisfechas con las ayudas ofrecidas por la Ley de Dependencia.

**OBJETIVO**

Conocer mediante una entrevista personal las expectativas, opiniones y valoraciones que usted tiene sobre las ayudas que ofrece la Ley de Dependencia, es decir, estoy interesada en comprender que es lo que usted espera/esperaba que le ofreciera o solucionara dicha Ley.

## **ANEXO M<sub>8b</sub>.**

### *HOJA DE INFORMACIÓN SOBRE INVESTIGACIÓN (2 de 2):*

#### ¿CÓMO?

- Entrega de hoja de información y consentimiento para su firma, asegurándose la confidencialidad en todo momento de los datos obtenidos.
- Cita telefónica en el domicilio familiar para comenzar las entrevistas.
- Las entrevistas serán grabadas mediante reproductor de voz, con la presencia de los tutores y la investigadora responsable.
- La duración de las entrevistas será de entre 1 y 2 horas en el horario que se acuerde según conveniencia de ambas partes.
- Una vez realizado su análisis se ofrecerá información escrita sobre los resultados preliminares y volveré a tener una entrevista con usted con el fin de asegurar que la interpretación de los datos obtenidos se corresponde con lo que usted piensa / siente y que usted pueda comprobar el cumplimiento del compromiso de confidencialidad adquirido.



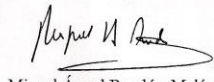
Cómo investigadora asumo el compromiso con las familias incluidas en el proyecto, a facilitarles copia del trabajo elaborado, en el que se incluirán los resultados obtenidos del trabajo de investigación realizado. En dicho trabajo no se ofrecerá información alguna que permita identificarles.

Agradeciéndoles su interés y atención,

Fdo. M<sup>a</sup> Eugenia Silva Vera

Jerez de la Frontera a .... de ..... de 2012

**ANEXO M<sub>8c</sub>.** Resolución de aprobación Proyecto tesis doctoral Comisión de Doctorado Universidad de Cádiz

|   |  |  |        |                         |                     |
|---|--|--|--------|-------------------------|---------------------|
|  UCA Universidad de Cádiz  | NUESTRA REFERENCIA OFICINA DE POSGRADO<br>ASUNTO : COMUNICACIÓN REGISTRO PROYECTO DE TESIS<br>FECHA : 04 de julio de 2012  |  |        |                         |                     |
|   | DESTINATARIO:<br>D <sup>a</sup> . MARIA EUGENIA SILVA VERA<br>C/HIJUELA DE LA CANALEJA 13, BLQ. 1-2 <sup>o</sup> C<br>JEREZ DE LA FRONTERA 11406   |  |        |                         |                     |
|   | <table border="1"> <tr> <td>UNIVERSIDAD DE CÁDIZ -<br/>REGISTRO AUXILIAR.</td> </tr> <tr> <td>Salida</td> </tr> <tr> <td>002 Nº. 201200200003052</td> </tr> <tr> <td>04/07/2012 09:33:08</td> </tr> </table> | UNIVERSIDAD DE CÁDIZ -<br>REGISTRO AUXILIAR. | Salida | 002 Nº. 201200200003052 | 04/07/2012 09:33:08 |
| UNIVERSIDAD DE CÁDIZ -<br>REGISTRO AUXILIAR.  |  |  |        |                         |                     |
| Salida  |  |  |        |                         |                     |
| 002 Nº. 201200200003052   |  |  |        |                         |                     |
| 04/07/2012 09:33:08   |  |  |        |                         |                     |
| <p>Visto el informe emitido por el Departamento de ENFERMERIA Y FISIOTERAPIA, en relación con el Proyecto de Tesis Doctoral presentado por D<sup>a</sup>. MARIA EUGENIA SILVA VERA, con el título de "SATISFACCIÓN DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES CON LA LEY DE DEPENDENCIA: EL CASO DE LOS PADRES/TUTORES LEGALES DE NIÑOS Y JÓVENES CON DISCAPACIDAD MENTAL." bajo la dirección de los Doctores/as: D<sup>a</sup>./D. MARÍA JOSÉ ABELLÁN HERVÁS y D<sup>a</sup>./D. CONSOLACIÓN LÓPEZ FERNÁNDEZ, la Comisión de Doctorado de esta Universidad, en aplicación del Acuerdo del Consejo de Gobierno de 3 de abril de 2009 (BOUCA nº 92 de 05/09), por el que se aprueba el nuevo modelo de Programas de Doctorado de la Universidad de Cádiz, regulados por el Real Decreto 1393/2007 de 29 de octubre, por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias oficiales, acordó con fecha 28/06/2012, la aprobación y el registro del mismo en el expediente del interesado/a, y la anulación del anterior Proyecto de Tesis que tenía inscrito.</p> |  |  |        |                         |                     |
| <p>Contra esta Resolución, que no pone fin a la vía administrativa, podrá interponer recurso de alzada en el plazo de un mes a partir del día siguiente al de la presente notificación ante esta Comisión o ante el Excmo. y Mgfc. Sr. Rector de la Universidad de Cádiz, a su elección, según preceptúa el art. 114 de la Ley 4/99 de 13 de Enero (BOE 14/01/99), de modificación de la Ley 30/92 de 26 de Noviembre (BOE 27/11/92), de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común.</p>  |  |  |        |                         |                     |
|    | El Presidente de la Comisión de Doctorado  |  |        |                         |                     |
|   | <br>Miguel Ángel Pendón Meléndez   |  |        |                         |                     |

**ANEXO R<sub>1</sub>.** *Categorías y códigos más representativos con la definición de cada uno de ellos.*

| CATEGORÍAS                 |   | CÓDIGOS  |
|----------------------------|---|--|
| EXPECTATIVAS               | Grado esperado de cobertura de una necesidad                            | <u>Conocimientos previos:</u><br>Conocimiento preliminar sobre un tema determinado<br><u>Expectativa inicial:</u> Grado inicial esperado con el servicio prestado<br><u>Resultados Esperados:</u><br>Consecuencia esperada tras un hecho o acto.   |
| RENDIMIENTO                | Producto o resultado que da un servicio.                                | <u>Equidad:</u> Calidad que otorga a cada uno lo que merece.<br><u>Dificultades y barreras:</u> acciones contrarias a lo que inicialmente conlleva la prestación del servicio.<br><u>Grado y tipo de ayuda reconocida:</u> grado reconocido según la LAPAD y concesión de la prestación y/o servicios correspondiente. |
| CALIDAD PERCIBIDA          | Conjunto de características que satisfacen las necesidades del usuario. | <u>Funcionamiento administrativo:</u> Acción y efecto administrativo en la prestación del servicio.<br><u>Cobertura de necesidades menor:</u> Percepción de las funciones ejecutadas en la prestación de un servicio.<br><u>Necesidades familias:</u> actividades indispensables para los menores y sus familias.      |
| SOSTENIBILIDAD DEL SISTEMA | Áreas de mejora que perciben los usuarios de la LAPAD.                  | <u>Factores económicos:</u> todas aquellas áreas de índole económico<br><u>Áreas mejora</u> propuestas de los cuidadores<br><u>Perspectivas futuras</u>  |



