



PONTIFICIA UNIVERSIDAD
CATOLICA
DE VALPARAISO

FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN
ESCUELA DE PEDAGOGÍA
EDUCACIÓN DIFERENCIAL

**CALIDAD DE VIDA: UNA MIRADA DESDE LA AUTOPERCEPCIÓN DE
JÓVENES Y ADULTOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL
PERTENECIENTES A LA ESCUELA ESPECIAL JUANITA AGUIRRE**

**Trabajo de titulación para optar al grado de Licenciado en Educación y al
título de Profesor de Educación Diferencial, con mención en Trastornos
Específicos del Aprendizaje y Retardo Mental.**

Profesora Guía: Dra. Vanesa Vega Córdova

Estudiantes: Fernanda Cárdenas Navarro

Darío Gutiérrez Basaure

Alicia Méndez Palma

M^a. Fernanda Velásquez Faúndez

Junio, 2015

AGRADECIMIENTOS

En esta oportunidad y a través de estas breves pero sentidas palabras, quisiéramos agradecer a todas aquellas personas que hicieron posible este trabajo, en primer lugar a nuestra profesora guía la Dra. Vanessa Vega que con su experiencia supo orientarnos durante este largo y complejo proceso. A la Dra. Cristina Jenaro quien colaboró en el proceso de análisis estadístico. Por lo demás, quisiéramos dar las gracias a nuestra querida profesora Ana María Aros, fallecida en febrero del presente año, quien colaboró de forma transversal durante nuestro proceso educativo.

Del mismo modo, agradecemos a la comunidad educativa Juanita Aguirre, en especial a los jóvenes y adultos que decidieron participar de nuestra investigación.

Agradecimiento Grupal

Massieu dijo “la gratitud es la memoria del corazón” y es eso lo que quisiera plasmar hoy en breves pero muy sentidas palabras, mirando hacia atrás y recordando a todos quienes me han acompañado por este largo, difícil, pero hermoso camino. Es por ello, que en primera instancia quiero agradecer a mis padres, Inés y Hugo, por el apoyo incondicional, por la palabra de aliento en los momentos de más cansancio, por el ejemplo de esfuerzo y perseverancia que siempre me han dado y por sobre todo quiero darles las gracias por creer siempre en mí.... Creo que no existen palabras para agradecer lo mucho que han hecho, pero quiero que sepan que cada día agradezco a Dios por la hermosa bendición de que ustedes sean mis padres. Los amo y admiro.

Quiero agradecer a mis hermanitos Francisco y Huguito, que a su manera han mantenido el lazo que desde siempre nos ha unido, gracias por preocuparse por mí, deben saber que en mí tienen una hermana y amiga incondicional. Los amo muchísimo.

Asimismo, quiero agradecer a mi compañero de vida, Darío, por tu amor incondicional, por tu apoyo constante, por acompañarme en cada paso que doy, por tu amor sin medidas. Te amo, eres un pilar fundamental en mi vida.

De la misma forma, quisiera agradecer a mi grupo de Tesis, mi grupo de amigos, fue un proceso largo, pero agradezco la amistad que nos une y la cual hoy se afiató más que nunca, me siento muy orgullosa de cada uno de ustedes futuros colegas. Los quiero mucho.

También, quiero agradecer a toda mi familia, tíos, tías, primos, primas, asimismo la familia que escogí, amigas de toda la vida, gracias por la paciencia y aliento durante toda la vida y aún más durante este proceso, cada uno de ustedes tiene un pedacito de mi corazón. Los quiero muchísimo.

Finalmente quiero agradecer a Dios, por cada una de las personas que ha puesto en mi camino, por las bendiciones que me da cada día y por permitirme ver y vivir la belleza de la vida.

Fernanda

“Siempre parece imposible hasta que se hace”

Nelson Mandela

En estas líneas a continuación, quiero plasmar unos sinceros y sentidos agradecimientos por todas aquellas personas que hicieron posible este proceso, primeramente agradecer a mis queridos padres, Pedro y Blanca, quienes siempre me entregaron todo lo que podían dar y más, con un cariño excepcional y valores

que hasta el día de hoy siguen inculcando, también a mi querido hermano, quien llevo a alegrar mi vida con sus locuras y alegrías, a mis abuelos, tíos y primos que me han apoyado en este largo proceso.

Quiero también agradecer a mi compañera de vida, Fernanda, quien me ha apoyado en todos los ámbitos de mi vida, con una palabra de aliento, con un “te Amo” con un abrazo, con su simpatía y su alegría, quiero agradecer a esta mujer por ayudarme a ser una mejor persona, por ayudarme a estar completo, junto con ella quiero agradecer a “Lia” por traer felicidad a nuestras vidas y a la familia de mi compañera por apoyarnos en todo momento, las Amo.

Quiero agradecer a mis hermanas de la vida universitaria por acompañarme en este proceso, a mis queridas Alicia, Fernanda y Ferny, quienes han sabido guiarme por este difícil, pero maravilloso proceso, a mis hermanos de toda la vida, quienes me han acompañado en los momentos difíciles de mi vida, y han compartido momentos de inmensa felicidad, Nico, Brian, Guille, gracias por apoyarme siempre.

También quiero agradecer de una manera muy especial a Anita, quien por desgracia ya no nos acompaña, por implantar los valores y el amor que hoy presento hacía mi profesión, gracias Anita querida por guiarme y creer siempre en mí.

También quiero agradecer en esta instancia a Dios, por darme la posibilidad primeramente de vivir, de poner personas buenas en mi vida, y por darme la instancia de participar en este proceso educativo, en el cual he sido bendecido de sobremanera, además quiero agradecerte Dios, por poner a mi compañera en mi camino, y por bendecirnos cada día

Darío

Me gustaría que estas líneas sirvieran para expresar mi más profundo y sincero agradecimiento a todas las personas maravillosas que me han acompañado en la realización de mi proceso académico, ya que sin su apoyo incondicional y su paciencia esta labor no hubiese sido posible. Gracias por creer en mí y por mostrarme que con fe y esfuerzo se pueden lograr las metas propuestas.

En especial, quiero agradecer a Gerardo, mi compañero incondicional, quien con amor me contuvo en cada difícil momento de este camino. Gracias por impulsarme a realizar mis aspiraciones y amarme solo como tú sabes hacerlo.

Agradezco a mis padres, que con amor han velado por mi bienestar y educación, siendo un apoyo en todo momento. Ustedes son mis raíces y siempre serán un ejemplo en mi vida.

A mis hermanos, por haber estado siempre pendientes de mí, ayudándome y animándome cuando mis fuerzas flaqueaban.

A mis sobrinos, que son una bendición en mi vida, en especial a Benjamín, ya que fue la persona que me inspiró a iniciar esta trayectoria.

A Don Carlos y Hanna, por haber apoyado y motivado mi formación académica, gracias por la confianza en mí depositada.

A mis compañeros de tesis y amigos, cuya compañía ha enriquecido y estimulado esta difícil etapa de mi vida como estudiante. Gracias por compartir momentos felices, desvelos, ambiciones e inquietudes. Sin duda alguna, forman parte de mi corazón y espero que este trabajo llevado a cabo hoy en día, nos abra puertas para seguir trabajando juntos en el futuro. Los quiero.

Por último, quiero agradecer al espléndido niño que llevo en mi vientre, por darme la alegría de ser madre y con ello motivación y fuerza para salir adelante.

A todos ustedes, con amor.

Alicia

Quisiera agradecer a través de estas sentidas palabras a todas las personas que de alguna u otra forma me han acompañado en este procesos de aprendizaje, el cual espero marque el comienzo de una nueva etapa en mi vida. En primera instancia quisiera agradecer a Dios por ser un amigo incondicional, consejero en muchas ocasiones y por darme todo lo que tengo, familia, además de poner en mi camino un compañero de vida incondicional, amigos y personas que me quieren en general.

De igual forma quisiera agradecer a mi madre Magdalena, quien falleció cuando yo era muy pequeña, sin embargo, siempre ha estado en mis pensamientos y ha formado parte de mi vida y de todos los pasos que doy día a día. Junto con ello, quisiera agradecer a la mami meche, mi abuela, quién nos dejó hace algunos años, y fue como una madre para mí, ya que ella junto a mi tía Cristina nos criaron desde muy pequeñas, a mí hermana María José y a mí. Hoy en día es mi tía Cristina, es quién cumple ese rol de mamá, demostrándonos su amor y apoyo incondicional, además de consentirnos cada vez que puede, te amo con mi vida tía.

También quiero agradecer a mis cinco hermanos, que si bien dos de ellos Luis Javier y María Paz no están conmigo de forma terrenal, siempre los he considerado mis angelitos que me cuidan y protegen desde las alturas. Asimismo a mis tres hermanos menores, María José, Florencia y Emiliano a quienes si bien no veo muy seguido, los amo de forma incondicional y que si bien, existen ocasiones en que existen diferencias es por cosas sin importancia, por lo que las peleas y enojos duran breves minutos.

Por otra parte quisiera agradecer a mi papá Eduardo por darme siempre su apoyo, además de consejos cada vez que los necesito y que a pesar de la distancia el amor y cariño es más fuerte.

Junto con ello, quisiera agradecer a Diego, mi compañero de vida, mi amigo incondicional, quién creyó en mi desde el comienzo de este proceso, ayudándome en lo que pudiera, además de darme su cariño, apoyo, comprensión y amor incondicional.

Finalmente quisiera agradecer a mis amigos y gente que me rodea en general y que de alguna u otra forma ha participado en este camino que decidí emprender hace algunos años y espero desarrollar de la mejor forma posible, para así devolver de alguna manera todo el cariño y apoyo brindado por cada uno de ustedes...

M^a Fernanda

INDICE

<u>RESUMEN</u>	14
<u>ABSTRACT</u>	15
<u>INTRODUCCIÓN</u>	16
I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	
1.1 Planteamiento del problema.....	19
1.2 Justificación de la problemática.....	21
II. OBJETIVOS	
2.1 Objetivo General.....	26
2.2 Objetivos Específicos.....	26
III. MARCO TEÓRICO	
<u>Capítulo 1: Discapacidad Intelectual y Educación</u>	
3.1 Conceptualización de Discapacidad	
3.1.1. <u>Discapacidad y su evolución en el tiempo</u>	28
3.1.2. <u>Modelos de atención a la Discapacidad Intelectual</u>	29
3.1.2.1. <u>Modelo Eugenésico</u>	31
3.1.2.2. <u>Modelo Médico</u>	32
3.1.2.3. <u>Modelo Psicométrico</u>	33
3.1.2.4. <u>Modelo Conductual</u>	34
3.1.2.5. <u>Modelo Cognitivo</u>	34
3.1.2.6. <u>Modelo Psicoeducativo</u>	35
3.1.2.7. <u>Modelo Evolutivo</u>	36
3.1.3 <u>Conceptualización de la Discapacidad Intelectual</u>	37
3.1.4 <u>Modelo multidimensional del funcionamiento de la persona</u>	41
3.2. Educación y Discapacidad Intelectual en el contexto Chileno	
3.2.1 <u>Educación y contexto actual del sistema educativo Chileno</u>	45
3.2.2 <u>Evolución de la Educación Especial y la Discapacidad en Chile</u>	46
3.2.2.1. <u>Aspectos históricos</u>	48
3.2.2.2. <u>Nuevo paradigma: Educación Inclusiva</u>	49
3.2.2.3. <u>Tránsito entre Educación Especial e Inclusión</u>	50

CAPITULO 2: Calidad de vida y Autopercepción

3.3 <u>Concepción histórica de Calidad de Vida</u>	54
3.3.1. <u>Modelos teóricos de calidad de Vida</u>	61
3.3.1.1. <u>Modelo de Campbell (1976)</u>	62
3.3.1.2. <u>Modelo de Ajuste comunitario de Halpern, Close y Nelson (1986)</u>	63
3.3.1.3. <u>Modelo de Brown y Colaboradores (1989)</u>	63
3.3.1.4. <u>Modelo Procesual de Goode (1989-1991)</u>	64
3.3.1.5. <u>Modelo de Brothwiick-Duffy (1992)</u>	65
3.3.1.6. <u>Modelo de Cummins (2000)</u>	66
3.3.1.7. <u>Modelo de Shalock y Verdugo (2002-2003)</u>	68
3.3.2. <u>Medición de la Calidad de Vida</u>	72
3.3.2.1. <u>Instrumentos de Medición de Calidad de Vida</u>	76
3.3.2.1.1. <u>Quality of Life Questionnaire (1984)</u>	77
3.3.2.1.2. <u>Lifestyle Satisfaction Scale (1985)</u>	77
3.3.2.1.3. <u>Life Experiences Cheklist (1989)</u>	78
3.3.2.1.4. <u>Quality of Life Interview Schedule (1990)</u>	78
3.3.2.1.5. <u>Quality of Life Questionnaire (1990)</u>	79
3.3.2.1.6. <u>Quality of Life Instrument Package (1997)</u>	80
3.3.2.1.7. <u>Comprehensive Quality of life Scale (1997)</u>	80
3.3.2.1.8. <u>Personal Wellbeing Index – Intellectual Disability (2003)</u>	80
3.3.3. <u>Instrumentos para evaluar la Calidad de Vida en la realidad Iberoamericana</u>	81
3.3.3.1. <u>Escala Transcultural de Calidad de Vida (2001)</u>	82
3.3.3.2. <u>Escala de Calidad de Vida Multidimensional, centrada en el contexto: escala Gencat (2007)</u>	83
3.3.3.3. <u>Cuestionario de Evaluación de Calidad de Vida en la Infancia CAVI y Cuestionario para Padres CAVIP (2009)</u>	83
3.3.3.4. <u>Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Vida de Alumnos Adolescentes CCVA (2009)</u>	84

3.3.3.5. Escala Fumat (2009)	84
3.3.3.6. Escala Integral de Calidad de Vida (2009)	85
3.3.3.7. Escala INICO-FEAPS (2013)	85
3.4. Autopercepción y su relación con las necesidades sentidas	87
IV. HIPOTESIS DE INVESTIGACIÓN	
4.1 Hipótesis	92
V. MARCO METODOLÓGICO	
5.1 Diseño de Investigación	
5.1.1. Metodología Cuantitativa	95
5.1.2. Diseño de investigación	97
5.1.3. Estudio Descriptivo-Correlacional	98
5.1.4. Definición de las variables	99
5.2. Población y muestra	
5.2.1. Población	100
5.2.2. Muestra	101
5.3. Procedimiento	102
5.4 Recopilación de Información	
5.4.1 Instrumento	104
5.4.2 Técnica de producción de datos	107
5.4.3. Técnicas de Procesamiento y análisis de los contenidos	107
VI. RESULTADOS	
6.1. Resultados estadísticos descriptivos	108
6.2. Análisis de los resultados con respecto a las hipótesis planteadas	112
6.2.1. Diferencias en Función del Género	112
6.2.2. Diferencias en Función del Grado de Discapacidad	113
6.2.3. Diferencias en Función de la ausencia o presencia en Proyecto de Integración	114
6.3.4. Diferencias en Función de si trabaja o no	115

6.3.	<u>Análisis descriptivo de los resultados tras la aplicación de los autoinformes.....</u>	116
6.2.1.	<u>Resultados de la dimensión de Autodeterminación.....</u>	117
6.2.2.	<u>Resultados de la dimensión de Derechos.....</u>	117
6.2.3.	<u>Resultados de la dimensión de Bienestar emocional.....</u>	118
6.2.4.	<u>Resultados de la dimensión de Inclusión social.....</u>	120
6.2.5.	<u>Resultados de la dimensión de Desarrollo Personal.....</u>	121
6.2.6.	<u>Resultados de la dimensión de Relaciones Interpersonales.....</u>	123
6.2.7.	<u>Resultados de la dimensión de Bienestar físico</u>	124
6.2.8.	<u>Resultados de la dimensión de Bienestar material.....</u>	125
VII.	<u>DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.....</u>	127
VIII.	LIMITACIONES Y PROYECCIONES	
8.1.	<u>Limitaciones.....</u>	136
8.2.	<u>Proyecciones.....</u>	137
IX.	<u>BIBLIOGRAFÍA.....</u>	139
X.	<u>ANEXOS.....</u>	158

ÍNDICE DE TABLAS

<u>Tabla 1: Principios de conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida.....</u>	<u>56</u>
<u>Tabla 2: Dimensiones Prototípicas de calidad de vida.....</u>	<u>58</u>
<u>Tabla 3: Dimensiones e indicadores de Calidad de Vida.....</u>	<u>70</u>
<u>Tabla 4: Datos Socio-demográficos.....</u>	<u>101</u>
<u>Tabla 5: Ficha técnica Escala INICO-FEAPS.....</u>	<u>105</u>
<u>Tabla 6: Puntuaciones directas.....</u>	<u>110</u>
<u>Tabla 7: Diferencias en función del género.....</u>	<u>112</u>
<u>Tabla 8: Diferencias en función del grado de Discapacidad Intelectual.....</u>	<u>113</u>
<u>Tabla 9: Diferencias en función de la ausencia o presencia de integración.....</u>	<u>114</u>
<u>Tabla 10: Diferencias en función de si se trabaja o no.....</u>	<u>115</u>

ÍNDICE DE FIGURAS

<u>Figura 1: Modelo Teórico de Retraso Mental.....</u>	<u>40</u>
<u>Figura 2: Operacionalizando el constructo de calidad de vida: indicadores y dominios de la Calidad de Vida.....</u>	<u>59</u>
<u>Figura 3: Modelo Comprensivo de Calidad de Vida de Cummins.....</u>	<u>67</u>
<u>Figura 4: Modelo de Calidad de Vida subjetiva.....</u>	<u>68</u>
<u>Figura 5: Variables estudiadas respecto a la muestra</u>	<u>102</u>
<u>Figura 6: Perfil de calidad de vida.....</u>	<u>111</u>

Resumen

La investigación que a continuación se presenta, responde a la inquietud de conocer la autopercepción respecto a la calidad de vida de jóvenes y adultos que presentan la condición de discapacidad intelectual, como forma de aportar al fomento de investigaciones, y avanzar hacia prácticas inclusivas desde un enfoque centrado en los derechos.

Por lo demás, la presente investigación, se basa en una metodología cuantitativa, a partir de un diseño ex post facto, de tipo correlacional. Para la producción de datos, se llevó a cabo la utilización de la escala de calidad de vida INICO-FEAPS a modo de entrevista semiestructurada. La información recogida de cada entrevista fue analizada a través de un análisis estadístico y descriptivo-correlacional, a partir del cual se pudo describir la autopercepción de calidad de vida de los 28 participantes, basándose en ocho dimensiones propuestas por Schalock y Verdugo en el año 2003, siendo estas: autodeterminación, derechos, bienestar emocional, inclusión social, desarrollo personal, relaciones interpersonales, bienestar material y bienestar físico. De esta manera, se plasman las expresiones utilizadas por estos mismos jóvenes y adultos acerca de lo que sienten y piensan respecto a su calidad de vida.

En relación a esta investigación, los resultados indican que las dimensiones con mayor puntaje en cuanto a calidad de vida son: desarrollo personal y bienestar material. Mientras que las dimensiones con menor puntuación y por ende prioritarias a intervenir son: inclusión social, relaciones interpersonales y bienestar físico. A modo de conclusión, se confirma la relevancia de considerar la autopercepción como eje primordial para evaluar la calidad de vida de las personas en la condición de discapacidad intelectual, sin que un tercero sea quien necesariamente deba hablar por ellos.

Palabras claves: Discapacidad Intelectual, Calidad de vida y Autopercepción.

Abstract

The research which is presented below focuses on youths and adults with intellectual disabilities. We have been looking at their self-perception according to their quality of life. In this way we like to contribute to the promotion of research, in order to move towards an inclusive practice from a human rights perspective.

Moreover, this research is based on a quantitative methodology, based on an ex post facto descriptive design, where, for the production of data the scale of quality of life INICO–FEAPS was used, as a semi-structured interview.

The collected information from each interview was analyzed through a statistical and descriptive analysis, which could describe the self-perception of quality of life of the studied group. The analysis was structured in line with Schalock and Verdugo (2003) whom proposes an eight inter-correlated domains model. These eight domains are: self-determination, rights, emotional wellness, social inclusion, personal development, interpersonal relations, material welfare and physical wellbeing. Working with these domains we used the literal expressions of these youths and adults, about what they feel and think about their quality of life.

The result of this research indicates, that the highest rated domains in terms of quality of life are: personal development and material welfare, while the lowest rated domains and priority for intervention are: social inclusion, interpersonal relations and physical wellbeing. Concluding, our study confirms that it is crucial to investigate the self-perception, as an aim to assess the quality of life of people in the condition of intellectual disability, so that not necessarily a third person must speak for them.

Keywords: Intellectual Disability, Quality of Life and Self-perception.

Introducción

Mientras gran parte de lo que percibimos nos llega a través de los sentidos de los objetos que están a nuestro alrededor, otra parte, quizás la más importante, viene siempre de nuestra mente (William James)

En el área de la discapacidad intelectual, el concepto de calidad de vida, cada día cobra mayor importancia, debido al creciente interés por mejorar el desarrollo de los servicios, la medición de resultados personales, y sobre todo por el énfasis puesto en reconocer y respetar los derechos de las personas que presentan la condición de discapacidad (Verdugo, Sainz, Gómez y Gómez, 2009). En consideración a lo expuesto anteriormente, es que se vuelve imperante la necesidad de conocer la autopercepción de estas personas respecto a su calidad de vida, entendiéndose autopercepción como la concepción que reúne a la vez, conceptos, actitudes, deseos, expectativas, voliciones, y valoraciones, propias de la persona, como un todo organizado y dinámico, que si bien forman parte de la realidad externa, cobra autonomía al interior del sujeto (Martínez, 2009); desde lo anteriormente mencionado, cobra importancia el conocer qué opinan las personas que presentan la condición de discapacidad intelectual acerca de su calidad de vida.

De acuerdo a lo anterior, la presente investigación busca conocer la calidad de vida de jóvenes y adultos que presentan la condición de discapacidad intelectual, pertenecientes a la Escuela Especial "Juanita Aguirre", siendo estos mismos quienes describen desde su propia autopercepción su calidad de vida. La información recopilada a lo largo de la investigación ha sido estructurada en cuatro grandes apartados; el primero de ellos corresponde al planteamiento del problema y justificación del mismo, el cual pretende mostrar los motivos que fundamentan la temática a investigar. Por lo demás, en el segundo apartado, se presenta el marco teórico, en el cual se abarcan diferentes temáticas como: discapacidad intelectual; educación; calidad de vida y autopercepción.

Por otra parte, el tercer apartado alude al marco metodológico del presente estudio, en el que se explica la investigación cuantitativa llevada a cabo a partir del diseño ex post facto, con un análisis de tipo descriptivo-correlacional. En este sentido, el instrumento utilizado para la recogida de información fue la Escala de medición de calidad de vida INICO-FEAPS, a través de una entrevista semiestructurada.

El cuarto y último apartado es el de conclusiones y discusiones, en el cual se dan conocer el cumplimiento de los objetivos planteados al comienzo de la investigación, además de discutir acerca de las temáticas abordadas, generando conclusiones respecto a lo investigado y expuesto en el marco teórico, exponiendo la importancia de continuar investigando en esta temática.

I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Planteamiento del Problema

En la actualidad el concepto de discapacidad intelectual ha experimentado grandes cambios, acentuándose la perspectiva socio-ecológica (Thompson et. al, 2009), de esta manera hoy se entiende la discapacidad como un estado de funcionamiento de la persona, dejando por tanto de identificarla como una característica de la misma, ya que ésta no es permanente o inamovible y puede variar significativamente en función de los apoyos que reciba la persona (Gutiérrez, 2000).

Sin embargo, éstos apoyos pueden ser identificados y manifestados ya sea, por la misma persona que presenta discapacidad intelectual (necesidades sentidas y/o percibidas), así como por heteroinformantes que conocen a la persona quienes comparten en los diferentes contextos en los que se desenvuelve (necesidades normativas). No obstante, Claes, Vandeveldde, Van Hove, Van Loon, Verschelden y Schalock (2012) realizan un planteamiento relevante, aludiendo a que las personas con discapacidad tienen derecho a expresar su propia opinión sobre la percepción de su vida y de sus necesidades, como cualquier otra persona.

Es por ello, que se hace necesario enfocarnos a lo largo de esta investigación en la autopercepción de éstos, entendiéndose que ésta se enfoca en cómo ve el individuo el mundo, por medio de sus sentidos, tanto por la visión, audición, tacto, entre otros; por ende la autopercepción es la propia visión que tiene el individuo de su propio entorno y de su propia vida en general. (Martínez, 2009).

De esta manera, este mismo autor plantea que, la autopercepción como concepto involucra al sujeto y el medio donde actúa. Para esta investigación, la autopercepción involucra al practicante y su práctica, al sujeto y su contexto

escolar. De modo que la autopercepción surge desde un re-planteamiento y una re-significación de lo implementado en el aula. El aprendizaje a partir de la experiencia refuerza la autopercepción y en consecuencia la autopercepción se nutre de aquello.

Ahora bien, como se ha planteado es relevante conocer la autopercepción de personas con discapacidad intelectual, pero no sobre un tema azaroso, sino más bien, sobre su propia calidad de vida, primordialmente, si concebimos a la persona como agente activo en su proceso de construcción psicosocial, en donde la calidad de vida pasa a ser el eje principal de este proceso, considerando tanto los resultados personales esperados, como aquellos elementos esenciales en la obtención de una vida en calidad, desencadenando un impacto significativo en las dimensiones que esta propone (Van Loon, Van Hove, Schalock y Claes, 2010).

Ponce (2010) plantea que, la calidad de vida aumenta cuando se otorga a las personas el poder de participar en las decisiones que afectan su vida. En este sentido el concepto de Calidad de Vida ofrece una nueva forma de mirar, hablar y comprender la Discapacidad Intelectual, y sobre todo requiere comprometerse en la producción de cambios a nivel social e individual para mejorar el bienestar y reducir las barreras de exclusión social existentes en la sociedad (Vega, 2011).

Sin embargo, a pesar de la relevancia de conocer desde la autopercepción de las personas con Discapacidad intelectual su opinión acerca de su propia calidad de vida, nos encontramos con que en la actualidad existe escasa evidencia empírica que nos permita conocer el tema. A nivel internacional, existen numerosas investigaciones (Verdugo, Jenaro y Schalock, 2005; Keith y Schalock, 2000; Gomez-Vela, Canal y Verdugo, 2002), sin embargo, estas investigaciones han sido efectuadas a través de heteroinformantes y no necesariamente se ha involucrado a la persona con Discapacidad Intelectual en dicho proceso. En concordancia con este nuevo enfoque de calidad de vida que ve a la persona desde una mirada multidimensional, es que aflora una nueva línea de

investigación a nivel internacional centrada en estudiar la calidad de vida a través de heteroinformes y autoinformes realizados por las personas con discapacidad intelectual, lo que ha permitido complementar la información obtenida y lograr una mayor participación de la población bajo estudio a nivel micro, meso y de macro sistema. En nuestro país de igual forma se han realizado estudios acerca de calidad de vida de personas con discapacidad que viven en centros residenciales, (Vega, 2011; Vega, Jenaro, Cruz y Flores, 2011) sin embargo, estos estudios se basan en heteroinformantes y no consideran la autopercepción del sujeto en cuestión. Hoy en día, los investigadores anteriormente mencionados, se están cuestionando acerca de la importancia de conocer la autopercepción de las personas con Discapacidad Intelectual respecto a su calidad de vida.

Por todo lo anterior, es que surge la siguiente interrogante de investigación: ¿Cuál es la autopercepción de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual sobre su calidad de vida?

Con la interrogante planteada, se pretende dar inicio a una nueva investigación, avanzando en cuanto a reconocer al otro como sujeto de derecho y agente principal de su vida.

1.2 Justificación de la problemática.

Si bien, en la actualidad existe la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), explicitando que el total de las personas con discapacidad deben poder gozar de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, firmando en esta convención los Estados convocados (incluido nuestro país el 2008), los cuales están obligados a introducir medidas destinadas a promover los derechos de estas personas y a luchar contra la discriminación, sin embargo, aún la sociedad está planteada para la homogeneidad, siendo ésta misma quien forma a los sujetos de dicha manera, por

lo cual, se niega la calidad de vida a sujetos que resulten diferentes, no considerándolos como sujetos independientes o habilitados, lo que se contrapone con la lógica de inclusión. Esta es la realidad que viven hoy los niños, jóvenes y adultos que presentan la condición de discapacidad intelectual (Avaria, 2001).

Lo anteriormente mencionado, involucra por tanto, lograr un real cambio de percepción y concepción acerca de la discapacidad, ya que las personas que presentan esta condición, las cuales hasta la fecha han sido consideradas como individuos que requieren la protección de la sociedad, evocando asistencialismo más que respeto, pasan a ser reconocidas como personas sujetas a derechos. Para este fin, es preciso que las sociedades reconozcan que es necesario proporcionar a todas las personas la oportunidad de vivir la vida con la mayor plenitud posible.

Por lo tanto, y teniendo en cuenta esta percepción errónea, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, destaca el derecho de éstas a utilizar y gozar de servicios accesibles y apropiados (Gómez, Schalock & Verdugo, 2011) obligando cada vez más a las entidades proveedoras de estos servicios a facilitar resultados beneficiosos (Arias, Gómez, Navas & Verdugo, 2012) y gracias a ello, nace el concepto de calidad de vida, a modo de marco para desarrollar planes de apoyo centrados en la persona. (Van Loon, Van Hove, Schalock & Claes, 2010).

Sin embargo, es relevante considerar que uno de los aspectos internacionalmente consensuados por la “International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities”, acerca de calidad de vida es que esta tiene componentes subjetivos y objetivos, pero es fundamentalmente la percepción del individuo la que refleja la calidad de vida que experimenta (Arias, Gómez & Verdugo, 2010). En este sentido, se han creado instrumentos para evaluar el nivel de calidad de vida de las personas utilizando además de la metodología de heteroinforme, también autoinforme, con el fin de responder a

este aspecto y lograr una visión integral del individuo en cuestión. Ahora bien, Arias, Gómez y Verdugo, (2010) plantean que el modelo de calidad de vida ha ido cambiando en el tiempo, desde una noción netamente sensibilizadora hasta lo que es hoy en día, agente de cambio que guía conjuntamente las políticas, las prácticas de los profesionales y los servicios preocupados por el bienestar de las personas más desfavorecidas o en riesgo de desventaja social.

Es así como a partir de este enfoque del modelo de calidad de vida y la nueva concepción de discapacidad que resulta conveniente investigar acerca de la autopercepción respecto a la calidad de vida en personas en general y más aún de aquellas que presentan necesidades de apoyo derivadas de discapacidad intelectual.

Mientras tanto, en Chile, el 12,9% de los chilenos y chilenas viven con discapacidad intelectual y/o del desarrollo, lo que supone 2.068.072 personas, es decir 13 de 100 personas o 1 de 8 presentan esta condición (FONADIS, 2004), es de esta manera que en nuestro país la Comisión de Expertos de Educación Especial (2004), asevera que una sociedad inclusiva debe hacer efectivo para todos los derechos a la educación, la igualdad de oportunidades y la participación, eliminando las barreras que enfrentan muchas personas para aprender y participar en comunidad, superando de esta forma, cualquier tipo de discriminación y exclusión en todo sentido, incluyendo a las personas que presentan algún tipo de discapacidad, para ello y ante el enfoque inclusivo, entra en vigencia desde el año 2010, la Ley 20.422, la cual tiene como foco principal establecer las normas de igualdad e inclusión social de las personas con discapacidad.

Por lo demás, en el artículo 12 de la presente Ley, se señala que el Estado “promoverá la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia, a través de prestaciones o servicios de apoyo, los que se entregarán considerando el grado de dependencia y el nivel socioeconómico”, tomándonos de esto último, es que nos preguntamos cómo se promueve la autonomía en

personas que presentan la condición de discapacidad intelectual, y para ello es necesario que exista un concepto real sobre lo que significa autonomía, definiéndola por ejemplo como la toma de decisiones hechas por el propio sujeto y para ello, se hace necesario preguntarles a ellos mismos qué tan independientes son o los dejan ser, además de otros aspectos, y es entonces cuando resulta vital y trascendente esta investigación, ya que no existen indagaciones acerca de la autopercepción de las personas con discapacidad intelectual, sobre su calidad de vida, en nuestro país el hecho de investigar en esta área por lo tanto, ayudaría al fomento de un campo acción pionero con respecto a este tema. Además, este campo de acción sería consecuente con los paradigmas actuales de apoyos y de derechos, los cuales reconocen a la persona con discapacidad intelectual como agente principal en su vida. Así mismo, lo cree Ponce (2010) quien plantea que, es momento de otorgar a estas personas las mismas oportunidades que tiene la población en general de perseguir y lograr sus propias metas, las cuales son significativas para ellos, además de dejarlas que participen en las decisiones que afectan su vida; lo cual de inmediato haría aumentar la calidad de vida de los mismos, además de propiciar una real aceptación e inclusión a nivel social

II. OBJETIVOS

2.1 Objetivo General

Caracterizar la autopercepción respecto a la calidad de vida de jóvenes y adultos con Discapacidad Intelectual de la escuela especial “Juanita Aguirre”

2.2 Objetivos Específicos

- Establecer un perfil de calidad de vida a través de la escala INICO-FEAPS para conocer las áreas prioritarias de abordar en cuanto a Calidad de vida.
- Describir la autopercepción sobre la calidad de vida de jóvenes y adultos de la escuela especial “Juanita Aguirre”.
- Describir variables estudiadas en relación a la autopercepción de la Calidad de Vida de jóvenes y adultos de la escuela especial “Juanita Aguirre”.

III. MARCO TEÓRICO

CAPITULO 1: DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y EDUCACIÓN

3.1. CONCEPTUALIZACIÓN DE DISCAPACIDAD

3.1.1. Discapacidad y su evolución en el tiempo

El concepto de discapacidad ha evolucionado en las últimas décadas, pasando de ser un término centrado en los déficits o minusvalías que pueden presentar las personas, debido a causas congénitas o adquiridas, a la resultante de la interacción entre ciertas condiciones o diferencias que presentan las personas y las barreras del entorno social (Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental, 2014). Es así como la discapacidad por un tiempo, fue considerada un problema, de nacimiento o adquirido, que presentaban ciertos sujetos, cuyo estudio y tratamiento correspondía a especialistas del área médica o psicológica (con orientación psicopatológica), al tratarse de situaciones caracterizadas por la anormalidad o la desviación. Junto con ello, los grandes cambios sociales, culturales y científicos ocurridos en el siglo XX han puesto en cuestión muchas de las asunciones sobre la ciencia en general y sobre la discapacidad en particular, que han motivado la aparición de nuevos enfoques en la concepción de lo que es la discapacidad y, consiguientemente, en las prácticas profesionales de investigación y tratamiento de las personas con discapacidad (López, 2006).

Es así como este último siglo ha traído consigo una nueva forma de conceptualizar la discapacidad, planteando cara a las viejas concepciones y tomando cartas en su tratamiento, asistencia, educación e integración con plenos derechos en la sociedad, sin embargo esto no ha sido un camino fácil, ni éste ha llegado a su fin (Casado, 1998). Así también lo confirman Crespo, Campo y Verdugo (2003) señalando que actualmente una de las inquietudes de la mayoría de los organismos, asociaciones y profesionales que trabajan en el ámbito de la

discapacidad ha sido poder utilizar una terminología común para poder referirse a personas con discapacidad, como también a los diferentes tipos de discapacidades, preocupación que se refleja en el constante cambio de terminología que ha existido en este campo a lo largo de los años. Se hace evidente entonces, que el término de discapacidad ha sufrido varios cambios a lo largo del tiempo y probablemente sigan surgiendo nuevas terminologías dependiendo del avance cultural que se lleve a cabo.

Es por ello, que se vuelve imprescindible revisar los diferentes modelos de atención a lo largo de los años, los cuales desde diversos enfoques se han preocupado de abordar la discapacidad con el fin de entender la misma, produciendo diversos cambios conceptuales.

3.1.2. Modelos de atención a la Discapacidad Intelectual

El avance en la comprensión de la discapacidad y su teorización no es un proceso aislado de la realidad que se sitúa sólo en el plano de las ideas. Como veremos, está interrelacionado e impulsado por los acontecimientos socio-políticos, culturales y económicos que suceden en cada época histórica (López, 2006). Así lo confirma Allué (2003), quien plantea que cada término junto con su respectivo significado es propio de un contexto sociocultural determinado, que tiene un enfoque comprensivo desde el cual se justifica. Lo cual se debe a que los conceptos, como representaciones, reflejan el pensamiento social en un momento histórico determinado. Por lo tanto, al analizar la discapacidad como fenómeno cultural aparecen diferentes modelos que, de una u otra forma, han constituido un marco conceptual sobre lo que hoy se entiende por situación de discapacidad. Sin embargo, tratar de resumir el tránsito de la discapacidad intelectual por la sociedad, atravesando sus diferentes etapas históricas, resultaría prácticamente imposible, porque nos encontramos frente a un problema complejo en su esencia misma, que ha sufrido innumerables cambios, partiendo incluso de su

conceptualización, aún hoy en estudio y transformación. No obstante, se trata de seguir el camino recorrido por esta discapacidad, como hecho bio-psico-social (Portuondo, 2004).

Ahora bien, la historia de la discapacidad generalmente, se empieza a entender de una forma dramática desde la época de los antiguos griegos, específicamente en Esparta; en donde los bebés que nacían con algún tipo de discapacidad tanto física como intelectual eran exterminados, costumbre que perduró durante muchos siglos. El filósofo romano Lucio Séneca (4 a. de C. - 65 d. de C.) explica: 'matamos seres deformes y ahogamos a aquellos niños que nacen enfermizos, débiles y deformados. No actuamos así por ira o enfado, sino guiándonos por los principios del raciocinio: separamos lo defectuoso de lo saludable'. Es así como el infanticidio formaba parte del llamado 'modelo de la prescindencia o negativo': la discapacidad tendría su origen en causas religiosas, siendo un castigo de los dioses (Delgado, Guzmán, Naguil, Palma y Urcelay, 2008).

Según Delgado et. al. (2008), durante los siglos XVII y XVIII se consideraban trastornadas a las personas con discapacidad mental y debían ser internadas en orfanatos o manicomios, sin recibir ningún tipo de atención específica. Se denominaban amentes, débiles mentales, locos. Así también, estos autores afirman que a finales del siglo XVIII y principios del XIX, se inició la internación de modo específico, de quienes tienen una discapacidad psíquica, por lo tanto las personas con discapacidad fueron segregadas y discriminadas. Esta situación se alarga hasta comienzos del siglo XX cuando las personas con discapacidad mental son considerados seres perturbados y perturbadores, además como antisociales.

Ahora bien, habiendo tenido en cuenta todo lo anteriormente mencionado y de esta manera comprender los avances en el ámbito de la discapacidad intelectual, es preciso conocer los diferentes enfoques históricos que han definido

y clasificado ésta, y así poder introducirse en las primeras concepciones que se tenían de éste constructo, y entender los cambios que ésta ha sufrido dependiendo del contexto histórico en el que se encuentre.

3.1.2.1. Modelo Eugenésico

Si bien desde la época de Platón se manejaba el concepto de eugenesia, no fue hasta 1865 que se retomó el término desde el campo de la ciencia, gracias al aporte de Sir Francis Galton, quien la formuló basándose en el trabajo de su primo, Charles Darwin. Desde entonces, la eugenesia ha sido considerada como una rama de la genética que estudia el mejoramiento de las cualidades de la especie humana, mediante la manipulación de su genoma; o como diría Camps, se dedica al perfeccionamiento de la especie (Camps, 2002).

Es así como este modelo, caracterizado por situarse en la antigüedad clásica, y que todo lo acontecido a la persona, tal como lo explica Jiménez (2010), era basándose en motivos religiosos y políticos, donde no se consideraba conveniente el crecimiento y desarrollo de las personas con deficiencias. Otra característica que se destaca, es que dentro de este modelo pueden encontrarse dos paradigmas, el primero menciona que las explicaciones acerca de la discapacidad se asignaban a eventos o cuestiones religiosas como castigo hacia los padres o como advertencia del poder de Dios; además se consideraba que las personas con discapacidad no merecían vivir o que no valía la pena que vivieran pues eran carga para la familia y para la sociedad, lo cual originó prácticas eugenésicas como el infanticidio. El segundo paradigma se destaca por el tema de la marginación, donde el tratamiento que las personas con discapacidad recibían durante la Edad Media, en donde estaban insertas dentro del grupo de los pobres y de los marginados, recibiendo tratos de discriminación y exclusión (Jiménez, 2010).

3.1.2.2. Modelo Médico

El modelo médico considera que la discapacidad es un comportamiento anormal del individuo, el síntoma o la manifestación externa de una alteración de su organismo (Cuervo, Escobar y Trujillo, 2000).

Por lo tanto, esta visión médica juzga todas las afecciones de la condición de la salud como una enfermedad, donde se persigue una idea abstracta de salud, es decir, que la persona con discapacidad se considera como enferma permanente, en espera de una cura que en la mayoría de los casos es improbable. Es así, como desde este modelo, la discapacidad es vista como un problema del individuo, pues es él quien presenta una anomalía física, sensorial o mental, lo que hace que su deficiencia y su falta de destreza sean el origen de sus dificultades, las mismas que hacen necesaria la rehabilitación centrada en el sujeto como paciente, quien requiere intervención médica individualizada, que debe ser dada por un profesional de la salud (Céspedes, 2005).

Uno de los componentes más significativos y negativos de este modelo médico tradicional es que la persona tiende a asumir y aceptar un rol de enfermo sin tener en cuenta sus derechos, pero tampoco sus deberes en los contextos cercanos –familia, comunidad, trabajo, entre otros–, por lo que se transforma en un individuo pasivo que ve el proceso de la rehabilitación como responsabilidad del personal de salud (Casado, 1998). Por lo tanto, la atención en salud es considerada como una cuestión primordial, bajo este modelo existe una relación estricta de médico-paciente.

3.1.2.3. Modelo Psicométrico

Este modelo no pretende buscar causas ni proponer modos de intervención, sino que se considera un enfoque descriptivo e instrumental ya que establece una clasificación de los sujetos a través de instrumentos, test o pruebas que evalúan la inteligencia general y las aptitudes primarias de éstos (García, Pérez y Berruezo, 2002).

Estos autores también afirman, que este enfoque pretende identificar las características básicas de los sujetos (atributos, rasgos o dimensiones) para clasificarlos en distintas categorías, determinar la posición relativa de cada uno respecto al grupo y pronosticar su comportamiento en situaciones semejantes. Las mediciones utilizadas más conocidas son la edad mental y el cociente intelectual. La primera mide la maduración de los comportamientos y conductas, equivalentes a la mayoría de sujetos de esa edad, adquiridas por el niño en el momento que realiza las pruebas. Por su parte, la cociente intelectual, es un índice objetivo que refleja el valor de los progresos del niño en relación con su edad cronológica. Es decir, este modelo se centra en el papel de las variables intraorganísmicas para explicar los problemas de aprendizaje en general y el retraso mental en particular.

Es decir, en este modelo subyace la concepción estática de la inteligencia, considerando el coeficiente intelectual como estable e inmutable y, por tanto, no sujeto a cambios. Suposición que no ha llegado a evidenciarse como cierta y que ha sido refutada por algunos programas educativos de mejora de la inteligencia, sin embargo existe una unanimidad en considerar los test de coeficiente intelectual útiles para situar a los sujetos en grupos (González, 2003).

3.1.2.4. Modelo Conductual

Este modelo surge a partir de un cambio metodológico propiciado por la incapacidad que manifiesta el modelo anterior en explicar el problema, su inoperancia para orientar a los individuos retrasados y la repercusión de las etiquetas diagnósticas en los sentimientos y las actitudes tanto del propio sujeto, como del grupo al que pertenece. Es así, que este modelo pretende, a través de su metodología inductiva, encontrar relaciones de causa efecto que expliquen la conducta observable de cualquier sujeto, siendo su principal objetivo cambiar la conducta retrasada, que es una variable dependiente del entorno en el que el sujeto ha efectuado aprendizajes inadecuados (García, Pérez y Berruezo, 2002).

3.1.2.5. Modelo Cognitivo

Este modelo surge a raíz de las críticas realizadas a los métodos convencionales basados en la medida de la inteligencia, que ponen el énfasis en lo que el sujeto aprende o deja de aprender y no en lo que es capaz de aprender (Nikerson, 1990). Este modelo parte de la idea de que los sujetos responden activamente a los estímulos que perciben, a través de procesos cognitivos que actúan como mediadores entre éstos y sus respuestas, es decir, parte de la teoría de la modificabilidad estructural cognitiva, por tanto desde este enfoque se entiende el retraso mental como el resultado de un conjunto de disfunciones en los procesos cognitivos de la persona (percepción, memoria, atención, razonamiento, entre otros). Algunos de los déficit que suelen encontrarse en los sujetos con retraso mental son deficiencias en la metacognición, en los procesos de aprendizaje, en los procesos ejecutivos y en los procesos de transferencia y generalización (García, Pérez y Berruezo, 2002).

3.1.2.6. Modelo Psicoeducativo

Este modelo hace referencia a un ciclo o proceso repetido centrado en la valoración y enseñanza del sujeto, utilizando tradicionalmente en la escuela para evaluar a los alumnos retrasados mentales (Howell, Kaplan y O'Connell., 1979).

Este enfoque pretende abordar la educación de las personas con discapacidad intelectual desde una enseñanza evaluativa y prescriptiva (García, Pérez y Berruezo, 2002). integrando evaluación e intervención al mismo tiempo y poniendo especial atención en la individualización. Según Bueno y Verdugo (1986), la "enseñanza clínica" consiste en diagnosticar pedagógicamente a un sujeto y establecer un plan de recuperación individualizado.

Los autores García, Pérez y Berruezo en el año 2002, citan a Lerner (1981), quien plantea que este modelo se resume en cinco fases: diagnóstico, planificación, implementación, evaluación y nuevo diagnóstico. Según este mismo autor, las cuatro primeras fases denominadas ciclo de la enseñanza prescriptiva (diagnóstico, planificación educativa, implementación y evaluación) se consideran el ciclo básico de este proceso. Se encuentran relacionadas entre sí de tal forma que su objetivo es establecer un nuevo diagnóstico que dé lugar a nuevas planificaciones y nuevas formas de intervención, lo que llevará a una repetición cíclica del proceso hasta que ya no se produzcan cambios.

El diagnóstico se considera un elemento clave del modelo, ya que tiene como objetivo prioritario proporcionar una instrucción personalizada basada en una enseñanza individual y apropiada a cada alumno. Se trata de obtener la mayor cantidad de información referida al alumno en relación a su estilo de aprendizaje, su principal modalidad de asimilación o sus aptitudes y capacidades más desarrolladas (García, Pérez y Berruezo, 2002).

3.1.2.7. Modelo Evolutivo

Según García, Pérez y Berruezo (2002), este modelo tiene un carácter descriptivo, pero no explica las causas del retraso mental. Desde este enfoque se considera que los procesos de desarrollo mental del niño se producen de forma más lenta (retraso mental) y que no llega a alcanzar niveles superiores (deficiencia mental). Por lo tanto, este modelo utiliza los términos de retraso o retardo mental más que deficiencia (Fierro, 1984), y ambos se refieren al despliegue en el tiempo de los procesos de desarrollo, maduración y aprendizaje del sujeto. Desde este modelo, el retraso de un sujeto o su retardo, no implica necesariamente una deficiencia, sucede que el alumno alcanza más tarde algunos umbrales evolutivos respecto a sus compañeros y que otros niveles no consigue alcanzarlos nunca.

La diferencia entre el sujeto con retraso, el deficiente y el normal, son cualitativas y no cuantitativas. Aquellas personas que en el enfoque psicométrico eran consideradas como inferiores a la capacidad intelectual media, desde el modelo evolutivo se consideran retrasadas (García, Pérez y Berruezo, 2002).

Ahora bien, luego de revisar diversos modelos que han explicado a lo largo de los años la discapacidad intelectual, es preciso ahondar en la actual conceptualización de este constructo, pues así como han actualizado los términos para referirse a las personas con esta condición y los enfoques que permiten una definición de ésta, también han surgido cambios en torno a los modelos explicativos de la discapacidad intelectual, los cuales permiten su mejor comprensión en cuanto a las personas que incluye y a la entrega de apoyos que se brinda. Es por ello, que pasaremos a revisar el modelo de conceptualización que se utiliza de mundialmente para la conceptualizar este constructo.

3.1.3. Conceptualización actual de Discapacidad Intelectual

El término discapacidad intelectual como constructo, ha experimentado varios cambios a lo largo del tiempo, pasando por análisis exhaustivos los cuales pretendieron brindarle precisión y exactitud para poder denominarlo sin ser considerado como un elemento discriminador ni peyorativo hacia la persona con discapacidad (Casado, 1998).

Históricamente, el concepto de discapacidad intelectual, proviene de la concepción del retraso mental propuesta el año 1921 por la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR), sin embargo, es a partir de los años `90 se produce un cambio de paradigma (Verdugo, 1994) dadas las importantes modificaciones que se incluyen en relación a las anteriores propuestas, las cuales se relacionaban con una concepción estrictamente psicométrica, las modificaciones descartaron que el retraso mental fuera un rasgo absoluto del individuo y se destacó el papel que desempeña el ambiente, señalando que la persona con retraso mental debe ser entendida en base a la interacción que establece con su entorno (Verdugo, 2003).

Junto con ello, en lugar de diagnosticar y clasificar a las personas con discapacidad intelectual, determinando los tratamientos y servicios que necesitan, se planteó una evaluación multidimensional en base a la interacción con los contextos en los que se desenvuelven, para así basándose en esa evaluación del individuo y el ambiente, determinar los tratamientos y servicios necesarios en base a las siguientes dimensiones: capacidades intelectuales, habilidad adaptativa, salud y contexto. Además, se prestó una gran atención a los apoyos, proponiendo un sistema de clasificación basado en la intensidad de los apoyos que requieren las personas con retraso mental, los cuales pueden ser limitado, intermitente, extenso y generalizado (Verdugo, 2003 a y b).

Es así, como en el año 2002 la AAMR mantiene características importantes de la propuesta de 1992, como: el propio término de retraso mental, la orientación funcional y énfasis en los apoyos, los tres criterios diagnósticos (inteligencia, conducta adaptativa y edad de comienzo), y por último un firme compromiso en el desarrollo de un sistema de clasificación basado en las intensidades de los apoyos, que si bien se admite ya con claridad la aportación positiva que pueden otorgar otros sistemas clasificatorios (Verdugo,2004). La principal novedad de la propuesta hecha en el 2002 y posteriormente la del 2010 se amplía en una dimensión más ("Participación, Interacciones y Roles Sociales") como se observa en la figura N° 1, precisando el contenido de otras dimensiones, y proponiendo un marco de referencia para la evaluación. Además, se avanza en la planificación de los apoyos, al incorporar la investigación de los últimos años sobre evaluación y determinación de la intensidad de los mismos. Otras características son la mayor precisión en la medición de la inteligencia y en la conducta adaptativa, que repercute en una comprensión diferente del constructo de conducta adaptativa (organizado en torno a las habilidades conceptuales, sociales y prácticas). Finalmente, también se examina en qué consiste el juicio clínico orientando a cómo aplicarlo, y se relaciona el sistema propuesto con otros sistemas clasificatorios de interés (CIF, DSM-IV e ICD-10; Verdugo, 2003).

La definición de retraso mental propuesta por la AAMR en 2002 y se ratifica en el 2010 por la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (en adelante AAIDD) plantea que: “el Retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa, tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años”. (Luckasson y Cols, 2002, p. 8), caracterizándose dicha definición, por mantener los tres criterios que venían siendo propuestos desde las anteriores definiciones de 1983 y 1992: limitaciones significativas en funcionamiento intelectual, en conducta adaptativa (concurrente y relacionada), y que se

manifiesta durante el periodo de desarrollo. La aplicación de la definición propuesta parte de cinco *premisas* esenciales para su aplicación:

1. Las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura
2. Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y comportamentales.
3. En un individuo las limitaciones a menudo coexisten con capacidades.
4. Un propósito importante de describir limitaciones es el desarrollar un perfil de los apoyos necesarios.
5. Si se ofrecen los apoyos personalizados apropiados durante un periodo prolongado, el funcionamiento en la vida de la persona con retraso mental generalmente mejorará.

El enfoque de la definición de discapacidad intelectual propuesta es un modelo teórico multidimensional:

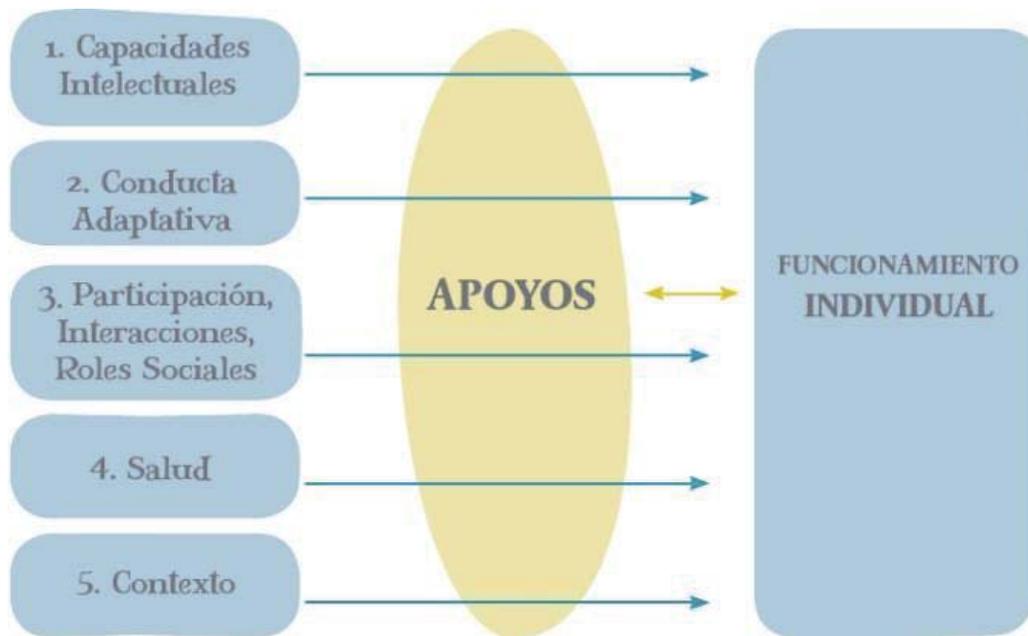


Figura 1: Modelo Teórico de Retraso Mental

(Fuente: Luckasson y Cols., 2002, p. 10)

Estas cinco dimensiones son: habilidades intelectuales, conducta adaptativa, participación, interacciones y roles sociales; salud y contexto. El modelo adopta un enfoque ecológico en cuanto a los elementos claves para la comprensión de la condición de retraso mental y el funcionamiento individual: persona, ambientes y apoyos (Luckasson et al., 2002). Todas las influencias multidimensionales sobre el funcionamiento del individuo están mediadas por los apoyos disponibles. Lo más destacable es la introducción de la dimensión de participación, interacciones y roles sociales. Asimismo, se plantean dimensiones independientes de Inteligencia y de conducta adaptativa.

Si bien, el cambio del término retraso mental por discapacidad intelectual ya se había considerado someramente en la AAMR del año 2002. La AAIDD (Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual y del Desarrollo) propone una renovación del planteamiento tradicional vinculado al término retraso mental, en favor de un enfoque multidimensional del individuo, definiendo la discapacidad

intelectual a través de distintos aspectos de la persona (psicológicos, emocionales, físicos, salud) así como del ambiente en el que se desenvuelve.

Para finalizar, el comprender las ventajas del enfoque multidimensional en discapacidad intelectual, se reconoce y aprecia la gran complejidad biológica y social de la discapacidad (Shogren, Bradley, Gómez, Yeager y Schalock, 2009), y así poder dar respuestas individualizadas y coherentes con las necesidades personales, tanto a nivel de servicios educativos, como comunitarios o de empleo, entre otros.

3.1.4. Modelo Multidimensional del funcionamiento de la persona

En Schalock (2009), se plantea que a partir del modelo de la CIF (OMS, 2001), el funcionamiento humano es un término global que agrupa todas las actividades vitales y abarca las funciones y estructuras del cuerpo, las actividades personales y la participación. Mientras que al hablar de limitaciones se hace referencia al término de discapacidad, las cuales pueden ser el resultado de problemas, ya sea en funciones y/o las estructuras del cuerpo, además de las actividades personales.

Así mismo, Wehmeyer, Buntinx, Lachapelle, Luckasson y Schalock (2008), señalan que el funcionamiento humano tiene dos componentes esenciales, en primer lugar se encuentran cinco dimensiones referidas a habilidades intelectuales, conducta adaptativa, salud, participación y contexto y en segundo lugar se considera el papel que juegan los apoyos en el funcionamiento humano.

Según Verdugo (2010), un enfoque multidimensional en el entendimiento de la discapacidad intelectual, menciona que el funcionamiento humano y la presencia de la discapacidad intelectual, implica una interacción dinámica y recíproca entre habilidad intelectual, conducta adaptativa, salud, participación, contexto, junto con los apoyos individualizados. A partir de ello, es que se plantea el modelo

multidimensional del funcionamiento humano, propuesto por la AAIDD el año 2002, el cual según Antequera, et al (2010), señala cinco dimensiones a partir de las cuales es posible visualizar a la persona de forma integral, es decir desde múltiples perspectivas o ámbitos de la vida, las cuales serán explicadas a continuación.

Dimensión 1: Habilidades Intelectuales

La inteligencia es una capacidad mental, la cual incluye razonar, planificar, resolver problemas, pensar de modo abstracto, comprender ideas complejas, aprender con rapidez, además de la experiencia (Gottfredson, 1997). Tal como indica la definición anteriormente mencionada, la inteligencia no consiste simplemente en aprender contenido, sino más bien, es una capacidad que nos permite comprender lo que nos rodea, dándose cuenta de las cosas, además de darles sentido a las mismas. Así mismo Schalock, (2009), plantea que el concepto de inteligencia representa un intento de clarificar, organizar y explicar el hecho de que todas las personas son únicas, por ende cada uno piensa de forma distinta al otro, considerando habilidades tales como comprender ideas complejas, adaptarse de forma eficaz al entorno, utilizar distintas formas de razonamiento, superar los obstáculos a través de la reflexión, planificación, resolución de problemas, pensamiento abstracto, aprendizaje rápido y aprendizaje a partir de la experiencia. Esta concepción de la inteligencia fue adoptada primero por Grossman en 1983 en los manuales de terminología y clasificación de la AAMR/AAIDD, la cual resulta concordante con la definición de la CIF de las funciones intelectuales, como funciones mentales generales necesarias para comprender e integrar de forma constructiva las diferentes funciones mentales, incluyendo todas las funciones cognitivas y su desarrollo a lo largo del ciclo vital (Organización Mundial de la Salud, 2004).

Dimensión 2: Conducta adaptativa.

Conducta adaptativa es el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para desenvolverse en el diario vivir (Luckasson et al., 2002). El concepto de habilidades adaptativas, hace alusión a una gran variedad de competencias, además de proporcionar la base para dos puntos clave: (a) las limitaciones en habilidades adaptativas a menudo coexisten con fortalezas en otras áreas de habilidades adaptativas, y (b) las fortalezas y limitaciones de una persona en las habilidades adaptativas deberían fundamentarse dentro del contexto comunitario y los entornos culturales típicos de las personas, relacionándose con las necesidades individuales de apoyo de cada una.

Dimensión 3: Salud (Física y mental)

La Organización Mundial de la Salud (1990, 1993) definió salud como un estado de bienestar, en relación al ámbito físico, psíquico y social. A partir de lo anterior, Schalock (2009), señala que las condiciones de salud pueden tener un efecto tanto facilitador como inhibidor en el funcionamiento humano, lo cual podría afectar a las otras cuatro dimensiones. El mismo autor cita a la Organización Mundial de la Salud (1999), planteando que a partir de su incidencia en el funcionamiento de la persona, es que los problemas relacionados con la condición de salud, ya sean trastornos, enfermedades o lesiones, se posicionan en la Clasificación Internacional Estadística de Enfermedades y Problemas relacionados con la Salud.

Dimensión 4: Participación, interacción y roles sociales

La participación alude al desempeño de las personas en actividades vitales y se relaciona con el funcionamiento del individuo en sociedad, considerando elementos, tales como roles e interacciones en todas las áreas de la vida, ya sea en el hogar, trabajo, educación, actividades de ocio, espirituales y/o culturales. Así

mismo la participación también incluye los roles sociales, los cuales son actividades consideradas como normales para un grupo de edad determinado. La participación, es posible de reflejar, mediante la observación directa del compromiso y nivel de involucración de las personas durante las actividades diarias.

Dimensión 5: Contexto

Verdugo (2010) menciona que el contexto alude a la descripción de condiciones interrelacionadas, dentro de las cuales el alumnado vive su vida cotidiana. Desde una perspectiva ecológica (Bronfenbrenner, 1987), englobando tres niveles: a) microsistema, relacionado con un ambiente o espacio social inmediato, es decir, familia, amigos y personas próximas; b) mesosistema, relacionado con el vecindario, comunidad y organizaciones que proporcionan educación u otros servicios de apoyo; c) macrosistema, referido a patrones culturales de la sociedad, grandes grupos de población y/o país de referencia en los que la persona convive. Además de ello en Schalock, (2009), plantea que los factores contextuales incluyen factores ambientales y personales, las cuales representan las condiciones de vida de la persona, por lo que estos, tienen incidencia en el funcionamiento de un individuo, por lo tanto, se ha de considerar al momento de realizar una evaluación del funcionamiento humano.

A partir de lo anteriormente expuesto, se considera que el modelo multidimensional de AAIDD del año 2002 ha incidido en la manera de entender la discapacidad intelectual en diferentes aspectos, siendo uno de ellos el ámbito educativo, donde han existido cambios importantes especialmente referidos al reajuste de las políticas educativas y las prácticas de las mismas.

3.2. EDUCACIÓN Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN EL CONTEXTO CHILENO

3.2.1. Educación y contexto actual del sistema educativo Chileno

Debido a que hoy en día existen personas que presentan la condición de discapacidad intelectual inmersas en el sistema educacional, es que resulta necesario relacionar ambas temáticas, para así conocer y comprender como estas personas se desenvuelven en el sistema educativo.

Actualmente el 12,9% de la población Chilena presenta algún tipo de discapacidad, siendo aproximadamente 2.068.072, por lo que 1 de cada 8 Chilenos presentan cierto tipo de discapacidad. Según la Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDISC) del año 2004, señala en relación al ámbito educativo que 1 de cada 10 personas con discapacidad no presenta ningún grado de escolaridad, junto con ello, se menciona que más de la mitad de las personas escolarizadas no han completado el nivel básico de educación. Sin embargo, la Ley General de Educación (LGE, MINEDUC, 2009) establece la obligatoriedad de la educación básica y la educación media, debiendo el Estado financiar un sistema gratuito destinado a asegurar el acceso a ellas de toda la población (MINEDUC, 2009).

Según Gonzáles, Jiménez y Fandos (2009), la educación constituye un elemento esencial para el desarrollo y la realización personal y social de los ciudadanos, procura el máximo desarrollo de las capacidades de los individuos en función de las características y posibilidades de estos, contribuyendo a configurar la personalidad y abriendo puertas para la incorporación a la vida en sociedad como miembros activos, con deberes y responsabilidades.

En Chile, el sistema educativo ofrece distintas modalidades de atención a la diversidad educativa presente en el país, de esta forma se presenta un amplio bagaje de opciones al momento de realizar el proceso formal de educación, dentro de los que se encuentran las escuelas regulares, los centros laborales, las escuelas especiales, los centros de formación técnica y las universidades.

3.2.2. Evolución de la Educación Especial y la Discapacidad en Chile

Como ya se ha planteado, dentro de los sistemas educativos formales existen opciones organizativas y/o curriculares denominadas modalidades de educación, éstas pretenden dar respuestas a requerimientos específicos de formación, con el objetivo de resguardar la igualdad en derechos a la educación. Una de estas modalidades es la educación especial, que según Cassanova (1990) es la disposición, organización y aplicación de los recursos educativos precisos para que todos los estudiantes, sean cuales fueren sus dificultades y necesidades educativas personales, lleguen a un óptimo desarrollo individual y social. De esta forma, cuando se habla de la evolución de la educación especial se hace necesario hacer referencia a la forma en que las diversas administraciones han reflejado en sus correspondientes normativas la educación de estas personas (González, Jiménez y Fandos, 2009).

La perspectiva sobre la educación de personas con discapacidad intelectual ha evolucionado y se ha reformulado en distintas épocas, así se observan épocas de completa exclusión, luego se estableció la segregada educación especial, posteriormente se manejaron los conceptos de educación integrada y en la actualidad las de educación inclusiva basada en la diversidad (Parra, 2010).

Por su parte en Chile el modelo integracionista, fue apoyado desde las políticas públicas a través de la Ley N° 19.284 de integración social de personas con discapacidad del año 1994 y el decreto 01 del año 1998, fue aquel que “abrió

un espacio en las escuelas regulares para la integración de estudiantes con distintas necesidades educativas, aportando subvención estatal para contratar a un equipo profesional que comenzaba a trabajar en este ámbito” (Manghi, Julio, Conejeros, Donoso, Murillo & Díaz, 2012, p. 46).

A raíz del “Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile” realizado durante el año 2004, por el Fondo Nacional de la Discapacidad es que se cuestiona la necesaria actualización de la Ley N° 19.284 para enfrentar los nuevos desafíos que este estudio reflejaba, tales como abordar la discapacidad desde el ámbito de las políticas públicas, superando las antiguas medidas de asistencialidad y proteccionismo, y desde el ámbito de los derechos humanos colocar el énfasis sobre el entorno social y no sobre las deficiencias de las personas, aceptando y valorando la diversidad existente (MINEDUC, 2010). De esta forma, en febrero de 2010 entra en vigencia la Ley N° 20.422, la cual sustituye a la Ley N° 19.284, estableciendo normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad.

En líneas generales la Ley N° 20.422 establece que el deber del Estado en materia de inclusión de las personas con discapacidad debe contemplar la promoción de igualdad de oportunidades, mejoría de calidad de vida, fomento de la autonomía personal, desarrollo de la rehabilitación en base comunitaria, así como la creación de centros públicos o privados de prevención y rehabilitación. Así mismo, esta ley establece medidas de inclusión específica, por nombrar algunos: todas las edificaciones y medios de transportes de uso público deberán ser accesibles y transitables sin dificultad para personas con discapacidad, acceso a la educación en establecimientos públicos y privados del sistema de educación regular o a los establecimientos de educación especial que reciban aportes estatales, difundir prácticas de inclusión y no discriminación laboral, aplicación de mecanismos que permitan a las personas con discapacidad auditiva acceder a su programación de televisión en los casos que determine el reglamento respectivo (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, 2013).

3.2.2.1. Aspectos históricos

Antes de comenzar a indagar en los acontecimientos que dieron luz a la educación especial, es relevante no olvidar que los primeros esfuerzos por educar jóvenes con discapacidad intelectual surgieron en contextos institucionales a principios del siglo XIX en Francia y a lo largo de Europa siendo imitados en América, Australia y otros países; no obstante, las instituciones comenzaron a pasar por alto el propósito educativo inicial, debido a la diversidad de personas con discapacidad que se incorporaban a las instituciones. La sublime promesa de educación para eliminar el retraso mental fracasaba al momento de que los afectados eran reintegrados a la sociedad, ya que seguían presentando una discapacidad importante y una gran necesidad de apoyo (Trent, 1994). Entonces, se cuestionó si era realista integrar a las personas con Discapacidad Intelectual en la sociedad, se desarrolló una visión negativa sobre estas personas al considerarlas peligrosas para la comunidad, y se comenzó el interés por el control de su reproducción.

En las primeras décadas del siglo XX, las escuelas comenzaron a dar entrada a cada vez más niños, debido a las demandas de un acceso universal a la educación, aquí nació un movimiento que si bien era incipiente pretendía proporcionar acceso educativo a los estudiantes con discapacidad. Es a finales de este siglo, que se generan a nivel internacional expectativas relacionadas con el derecho a educación de los niños con discapacidad, incluidos los que presentan discapacidad intelectual (Verdugo, 2010).

El concepto de integración, que en un sentido amplio supone la incorporación de un individuo a un grupo para que forme parte de éste (Pérez, 2007) es el concepto que constituye el primer paso para hacer valer los derechos de quienes de cierta forma han sido discriminados de su grupo de referencia (Núñez, 2010). En la Conferencia Mundial sobre Educación para todos (1990), se planteó la reestructuración de las escuelas para poder responder a las

necesidades educativas de todos los niños (Torres, 1999). Este concepto continuó su evolución y en la Conferencia Mundial de Salamanca (Organización de las Naciones Unidas, 1994) organizada por la Unesco, se comienzan a esbozar las primeras orientaciones para las escuelas inclusivas.

3.2.2.2. Nuevo Paradigma: Educación inclusiva

Es en el foro mundial sobre la educación, Dakar (UNESCO, 2000) en el que se definen las escuelas inclusivas como aquellas que deben acoger a todos los niños independientemente de sus condiciones físicas, intelectuales, sociales, emocionales, lingüísticas u otras, lo que implica la inclusión de niños discapacitados y talentosos, niños de la calle y que trabajan, niños de poblaciones lejanas o de poblaciones nómadas (ONU, 1994). De esta forma se comienza a hablar de educación, escuelas y aulas inclusivas.

Según Mancebo (2010), el concepto de inclusión educativa, tiene como fundamento el respeto, por los derechos humanos, la equidad, la diversidad y la inclusión socioeducativa y debido a la escasa resistencia encontrada hacia el concepto, es que éste ha operado como uno de los ejes fundamentales de los mandatos de organismos como la Organización de Estados Iberoamericanos (OEI) y la UNESCO. Por otra parte, Ortiz y Lobato (2003) afirman que la educación inclusiva es el camino que deben tomar los esfuerzos que pretenden otorgar una educación integral y de calidad a todos los alumnos, procurando desarrollar el máximo potencial de éstos, independientemente de las características personales de estos.

El concepto de inclusión ha tenido bastantes definiciones según los diversos énfasis que le otorguen los autores, no obstante se puede destacar que los términos de oportunidad y de participación son parte de las múltiples definiciones globales que se realizan de este concepto (Núñez, 2010). La definición que establece la UNESCO en el año 2007 plantea a la inclusión como aquella que se centra en que tanto niñas como niños deben tener oportunidades

equivalentes de aprendizaje independientemente de sus antecedentes sociales y culturales y de sus diferencias en las habilidades y capacidades (UNESCO, 2007).

Santo Martín y Venegas (2009), señalan que para lograr una educación para todos es indispensable una profunda reestructuración y creación de nuevas políticas educativas, incluyendo al individuo en una sociedad y de esta forma optar a una mejor calidad de vida. Es así como en las escuelas con carácter inclusivo asumen el principio de la diversidad y por tanto, organizan los procesos de enseñanza y aprendizaje teniendo en cuenta la heterogeneidad del grupo (Santo Martín y Venegas, 2009). Es por ello, que el sentido de la educación inclusiva es asegurar el derecho a la educación de todos los alumnos, cualesquiera sean sus características o dificultades individuales, a fin de construir una sociedad más justa (Unesco, 2004).

De esta forma, la educación pasa a ser entendida como una red de interacción de valores sociales, obligando a las instituciones educativas a transformarse en agentes de cambio social, infundiendo el valor de la diversidad en la pedagogía, el currículo y las políticas educativas para alcanzar la transición hacia la inclusión a nivel educativo, filosófico y sociocultural (Santo Martín y Venegas, 2009).

3.2.2.3. Tránsito entre educación especial e inclusión

Durante los últimos treinta años, el concepto de inclusión se ha ido instalando progresivamente en las agendas nacionales e internacionales manteniendo una relación compleja y tensa con los conceptos más tradicionales de educación especial e integración. La profundización y el afinamiento de la educación inclusiva surge como un elemento clave de una sociedad que aspira a ser más inclusiva, y en tal sentido, las interfaces inclusión social y educativa son

crecientemente vistas como ejes complementarios de las políticas sociales en su concepción e implementación.

Sin embargo, es probable que la educación especial siga estancada en la integración, debido al tipo de sistema educativo imperante en el país, sustentado en un modelo de mercado; modelo que incentiva la competencia entre establecimientos, los cuales son medidos por los resultados de aprendizaje que obtienen los estudiantes. En este contexto, contar con buenos proyectos de integración o con escuelas que practiquen enfoques inclusivos no es considerado como un factor de éxito. De esta forma, quienes creen en la integración y en la inclusión, de alguna manera, navegan contra la corriente (Ramos, 2013). Así mismo, Florian (2010), propone que un nuevo comienzo para la educación especial supone re-imaginar el uso del apoyo y propiciar un cambio cultural en la relación entre los docentes de educación regular y especial.

Podemos concluir entonces, que dentro de este contexto, tomar con seriedad el desafío de la educación inclusiva para Chile, necesariamente tensionará el modelo educativo imperante. Pero claramente, esta es una discusión en la que llevamos una buena cantidad de años y que ha marcado las demandas de los movimientos sociales contemporáneos por una educación pública, equitativa, de calidad y que propenda a la cohesión social. De esta forma, reposicionar el enfoque de la educación inclusiva, quizás sea una contribución al debate educativo y a las decisiones políticas que de él se deriven (Ramos, 2013).

Junto con ello, el paradigma inclusivo posee una visión desde un enfoque de derechos, por lo cual el hecho de abordar a la discapacidad intelectual desde esta perspectiva implicaría un real cambio respecto a la percepción de la misma. La Organización de las Naciones Unidas (1993), en su declaración de Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, señala que los Estados deben eliminar todos los obstáculos

innecesarios que se opongan a que las personas con discapacidad intelectual puedan ejercer sus derechos, cerciorándose que éstas tengan las mismas oportunidades que cualquiera. En este sentido, la organización FEAPS (2001) hace hincapié en que la persona con discapacidad intelectual debe actuar como el principal agente en su vida, hacer elecciones y tomar decisiones con respecto a la a la misma, sin interferencias externas indebidas. En nuestro país, el ejercicio de derechos de las personas con discapacidad intelectual es un desafío a lograr, debido a que aún existen factores o elementos que interfieren en este proceso, como por ejemplo la Ley 18.600 que inhabilita a persona para ejercer sus derechos civiles en caso de discapacidad mental. Esta Ley se encuentra actualmente en evaluación por el gobierno de Chile, debido al interés de generar las medidas necesarias para que las personas con discapacidad mental logren integrarse activamente en la sociedad (Lorenzini, et. al, 2013).

En este sentido, el modelo multidimensional de la discapacidad intelectual, se condice con el paradigma inclusivo, ya que contribuye a ver a la persona desde una perspectiva integral, considerando las cinco dimensiones de este constructo, con lo cual se espera que la persona pueda recibir una educación acorde a sus capacidades, habilidades y diferencias tanto culturales como sociales, lo cual estaría en concordancia con la visión de la educación inclusiva.

A modo de conclusión, cabe mencionar que el contexto educacional chileno, se ha comprometido a avanzar hacia la inclusión, para lograr esta meta se han desarrollado múltiples decretos y leyes, sin embargo, aún está lejos de cumplir con su propósito, lo que se refleja en que las nuevas medidas tomadas no cubren en su totalidad las necesidades de todas las personas, un ejemplo de ello es el porcentaje de personas con discapacidad fuera del sistema, o bien la inexistencia de algún decreto de ley para atender a las personas mayores, por lo cual falta mucho para atender de forma integral a la persona con discapacidad intelectual, considerando lo que se espera de una verdadera inclusión.

A partir de todo lo anteriormente mencionado, consideramos que se evidencia un cambio en la conceptualización de la discapacidad intelectual, entendiéndose hoy en día que la persona con discapacidad intelectual tiene el derecho de recibir los apoyos necesarios para desarrollarse de forma integral y desenvolverse de forma óptima al interior de la sociedad, mejorando de esta forma su calidad de vida. A partir de ello, radica la importancia de conocer los modelos de calidad de vida, pues estos han tenido un impacto en la manera de ver la discapacidad intelectual y su funcionamiento.

CAPITULO 2: CALIDAD DE VIDA Y AUTOPERCEPCIÓN

3.3 Concepción histórica de Calidad de Vida

El constructo de calidad de vida es un concepto que ha sido utilizado en áreas tan amplias como política, investigación, servicios, educación y habla popular, refiriéndose a aspectos positivos y satisfactorios en la vida de las personas. Entre algunas de las concepciones que explican la importancia social del concepto, está el conjunto de valores positivos y las aspiraciones que tiene el hombre de alcanzar la felicidad, el bienestar y las mejores condiciones de vida en las distintas áreas que contempla su desarrollo (Verdugo, Sainz, Gómez y Gómez, 2009; Gómez-Vela y Sabeh, 2000).

Ahora bien, en cuanto a la historia acerca de cómo nace este constructo, data desde el siglo V. y VI. a. de C, en la época de los filósofos griegos Platón y Aristóteles (Arostegui, 1998), debiéndose principalmente a dos hechos fundamentales, el primero de ellos se relaciona con el incremento de la conciencia colectiva de la población en cuanto a la responsabilidad ambiental y de tipo ecológico, es decir de su meso y macro contexto, mientras que el segundo hecho, deriva de la preocupación por los distintos aspectos relacionado a lo cualitativo y a la cotidianidad de la vida (Moreno y Ximénez, 1996; Vega, 2011). Sin embargo, el término calidad de vida como tal, proviene del área de la medicina debido a la importancia histórica del mundo de la ciencia, lo empírico y lo objetivamente medible, extendiéndose posteriormente a la sociología y psicología. No obstante, este concepto comienza a cobrar mayor importancia y popularidad en la década de los años `60 y `70, durante el siglo XX, en donde se comienza a vincular a medidas subjetivas como la felicidad, los sentimientos, la satisfacción y el bienestar humano; centrándose específicamente en medir aspectos sociales y personales de las personas (Gómez- Vela, 2005).

A pesar de ello, la consolidación del constructo de calidad de vida, se produce durante el transcurso de los ´80. A partir de este año se comienza a consensuar la conceptualización del término al igual que su operacionalización y evaluación (Verdugo, et. al., 2009). Durante estos años, los teóricos del ámbito de la discapacidad intelectual como Verdugo y Schalock (2009), adoptan el concepto, con el fin de ponerlo en práctica en torno al desarrollo de las personas con discapacidad, debido principalmente a cuatro razones: En primer lugar, el término integra la visión de discapacidad en cuanto a la relación con la autodeterminación, la igualdad, la inclusión y el empoderamiento; convirtiéndose en el vehículo por el cual se pueden alcanzar metas y un óptimo nivel de satisfacción (Verdugo, 2006; Vega, 2011). En segunda instancia, el concepto aporta un lenguaje común, que facilita el reflejo de las metas hacia la normalización, la desintitucionalización y sobre todo la integración, además de reconocer la necesidad de evaluar los distintos programas y los resultados que estos arrojan. En tercer lugar, es un concepto coherente con la revolución de la calidad de los productos y de los resultados, aplicándolo a los programas sociales e integrándolo a la Planificación Centrada en la Persona (PCP), el modelo de apoyo, los resultados personales, las técnicas de mejora de la calidad y la gestión de ésta a nivel de organización (Verdugo, 2006; Vega, 2011). En cuarto lugar, el constructo es congruente con las expectativas de los destinatarios de los servicios y apoyos, quienes esperan que estos servicios tengan un significativo y positivo impacto en sus vidas y sobre todo en su bienestar personal (Schalock, Gardner y Bradley, 2008; Verdugo, 2006).

Por lo demás, en los años `90, el constructo cobra mayor especificidad considerando las dimensiones que lo integran, su evaluación por medio de distintos programas y el impacto global a nivel social. Este impacto global estuvo en la vanguardia de las distintas entidades y organizaciones que trabajan en el campo de la discapacidad intelectual, quienes enfatizaron las necesidades de definir y comprender de mejor manera el constructo, incluyendo su conceptualización, medida y aplicación (Verdugo, 2006). Es de esta manera, que

“calidad” se entiende como un buen vivir, relacionado a características humanas en torno a la felicidad y la satisfacción; mientras que “vida” es un concepto que se define en su esencia, en torno a la existencia humana (Lindstrom, 1992; Schalock y Verdugo, 2002; 2003).

A partir de lo anteriormente mencionado y a los estudios realizados por diversos profesionales e investigadores de la calidad de vida (Verdugo, 2006, Schalock et. al, 2005) se establecieron 12 principios básicos en relación a su conceptualización, medida y aplicación (Shalock y Cols, 2002 en Verdugo, 2006). Véase la tabla a continuación

Tabla Nº 1: Principios de conceptualización, Medida y Aplicación de calidad de vida.

Conceptualización

1. Es multidimensional y está influida por factores personales y ambientales, y su interacción.
 2. Tiene los mismos componentes para todas las personas.
 3. Tiene componentes subjetivos y objetivos.
 4. Mejora con la autodeterminación, los recursos, el propósito de vida, y un sentido de pertenencia.
-

Medida

1. Implica el grado en que las personas tienen experiencias de vida que valoran.
 2. Refleja las dimensiones que contribuyen a una vida completa e interconectada.
 3. Considera los contextos de los ambientes físico, social y cultural que son importantes para las personas.
 4. Incluye medidas de experiencias tanto comunes a todos los seres humanos como aquellas únicas a las personas.
-

Aplicación

1. Mejora el bienestar dentro de cada contexto cultural.
 2. Los principios de calidad de vida deben ser la base de las intervenciones y los apoyos.
 3. Han de estar basadas en evidencias.
 4. Deben tener un sitio destacado en la educación y formación profesional.
-

(Fuente: Verdugo, 2006)

En la actualidad, las distintas investigaciones llevadas a cabo en torno al constructo de calidad de vida (Schalock, Brown y Brown, 2002), las cuales se centran fundamentalmente en los doce principios antes establecidos, amplían la base conceptual de los mismos y las medidas de aplicación del término como tal. Por lo demás, Verdugo (2006), manifiesta que si bien este constructo considera la importancia de estos doce principios, se ha producido un consenso en cuanto a cuatro directrices que forman parte de las bases para utilizar los resultados desencadenados por las investigaciones de calidad de vida de las personas en una variedad de propósitos, entre ellos los de ámbito personal, del bienestar y sobre todo, de calidad de vida. De ésta manera y según Verdugo se definen las cuatro directrices principales a abordar:

- a) Reconocer la multidimensionalidad del concepto de calidad de vida, desarrollando indicadores para cada dimensión o área de la misma.
- b) Evaluar tanto aspectos subjetivos como objetivos.
- c) Diferenciar entre los resultados de corto y largo plazo.
- d) Centrarse en los predictores de los resultados de calidad.

A partir de lo planteado anteriormente por Verdugo, se entiende que la multidimensionalidad ha sido un pilar fundamental del constructo de calidad de vida, la cual se concibe como un conjunto de factores que forman parte del bienestar personal (Schalock y Verdugo, 2002; 2003) involucrando las distintas dimensiones de la vida de las personas, considerando el bienestar físico, bienestar material, desarrollo personal, bienestar emocional, relaciones interpersonales, inclusión social, derechos y autodeterminación. No obstante, cabe destacar que no existe un consenso entre los distintos investigadores en cuanto a la especificidad de las dimensiones, como se demuestra en la siguiente tabla:

Tabla Nº 2: Dimensiones Prototípicas de calidad de vida

Investigador	Dimensiones Claves
Flanagan (1982)	Bienestar físico y material Relaciones con las otras personas Actividades sociales, comunitarias y cívicas Desarrollo y logro personal Ocio
Organización Mundial de la Salud (WHO 1997)	Salud física y Psicología Nivel de independencia Relaciones sociales y Entorno Espiritualidad; religión; creencias personales
Cummins (1996)	Bienestar material Salud y Seguridad Productividad Intimidad Lugar en la comunidad Bienestar emocional
Felce (1997)	Bienestar físico Bienestar material Bienestar social Bienestar relativo a la productividad Bienestar emocional Bienestar referido a los derechos o a aspectos cívicos
Schalock (1996, 2002)	Bienestar emocional Relaciones interpersonales Bienestar material Desarrollo personal Bienestar físico Autodeterminación Inclusión social Derechos

(Fuente: Schalock y Verdugo, 2003. Pág. 37)

Pese a que no existe un consenso global en cuanto al término de calidad de vida, todos estos investigadores enfatizan la importancia de que cualquier modelo propuesto debe reconocer la necesidad de contar con un marco con múltiples elementos. Además, se debe considerar que cualquier agrupación de las dimensiones debe ser en sí, como conjunto, un exponente del constructo de calidad de vida los que debieran apuntar principalmente a reconocer lo que es importante para las personas, así también sus intereses, los que se modificarán a lo largo de la vida conforme a las experiencias que vayan adquiriendo, al aprendizaje y al contexto en el que se desenvuelvan. (Jenaro et. al, 2005).

Por lo demás, estas agrupaciones de dimensiones, contienen indicadores de desarrollo de calidad, los cuales deben centrarse netamente en los resultados o logros obtenidos por las personas. Estos indicadores que se corresponden con las dimensiones de la Calidad de Vida, se definen y operacionalizan en el marco de la calidad de la siguiente manera:

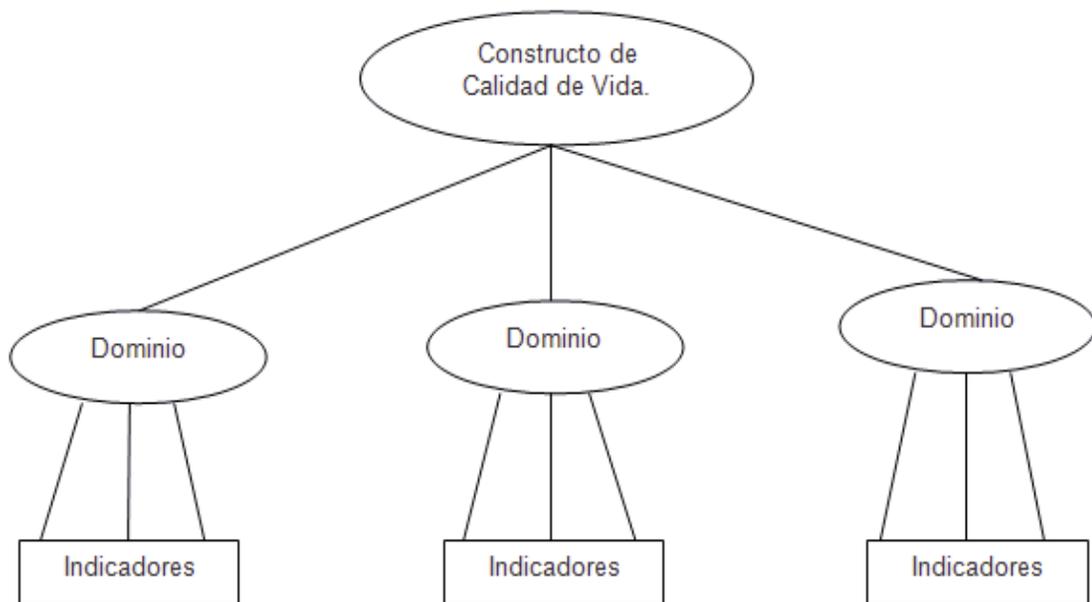


Figura Nº 2: Operacionalizando el constructo de calidad de vida: indicadores y dominios de la Calidad de Vida (Fuente: Verdugo, 2006).

Esta forma de llevar a cabo la operacionalización de las distintas dimensiones del modelo de calidad de vida, como las dimensiones de bienestar físico, emocional, económico y autodeterminación, entre otras, permite ir construyendo indicadores específicos para cada una de ellas, promoviendo mejores prácticas, medidas y metodologías para su posterior evaluación (Schalock y Verdugo, 2002; 2003).

Ahora bien, en el área de la discapacidad intelectual, el concepto de calidad de vida, cada día cobra mayor relevancia, debido al creciente interés por mejorar el desarrollo de los servicios, la medición de resultados personales y sobre todo por el énfasis puesto en reconocer y respetar los derechos de las personas con discapacidad (Verdugo, Arias. Gómez y Schalock, 2009). Este mismo autor plantea, que este concepto forma parte fundamental del nuevo paradigma de la discapacidad intelectual, siendo uno de los pilares en el cambio organizacional, contribuyendo en el incremento de los índices de desarrollo social y en el largo proceso de la erradicación de la exclusión.

Es así, que en el ámbito de la discapacidad intelectual el constructo de calidad de vida se ha aplicado considerando cinco principales ejes: en primer lugar el objetivo fundamental del concepto de discapacidad intelectual, es mejorar el bienestar personal del individuo; en segundo lugar, la calidad de vida debe ser aplicada al considerar de igual manera la cultura que rodea al sujeto, como las propiedades étnicas del individuo; en tercer lugar, cualquier programa enfocado en mejorar la calidad de vida, debe contribuir al cambio de programas, comunidades y naciones, como las políticas públicas que tienen relación con la población con discapacidad intelectual; en cuarto lugar, la aplicación del concepto de calidad de vida, debe promover la mejora del control personal y las oportunidades individuales en relación con sus actividades en su ambiente cotidiano; en quinto lugar, la calidad de vida ocupa un papel central, recogiendo evidencia e identificando los predictores de una vida de calidad, así como del impacto de los

recursos destinados a potenciar los efectos positivos en la vida de las personas (Schallock, et. al, 2002).

Es por lo anteriormente mencionado, que en la actualidad el trabajo en torno a la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual ha ido en aumento y es considerado como un eje fundamental para el desarrollo integro de éstas, lo cual resulta una tarea difícil de llevar a cabo a la hora de medir y sobre todo evaluar cada una de las dimensiones propuestas en los diversos modelos, especialmente en personas con un grado de discapacidad severa (Vega, 2011), quienes tienen dificultades para manifestar sus deseos, sueños, anhelos, metas, necesidades y nivel de satisfacción; pese a que se ha establecido la posibilidad de poder anticiparse como evaluador (de manera correcta o no) al tipo de calidad de vida, a través del nivel de funcionamiento en la vida diaria de un individuo en particular puesto que ambas, según Vega (2011) son directamente proporcionales.

Bajo lo anteriormente mencionado, es evidente pensar que en el campo de la discapacidad intelectual existirán dificultades para obtener información acerca de la calidad de vida, como por ejemplo el bajo nivel de funcionamiento, la falta de experiencias vitales u oportunidades. No obstante, resulta interesante, la propuesta realizada por Vega (2011), quien sostiene que, a partir de las dificultades se puede ir construyendo diversas técnicas y métodos que faciliten la obtención de información desde la fuente primaria es decir la propia persona con discapacidad intelectual, obteniendo información acerca del cómo espera, y sobre todo cómo desea que sea su vida.

3.3.1. Modelos Teóricos de Calidad de Vida

Históricamente el concepto de calidad de vida ha sido estudiada por diferentes autores (Brown, 1988 a y b; Cummins, 2000; Schallock, 1996; Felce y Perry, 1995; Schallock y Verdugo, 2002; 2003), además el concepto ha ido evolucionando a nivel conceptual desde enfoques unidimensionales a

multidimensionales (Parmenter, 1994), y desde la abstracción del concepto hacia la concreción del mismo (Borthwick-Duffy, 1992; Schalock y Verdugo, 2002; 2003).

Es así, como a través del tiempo y el progresivo interés en la temática, junto con la necesidad de aplicar el concepto de calidad de vida, es que se han propuesto diversos modelos teóricos. Dentro del siguiente apartado, se nombrarán algunos de ellos, de manera genérica, desde una perspectiva multidimensional que incluye tanto aspectos subjetivos como objetivos.

3.3.1.1. Modelo de Campbell y colaboradores (1976)

De acuerdo con Felce y Perry (1995) desde este modelo, el constructo de calidad de vida es entendido como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales. A partir de la propuesta de Campbell et al. (1976), las personas juzgan su situación objetiva en cada uno de los dominios de la vida mediante la comparación con las normas basadas en las aspiraciones y expectativas.

Por lo tanto, la importancia de este modelo radica, en que las concepciones de calidad de vida comparten características comunes referidas a sentimientos generales de bienestar, de participación social positiva y de logro de oportunidades personales. Sin embargo, para estos autores, la calidad de vida es siempre una noción basada en las percepciones y valores personales que ayuda a identificar apoyos y servicios necesarios (Campbell et al, 1976).

Es así, que Campbell es uno de los primeros autores en plantear la importancia de las percepciones y valores personales, acercándose más adelante a lo que entenderemos por autopercepción.

3.3.1.2. Modelo de Ajuste Comunitario de Halpern, Close y Nelson (1986)

El constructo de “ajuste comunitario” nace para agrupar los resultados de los programas diseñados para aumentar la participación de las personas con discapacidad en sus comunidades (Parmenter, 1994). En consecuencia la calidad de vida requiere aumentar la participación de las personas con discapacidad en los contextos naturales con sus iguales. El modelo propuesto por Halpern, Close y Nelson (1986) representa esta perspectiva. Los autores conceptualizan el ajuste comunitario a partir de cuatro dimensiones y variables específicas para cada una de ellas, las cuales son: a) ocupación: estatus laboral, ingresos e integración con personas sin discapacidad; b) contexto residencial: confort, calidad del vecindario y acceso a recursos comunitarios; c) apoyo social: seguridad; y d) satisfacción personal: autosatisfacción, satisfacción general y satisfacción con el programa o con el servicio que se recibe.

El principal aporte de este modelo radica en que combina medidas objetivas y subjetivas de calidad de vida que incorpora aspectos como la interacción entre la persona y el ambiente. La principal limitación de este modelo es el reducido número de variables para cada dimensión propuesta, lo que limita su validez de contenido (Parmenter, 1994).

3.3.1.3. Modelo de Brown, Bayer y Macfarlane (1989)

Estos autores, definen la calidad de vida como la discrepancia entre los logros de una persona, sus necesidades, sus deseos insatisfechos y el grado en que la persona incrementa el control sobre su entorno. El modelo propuesto consiste en una combinación de medidas objetivas relacionadas con los ingresos, entorno, salud, crecimiento personal y adquisición de habilidades; mientras que, las medidas subjetivas que tienen que ver con la satisfacción por la vida en general, el bienestar psicológico, la percepción de las propias habilidades y necesidades. A estas variables se incorporan una serie de factores del macro y micro sistema que influyen en el bienestar de una persona, a nivel macro

proponen el clima económico y político nacional, las actitudes sociales hacia las personas con discapacidad y la existencia o no de apoyos. A nivel de microsistema se contemplan la seguridad del vecindario y las posibilidades de crecimiento que brindan el lugar de trabajo y las actividades de ocio.

Sin embargo, en sus inicios este modelo no fue validado empíricamente, y fue empleado por sus autores para elaborar una serie de recomendaciones dirigidas a los proveedores de servicios para personas con discapacidad. Unos años más tarde, Brown y Bayer (1992), elaboraron The Quality of Life Questionnaire, instrumento que contemplaba las categorías de vida en el hogar, actividades diarias, salud, familia, amigos, relaciones con la familia, autoimagen, tiempo libre, empleo, derechos legales y sentimientos generales sobre la vida.

3.3.1.4. Modelo procesual de Goode (1989- 1991)

Goode (1991), desarrolló el modelo procesual centrado en el usuario, este modelo está compuesto por variables tanto objetivas como subjetivas. Para el autor la calidad de vida está compuesta y es producto de las relaciones entre la persona y sus contextos vitales. Por este motivo, otorga especial énfasis en la evaluación objetiva de las características del entorno donde vive la persona, es decir, su micro y meso contexto, junto con ello, plantea un énfasis en los acontecimientos que tienen y han tenido lugar en su vida, su estado psicológico y la conducta manifiesta, junto a la evaluación subjetiva de las relaciones percibidas entre las necesidades, capacidades, demandas y recursos.

Los trabajos de Goode están influenciados por los planteamientos etnometodológicos en la investigación sobre discapacidad. Si bien el autor no desacredita los intentos por cuantificar la calidad de vida, defiende que la propia naturaleza del constructo requiere de un conocimiento profundo de la persona y sus circunstancias y propone la metodología observacional como la más adecuada para alcanzar ese conocimiento. Según el autor, la importancia de lo anteriormente mencionado radica en que a través de esta metodología se captan

las experiencias subjetivas de la persona y la riqueza de las relaciones que establece con los demás en los diferentes contextos en que se desenvuelve.

3.3.1.5. Modelos Borthwick-Duffy (1992)

Este autor propone tres modelos conceptuales de calidad de vida y que de acuerdo con Felce y Perry (1995), se resumen de la siguiente manera:

El primer modelo, entiende el concepto de calidad de vida como las condiciones de vida de una persona. La calidad de vida es la suma de una gama de condiciones de vida objetivamente evaluables experimentadas por una persona, estas pueden incluir salud física, relaciones sociales, vivienda, profesión riqueza y factores socioeconómicos. La respuesta subjetiva constituye la satisfacción personal frente a estos factores, pero no forma parte de su concepción ni tampoco se toma como referente a la hora de evaluarla.

El segundo modelo, define el concepto como la satisfacción experimentada por una persona con dichas condiciones de vida; la calidad de vida es sinónimo de la satisfacción personal. Por lo cual, el autor plantea que existen estándares relacionados con las condiciones de vida, pero la satisfacción que expresa la persona con cada uno de éstos y la combinación de los mismos es lo que genera un sentimiento de satisfacción general con la propia vida y lo que en definitiva define la calidad de vida.

En el tercer modelo, se entiende como la combinación de componentes objetivos y subjetivos. La calidad de vida es definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto con la satisfacción que ésta experimenta. Los indicadores de vida pueden ser evaluados objetivamente por indicadores biológicos materiales, sociales, conductuales y psicológicos. Por lo demás, los aspectos subjetivos pueden verse reflejados a través de los informes de satisfacción personal.

3.3.1.6. Modelo de Cummins (2000)

Cummins en el año 2000 define la calidad de vida desde una perspectiva multidimensional, postulando una evaluación que considera variables objetivas, referidas al bienestar normativo, como lo son las condiciones de vida, además de considerar también variables subjetivas, relacionadas con la percepción de bienestar como lo representa la satisfacción de la persona con respecto a sus condiciones de vida, convirtiéndose así en un modelo integrador.

La evaluación del constructo para el autor, se llevaría a cabo a través de dos grandes áreas; en primer lugar el área de indicadores sociales que respondería a la valoración objetiva normativa-social, y en segundo lugar la evaluación de la satisfacción personal que respondería a la valoración subjetiva individual. Esta última, estaría influenciada por la edad, la época en que vivimos, los antecedentes sociales, la comparación con iguales y las creencias personales propias de cada individuo.

Cummins (2000) propone siete dimensiones relevantes para la evaluación, las cuales son: bienestar material, salud, productividad, intimidad, seguridad, presencia en la comunidad y bienestar emocional (véase figura N° 3). Estas dimensiones según el autor, derivan de una revisión de la literatura científica y son aplicables a todas las personas, muestren o no discapacidad, Tal como lo propusiera Cummins (1997), quien alude al termino calidad de vida relacionando este con las personas que presenten la condición de discapacidad intelectual, la cual se concibe de forma distinta al resto de la población adulta, pues los estándares normativos en las personas con discapacidad tienden a bajar, asimismo plantea que es necesario que las definiciones e instrumentos sean aplicados de igual manera a personas que presenten la condición de discapacidad intelectual, como en aquellos que no presenten dicha condición. De igual forma, el autor otorga mayor relevancia en el riesgo que puede suponer establecer

diferencias entre las personas en función de clasificaciones categóricas y del uso de etiquetas.

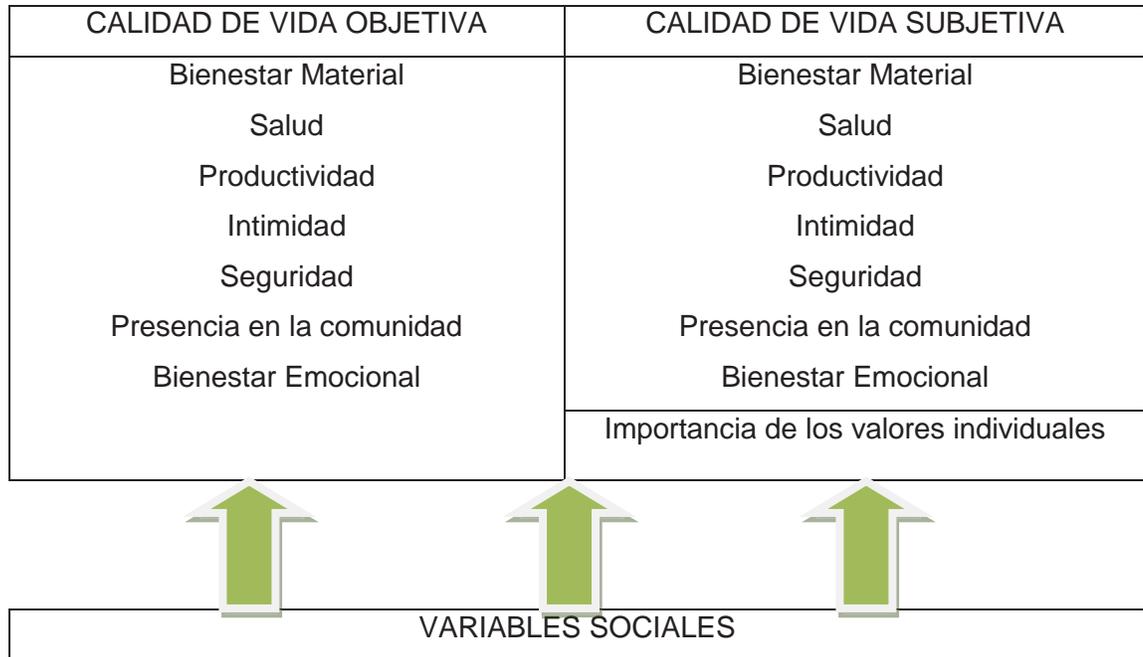


Figura Nº 3: Modelo Comprensivo de Calidad de Vida de Cummins

(Fuente: Arostegui, 2002)

El modelo comprensivo u homeostático de calidad vida de Cummins (2000) es un modelo que integra la capacidad genética primaria (la personalidad) con un sistema de amortiguadores internos (el control, la autoestima y el optimismo) que se hayan mediados por unos determinantes de tercer orden (el contexto social), cuyo objetivo se centra en mantener constante el desempeño de la persona a pesar de los cambios que se puedan producir en el contexto.

El determinante de primer orden, la personalidad, aporta lo afectivo. Los segundos determinantes, el control, la autoestima y el optimismo, implican los procesos cognitivos. Los factores contextuales y sociales influyen sobre los factores anteriores, pero el desarrollo del control endógeno o propio del individuo, permitiría que la experiencia subjetiva de calidad de vida se mantenga más o menos estable, por lo que la calidad de vida no cambia a menos que se produzcan

acontecimientos muy significativos como para modificar la homeostasis del sujeto. En este modo, la calidad de vida subjetiva no cambia a menos que se produzca un acontecimiento ambiental lo suficientemente aversivo como para cambiar el control homeostático descrito (Arostegui, 2002).

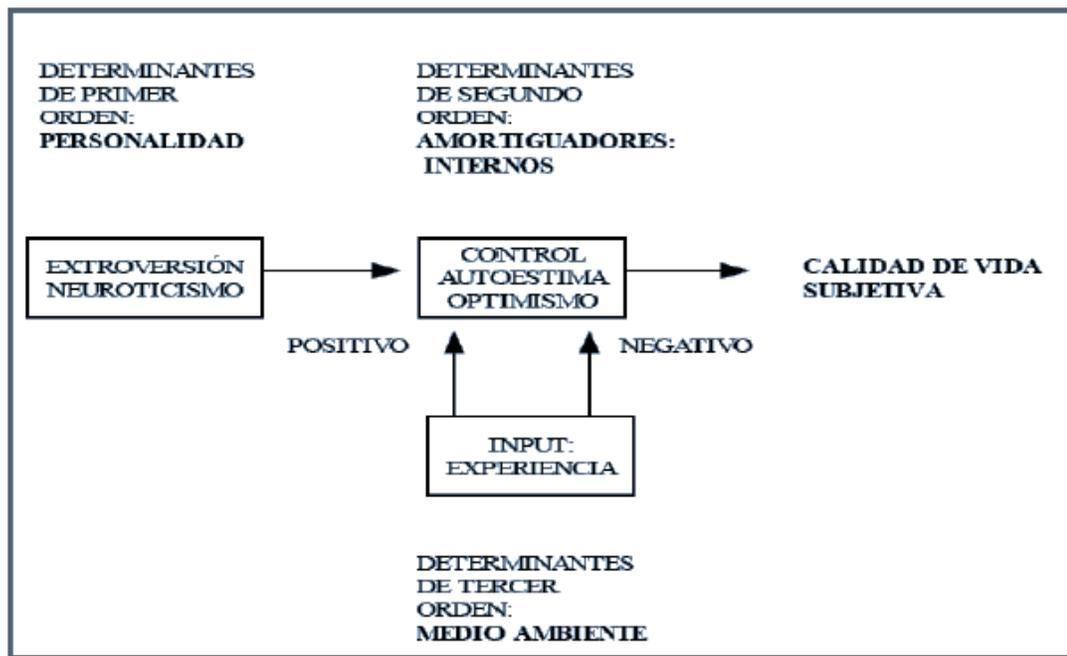


Figura Nº 4: Modelo de Calidad de Vida subjetiva

(Fuente: Cummins, 2000)

3.3.1.7. Modelo de Schalock y Verdugo (2002- 2003)

Schalock y Verdugo (2002; 2003) postulan un modelo de calidad de vida enfocado a la aplicación del concepto en diferentes tipos de programas y servicios para mejorar la atención centrada en las personas con discapacidad. Este modelo parte de las investigaciones y propuestas hechas por Schalock en 1996 y 1997.

Schalock y Verdugo (2002; 2003, 2006; 2007), conceptualizan la calidad de vida individual como un estado deseado de bienestar personal que es multidimensional; tiene propiedades universales ligadas a la cultura; tiene

componentes objetivos y subjetivos; y está influenciado por características personales y factores ambientales.

El modelo propuesto por estos autores, a nivel conceptual se realiza desde un planteamiento basado en la teoría de sistemas postulada por Bronfenbrenner en 1987, quien propone que las dimensiones e indicadores se estructuran de acuerdo a un triple sistema: microsistema, mesosistema y macrosistema. Estos tres sistemas comprenden la totalidad del tejido social, permitiendo desarrollar programas y planificación, así como evaluar, los aspectos personales del individuo (micro), los funcionales del ambiente que le rodea (meso), y los indicadores sociales (macro).

El microsistema o contextos sociales inmediatos (la familia, el hogar, el grupo de iguales y el lugar de trabajo) afecta directamente a la vida de la persona; el mesosistema (el vecindario, la comunidad, los servicios y organizaciones) incide directamente en el funcionamiento del microsistema; y el macrosistema afecta directamente a los valores y creencias propias, así como al significado de palabras y conceptos (referido a factores relacionados con la sociedad).

De acuerdo a lo planteado por Schalock y Verdugo (2002; 2003), es relevante destacar en cuanto a la medición del constructo, la importancia de abordarlo desde el pluralismo metodológico, ya que se deben integrar procedimientos cuantitativos y cualitativos para medir la perspectiva personal, además de permitir tanto la evaluación funcional como de indicadores sociales, que permitan obtener información de los múltiples ámbitos de la vida de la persona con discapacidad, lo que brinda datos válidos y confiables para ofrecer los apoyos pertinentes y necesarios que mejoren la calidad de vida de la persona.

Los autores postulan este modelo basándose en un enfoque multidimensional compuesto por ocho dimensiones; bienestar físico, bienestar emocional, relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar material, autodeterminación y derechos (véase tabla N° 3), que a su vez se hacen

operativas en la formulación de indicadores diferenciados. Las dimensiones se operacionalizan a través de indicadores de calidad de vida que constituyen percepciones, conductas y condiciones relativas a la propia calidad de vida, esto es, indicios de bienestar personal (Schalock y Verdugo, 2007; Schalock, et. al, 2005). Es importante destacar que las dimensiones propuestas por Schalock (1996, 1997) han sido ratificadas por un riguroso y extenso análisis de la investigación publicada en los últimos quince años en el campo de la salud mental, educación, discapacidad, salud, y tercera edad (Schalock y Verdugo, 2002; 2003;), además de ser comunes a todas las personas, existiendo un acuerdo sobre su transculturalidad y estructura factorial. Por otra parte, los indicadores serían sensibles a la cultura (Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005, 2009) y específicos a grupos o colectivos de personas (Cummins, 1997; Felce y Perry, 1995; Gardner y Carran, 2005; Hughes y Hwang, 1996; Oullete-Kuntz y McCreary, 1996; Schalock y Keith, 1990; Schalock y Verdugo, 2002; 2003; Van Loon et al., 2008; Vlaskamp, 2000; Verdugo et al., 2009, 2010).

Tabla Nº 3: Dimensiones e indicadores de Calidad de Vida

Dimensiones	Indicadores
Bienestar físico	Salud, actividades de vida diaria, atención sanitaria, ocio
Bienestar emocional	Satisfacción, autoconcepto, ausencia de estrés
Relaciones interpersonales	Interacciones, relaciones, apoyos
Inclusión social	Integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales
Desarrollo personal	Educación, competencia personal, desempeño
Bienestar material	Estatus económico, empleo, vivienda
Autodeterminación	Autonomía /control personal, metas/valores personales, elecciones
Derechos	Derechos humanos, derechos legales

(Fuente: Schalock y Verdugo 2002/ 2003)

A través de las últimas dos décadas Shoemaker, Tankard y Larorsa (2004) desarrollaron un marco conceptual que se centra en tres componentes fundamentales: factores, dominios e indicadores. Este marco proporcionaría una base tanto para medir resultados relacionados con la calidad de vida, cómo para explicar diversas relaciones, por lo que ofrece una base sólida para la medición de resultados relacionados con la calidad de vida personal y con el uso de los factores relacionados con dicho constructo (Shalock, Bonham, Verdugo, Fontava y Van Loon, 2008).

Esta teoría se concretaría a través de modelos relacionados con la calidad de vida caracterizada por: a) explicar y describir los conceptos y variables claves implicados en la operacionalización de la teoría; b) identificar las variables relevantes, su influencia potencial en la teoría, junto con lo que la teoría intenta explicar (calidad de vida) y predecir (resultados personales); c) operacionalizar y evaluar las variables de medición y mediación que afectan a la variación en los resultados personales y d) identificar las relaciones causales, por tanto, proporcionar la base para generar y contrastar hipótesis (Schalock et al, 2008).

En la actualidad la comunidad científica estaría de acuerdo respecto a los principios conceptuales básicos de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2008; Schalock, Keith, Verdugo y Gómez, 2011), por lo que se puede afirmar hoy en día que la calidad de vida, en primer lugar se compone de los mismos indicadores y relaciones que son importantes para todas las personas; en segundo lugar se experimenta cuando las necesidades de una persona se ven satisfechas y cuando se tiene la oportunidad de mejorar en las áreas vitales más importantes; en tercer lugar tiene componentes subjetivos y objetivos, pero es principalmente la percepción del individuo la que refleja la calidad de vida que experimenta; en cuarto lugar, se basa en las necesidades, elecciones y el control individual; por último, es un constructo multidimensional influido por factores personales y ambientales, tales como las relaciones de intimidad, la vida familiar, la amistad, el

trabajo, el vecindario, la ciudad o lugar de residencia, la vivienda, la educación, la salud, el nivel de vida y el estado de la propia nación.

La gran diversidad de modelos teóricos han aportado en la visualización de la persona desde una perspectiva holística e integral, permitiendo comprender que la persona evidencia diferentes dimensiones de su vida. La mayoría coincide en postular tanto indicadores objetivos como subjetivos aplicables a personas con y sin discapacidad, lo que contribuye directamente en la inclusión social de personas con discapacidad.

A continuación se planteará la importancia de los motivos esenciales relacionados con la medición del constructo de calidad de vida.

3.3.2. Medición de la calidad de vida

El concepto de calidad de vida y su evaluación no está exento de numerosos problemas técnicos y filosóficos. Históricamente se ha avanzado desde enfoques unidimensionales como los planteados por ejemplo por Zaura y Goodhart (1979), quienes definían la calidad de vida como un indicador global y único de la “bondad de la propia vida”, hasta enfoques multidimensionales. Estos últimos aparecen asociados al movimiento de los indicadores sociales, precursores de la evaluación de la calidad de vida, que planteaban la necesidad de dar respuesta a diversos dominios relevantes. La evolución de éstos y la aparición de múltiples modelos teóricos para medir y operativizar el constructo han llevado a que en la actualidad se acepte de manera general la multidimensionalidad de la calidad de vida.

El creciente interés por conocer la calidad de vida de las personas ha permitido el desarrollo de diferentes estrategias de recogida de información para obtener una medida fiable del constructo. Para Dennis, Williams Giangreco y Cloninger (1993) los enfoques que han guiado la evaluación de la calidad de vida son variados, pero se pueden agrupar en cuantitativos y cualitativos. Los

cuantitativos pretenden operativizar la calidad de vida estudiando tres tipos de indicadores.

En primer lugar los indicadores sociales, que se relacionan con las condiciones externas relacionadas con el entorno y el bienestar social, la amistad, la salud, el nivel de vida, educación y la seguridad pública. En segundo lugar los indicadores psicológicos, que miden las reacciones subjetivas de la persona ante la presencia o ausencia de ciertas experiencias vitales. Estos indicadores se han evaluado básicamente a través de escalas y cuestionarios que miden la satisfacción personal y/o el bienestar psicológico. En tercer lugar los Indicadores ecológicos, que miden el ajuste entre los recursos del sujeto y las demandas del ambiente (Gómez-Vela y Sabeih, 2000).

El segundo enfoque para evaluar calidad de vida es el cualitativo, que parte de la convicción de que el constructo no puede ser medido dada su complejidad y carácter subjetivo (Edgerton, 1990; Taylor y Bogdan, 1990; Taylor, 1994). Este enfoque adopta una postura de escucha a la persona, cuando ésta relata sus experiencias, desafíos y problemas.

En las nuevas líneas de investigación para evaluar calidad de vida, se están desarrollando estudios que combinan ambos enfoques con el fin de obtener un perfil general que aporte aspectos objetivos y subjetivos de la vida. Algunos investigadores como Verdugo plantean que los resultados entre ambas perspectivas la cualitativa, como la cuantitativa, no debían considerarse como un resultado no deseado entre ellas, sino más bien, como una fuente complementaria de información para la evaluación y provisión de apoyos (Verdugo, Gómez y Arias, 2007).

La calidad de vida ha sido también estudiada desde una perspectiva multicultural (Verdugo, Jenaro y Schalock, 2006) a través, de investigaciones relacionadas con la concepción, evaluación y uso de la misma. La relevancia de estos estudios multiculturales recae en que contribuyen a desarrollar un concepto

universal y relativista sobre calidad de vida, junto con determinar la importancia de ejecución en distintos contextos. Es así como Jenaro, Verdugo, Caballo, Balboni y Lachapelle (2006), enfatizan que los futuros o próximos estudios se deben enfocar en analizar si las diferencias en el grado de normalización de las condiciones de trabajo y vivienda constituyen diferencias culturales que se han de respetar o bien, se deben a situaciones de desventaja social que se han de eliminar.

En esencia el concepto de calidad de vida nos hace pensar de manera diferente sobre las personas con discapacidad y sobre cómo producir cambios a nivel social e individual para mejorar el bienestar y reducir su exclusión social. (Vega, 2011)

Hoy en día la calidad de vida y su medida parte de tres premisas (Verdugo, Schalock, Keith y Stancliffe, 2006). La primera alude a la necesidad de desterrar la creencia de que el progreso científico, médico y tecnológico conducirá por sí solo a mejorar la vida, entendiéndose que el bienestar personal, familiar, comunitario y social es producto de complejas combinaciones entre el progreso, los valores, percepciones y condiciones ambientales. La segunda premisa considera que el concepto de calidad de vida representa la consecuencia lógica del desarrollo de los movimientos de normalización que hacen hincapié en los servicios en la comunidad y en la evaluación de los resultados para la vida de una persona en dicho contexto. La tercera se basa en el movimiento del “empowerment” y en la importancia de la planificación centrada en la persona, en los resultados considerados valiosos por la persona.

Verdugo y colaboradores (2006) plantean que la calidad de vida se caracteriza por cinco aspectos centrales que repercuten sustancialmente en su evaluación. El primero alude a su naturaleza multidimensional que engloba las dimensiones centrales e indicadores. Una segunda característica es el uso del pluralismo metodológico, que incluye medidas subjetivas y objetivas. En tercer lugar, la utilización de diseños de investigación multivariados para evaluar la

relación entre características personales, ambientales y la calidad de vida experimentada por una persona.

Una cuarta característica es la incorporación de la perspectiva de sistemas que engloba los múltiples entornos que impactan en los niveles macro, meso y micro. La quinta característica es la creciente participación de las personas con discapacidad Intelectual en el diseño y desarrollo de la evaluación, investigación y valoración orientadas a la calidad de vida.

En el año 2002 el panel de expertos (Schalock, Brown, Brown, Cummins, et al., 2002) en relación a la calidad de vida y su medida publicó una serie de acuerdos sobre los principios que debían regir la evaluación de la calidad de vida. Éstos además fueron analizados por 40 profesionales en cuanto a deseabilidad, viabilidad y efectividad (Brown et, al. 2004, Verdugo, Schalock, Keith y Stancliffe, 2006). Dichos principios son:

1. La evaluación de la calidad de vida mide el grado en que las personas tienen experiencias vitales que valoran.
2. La evaluación de calidad de vida valora el grado en que las dimensiones contribuyen a una vida plena e interconectada.
3. La evaluación de calidad de vida toma en cuenta los ambientes físico, social y cultural importantes para las personas.
4. La evaluación de calidad de vida incluye tanto la evaluación de experiencias comunes a todas las personas como de experiencias únicas de los individuos.

Como plantea Cummins (1997), una de las características de un buen instrumento de evaluación de calidad de vida debe permitir la comparación entre grupos de personas, independientemente de sus características particulares. Es decir, la calidad de vida de las personas con discapacidad debiese evaluarse utilizando los mismos instrumentos que para la población en general.

3.3.2.1. Instrumentos de medición de Calidad de Vida

En los últimos 30 años se han generado un sinnúmero de instrumentos para medir la calidad de vida, a nivel genérico o específico. Es por ello que resulta fundamental destacar la revisión realizada por Cummins (2004) sobre cuestionarios desarrollados entre los años 1990 hasta 2002, para personas adultas con discapacidad. Este autor realiza un análisis de cada instrumento considerando los siguientes criterios de inclusión: a) las escalas deben medir tanto aspectos objetivos como subjetivos de la calidad de vida; b) los elementos objetivos y subjetivos deben evaluarse c) las escalas deben haberse contrastado con análisis factoriales; d) las escalas deben tener una fiabilidad, validez y sensibilidad adecuadas; e) las escalas deben haberse aplicado a personas sin discapacidad, para asegurar las comparaciones normativas de calidad de vida; f) el formato y la opción de respuesta deben reflejar el modelo psicométrico y mostrar un equilibrio entre la fiabilidad y la sensibilidad del instrumento; g) el instrumento debe ser breve, sencillo de administrar y fácil de corregir; h) debe contrastarse con un estudio piloto para determinar la capacidad de comprensión de los enunciados por parte de los encuestados.

Cummins (2004) y Vega (2011) han realizado una revisión de los instrumentos que se expondrán brevemente en las siguientes páginas. Junto con ello, se incluirán además una recopilación de los instrumentos desarrollados en el contexto español en estos últimos años, para evaluar la calidad de vida de personas con discapacidad, los cuales se adaptan a la realidad Iberoamericana.

3.3.2.1.1. Quality of Life Questionnaire (QOLQ), Cragg y Harrison, (1984), Compass (Cragg y Look, 1992)

Este cuestionario de calidad de vida se basa en el principio de normalización.

Consta de tres partes. La primera comprende 53 preguntas contestadas por el personal y los residentes. La segunda parte está formada por nueve elementos objetivos y la tercera por ocho elementos subjetivos relativos a las normas de alojamiento.

Cada ítem es evaluado en una escala de 0 a 4 puntos y el cuestionario se divide en ocho subescalas, a saber: detalles físicos de la casa; acceso a la comunidad; oportunidades de ocio; integración en la comunidad realizada por los residentes; rutinas dentro de la casa; educación y formación del residente; comportamiento del personal; posibilidad de elección del residente y toma de decisiones. Con respecto a la fiabilidad Dagnan , Look, Ruddick, y Jones (1995), informaron de un Alfa de Cronbach 0,94 y de un índice de acuerdo entre evaluadores de 0,90 lo que indica valores muy adecuados.

Este cuestionario es definido por los autores como “apto” para evaluar, tanto indicadores objetivos y subjetivos de la calidad de vida. Cabe destacar que la mayor parte de la valoración subjetiva es proporcionada por el evaluador y el enfoque sobre la normalización es demasiado restringido como para representar de un modo suficiente la calidad de vida.

3.3.2.1.2. Lifestyle Satisfaction Scale (LSS: Heal y Chadsey–Rusch, 1985; Heal y Harner, 1993), Multifaceted Lifestyle Satisfaction Scale (MLSS: Harber y Heal, 1993)

La escala LSS en sus inicios (1985) fue desarrollada para evaluar la satisfacción de las personas con discapacidad intelectual con su residencia y su entorno en la comunidad y los servicios asociados. Recientemente (Harner y Heal

1995) se indica que el instrumento está diseñado para medir la satisfacción con los componentes del estilo de vida que contribuyen a la calidad de vida de una persona. La versión original consta de 29 preguntas divididas en cinco subescalas de satisfacción en la comunidad: 1) la satisfacción general, 2) satisfacción con amigos y tiempo libre, 3) satisfacción con los servicios, 4) satisfacción laboral y, 5) una escala de aquiescencia.

En el año 1993 se presentó la versión revisada, el MTSS derivada de la LSS, que contiene todas las subescalas originales y dos nuevas relacionadas con el ocio y tiempo libre y con las relaciones interpersonales. En cuanto a su fiabilidad estudios recientes para la escala considerada globalmente, indican que muestra una fiabilidad moderadamente elevada concretamente (Duvdevany et al., 2002) obtienen un Alfa de Cronbach general de 0,78, la escala de satisfacción general obtuvo una puntuación de 0,27, por debajo de lo esperado, las otras subescalas, oscilan de 0,48 a 0,70.

3.3.2.1.3. Life Experiences Checklist (LEC: Ager y Eglinton, 1989; Ager, 1990)

La LEC se centra en evaluar las experiencias de vida y los servicios residenciales recibidos. Este instrumento consta de 50 ítems distribuidos en cinco áreas: Hogar; tiempo libre; relaciones; libertad; y oportunidades para la auto-mejora. Este instrumento puede ser auto administrado o rellenado por un evaluador externo. Si bien la LEC es útil para medir diferencias objetivas en entornos objetivos, su estructura no ha sido probada mediante análisis factoriales. En cuanto a la fiabilidad, Ager (1990) informa de un Alfa de 0.93, para la escala

3.3.2.1.4. Quality of Life Interview Schedule (QUOLIS) (Developmental Consulting Program, 1990)

Este instrumento está diseñado principalmente para personas no verbales o que presentan una discapacidad intelectual severa (Oullrtte, Kuntz y MacCreary, 1996). Los datos se obtienen a través de un evaluador externo. El QUOLIS está

compuesto por 43 ítems agrupados en 12 dominios como son: 1) la salud, 2) familia /tutor, 3) el mantenimiento de los ingresos, 4) educación/formación/empleo, 5) vivienda y seguridad, 6) transporte, 7) actividades sociales y recreativos, 8) actividades culturales y religiosas, 9) gestión de casos, 10) estética, 11) gestores y 12) asesoramiento.

Incluye también el cuestionario de satisfacción residencial que es respondido por personas verbales. Contiene 76 preguntas y 34 indicadores complementarios para ser aplicados en personas que tienen discapacidades asociadas como la discapacidad visual, entre otras. El proceso de aplicación se realiza a través de una entrevista semi estructurada a dos informantes, generalmente un profesional y un familiar. La fiabilidad entre evaluadores oscila entre niveles de acuerdo de 0,79 a 0,99, para evaluadores internos y de 0,48 a 0,95 para evaluadores externos, es decir, niveles medios a elevados.

3.3.2.1.5. Quality of Life Questionnaire (QOLQ) (Schaloch et al., 1990; Schalock y Keith, 1993)

Este instrumento ha sido utilizado en gran cantidad de investigaciones que miden la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual. La escala consta de 40 preguntas distribuidas en cuatro subescalas de 10 ítems cada una: 1) autodeterminación/independencia, 2) competencia/productividad, 3) satisfacción, y 4) pertenencia o integración en la comunidad. La escala es respondida por un informante. En el año 2002 Schalock y cols., presentaron modificaciones al instrumento consistentes en la simplificación de las preguntas y del formato de respuesta. Se incluyeron además 10 elementos de la escala denominada dignidad.

La estructura factorial ha sido evaluada por diversos autores (Raply y Loble, 1995; Crespo, 2003; Caballo, Crespo, Jenaro, Verdugo, Martínez, 2005), así mismo su fiabilidad, obteniéndose valores adecuados.

3.3.2.1.6. Quality of Life Instrument Package (Brown, Renwick y Raphael, 1997)

Como su propio nombre indica, consiste en un paquete que consta de tres instrumentos, uno de ellos es completado por la persona, otro por los allegados y otro por los evaluadores. Existe una versión larga y una breve.

Los instrumentos se basan en un marco teórico que utiliza los constructos de “ser”, “pertenecer” y del “volverse” y cada una se desglosa como sigue: “ser” físico, psicológico y espiritual; “pertenecer”, físico social y comunitario; “volverse”, práctico, ocio y crecimiento.

En cuanto a la fiabilidad tanto la versión larga como breve presentan un Alfa de Cronbach que van entre los rangos 0,40 a 0,60 lo que indica una fiabilidad media-baja.

3.3.2.1.7. Comprehensive Quality of life Scale (Cummins 1997)

Existen tres formas paralelas de este instrumento, una para adultos en la población general (ComQoIA); otra para adultos con discapacidad intelectual o deterioro cognitivo (QomQoI-DI) y una versión para adolescentes sin discapacidad que asisten a la escuela (QomQoI-S). Las siete dimensiones que evalúa son: 1) inclusión social, 2) bienestar emocional, 3) bienestar material, 4) bienestar físico, 5) productividad, 6) salud y 7) intimidad. Está diseñada para que las personas con discapacidad puedan responder sin ayuda. El nivel de fiabilidad para la escala objetiva es de 0,47 y para la escala subjetiva de 0,68, lo que indica una fiabilidad media-baja.

3.3.2.1.8. Personal Wellbeing Index – Intellectual Disability (Cummins, 2003)

Este instrumento se ha derivado de la subescala de Satisfacción de la escala ComQoI (Cummins 1997) y el Índice del Bienestar Personal para Adultos (Cummins, 2003).

Consiste en una escala de ocho dominios, en el que la dimensión de “bienestar emocional” ha pasado a denominarse “seguridad en el futuro”.

Estudios realizados con población australiana obtienen niveles de fiabilidad Alfa de Cronbach entre 0,70 y 0,85. El instrumento también ha demostrado tener buena fiabilidad test retest con una correlación de 0,84 (Lau y Cummins, 2005).

Una vez finalizada la revisión de Cummins (2004) es posible concluir sobre la necesidad de seguir analizando la fiabilidad, validez y sensibilidad de los diferentes instrumentos y además recomienda que las futuras líneas de investigación vayan dirigidas a seleccionar instrumentos actuales con el fin de desarrollar en éstos mejores herramientas.

Como antes se mencionó, en España investigaciones recientes realizadas por el Instituto Universitario de Integración de Personas con Discapacidad (INICO), se han plasmado en la construcción de instrumentos para medir la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual, en diferentes contextos y edades, incluyendo tanto aspectos subjetivos como objetivos de sus vidas. A continuación se destacan siete instrumentos los cuales se adaptan a la realidad iberoamericana.

3.3.3. Instrumentos para evaluar la Calidad de Vida en la realidad Iberoamericana.

Existen escalas que pueden ser utilizadas en la realidad Iberoamericana, ya que presentan realidades similares en relación al contexto, donde se comparten elementos centrales como la lengua, por ejemplo el español, a continuación se describen 7 instrumentos que pueden ser utilizados para medir la calidad de vida en la realidad Iberoamericana.

3.3.3.1. Escala Transcultural de Calidad de Vida (Verdugo, Schalok, Wehemeyer, Caballo y Jenaro, 2001)

En el transcurso de los años 1985 a 2000, se han llevado a cabo estudios exhaustivos para contrastar las dimensiones de calidad de vida propuestas por Schalock y poder extraer los principales indicadores de calidad de vida. Esta revisión originó la propuesta de un modelo de ocho dimensiones y de 24 indicadores (Schalock y Verdugo, 2002; 2003). Dicho modelo es la base para la construcción de la escala Transcultural de Calidad de Vida. El instrumento tiene tres versiones, una para personas con discapacidad intelectual, otra para familiares y otra para profesionales.

La escala informa sobre la importancia y utilización de las diferentes dimensiones e indicadores. Esta escala ha sido utilizada en diferentes países en estudios transculturales (Verdugo, Jenaro, Schalock, 2006; Jenaro, Verdugo, Caballo, Balboni, Lachapelle 2005). Estudios llevados a cabo en áreas geográficas como España, Canadá, Estados Unidos, China y Latinoamérica, en el que participaron 2.042 personas. Los resultados sugieren que el constructo de calidad de vida tiene propiedades émicas y éticas y se ratifican las dimensiones del modelo. Esta escala es suficientemente robusta ya que detecta diferencias significativas, y ha mostrado una elevada estabilidad de constructo en su aplicación en diversos grupos geográficos y poblaciones, como lo indican numerosas investigaciones (Jenaro, Verdugo, Caballo et al, 2005; Schalock et. al, 2005; Vega, Jenaro, Cruz y Flores, 2011). En cuanto a la fiabilidad de la escala, oscila entre Alfa de Cronbach de 0,70 a 0,80 en los diferentes estudios, lo que corrobora su adecuación.

3.3.3.2. Escala de Calidad de Vida Multidimensional, centrada en el contexto: escala Gencat (Verdugo, Schalock, Gómez y Arias, 2007)

La escala GENCAT mide la calidad de vida desde una perspectiva objetiva, que evalúa las ocho dimensiones del modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002; 2003), bienestar emocional, inclusión social; derechos; autodeterminación; bienestar físico; bienestar material; desarrollo personal; y relaciones interpersonales.

El objetivo de este instrumento es evaluar calidad de vida en adultos usuarios de servicios, mayores de 18 años. Está compuesto por 69 ítems distribuidos en las ocho dimensiones que son respondidos por un profesional que debe conocer lo suficiente al usuario de un servicio. En cuanto a fiabilidad el coeficiente de consistencia interna fue de 0,96 para el total de la escala, las subescalas van de un rango desde 0,47 a 0,88 (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009).

3.3.3.3. Cuestionario de Evaluación de Calidad de Vida en la Infancia CAVI y Cuestionario para Padres CAVIP (Sabeh, Verdugo, Prieto, Contini, 2009)

Este cuestionario CAVI está pensado para ser administrado a niños de 8 a 11 años, incluye 53 ítems divididos en cinco dominios de calidad de vida: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar físico, desarrollo personal y actividades y bienestar material.

Por su parte el CAVIP, es respondido por tutores o padres de niños de 8 a 11 años e incluye los mismos cinco dominios que el CAVI. Consta de 64 ítems, que recogen información objetiva y subjetiva sobre los dominios de bienestar. Ambos instrumentos presentan adecuadas propiedades psicométricas y cabe destacar su unidimensionalidad, obtenida mediante análisis TRI.

3.3.3.4. Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Vida de Alumnos Adolescentes CCVA (Gómez- Vela y Verdugo, 2009)

Este instrumento está dirigido a alumnos de 12 a 18 años con necesidades educativas especiales y sin ellas y proporciona información acerca de las siguientes dimensiones: bienestar emocional, integración en la comunidad, relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación y bienestar material. Este cuestionario ofrece información para elaborar perfiles individuales o grupales, además de detectar desigualdades entre grupos de jóvenes, ofrece además pautas para la realización de planes individualizados y orientación psicopedagógica.

En cuanto a datos de fiabilidad el Alfa de Cronbach de la escala en total es de 0,84 y el de las subescalas oscilan entre 0,58 a 0,82, lo que muestra una fiabilidad adecuada.

3.3.3.5. Escala Fumat (Verdugo, Gómez, Arias, 2009)

Tiene por objetivo valorar de manera objetiva la calidad de vida, de personas mayores y de personas con discapacidad intelectual que acuden a algún servicio social. Está basada en el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002; 2003). El instrumento es autoadministrado siendo el profesional quien responde a cuestiones observables de la vida de las personas con discapacidad. Está compuesta por 80 ítems que abarcan las ocho dimensiones del modelo. Las propiedades psicométricas referidas a fiabilidad validez son muy adecuadas. Concretamente la escala obtuvo un Alfa de Cronbach de 0,96 una correlación entre dos mitades de 0,89 y con respecto a las subescalas la fiabilidad oscila entre 0,92 a 0,60, presentando una fiabilidad adecuada.

3.3.3.6. Escala Integral de Calidad de Vida (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009)

Esta escala evalúa la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual mayores de 18 años, teniendo en cuenta aspectos objetivos y subjetivos. Dicha escala refleja la calidad de vida desde la perspectiva de la persona con discapacidad y desde la del profesional que trabaja con ella. De este modo se puede confrontar ambas posturas y planificar programas más ajustados a las necesidades personales.

La escala objetiva está compuesta por 23 ítems, que recogen aspectos objetivos y fácilmente observables de 5 dimensiones: autodeterminación; bienestar emocional y físico; inclusión social; bienestar material; y bienestar laboral.

En cuanto a la Escala Subjetiva, consta de 39 ítems, que tienen un formato de respuesta tipo Likert de cuatro puntos. Esta escala recoge información sobre seis dimensiones: autodeterminación; bienestar material; bienestar emocional y físico, inclusión social; y bienestar laboral y además bienestar familiar.

Con respecto a sus propiedades psicométricas el Alfa de Cronbach alcanzó un valor de 0,80 para la escala objetiva y de 0,91 para la escala subjetiva, lo que evidencia su adecuada fiabilidad. La escala presenta una adecuada validez de contenido, validez criterial y de constructo (Verdugo, Gómez y Arias, 2006).

3.3.3.7. Escala INICO-FEAPS (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero, Tamarit, 2013).

La escala INICO-FEAPS es una escala que ha sido elaborada por el Instituto de Integración de la Comunidad (INICO), de la Universidad de Salamanca en España; junto con la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (FEAPS). El fin de esta escala es la evaluación de la calidad de vida de las personas que presentan

la condición de discapacidad intelectual o del desarrollo. Esta escala se basa en el modelo de calidad de vida planteado por Schalock y Verdugo en el 2003.

La escala INICO-FEAPS se basa en la “Escala Integral” descrita anteriormente; junto con ello, consta de 2 formas que pueden ser aplicadas de manera paralela, por un lado se encuentra la versión heteroinforme, donde un profesional completa la escala, junto con ello existe la modalidad de autoinforme, en la cual la persona a evaluar, completa la escala de manera autónoma, plasmando su autopercepción acerca de su calidad de vida, concepto que más adelante se abordara; ambas versiones cuentan con 72 items, y contienen las mismas preguntas en sus dos versiones

La escala se encuentra basada, como se mencionó anteriormente, en el modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo en 2003, donde quedan de manifiesto las dimensiones de autodeterminación, derechos, bienestar emocional, desarrollo personal, inclusión social, relaciones interpersonales, bienestar material y bienestar físico.

De acuerdo la revisión de los instrumentos que miden calidad de vida, encontramos diferentes visiones respecto a lo que se entiende por este constructo, siendo necesario centrar la mirada propicia para nuestra investigación. Dada la escasa investigación sobre el tema en Chile (Vega, Jenaro, Cruz y Flores, 2011.), es necesario emplear instrumentos que entreguen información fidedigna, es en este sentido, donde la escala integral de la evaluación de calidad de vida (INICO-FEAPS) cumple los requisitos necesarios para esta investigación, ya que es el reflejo de años de investigación y se basa en el modelo de Schalock y Verdugo de ocho dimensiones. Además posee características psicométricas fiables, la cual ha sido aplicada en diferentes países iberoamericanos lo que confirma que puede ser replicada en el contexto Chileno.

Una de las principales fortalezas de la escala es, que rescata la autopercepción de las personas que presentan la condición de discapacidad intelectual o del desarrollo, entendiéndose que este concepto se refiere de modo general como la propia mirada que tiene la persona acerca de su vida.

3.4 Autopercepción y su relación con la Calidad de Vida.

Como se ha mencionado anteriormente, existen componentes tanto subjetivos como objetivos de la calidad de vida, en cuanto a los primeros, estos se enmarcan en la percepción propia de estos sobre su realidad, lo que llamaremos autopercepción.

La autopercepción se fundamenta en lo que plantea Martínez señalando que la persona se define en base a su sistema de autopercepción que reúne a la vez, conceptos, actitudes, deseos, expectativas, voliciones, y valoraciones, como un todo organizado y dinámico, que si bien forman parte de la realidad externa cobra autonomía en su interior (Martínez, 2009). Así, la autopercepción como concepto involucra al sujeto y el medio donde actúa. Esta investigación, se relaciona con la autopercepción de los estudiantes de la Escuela Especial “Juanita Aguirre”, su micro y meso sistema, es decir, involucra a los sujetos y su contexto más cercano.

Finalmente la autopercepción se entiende como la percepción que se tiene sobre uno mismo en relación a un campo de acción predeterminado, por lo tanto la sociedad juega un rol primordial dentro de este constructo, es de esta forma que Díaz (1992) afirma que, el sistema de autopercepción social configura la imagen de uno en el mundo y por ende sugiere que se pueden encontrar aspectos genéricos que el individuo comparte con su comunidad al afirmar que un “modelo” de autopercepción social es una forma típica de una parte de los miembros de un colectivo social de verse a sí mismos y a la realidad (Buendía, Colás y Hernández, 1998).

Por su parte, Dalton y Mc Villy (2004) afirman que, a medida que los estudios se desarrollan en función de las perspectivas de la comunidad científica, conocemos menos respecto de los puntos de vista de los adultos con discapacidad intelectual. Dichos autores además plantean que la evidencia empírica, indica que muchas de estas personas quieren contribuir a que sus voces sean escuchadas.

A partir de lo anterior, radica la importancia de conocer la autopercepción de la población investigada, por medio de sus necesidades sentidas, entendiéndose esta última a lo que cada persona, según su perspectiva, considera como una necesidad para mejorar algún aspecto de su calidad de vida. Esta necesidad se obtiene preguntándole a la propia persona lo que desea o necesita (Thompson et. al, 2009). En este sentido, según un estudio centrado en la autopercepción de adultos que presentan la condición de discapacidad intelectual, desarrollado en Estados Unidos por McDonald, Kidney y Patka en el año 2013, la muestra estudiada manifiesta que desean participar en investigaciones para mejorar su calidad de vida y de esta manera, tener un mayor acceso a diferentes actividades, a través de una participación más activa en sus espacios comunitarios.

Junto con ello, en Irlanda del Norte, se desarrolló un estudio acerca de las opiniones de personas que presentan la condición de discapacidad intelectual, sobre el futuro y presente arreglo de vivienda, si bien, dicha investigación no se centra en la calidad de vida, rescata la autopercepción de los participantes, donde por medio de ella, se generan políticas públicas relacionadas con esta área. Asimismo, los autores de esta investigación, McConkey, Sowney, Milligan y Bar (2004) señalan que los participantes se encontraban dispuestos a dar sus distintos puntos de vista, respecto a la temática investigada, destacando que para muchos de ellos, esta oportunidad representaba la primera vez en la cual se consultaba su opinión, además de escuchar la opinión de sus pares.

Por otra parte, cabe mencionar que en relación a la investigación sobre esta temática a nivel internacional, además de los estudios mencionados anteriormente, Cordeu (2008) señala que hace más de 20 años se han realizado en la Comunidad Europea, Latinoamericana y Estado Unidense, estudios en los cuales se concretiza un cambio de mirada hacia las personas que presentan la condición de discapacidad intelectual, desde objetos a sujetos de investigación (Richardson, M. (1997, 2002); Kelly et al (2000); Nunkoosing, K. et al (1997); Guinea, S. (2001); Lefort, S. et al (2002); Bollard, M. (2003); Ham, M. et al (2004); Burke, P. (2005); Abbot, S. et al (2006); Gates, B. (2007); Brown, M. (2007), Gibson, F. (2007), Red ANDI (2008). Lo cual nuevamente plantea la importancia de continuar estudiando en esta área, pero desde la visión de sujetos de derecho, por lo cual es imperante considerar sus opiniones y sentimientos, es decir, su autopercepción.

Ahora bien, en cuanto a la temática de la investigación, en España existen investigaciones que apuntan a conocer la calidad de vida de personas que presentan la condición de discapacidad (Verdugo, Jenaro y Schalock, 2006; Keith y Schalock, 2000; Gómez- Vela, Canal y Verdugo, 2002), sin embargo, éstas han sido efectuadas, a través de heteroinformantes y no necesariamente se ha involucrado a la persona que presenta la condición de discapacidad intelectual en dicho proceso, entre ellas destacan el “Primer Panel de Indicadores de Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Intelectual en Aragón” realiza por ATADES en 2013 y “Evaluación de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual: Conclusiones e Implicaciones para las prácticas profesionales (Arias, Gómez, Verdugo, 2013), los cuales recopilan la autopercepción de las personas que presentan la condición de discapacidad intelectual con respecto a su calidad de vida, por lo que en dichas investigaciones, al igual que en la actual se emplea el uso del instrumento que mide la calidad de vida, siendo ésta la escala INICO-FEAPS.

Asimismo, los resultados obtenidos en esas investigaciones apuntan a determinar directrices en relación a la generación de planes de apoyo, y si bien las puntuaciones se encuentran en general por sobre la media teórica de la escala, existen dimensiones que puntúan más bajo, esas dimensiones son autodeterminación, derechos y relaciones interpersonales, específicamente en autodeterminación (Media = 24,94) derechos (Media = 26,53) y relaciones interpersonales (Media = 26,67); en contraposición, las dimensiones en las que los participantes obtienen las puntuaciones más altas son bienestar material y bienestar físico. Específicamente, las puntuaciones más favorables se obtienen en estas dos dimensiones (Media = 30,55 en bienestar físico; Media = 30,16 en bienestar material).

Finalmente, a nivel nacional, se han realizado numerosas investigaciones que recogen las percepciones de los hacedores de políticas sobre la discapacidad (Avaria, 2001), de los familiares de personas con discapacidad (Inclusión internacional, 2006) y de otros actores sociales como profesores (Álvarez, Inaipil, Moncada y Roa 2004), sin embargo, existe escasa evidencia empírica sobre estudios que recojan las percepciones de las propias personas que presentan la condición de discapacidad intelectual. Entre las investigaciones llevadas a cabo, se encuentra la realizada por Cordeu (2008) quien realiza un estudio acerca de la percepción de personas con discapacidad intelectual y la inclusión socio-comunitaria de los mismos, denominado “Reflexiones en torno a la inclusión socio-comunitaria de personas con discapacidad intelectual: escuchando la voz de sus protagonistas”. Por lo demás, a nivel nacional también se ha llevado a cabo el estudio “Percepción de Calidad de Vida y Autodeterminación en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, mayores de 18 años, a centros laborales y escuelas especiales” (Contreras et. al, 2013), donde se investiga acerca de calidad de vida en el ámbito de la discapacidad intelectual, mediante un estudio de tipo mixto, donde se consideraron las variables de edad, género, grado de discapacidad y centros al cual asiste la muestra estudiada; variables similares a

las que se han considerado en este estudio (género, grado de discapacidad, pertenencia o no a proyecto de integración y si trabajan o no), a modo de comprobar si estas variables influyen en la calidad de vida, puesto que en estudios como el de Contreras y cols. , quienes citan a Vega (2011), la cual sostiene que mientras mayor sea el compromiso cognitivo, mayores serán las dificultades para evaluar la calidad de vida y el nivel de satisfacción en su vida, teniendo como consecuencia menores valoraciones en aspectos relacionados como la capacidad de decidir, tomar decisiones, conocer y hacer uso de derechos, entre otras; siendo solo observable a través del nivel de funcionamiento en su vida. Por lo demás, también se menciona las diferencias estadísticas significativas que pueden evidenciarse al estudiar estas variables.

Ahora bien, en relación a estudios sobre calidad de vida en personas que presentan la condición de discapacidad intelectual, estos dan cuenta de la temática sólo desde la visión de heteroinformantes, sin considerar la autopercepción de esta población, destacándose entre el estudio realizado por Vega, Jenaro, Flores, Cruz y Tejada en 2013 denominado Evaluación de la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual institucionalizados en Chile.

IV. HIPOTESIS DE INVESTIGACIÓN

4.1 Hipótesis:

En base a los objetivos propuestos se han establecido dos hipótesis de tipo correlacional y dos de tipo descriptivo:

1. El género influye en la autopercepción sobre la calidad de vida.
2. El grado de discapacidad intelectual presenta diferencias significativas en cuanto a la autopercepción sobre la calidad de vida.
3. Existen diferencias significativas en la autopercepción sobre la calidad de vida en quienes han participado en escuela regular con proyecto de integración.
4. Haberse desempeñado laboralmente influye en la autopercepción sobre la calidad de vida.

V. METODOLOGIA

5. Metodología

Existen diversos caminos por medio de los cuales indagar la realidad social, es por esta razón que el presente capítulo tiene por objetivo presentar el diseño metodológico de este estudio. Debido a que la presente investigación tiene por objetivo “Caracterizar la autopercepción respecto a la calidad de vida de jóvenes y adultos con Discapacidad Intelectual de la Escuela Especial “Juanita Aguirre”, es que consideramos que se debe enmarcar bajo una investigación ex post facto de tipo descriptiva-correlacional, puesto que este tipo de diseño nos permite conseguir una interpretación profunda de la temática a investigar, posibilitando de esta forma, describir la autopercepción sobre la calidad de vida de los participantes y establecer un perfil de ésta. Por consiguiente, la presente la investigación fue llevada a cabo continuando una serie de procesos secuenciales, en los cuales la idea propuesta fue delimitándose poco a poco hasta establecer la hipótesis definitiva, para posteriormente llegar a establecer conclusiones, lo que involucra a su vez una metodología cuantitativa de investigación.

Este capítulo se encuentra organizado en 5 apartados, el primero exhibe los aspectos que caracterizan el diseño metodológico que sustenta la presente investigación, el segundo informa acerca del procedimiento que se utilizó para llevarla a cabo, el tercero describe la población y muestra participante, el cuarto notifica los instrumentos y técnicas de producción de datos y por último se presentan las técnicas de procesamiento y análisis de los contenidos recabados.

5.1. Diseño metodológico de la investigación

5.1.1. Metodología cuantitativa

Se presenta un estudio de corte cuantitativo no experimental o ex post facto. Así pues, teniendo en cuenta el propósito, la naturaleza de los objetivos, las hipótesis planteadas y su acotación espacial al tiempo de aplicación del instrumento, esta investigación se configura como un estudio de tipo descriptivo-

correlacional y transversal. A continuación se justifican las principales razones por las que esta investigación se encuadra dentro de un paradigma cuantitativo:

La investigación cuantitativa es aquella en la que se recogen y analizan datos cuantitativos sobre variables, estudiando la asociación o relación entre éstas (Monje, 2011). Según Hernández, Fernández y Baptista (2010) el enfoque cuantitativo presenta un conjunto de procesos que son secuenciales y probatorios, es decir, cada etapa precede a la siguiente, por lo que no se pueden saltar pasos, siendo riguroso el orden de los mismos, aunque pueden existir redefiniciones de algunas fases.

Este diseño va desde una idea general que va acotándose, y una vez delimitada, se derivan los objetivos y preguntas de investigación, además de realizar la revisión de literatura y posteriormente la construcción de un marco o perspectiva teórica (Hernández, Fernández y Baptista, 2010).

Según Hernández, Fernández y Baptista (2010), a partir de las preguntas de investigación se establecen hipótesis y determinan las variables, junto con el desarrollo de un plan para probar el diseño planteado, se miden las variables en un contexto determinado y se analizan las mediciones obtenidas, con frecuencia utilizando métodos estadísticos, estableciendo posteriormente una serie de conclusiones respecto de la o las hipótesis.

La investigación cuantitativa trata de determinar la fuerza de asociación o correlación entre variables, la generalización y objetivación de los resultados a través de una muestra para hacer inferencia a una población de la cual toda muestra procede. Tras el estudio de la asociación o correlación pretende, a su vez, hacer inferencia causal que explique por qué las cosas suceden o no de una forma determinada (Monje, 2011).

Cabe mencionar, que este enfoque cuantitativo, utiliza la recolección de datos para probar hipótesis con base en la medición numérica y el análisis estadístico, con el fin de establecer patrones de comportamiento y probar teorías (Hernández, Fernández y Baptista, 2010).

5.1.2. Diseño de Investigación

Cuando se investiga en las ciencias sociales y humanas, como ocurre en la presente investigación, los fenómenos sujetos a estudio suelen producirse al margen de la voluntad del investigador. En este sentido, si el investigador no puede ejercer control sobre los hechos se denomina investigación post facto (Cancela, Cea, Galindo, Valilla, 2010). Según Bernardo y Caldero (2000), el término “ex-post-facto” significa “después de hecho”, indicando que primero se produce el hecho y después se analizan las posibles causas y consecuencias, por esta razón es un tipo de investigación en la cual no se modifica el fenómeno objeto de análisis. Así mismo, Kerlinger (1973) declara que este tipo de investigación es concebida como una búsqueda metódica y empírica en la cual el científico no tiene control directo sobre las variables independientes, porque ya ocurrieron sus manifestaciones.

Bisquerra (1989) afirma, que en una investigación ex post facto, se espera a que el fenómeno haya ocurrido de forma natural y una vez ocurrido dicho fenómeno, los métodos de análisis pueden ser similares a los descriptivos o a los experimentales, según se considere más adecuado. Cancela, Cea, Galindo y Valilla (2010), declaran que la investigación ex post facto, se puede clasificar en estudios descriptivos, estudios de desarrollo, estudios comparativo- causales y estudios correlacionales. En relación a la presente investigación, tal y como indicábamos con anterioridad, en función de las hipótesis que la guían, se trata de un estudio de tipo descriptivo y correlacional.

5.1.3. Estudio Descriptivo-Correlacional

El estudio descriptivo se limita a observar y describir los fenómenos siendo trascendental en los procesos de construcción del conocimiento, puesto que es entendido como “la descripción de fenómenos naturales o debidos a la acción del hombre para conocer de forma sistemática la realidad” (Cancela, Cea, Galindo y Valilla, 2010).

Según Bisquerra (1989), dentro de la investigación descriptiva se incluyen los estudios de desarrollo, estudios de casos, encuestas, estudios correlacionales, estudios de seguimiento, análisis de tendencias, series temporales, estudios etnográficos, investigación histórica, entre otros. Junto con ello, este mismo autor plantea que si bien la metodología cualitativa es fundamentalmente descriptiva, es posible la utilización de una de tipo cuantitativo. En este sentido, Cancela, Cea, Galindo, Valilla (2010), declaran que en el campo de la investigación educativa, los estudios descriptivos forman una opción de investigación cuantitativa con descripciones muy precisas y cuidadosas respecto de fenómenos ocurridos, focalizándose en determinar “qué es” el fenómeno, procurando a la vez responder a cuestiones sobre el estado presente de la situación.

Este estudio posee un carácter descriptivo, ya que la pretensión fundamental corresponde a establecer un perfil de calidad de vida e identificar diferencias, atendiendo al grado de discapacidad intelectual y la participación en proyecto de integración.

Ahora bien, en cuanto al estudio correlacional, éste consiste en descubrir o aclarar las relaciones existentes entre las variables más significativas de un fenómeno y lo hace mediante el uso de coeficientes de correlación, los cuales son indicadores matemáticos que aportan información sobre el grado, intensidad y dirección de la relación entre variables (Cancela, Cea, Galindo, Valilla, 2010).

Por lo demás Hernández, Fernández y Baptista (2010), plantean que existe un alcance dentro de las investigaciones del tipo descriptivo y correlacional, en donde se pueden relacionar variables y así mismo describirlas, aseverando que del alcance del estudio dependerá la estrategia de exploración, en donde los estudios descriptivos, por lo general son las bases de las investigaciones correlacionales, lo cual depende del estado de conocimiento sobre la temática de investigación, así como de la perspectiva que se pretenda dar al estudio.

Es así, que esta investigación también posee un carácter correlacional, ya que se trata de conocer la relación entre el perfil de calidad de vida obtenido, el género y la actividad laboral realizada por la muestra estudiada.

5.1.4. Definición de las Variables

Atendiendo a los objetivos propuestos y a las hipótesis planteadas, se establecen las siguientes variables como objeto de estudio en esta investigación:

Género: variable sociodemográfica que alude al sexo de los participantes: masculino o femenino

Grado de DI: se trata de una variable sociodemográfica que indica el grado de limitación intelectual que presentan los participantes. Para operacionalizar esta variable se ha hecho uso de la clasificación al respecto explicitada por la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [AAIDD, 2011]: Leve, Moderado, Severo o Profundo.

Asistencia a centro educativo con PIE: hace referencia a una variable de tipo sociodemográfico que indica si los participantes han acudido o no previamente a escuelas regulares con Proyecto de Integración.

Desarrollo de actividad laboral: se trata de una variable sociodemográfica que indica si los participantes desempeñan o no algún tipo de empleo remunerado.

Perfil de calidad de Vida: variable definida como un estado deseado de bienestar personal que posee propiedades universales ligadas a la cultura, con componentes objetivos y subjetivos, y está influenciada por características personales y factores ambientales (Schalock y Verdugo, 2002; 2003, 2006; 2007).

Dado el carácter multidimensional del constructo de calidad de vida, para operacionalizar esta variable se ha tomado como referencia el Modelo de Calidad de Vida propuesto por Schalock y Verdugo (2002; 2007) que propone ocho dimensiones como definitorias de este concepto que, a su vez, se convierten en subvariables en esta investigación: autodeterminación, derechos, inclusión social, bienestar material, bienestar emocional, bienestar físico, inclusión social y relaciones interpersonales. El perfil de calidad de vida se obtiene sumando las puntuaciones de las distintas subdimensiones.

5.2. Población y muestra participante

5.2.1. Población

La población corresponde a los estudiantes de la Escuela Especial Juanita Aguirre F336 de la Comuna de Viña del Mar. La escuela recibe alumnos con Discapacidad Intelectual y alumnos que presentan Trastornos Generalizados del Desarrollo, trabajando bajo los decretos 87 y 815 respectivamente. En la actualidad atiende aproximadamente a 195 niños y jóvenes de Viña del Mar, Valparaíso, Casablanca, Quilpué y ConCón.

5.2.2. Muestra

Específicamente participaron 28 jóvenes cuyas edades fluctúan entre los 18 y 27 años de edad, que presentan la condición de discapacidad intelectual. Estos jóvenes pertenecen a los talleres laborales de carpintería, cocina 2 y 3, costura y multitaller. Estas personas fueron seleccionadas a través de los criterios de participación voluntaria y diversidad. Según Hernández, Fernández y Baptista (2010), documentar diversidad ayuda a representar la complejidad del fenómeno estudiado, localizando diferencias y coincidencias, patrones y particularidades. En la diversidad de la población participante se encuentran trece personas diagnosticadas con discapacidad intelectual leve, nueve en el rango de discapacidad intelectual moderada y tres en el rango de discapacidad intelectual grave, sin embargo tres jóvenes se encontraban en proceso re-evaluativo, por lo cual no se pudo considerar en el análisis de la variable del grado de discapacidad. Por lo demás, cabe mencionar que esta muestra es de tipo no probabilístico, es decir se enmarca en un carácter por conveniencia.

La distribución de la muestra se observa en la siguiente tabla:

Tabla N° 4: Datos Socio-demográficos de la muestra

Categorías/talleres	Costura	Multi-Taller 1	Carpintería	Cocina 2	Cocina 3
N° de Integrantes	14	9	8	11	7
Hombres	0	5	8	4	4
Mujeres	14	4	0	7	3
N° de participantes	8	4	6	5	5
Rango etario	18 a 25 años	20 a 27 años	18 a 25 años	18 a 20 años	20 a 26 años
% Hombres	0%	40%	75%	25%	100%
% Mujeres	57%	50%	0%	58%	33%

A continuación, se presentan las características sociodemográficas de la muestra, consideradas en la presente investigación:

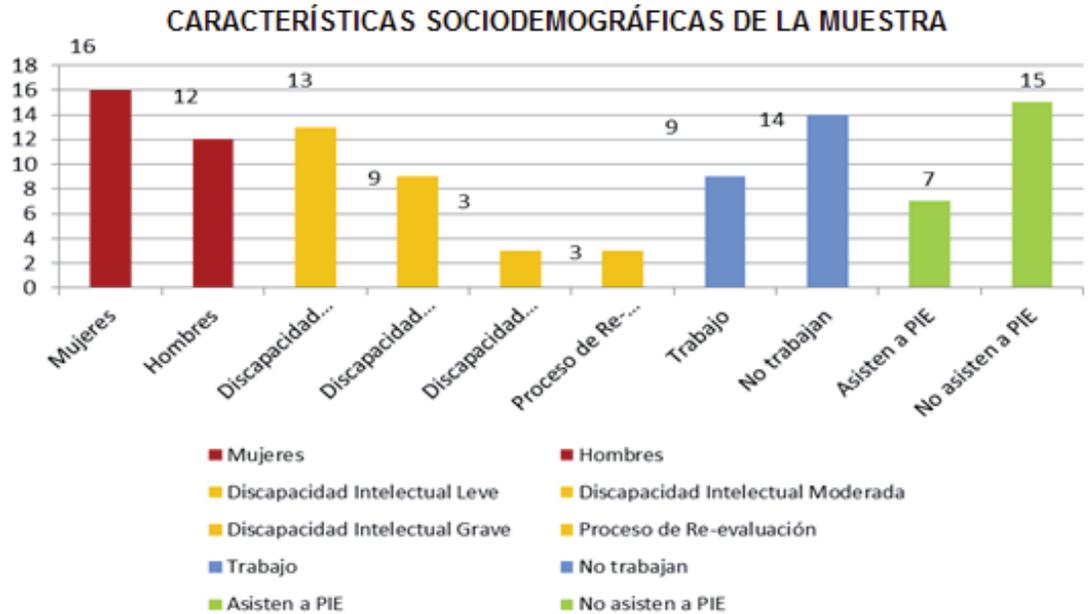


Figura N° 5: Características sociodemográficas de la muestra.

5.3. Procedimiento

La presente investigación se llevó a cabo en cinco etapas, la primera de ellas consistió en establecer el contacto con la dirección del establecimiento, contando de qué se trata el proyecto y los objetivos del mismo, pidiendo su colaboración para vincular dicha propuesta con su establecimiento educativo.

La segunda etapa constó de dos fases, la primera de ellas fue de conocimiento y contacto con las personas a investigar, llevándose a cabo en los meses de agosto y septiembre, la cual radicó en asistir al establecimiento a cinco talleres laborales que existen en él, para insertarnos en el sistema de trabajo de cada uno, participando de sus actividades cotidianas con el objetivo de conocer a los alumnos que conforman el curso y su contexto. Por otra parte, con el hecho de

participar de forma activa en los talleres, se buscó que los integrantes de éstos conocieran a los investigadores y lograr establecer un vínculo cercano con ellos, el cual se consideraba imprescindible para las etapas siguientes.

En segundo lugar, se solicitó un consentimiento informado tanto a los padres de los jóvenes como a ellos mismos para realizar las entrevistas individuales, debiéndose tener ambos consentimientos para participar de este proceso. En forma paralela en esta etapa también, se realizó el estudio del instrumento a aplicar, para lo cual fue necesario reformular aquellas preguntas de mayor complejidad, transformándolas en cuestionamientos con un lenguaje más accesible a los entrevistados, aunque sin alterar el contenido de la misma y con ello su objetivo principal.

La tercera etapa consistió en la aplicación de la escala INICO-FEAPS, a través de entrevistas individuales a los alumnos de los talleres de carpintería, costura, cocina 2 y 3 y multitaller. Esta etapa se realizó entre los meses de octubre y diciembre.

La cuarta etapa, se refiere al análisis cuantitativo de las entrevistas, rellenando los protocolos del instrumento, calculando los puntajes respectivos del mismo y realizando un gráfico que evidencie estos resultados.

La quinta etapa y final consistió en el análisis acerca de la autopercepción de los jóvenes entrevistados sobre su calidad de vida, mediante un análisis descriptivo por cada dimensión y cada uno de los indicadores de ésta.

5.4. Recopilación de la Información

5.4.1. Instrumento

El instrumento utilizado para la recolección de información ha sido la Escala INICO-FEAPS (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero, Tamarit, 2013), que ha sido elaborado por el Instituto de Integración de la Comunidad (INICO), de la Universidad de Salamanca, así como por la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (FEAPS). El propósito de este instrumento es la evaluación integral de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, basada en el modelo de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo (2002/2003).

Esta escala tiene su origen en la “Escala Integral” (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009), siendo ésta el instrumento más reciente y hasta la fecha más completo para personas con discapacidad intelectual o discapacidades del desarrollo, sin embargo se hizo necesario superar las limitaciones que presentaba, por lo que el Instituto de Integración de la Comunidad (INICO) desarrolló la Escala INICO-FEAPS, mejorando ampliamente su contenido, propiedades psicométricas y utilidad. De esta forma, algunas de las ventajas que otorga esta escala es que permite evaluar de forma cuantitativa las ocho dimensiones del modelo de calidad de vida. Consta de dos formas totalmente paralelas (Autoinforme y Heteroinforme), permitiendo el estudio de la relación entre estos. Se basa en los últimos avances realizados sobre el modelo teórico de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002;2003). (Verdugo et al., 2013). La ficha técnica del instrumento se puede observar en la tabla n°5.

Este instrumento de origen Español, puede ser aplicado en otros países, ya que fue diseñado de manera tal que los profesionales y las organizaciones se centren en los datos que reflejan resultados personales de los usuarios de sus servicios y programas, y esos resultados personales se conviertan en el principal eje de referencia de la planificación y evaluación de la eficacia.

Tabla N° 5: Ficha técnica Escala INICO-FEAPS

Nombre	Escala INICO-FEAPS
Subescalas	Informe de otras personas y Autoinforme.
Autores	Miguel Ángel Verdugo, Laura E. Gómez, Benito Arias, Mónica Santamaría, Daniel Clavero y Javier Tamarit.
Significación	Evaluación multidimensional de la calidad de vida y estudio de la relación entre la evaluación realizada por otras personas (e.g., profesionales, familiares, tutores legales, amigos cercanos) y la realizada por la propia persona con discapacidad intelectual o del desarrollo, basada en el modelo de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo (2002/2003).
Ámbito y edad de aplicación	Personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Adultos, a partir de 18 años (o 16 años, siempre y cuando estén fuera del ámbito escolar y realicen algún tipo de actividad profesional, laboral u ocupacional).
Informadores	<i>Informe de otras personas:</i> profesionales, familiares, tutores legales, amigos cercanos y personas allegadas que conozcan bien a la persona (al menos desde hace tres meses) con discapacidad intelectual o del desarrollo. <i>Autoinforme:</i> persona con discapacidad intelectual o del desarrollo (o dos personas que la conozcan desde hace al menos seis meses)
Validación	Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca, España.
Administración y Duración	Individual o colectiva. Ambas escalas son autoadministrables. Es posible la aplicación de una sola de las subescalas, aunque se recomienda su aplicación conjunta. En cuanto a la duración, Informe de otras personas: Aproximadamente 15 minutos, Autoinforme: aproximadamente 45 minutos.
Finalidad	Identificar los perfiles de calidad de vida para la realización de planes individuales de apoyo, estudiar la relación o discrepancia entre ellos y proporcionar una medida fiable para la supervisión de los progresos y los resultados de los planes.
Baremos	Puntuaciones estándar ($M = 10$; $DT = 3$) en las dimensiones de calidad de vida, percentiles e índices de calidad de vida ($M = 100$; $DT = 15$).

Fuente: (Verdugo et al., 2013).

En cuanto a la medición de la calidad de vida, los autores declaran, que ésta debe hacer referencia al grado en que las personas tienen experiencias vitales que valoran, considerando el contexto de los ambientes físico, social y cultural en los cuales se encuentran inmersos y debe incluir experiencias humanas comunes y experiencias vitales únicas (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero, Tamarit, 2013). Para dar cuenta de esta realidad, la escala INICO-FEAPS hace uso tanto de la subescala “Informe de otras personas” como el “Autoinforme”, las cuales cuentan con ítems paralelos que evalúan los mismos contenidos, haciendo referencia a alguna de las ocho dimensiones centrales de calidad de vida. De esta forma cada una de ellas proporciona puntuaciones cuantitativas diferenciadas de cada una de dichas dimensiones.

Concretamente, ambas subescalas constan de los mismos 72 ítems, los cuales recogen aspectos observables de la calidad de vida de la persona con discapacidad, además estos ítems presentan un formato de respuesta tipo Likert de cuatro puntos: nunca, algunas veces, frecuentemente y siempre. Sin embargo, la mayor diferencia de estas subescalas recae en que el “Heteroinforme” es completado por un sujeto que conoce bien a la persona por lo menos desde hace tres meses. En cambio el “Autoinforme” debe ser completada por la propia persona preferentemente por medio de un entrevistador, en el caso de que este no cuente con las habilidades de comunicación y expresión necesarias, esta versión puede ser completada por dos personas que la conozcan bien desde hace al menos seis meses (Verdugo et al., 2013).

Como se ha mencionado anteriormente, la escala INICO-FEAPS se aplica a personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo a partir de los 18 años o 16 años, siempre y cuando no pertenezcan al ámbito escolar y realicen algún tipo de actividad profesional, laboral u ocupacional. A partir de ello y con el fin de responder al objetivo de esta investigación es que se hizo uso exclusivamente de la subescala “Autoinforme”, la cual fue aplicada a través de un entrevistador para garantizar una adecuada comprensión de los ítems y del formato de respuesta.

5.4.2. Técnica de producción de datos

La información de este estudio se recopiló a través de la aplicación de un autoinforme a modo de entrevista semi estructurada, debido al interés de establecer una interacción comunicativa dialógica con los participantes de la investigación. Según Bernal (2006), un autoinforme a modo de entrevista semi estructurada, es una técnica de recolección de información que permite la obtención de información espontánea y abierta, además de profundizar en la información de interés de la investigación. Prieto (2001) comenta que ésta posee preguntas ejes que dirigen el proceso, otorgando además la posibilidad de que surjan nuevas preguntas durante el proceso.

En este estudio los autoinformes se realizaron en forma individual, lo que permitió alcanzar una mayor profundización acerca de la autopercepción sobre la calidad de vida de los participantes. Para este mismo fin, es que se procuró conocer a las personas con discapacidad intelectual, así como que éstas conocieran a los investigadores con la idea de formar un vínculo de confianza, mediante la participación en sus talleres laborales, con un tiempo de 2 meses de anticipación a las entrevistas. La Escala INICO-FEAPS (Verdugo, et. al, 2013) fue el instrumento que otorgó el eje de preguntas que dirigieron el autoinforme.

5.4.3. Técnicas de procesamiento y análisis de los contenidos

Para dar respuesta a los objetivos e hipótesis planteadas, se ha hecho uso del software estadístico Statistical Package for the Social Sciences [IBM-SPSS] en su versión 20. En primer lugar, se han analizado los estadísticos descriptivos para cada una de las subdimensiones y también para la escala total. Por otro lado, cuando se han pretendido valorar las diferencias encontradas entre grupos de la muestra según las distintas variables objeto de estudio, se han analizado las medias obtenidas utilizando la Prueba T para muestras independientes. Por último, se ha aplicado el análisis de varianza ANOVA (F) al compararse más de dos grupos.

Adicionalmente las entrevistas se analizaron, a través de jueces expertos que determinaron las unidades de análisis, realizando un análisis descriptivo de cada una de las dimensiones del modelo de calidad de vida.

VI. RESULTADOS

6.1 Resultados Estadísticos descriptivos

A continuación, se presentarán los resultados obtenidos en la investigación, en donde, se estudian y comparan las diferencias entre las medias obtenidas en cada una de las subdimensiones que componen la Escala INICO-FEAPS, lo que permite establecer un perfil sobre la calidad de vida de los participantes y el análisis de la existencia de diferencias significativas entre las distintas dimensiones (ver tabla 6).

Para la correcta interpretación de las puntuaciones, debe tenerse en cuenta, que cada dimensión está compuesta por nueve ítems se puntúan en una escala tipo Likert 1-4 (siendo 1/nunca y 4/siempre), por lo que la puntuación máxima es 36 y la mínima es 9, siendo el punto medio teórico de la escala 20, por lo que podemos considerar las puntuaciones por encima de este punto como positivas, mientras aquellas que se sitúen por debajo de este límite, serían consideradas áreas prioritarias en la provisión de planes de apoyo dirigidas a la mejora de la calidad de vida.

Tabla N° 6: Puntuaciones directas

Dimensión	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Autodeterminación	28	21,00	36,00	29,39	4,29
Derechos	28	19,00	36,00	29,36	4,17
Bienestar Emocional	28	22,00	35,00	29,21	3,93
Inclusión Social	28	21,00	35,00	28,71	3,46
Desarrollo Personal	28	22,00	36,00	30,82	3,94
Relaciones Interpersonales	28	20,00	35,00	28,36	3,66
Bienestar Material	28	23,00	36,00	30,89	3,35
Bienestar Físico	28	21,00	36,00	28,75	3,62

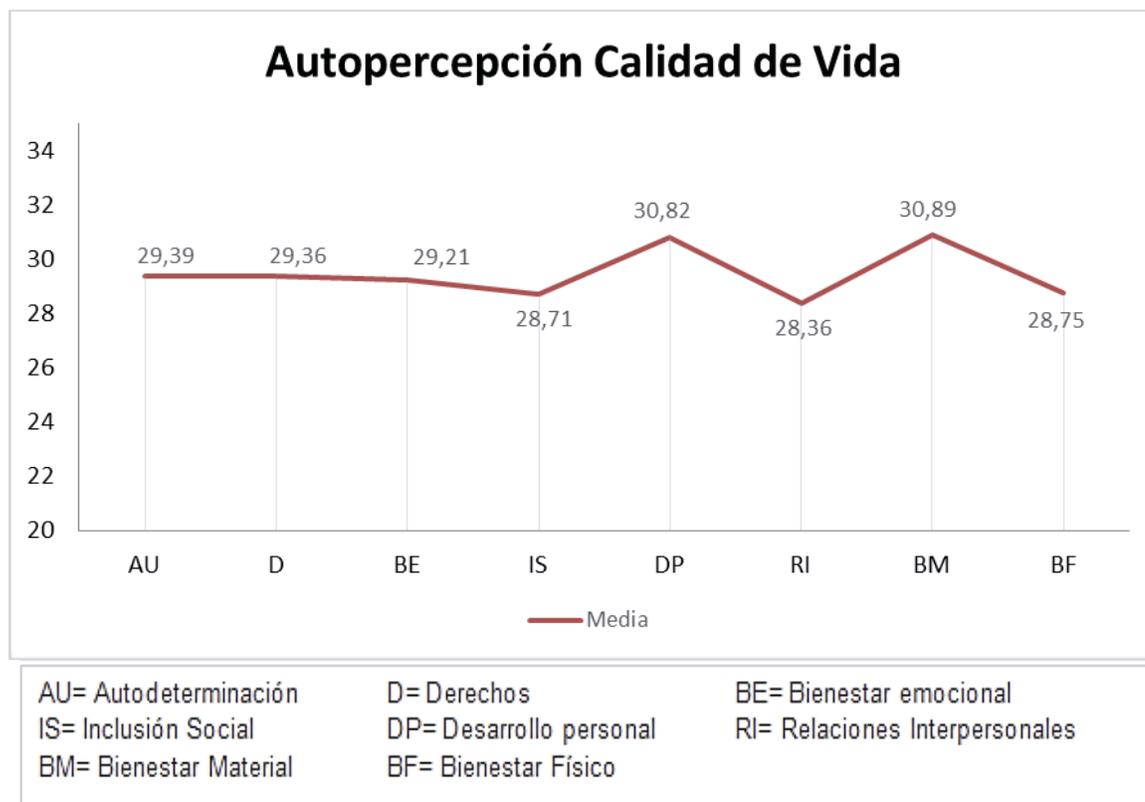


Figura N° 6: Perfil Calidad de Vida

Ahora bien, según la investigación llevada a cabo, como se observa en la figura N°6, todas las áreas de calidad de vida en los jóvenes participantes, se evidencian por sobre la media teórica de la escala, sin embargo, se puede apreciar que las áreas de Inclusión Social ($\bar{x}=28,71$), Relaciones Interpersonales ($\bar{x}=28,36$) y Bienestar Físico ($\bar{x}=28,75$), son áreas prioritarias dentro del grupo investigado, para lo cual debiese llevarse a cabo un plan de apoyo dirigido a la mejora de la calidad de vida en su totalidad.

Por lo contrario, respecto a las áreas que puntúan más alto, en cuanto a la autopercepción de los jóvenes y adultos participantes, se encuentran las áreas de Desarrollo Personal ($\bar{x}=30,82$) y Bienestar Material ($\bar{x}=30,89$).

Por lo cual, según los resultados obtenidos, se evidencia un perfil de calidad de vida homogéneo.

6.2. Análisis de los resultados con respecto a las hipótesis planteadas

En el siguiente apartado se darán a conocer los resultados estadísticos de las hipótesis planteadas al inicio de la investigación.

Hipótesis 1: El género influye en la autopercepción sobre la calidad de vida. En cuanto a lo planteado en la hipótesis uno, como se observa en la tabla N° 7 que alude a las diferencias en función del género, en donde participaron 12 hombres y 16 mujeres, por lo cual, el género no es una variable influyente en las diferencias entre las puntuaciones obtenidas porque todos los valores p superan el nivel .05).

Tabla N° 7: Diferencias en función del género

Dimensión		N	Media	Desviación típica	Error típico	F	Sig.
AU	M	12	11,75	2,93	,84	1,859	,184
	F	16	13,06	2,17	,54		
DE	M	12	11,33	2,23	,64	,533	,472
	F	16	10,56	3,10	,77		
BE	M	12	11,50	3,18	,92	3,931	,058
	F	16	9,44	2,34	,58		
IS	M	12	10,42	2,57	,74	,384	,541
	F	16	9,81	2,54	,63		
DP	M	12	12,42	2,43	,70	2,605	,119
	F	16	10,88	2,55	,64		
RI	M	12	11,83	2,92	,84	3,058	,092
	F	16	10,44	1,15	,29		
BM	M	12	10,92	2,61	,75	,580	,453
	F	16	10,19	2,43	,61		
BF	M	12	8,67	3,55	1,02	,061	,808
	F	16	8,38	2,73	,68		

Hipótesis 2: Las autopercepciones sobre calidad de vida difieren según el grado de discapacidad intelectual. En relación a la hipótesis planteada, referida a las diferencias en función del grado de discapacidad intelectual, en el cual participaron 13 personas con el grado de Discapacidad Leve y 9 personas con Discapacidad Intelectual Moderada, no se aprecian diferencias estadísticamente significativas (todos los valores p superan el nivel .05) en a esta variable. Por tanto, el grado de discapacidad no es factor explicativo de las diversas puntuaciones obtenidas en las distintas subescalas. Obsérvese tabla N° 8.

Tabla N° 8: Diferencias en función del grado de Discapacidad Intelectual

Dimensión		N	Media	Desviación típica	Error típico	F	Sig.
AU	L	13	12,62	2,96	,82	,002	,967
	M	9	12,67	2,69	,90		
DE	L	13	11,08	2,50	,69	,445	,512
	M	9	10,22	3,53	1,18		
BE	L	13	9,85	3,26	,90	,797	,383
	M	9	11,00	2,50	,83		
IN	L	13	10,54	2,18	,61	3,799	,065
	M	9	8,78	1,92	,64		
DP	L	13	12,00	3,03	,84	,983	,333
	M	9	10,78	2,54	,85		
RI	L	13	11,85	1,95	,54	3,216	,088
	M	9	10,33	1,94	,65		
BM	L	13	10,77	2,98	,83	,000	,994
	M	9	10,78	2,11	,70		
BF	L	13	8,77	3,37	,93	,032	,860
	M	9	9,00	2,29	,76		

Hipótesis 3: Existen diferencias significativas en la autopercepción sobre la calidad de vida en quienes han participado en escuela regular con proyecto de integración. Respecto a esta hipótesis, referida a las diferencias en función de la ausencia o presencia de integración, en donde participaron 7 personas que pertenecieron al proyecto de integración y 15 personas que siempre han pertenecido al sistema de Escuela Especial, como se observa en la tabla N° 9, no se aprecian diferencias estadísticamente significativas (todos los valores p superan el nivel .05) en cuanto a la participación o no del Proyecto de Integración.

Tabla N° 9: Diferencias en función de la ausencia o presencia de integración

Dimensión		N	Media	Desviación típica	Error típico	F	Sig.
AU	Si	7	11,14	3,08	1,16	3,267	,086
	No	15	13,33	2,44	,63		
DE	Si	7	10,43	2,82	1,07	,103	,751
	No	15	10,87	3,04	,79		
BE	Si	7	9,71	3,45	1,30	,414	,527
	No	15	10,60	2,80	,72		
IS	Si	7	9,14	2,04	,77	,950	,341
	No	15	10,13	2,29	,59		
DP	Si	7	10,86	3,08	1,16	,513	,482
	No	15	11,80	2,78	,72		
RI	Si	7	11,14	2,12	,80	,017	,899
	No	15	11,27	2,09	,54		
BM	Si	7	10,71	3,20	1,21	,005	,945
	No	15	10,80	2,40	,62		
BF	Si	7	7,43	3,05	1,15	2,686	,117
	No	15	9,53	2,70	,70		

Hipótesis 4: Haberse desempeñado laboralmente influye en la autopercepción sobre la calidad de vida. En cuanto a la última hipótesis planteada, referida a las diferencias en función si la persona se ha desempeñado laboralmente o no, tal como lo muestra la tabla N°10, en donde participaron 9 personas que trabajan o han trabajado y 14 personas que no han tenido la posibilidad, no se aprecian diferencias estadísticamente significativas (todos los valores p superan el nivel .05) al respecto, por tanto, el desempeño laboral no explica la diversidad entre las puntuaciones medias obtenidas y no correlaciona con el nivel de calidad de vida evidenciado.

Tabla N° 10: Diferencias en función de si se trabaja o no

Dimensión		N	Media	Desviación típica	Error típico	F	Sig.
AU	Si	9	12,44	2,40	,80	,002	,965
	No	14	12,50	3,16	,84		
DE	Si	9	9,89	2,62	,87	1,338	,260
	No	14	11,29	2,95	,79		
BE	Si	9	11,33	1,58	,53	1,580	,223
	No	14	9,79	3,45	,92		
IS	Si	9	9,78	2,64	,88	,071	,793
	No	14	9,50	2,31	,62		
DP	Si	9	12,22	2,44	,81	,938	,344
	No	14	11,07	2,97	,79		
RI	Si	9	11,11	2,37	,79	,014	,908
	No	14	11,00	2,15	,57		
BM	Si	9	10,11	1,76	,59	,627	,437
	No	14	11,00	3,04	,81		
BF	Si	9	7,33	3,12	1,04	2,342	,141
	No	14	9,36	3,08	,82		

6.3. Análisis descriptivo de los resultados tras la aplicación de los autoinformes

Mediante la aplicación de los autoinformes en formato entrevista dadas las características de la muestra, ha permitido recopilar datos de carácter descriptivos, cuyo análisis aporta información relevante y complementa el perfil cuantitativo obtenido.

Por lo demás, como ya se ha mencionado con anterioridad, el modelo de calidad de vida desarrollado por Schalok y Verdugo-el cual ha sido utilizado para llevar a cabo la presente investigación- se operativiza a través de dimensiones, indicadores y resultados personales, contemplando ocho dimensiones básicas e indicadores en cada una ellas, esenciales para la evaluación. Estos autores, definen estas dimensiones como “un conjunto de factores que componen el bienestar personal” (Schalock y Verdugo, 2003).

Debido a que la calidad de vida es un concepto que contiene elementos objetivos y subjetivos, los últimos son rescatados mediante la autopercepción que tienen las personas sobre las características del contexto en el cual se desenvuelven y en qué medida estas le producen bienestar, por lo que se ha realizado un análisis acerca de su percepción de calidad de vida, verbalizada por los jóvenes y adultos que han participado en esta investigación. De esta forma, se espera lograr describir su sentir en cuanto a su propia calidad de vida, para ello, se plasmarán las percepciones más representativas de éstos.

A continuación, se presentan los principales resultados de los análisis realizados, en cuanto a la autopercepción de los jóvenes y adultos entrevistados en relación a su calidad de vida.

6.3.1. Resultados de la Dimensión de Autodeterminación

Según Wehmeyer (2001), autodeterminación significa actuar en acuerdo consigo mismo, lo que implica realizar una actividad con sentido completo de deseo, elección y aprobación personal. La dimensión de autodeterminación se fundamenta en el proyecto de vida personal del sujeto, considerando la posibilidad de decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está. Es así, como esta dimensión se operativiza mediante los indicadores de: autonomía; metas, opiniones y preferencias personales; decisiones y elecciones.

Ahora bien, en cuanto a los resultados de esta dimensión, se puede apreciar que las personas con discapacidad intelectual en cuanto a autodeterminación y su indicador de *autonomía*, manifiestan que se movilizan por sí solos, expresando “ando sola todos los días de lunes a viernes”, “he sí, aunque me costó para que me dejaran, pero sí”. Por otra parte, en cuanto al indicador de *metas* las respuestas de las personas entrevistadas apuntan a “quiero tener una casa propia”, “quiero tener un negocio o carrera” y “quiero formar una familia, tener hijos”, sin embargo, algunos jóvenes verbalizan “nunca me he propuesto una meta”. Finalmente, respecto al indicador de *decisiones y elecciones* los jóvenes verbalizan “yo decido qué hacer”, a pesar de ello, también manifiestan opiniones contrarias como “mi mamá decide todo” y “las decisiones las toman ellos”.

6.3.2. Resultados de la Dimensión de Derechos

Esta dimensión se concibe como la defensa de los derechos de la persona, en la cual se considera el grado de conocimiento y ejercicio de los derechos propios de ciudadanía, entendiéndose estos como; el derecho a la Intimidad, el derecho al respeto medible desde el trato recibido en su entorno, el respeto a la forma de ser, opiniones, deseos e intimidad (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock,

2009). Los indicadores utilizados para evaluar esta dimensión son: intimidad, respeto, conocimiento y ejercicio de derechos.

A partir de lo anteriormente mencionado y en cuanto a los resultados de esta dimensión, se puede apreciar que las personas con discapacidad intelectual respecto a derechos y su indicador de *conocimiento de ellos*, dan cuenta de dos posturas, por un lado verbalizan opiniones que datan del desconocimiento de sus derechos, verbalizando “¿derechos qué es eso?”, “no sé mis derechos” o “todavía no los puedo entender”, en contraposición a ello, otros jóvenes expresaron el conocimiento de ellos, mediante frases como “que me respeten como yo los respeto a ellos”, “yo los sé, o sea desde que llegue a la escuela especial, porque en la normal como era chica no sabía na”. Por lo demás, en cuanto al indicador de *ejercicio de derecho* manifiestan que respetan a los demás, verbalizando “siempre hay que pedir permiso, no hay que faltarle el respeto a las otras personas” y “si, yo respeto a las personas, yo no soy así, porque que esté haciendo eso es muy feo, yo pido las cosas”, sin embargo manifiestan no ser respetados por los demás, verbalizando “entran y no golpean mi puerta”, “llegan y entran” y “toman mis cosas sin pedirme permiso”. Finalmente en cuanto al indicador de *intimidad, privacidad y confidencialidad*, las personas expresan que son respetados, manifestando “guardan mis secretos”, “nadie, sola, puerta si” (nadie entra, golpean su puerta antes de entrar) y “si todo el tiempo me dicen permiso”, no obstante, otros manifiestan que no respetan sus espacios de intimidad, verbalizando “no respetan mi espacio” y “no tengo puerta pa vestirme y cosas así, tengo que vestirme en el baño, no tengo como mi privacidad”.

6.3.3. Resultados de la Dimensión de Bienestar Emocional

Basado en el modelo de calidad de vida, la dimensión de bienestar emocional, se comprende, a partir de los sentimientos de satisfacción tanto a nivel personal como vital, que incluye el concepto de sí mismo, los sentimientos de seguridad y capacidad, y la estabilidad emocional (Verdugo, Gómez, Arias y

Schallock, 2009). Esta dimensión se evalúa mediante los indicadores: satisfacción con la vida, autoconcepto y ausencia de estrés o sentimientos negativos

Ahora bien, en cuanto a los resultados de esta dimensión, se puede apreciar que las personas con discapacidad intelectual manifiestan en cuanto al indicador de *satisfacción con la vida*, que no se sienten a gusto con la misma, verbalizando “quiero cambiar mi forma de vivir para no tener tantos problemas”, “sí, una cosa...más personalidad, mas carácter”, “todo, más o menos... mal, con la correa...siempre” (siempre le pegan con una correa) y “sí, trabajar”, a pesar de ello, también manifiestan expresiones, en donde se sienten satisfechos con su vida, evidenciado en frases como, “sí, que voy aprendiendo a leer, voy feliz que voy aprendiendo a leer, igual me ha costado un poco leer sí”, por lo demás, al preguntarles que nota pondrían a su vida, no existieron calificaciones inferiores a 6, siendo la nota máxima 7. Por otra parte, en relación al indicador de *autoconcepto* los jóvenes entrevistados señalan tener un autoconcepto positivo, evidenciado en frases como “me siento orgullosa de mí”, “eh sí, ahora tengo harta seguro de mí misma, no importa que las otras personas me tiren pa abajo, pero yo igual voy a seguir pa arriba” y “me siento bien, sacaré mi carrera”, sin embargo, también se plantean frases contrarias como “me gustaría ser un poco más inteligente, para salir más adelante”, “me gustaría cambiar mi yo, no sé po tener más apoyo en mí, no sé po más confianza”. En tanto, al indicador de *ausencia de estrés o sentimientos negativos*, se explicita la existencia de sentimientos negativos, tales como “igual siento que me pasan a llevar...y me empiezan a discriminar, por eso de repente me dan ganas de llorar” y “mi mamá y mi papá siempre me echan pa abajo”, sin embargo, también se evidencian frases donde hay ausencia de sentimientos negativos, verbalizando “me siento bien, no tengo ganas de llorar” Lo anterior se explica con frases como “los hombres nunca lloran”.

6.3.4. Resultados de la Dimensión de Inclusión Social

La dimensión de inclusión social incluye aspectos relacionados con la participación y la accesibilidad que permite romper barreras físicas que dificultan la integración social. El rechazo y/o discriminación, así como la aceptación e inclusión social, son valorados a partir de saber si la red social del sujeto es amplia o limitada, o si utiliza entornos de ocio comunitarios (INMERSO, 2011). Esta dimensión consta de indicadores que consideran las relaciones personales en el seno de la vida en el hogar, con la familia y con los amigos, así como la implicación en actividades comunitarias emprendidas y el nivel de aceptación y apoyo dado por la comunidad. En rigor, sus indicadores son: Integración; participación y apoyos.

A partir de lo anteriormente mencionado, en cuanto a los resultados de esta dimensión, se puede apreciar que las personas con Discapacidad Intelectual respecto a inclusión social y su indicador de *Integración* manifiestan, respecto a la inclusión en su grupo de pares que se sienten integrados, evidenciado en frases como "si me quieren" y "me siento bien con los de mi grupo", sin embargo, en cuanto a grupos de amigos externos al establecimiento se expresan frases como "no, no tengo más amigas...tengo de acá no más", "a veces no me hablan, me siento como que soy nadie para ellos". En relación al indicador de *participación*, los jóvenes entrevistados mencionan que participan en la comunidad, expresando "voy a todos lados", "voy al mall, me conozco todo Valpo, todo Viña....voy con mis amigos", sin embargo, también se evidencian frases que aluden a no sentirse participe dentro de su grupo de pares, manifestando "es que de verdad, de verdad cuando salimos, no mi curso, pero los otros niños que no conozco, que.....no sé, que tienen más problemas que yo...o se ven los problemas, me da vergüenza....de verdad que me da vergüenza, y no sé por qué" (siente vergüenza cuando sale a la calle con personas que presentan una evidente condición de discapacidad), además expresan que quieren nuevas oportunidades de participación , manifestando "no, nunca he ido a fiestas....si, quiero pero no puedo

ir, porque tengo 22 años y no puedo entrar.....porque mi mamá dice que no puedo ir a fiestas, que puede ser peligroso, todo eso”. Por otra parte, en relación al indicador de *apoyos* los estudiantes señalan que requieren apoyos y lo reciben de parte de cercanos, siendo estos familiares o personas cercanas del establecimiento, expresando frases como “siempre necesito ayuda pa...pa guiarme como trabajar, como hacer las cosas, es muy complicado...altiro pido ayuda si no funciona”, “son pocas, mi hermana, mi cuñado y mi mamá”.

6.3.5. Resultados de la Dimensión de Desarrollo Personal

La dimensión de desarrollo personal se encuentra relacionada con la competencia personal o el desarrollo de conducta adaptativa, en la cual se considera el acceso de oportunidades de desarrollo personal, participación en la elaboración del propio plan de apoyo, la posibilidad de integrarse en el mundo laboral con motivación, desarrollo de habilidades sociales y el desarrollo de estrategias de comunicación (INMERSO, 2011). Esta dimensión se operativiza a través de indicadores que reflejan la adquisición y uso de habilidades las cuales pueden verse expresadas en la ejecución de actividades funcionales en diferentes ambientes, como son el hogar, el trabajo y la educación (Verdugo et al., 2013). Concretamente sus indicadores son: formación y aprendizajes; competencia en el trabajo; resolución de problemas; habilidades de la vida diaria y ayudas técnicas.

Ahora bien, en lo que respecta a los resultados de esta dimensión, se puede apreciar que las personas con discapacidad intelectual en cuanto a la dimensión de desarrollo personal y su indicador de *formación y aprendizajes*, específicamente en relación a las oportunidades de nuevos aprendizajes, expresan “sí, aquí estoy aprendiendo a leer y escribir”, “yo aprendí harto acá, hice el cojín”, “aquí el profe me enseñó a usar las máquinas, son peligrosas, pero él me enseña a cuidarme”, “me gusta que hay cocina, que pucha aprendí a cocinar, eh ahora que la tia K me está enseñando a escribir, a leer y eso igual e importante pa mí, porque ese día de la ramada fui a trabajar....me echaron por lo mismo, porque

no sabía escribir, no sabía leer y tonces no, voy a hacer todo el empeño pa mí y pa mi hija, porque mi hija igual ha llegado con tareas”, sin embargo, también se expresan frases que se contraponen a lo expresado anteriormente en este indicador, tales como “Si, he aprendido más afuera”, “no, es que hacemos casi siempre lo mismo”, “cómo hacer una prenda de vestir, enseñar pantalones y vestidos porque sólo hacen buzos” y “si, bordar y hacer vestidos”. Por otra parte, en cuanto al indicador de *competencias en el trabajo*, los jóvenes verbalizan que son responsables en la realización del mismo, expresando frases como “sí, siempre vengo a la hora”, “si me dan una tarea la cumplo o la hago”, “hago las cosas bien”, no obstante, también se evidencian frases opuestas a lo que se expresó anteriormente, como “llego atrasada porque se me pasa la micro”, “no, no soy responsable porque de repente no me da la gana”. En cuanto al indicador de *resolución de problemas*, referido a la resolución de los mismos de manera autónoma, se expresan frases como “cuando hay problemas sí, o sea los míos, no los de los demás”, “siempre arreglo mis problemas”, “por mí misma sí”, a pesar de ello, también se expresan frases como “no, nunca resuelvo mis problemas”. Asimismo, en relación al indicador de *habilidades de la vida diaria*, los jóvenes manejan dinero, se visten solos y cocinan, evidenciado en frases como “mi papá me pasa plata y yo la manejo, la guardo o sino la tengo yo”, “con mi pensión yo decidí que pusieran internet, teléfono y cable”, “me visto solo”, “cocino y ordeno las cosas”. Finalmente, en cuanto al indicador de *ayudas técnicas*, respecto a si necesitan algún tipo de apoyo, los jóvenes verbalizan que tienen las ayudas técnicas requeridas, expresando “tengo todo lo que necesito”, sin embargo, también se evidencian que necesitan algunas ayudas de este tipo, manifestando “de repente me duele la cabeza y no sé porque, de repente yo le digo a mi mamá si será por dolor de cabeza que me duele o si debo usar lentes ” y “faltaría a las mujeres un espejo pa mirarnos, pa poderlo mirarlo o pintarlo así un poquito”.

6.3.6. Resultados de la Dimensión de Relaciones Interpersonales

Esta dimensión es comprendida a partir de las relaciones personales desde la interacción y el mantenimiento de relaciones de cercanía, considerando las relaciones familiares, el tener amigos estables, el relacionarse con distintas personas, el tener iniciativa para mantener relaciones y el sentirse querido por las personas importantes a partir de contactos sociales positivos y gratificantes (INMERSO,2011). Esta dimensión se mide con los siguientes indicadores: relaciones familiares; relaciones sociales; relaciones sexuales-afectivas.

A partir de lo anteriormente mencionado, en lo referido a los resultados de esta dimensión, se puede apreciar que las personas con discapacidad intelectual respecto a la dimensión de relaciones interpersonales y su indicador de *relaciones familiares y sociales*, manifiestan que tienen amigos o familiares que los escuchan, se llevan bien con gente de diferentes edades y se comunican con la gente que aprecian, manifestado en frases tales como “escribo por whatsapp, digo hola como están, a mi primo a mis amigos y a veces les llamo”, “me llevo bien con niños, con grandes con todos”, “por ejemplo allí, donde estoy trabajando en el Congreso, hay dos personas que son mayores que yo, y con el poco tiempo que estamos me he llevo súper bien con ellos”, por lo demás, en cuanto a si tienen amigos sin discapacidad, se evidencia que no tiene amigos, expresando “no tengo amigos, llevo bien compañeros”(no tiene amigos fuera del centro, sin embargo se lleva bien con sus compañeros del taller), “tengo pocos, si pocos...no soy tan, de tantas amistades”, en contra posición, otros jóvenes manifiestan que tienen uno o dos amigos sin discapacidad, verbalizando “wena, los cabros me pasan a buscar para que juguemos a la pelota” y “tengo amigos en Forestal”. Por lo demás, en cuanto al indicador de *relaciones sexuales-afectivas*, específicamente respecto a las relaciones afectivas las personas entrevistadas manifiestan “es difícil mantener una pareja, igual me cuesta”, “algunas veces, porque de repente en las parejas vienen los celos o las peleas”, sin embargo, otros manifiestan que no quieren mantener una pareja, expresando “no, yo no quiero...intentaron pero yo les dije

que no”. Mientras que, respecto a las relaciones sexuales, estos mismos señalan “se pasa bien haciéndolo”, “igual es entretenido”, “si, cuando uno, tener sexo y trata y de ser mamá y tener guagüita.... no, no me da miedo si, que me cuide, si te llega la regla, todo eso, estaría bien... si, conceptivascuando fui al hospital y me dijo la doctora que tomara pastillas anticonceptivas” (no tiene miedo a tener relaciones sexuales, además se cuida y toma pastillas anticonceptivas), sin embargo, se evidencia que existe un grupo que no quiere o tiene dificultades para tener relaciones sexuales, expresando frases como “él quería pero yo le dije que no”, “no he tenido relaciones sexuales, pero me gustaría tenerlas” y “de repente, si porque cuando yo tengo relaciones a mí me duele, me pongo pálida, pálida como papel... si, o sea cuando yo tuve relaciones la segunda vez me dolió”.

6.3.7. Resultados de la Dimensión de Bienestar Físico

Esta dimensión se concibe como el estado de salud física, que permite desarrollar actividades de la vida diaria desde las capacidades y que se facilita con ayudas técnicas si es necesario (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009). Contempla atención sanitaria (preventiva, general, a domicilio, hospitalaria, entre otros); aspectos de dolor y medicación y como éstos inciden en el estado de salud; el sentirse en buena forma física y tener hábitos de alimentación saludables. Los indicadores centrales de esta dimensión son: descanso; higiene; actividades físicas; ocio; medicación, atención sanitaria.

Ahora bien, en cuanto a los resultados de esta dimensión, se puede apreciar que las personas con discapacidad intelectual se refieren a la dimensión de bienestar físico y su indicador de *descanso*, expresando que descansan lo suficiente, evidenciado en frases como “me acuesto temprano y me levanto temprano”, “descanso siempre” y “duermo caleta”, contrario a ello, otros señalan “duermo una caga”, “me quedo viendo películas y duermo re poco”, “igual duermo como cuatro horas, cinco horas”. Por lo demás, respecto al indicador de *higiene*, los jóvenes entrevistados mencionan que tienen hábitos de higiene, expresando

“me lavo los dientes, me ducho todos los días y me hecho desodorante todos los días”, “ducharme, lavarme el pelo, ducharme, y de repente en caso de emergencia, lavarme los dientes”. En cuanto al indicador de *actividades físicas y de ocio*, los jóvenes expresan que sí realizan deporte, verbalizando “sí, a zumba que pago 500 pesos”, “gimnasia rítmica acá en el colegio”, “hago deportes afuera y dentro del colegio”, “hacemos ejercicio a cada rato”, “algunas veces troto con mi hermana”, por lo demás, en cuanto al ocio plantean que sus actividades son “juego a la pelota con mis amigos”, “escuchar música, lavar la loza, ayudo a mi papá a hacer el almuerzo el fin de semana” y “cuidar a mi abuelo es lo que más me gusta”. Finalmente, en cuanto al indicador de *atención sanitaria*, los jóvenes entrevistados verbalizan “igual estoy contento, esperé como seis horas, pero después no me dolía nada”, “siempre me atienden bien”, sin embargo, también mencionan opiniones contrarias como “me carga ir, se demoran caleta en atender”, “uno tiene que esperar como seis horas por un dolor de cabeza no ma....me carga” y “o sea no estoy tan bien con la atención, porque allá arriba en el hospital es muy malo, a veces no hay horas, a veces se van a paro”.

6.3.8. Resultados de la Dimensión de Bienestar Material

Se entiende por bienestar material la condición previa de bienestar y felicidad que está estrecha y directamente relacionada con el poder adquisitivo de la persona (Ansa, 2008). Esta dimensión abarca aspectos de capacidad económica, ahorros y aspectos materiales, así como varios aspectos de la calidad ambiental, seguridad y protección, como las condiciones de vivienda y trabajo que permiten a la persona obtener una vida confortable, saludable y satisfactoria (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009). Esta dimensión consta de los siguientes indicadores: ingresos; condiciones de la vivienda; condiciones del lugar de trabajo; acceso a la información; posesiones y servicios.

A partir de lo anteriormente mencionado, en cuanto a los resultados de esta dimensión, se puede apreciar que las personas con discapacidad intelectual respecto a la dimensión de bienestar material y su indicador de *ingresos*, expresan que reciben y ahorran dinero, manifestando “a veces ahorro pa comprarle cosas a mi polola” y “recibo plata de mi pensión”, sin embargo, en cuanto a este mismo indicador, se presentan opiniones contradictoria, tales como “cuando quiero algo y no tengo me las tengo que aguantar”, “mi mamá me guarda la plata a mí y a mi hermana” y “no, porque de repente pensamos en comprar una casa, pero no tenemos plata”. Por lo demás, en lo que respecta al indicador de *condiciones de la vivienda*, según lo evidenciado, las personas entrevistadas indican que éstas resultan cómodas, manifestando “cómodo porque sí, porque no gritan porque se pueden hacer cosas”, “tengo comida, agua, luz”, sin embargo, también verbalizan que el barrio en el cual viven es peligroso, lo cual se refleja en frases como “es que vivo en F, de repente pasan los carabineros....no es incómodo, pero es peligroso, yo estoy acostumbrada por lo menos porque ya me conocen”, “es peligroso porque ahí venden drogas, por eso la venden y fuman ahí mismo, porque no tienen respeto por nadie”, “es cómodo y peligroso igual, porque igual donde vivo yo al lado mío vive una persona que vende yerba po, vende droga, vende pasta, imagínese que ya la pillaron ya, ta presa, entonces hay movimiento y vive al lado de nosotros, entonces igual de repente en la mañana se sienten balazos y hay movimiento”. Finalmente, respecto al *acceso a la información y posesiones*, todos los jóvenes entrevistados manifiestan tener acceso a la información, verbalizando “si siempre, yo más por el teléfono, el celular y si quiero ver las noticias por la tele”, “tengo acceso a la información, tengo tablet, tengo notebook, teléfono...tu cachay po” y “si, veo noticias, que está pasando, que relación, pelea, teleseries, películas” (noticias, farándula, teleseries, películas).

VII. CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN

En primer lugar, se destaca la metodología utilizada a lo largo de esta investigación, siendo ésta de tipo cuantitativa, con un diseño ex post facto descriptivo-correlativo, el cual permitió describir de forma objetiva la realidad investigada y correlacionar las hipótesis planteadas en la investigación. Asimismo, se destaca el procedimiento de recogida de información, el autoinforme de la escala INICO-FEAPS, con el cual se recopiló información acerca de la autopercepción de jóvenes y adultos sobre su calidad de vida, siendo éste útil para recabar información en personas que presentan la condición de discapacidad intelectual, ya que permite recoger información fidedigna, reconocer a la persona como sujeto de derecho y como centro de su propia vida, por lo cual podría ser replicada en futuras investigaciones en este colectivo. No obstante, esta metodología podría ser complementada mediante una entrevista en profundidad, de manera de abarcar todos los indicadores de las dimensiones del constructo, con el fin de lograr profundizar sobre la autopercepción de la población estudiada.

A partir del análisis realizado en base a los resultados obtenidos dentro de la presente investigación, se puede concluir que los objetivos planteados para ésta han sido alcanzados, logrando establecer un perfil de calidad de vida, a través de la escala INICO-FEAPS para conocer las áreas prioritarias de abordar en relación a este modelo, siendo estas áreas: inclusión social, relaciones interpersonales y bienestar físico. Los resultados obtenidos podrían explicarse debido a la falta de oportunidades que verbalizan los jóvenes y adultos entrevistados como por ejemplo, “no tengo amigos fuera de la escuela”; “me gustaría jugar a la pelota, pero mi mamá no me deja”; “nunca he ido a fiestas, si quiero pero no puedo ir, porque tengo 22 años y no puedo entrar... porque mi mamá dice que no puedo ir a fiestas, que puede ser peligroso todo eso”; “no he tenido relaciones sexuales, pero me gustaría tenerlas”.

Por otra parte, queda de manifiesto que existen escasos estudios internacionales sobre esta temática, por ejemplo, en España la asociación FEAPS ha realizado investigaciones que recopilen hallazgos de la misma, encontrándose

el “Primer panel de indicadores de calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en Aragón” impulsado por ATADES en 2013 y “Evaluación de calidad de vida en personas con discapacidad intelectual: conclusiones e implicaciones para las prácticas profesionales” por AMPAS en 2014. Estas dos investigaciones se centran en la utilización de la escala INICO-FEAPS, en su modalidad de heteroinforme y autoinforme, respecto a este último los resultados obtenidos en cuanto a las áreas prioritarias son: autodeterminación, derechos y relaciones interpersonales, en donde solo esta última se condice con los resultados de la presente investigación, sin embargo, en dichos estudios no se profundiza específicamente acerca de la autopercepción como tal. A partir de lo anteriormente mencionado, se evidencia la discrepancia de resultados en estas áreas prioritarias, lo cual se podría explicar debido a la diferencia cultural existente entre las poblaciones estudiadas, políticas públicas, provisión de apoyos, servicios entregados a la población existentes en ambos países, entre otros.

Por lo demás, a nivel nacional, existen investigaciones que informan sobre calidad de vida de las personas que presentan la condición de discapacidad intelectual, mediante la visión de heteroinformantes, entre ellos destacan los estudios realizados por Vega, Jenaro, Flores, Cruz y Tejada en 2013 denominado “Evaluación de la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual institucionalizados en Chile”.

Asimismo, se destaca que en las investigaciones anteriormente nombradas, nacionales e internacionales, evidencian que la dimensión de autodeterminación se encuentra generalmente como un área prioritaria dentro de calidad de vida, sin embargo, en el estudio realizado esta dimensión no evidencia puntuaciones significativamente bajas. Por ello resulta necesario realizar una investigación cualitativa, de manera de ahondar sobre los indicadores centrales de la dimensión para determinar el motivo principal en cuanto a la diferencia de puntuaciones con otros estudios realizados, ya que la información cuantitativa por sí sola, no es capaz de proporcionar todas las claves necesarias para captar la naturaleza de las

necesidades y demandas de las personas con discapacidad (Jimenez, Verdugo, Canal y Huete, 1997). De la misma forma, se podría evaluar la autodeterminación en la población estudiada, mediante una escala específica para esta dimensión, como la escala ARC-INICO en su versión para adultos (2006) o la Batería de evaluación de la Autodeterminación del año 2004, entre otras posibles escalas.

En lo que respecta al objetivo de describir la autopercepción sobre la calidad de vida de jóvenes y adultos de la Escuela Especial “Juanita Aguirre”, se ha logrado plasmar a lo largo de esta investigación las expresiones que los propios jóvenes y adultos han verbalizado durante los autoinformes llevados a cabo, expresando su autopercepción respecto a sus necesidades sentidas en cada ítem abordado.

Es a través de los análisis planteados durante estos estudios que queda de manifiesto la importancia de considerar la autopercepción de las personas que presenten la condición de discapacidad intelectual sobre su calidad de vida, ya que según el enfoque de derechos, el cual considera a la persona como el actor principal de su vida, éstos deben ser valorados como tal, siendo imperante tomar en cuenta las propias apreciaciones de las personas con discapacidad intelectual en todo lo que respecta a su vida, ya sea en políticas públicas que aludan a las personas que presentan la condición de discapacidad intelectual, como en cualquier otra situación que impacte su vida. Esta idea se comparte con los autores de Irlanda del Norte, los cuales sugieren que es posible que las personas con discapacidad intelectual, jueguen un papel más activo en la toma de decisiones, cambiando la perspectiva de antes, la cual los consideraba como personas “incapaces de formar juicio”, respecto a sus situaciones de vida. Junto con ello, Bollard (2003), menciona que las personas con discapacidad intelectual, han empezado a ser vistas como informantes creíbles, ya que a pesar de las diferencias que puedan presentar, en relación a su funcionamiento cognitivo, tienen opiniones válidas y el derecho de expresarlas.

En esta línea, cabe destacar, los resultados de la investigación “Situación de las personas con discapacidad en Castilla-La Mancha: las necesidades percibidas” realizada en el año 1997, la cual hace 18 años atrás ya utilizaba la autopercepción de las personas que presentan la condición de discapacidad intelectual como fuente de información válida, poniendo de manifiesto a través de las propias expresiones de éstas personas, que no se identifican así mismas como personas enfermas, por lo cual sus preocupaciones en materia de salud no difieren excesivamente de la del resto de los ciudadanos. Es de esta manera y, a través de estas verbalizaciones, que se reafirma la necesidad de realizar investigaciones que consideren exclusivamente la autopercepción de personas con discapacidad intelectual sobre aspectos que tienen directa relación con su calidad de vida, como de otras temáticas.

En este sentido, autores como Borthwick-Duffy (1992) y Campbell (1976), plantean que la satisfacción personal es el pilar fundamental de la calidad de vida, por lo cual es necesario basarse en las percepciones y valores personales del propio individuo. Así mismo, Schalock y Verdugo (2002; 2003), afirman que la calidad de vida es un estado deseado de bienestar personal, lo cual evidencia que desde el año 1976 ya se manifiesta la importancia de la autopercepción al momento de hablar de calidad de vida. Por su parte, Lefort (2002), plantea que en las investigaciones sobre calidad de vida, se ha de valorar a las personas que presentan la condición de discapacidad intelectual como informantes, ya que son una autoridad sobre sus propias vidas, experiencias, sentimientos y manera de ver el mundo.

Sin embargo, a pesar de lo mencionado y de las directrices que son otorgadas por la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual (2010) existe escasa investigación, tanto a nivel nacional como internacional, en la que se considere la autopercepción de las personas con discapacidad intelectual.

En cuanto al objetivo de identificar variables asociadas a la autopercepción de la calidad de vida, logró llevarse a cabo, evidenciándose que las variables de género, grado de discapacidad, ausencia o presencia al proyecto de integración y presencia o ausencia de trabajo, no existen diferencias estadísticamente significativas entre cada una de estas variables, que impacten a la calidad de vida de los sujetos de estudio.

Por lo anteriormente mencionado, es que resulta necesario considerar otras variables que podrían afectar significativamente la calidad de vida de estos u otros jóvenes que presenten la condición de discapacidad intelectual, tal como acceso a nuevas oportunidades de participación, apoyo familiar, nivel educativo, nivel socioeconómico, entre otras. Por lo demás, resulta pertinente ahondar en las variables de integración y trabajo, mediante un estudio de carácter cualitativo, en donde, por medio de un análisis de discurso crítico se podría establecer si estas variables afectan o no directamente a la calidad de vida en determinadas poblaciones de estudio.

Es de esta manera, que se ha logrado cumplir con el objetivo general de la investigación: Caracterizar la autopercepción respecto a la calidad de vida de jóvenes y adultos con Discapacidad Intelectual de la Escuela Especial “Juanita Aguirre”, en donde por medio de la escala de calidad de vida INICO-FEAPS estos jóvenes y adultos evidencian una mirada cuantitativamente positiva respecto a su calidad de vida.

Ahora bien, considerando que la presente investigación tuvo como foco la autopercepción de las personas que presentan la condición de discapacidad intelectual, de forma de avanzar, a través de este estudio, hacia el reconocimiento de las mismas como sujeto de derecho y agente principal de su vida, es posible evidenciar que la sociedad aún está planteada para la homogeneidad, formando a los sujetos como entes de productividad, por lo cual niega la inclusión a sujetos que resulten diferentes (Avaria, 2001). Coincidentemente, Cordeu (2008), señala

que en nuestra sociedad las personas con discapacidad intelectual, se encuentran enfrentadas a prácticas discriminatorias e invisibilización como ciudadanos, lo que se refleja en las investigaciones que se realizan en el ámbito de la discapacidad, ya que éstas, tienden a considerar a las personas que presentan esta condición como objetos de estudio y no como informantes de su propia realidad, lo que genera una contradicción a la lógica de inclusión planteada por la Ley N° 20.422, la cual promueve la mejora de la calidad de vida de las personas, considerando las características propias de cada uno, por lo demás, en el artículo 12 de ésta se señala que “el Estado promoverá la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia, a través de prestaciones o servicios de apoyo, los que se entregarán considerando el grado de dependencia y el nivel socioeconómico” (Biblioteca Congreso Nacional, 2013, p.4), por lo cual se hace imperante la necesidad de consultar a las propias personas sobre cuál es la autopercepción sobre sus vidas, para desde este punto de partida generar prestaciones o servicios de apoyo adaptadas a sus preferencias, tal como la Ley lo plantea.

Sin embargo, para lograr que la Ley anteriormente mencionada se aplique a cabalidad, se hace necesario tener una visión, desde un enfoque de derechos, por ende de inclusión, lo que implicaría un real cambio de percepción y concepción acerca de la discapacidad, dejando de considerar a los individuos como personas que no pueden tomar decisiones por ellos mismos, no obstante, existe una ley que se contrapone a esta visión y que en la actualidad continua vigente, esta es la Ley N° 18.600, la cual decreta como interdicto a las personas con discapacidad intelectual por demencia y asume como curador definitivo al padre o madre que la tuviera bajo su cuidado permanente (Lorenzini, et, al, 2013), lo cual hasta hoy sucede en nuestro país y en muchas de las Escuelas Especiales a las que estos jóvenes asisten, quedando en evidencia entonces lo preponderante acerca de reconocer a estas personas como agentes principales de sus propias vidas.

De forma coincidente con lo anteriormente mencionado, Cordeu (2008), manifiesta que la legislación chilena en materia de discapacidad, aun cuando se renovó a través de la Ley 19.284 de integración social de las personas con discapacidad, se sustenta en un Código Civil y Código Laboral que tienen una visión arcaica y prejuiciosa sobre las personas con discapacidad intelectual, por lo que resulta fundamental para poder seguir coherentemente como país en el camino de la inclusión de este colectivo, que los términos como “dementes” o la figura de la “Interdicción” sean revisados, ya que no dan cuenta de la visión actual sobre discapacidad, anulándoles así la posibilidad de ejercer sus derechos ciudadanos.

A partir de lo expuesto con anterioridad, es que resulta necesario continuar investigando acerca de la autopercepción de las personas con discapacidad intelectual, en todos los aspectos de su vida, principalmente en el ámbito formativo, lo cual desde este enfoque, podría producir cambios a nivel de las prácticas educativas, favoreciendo así su calidad de vida, entendida como un estado deseado de bienestar personal (Shalock, 2003).

VIII. LIMITACIONES Y PROYECCIONES

8.1. Limitaciones

En cuanto a las debilidades y limitaciones de la investigación, es relevante mencionar, que para llevarla a cabo, se optó por utilizar la Escala de Calidad de Vida INICO-FEAPS propuesta por Verdugo y colaboradores en el año 2013, la cual considera ocho dimensiones para su evaluación, mencionadas en capítulos anteriores. Para realizar esta evaluación se utilizaron indicadores específicos previamente establecidos en cada dimensión, lo cual permitió orientar este proceso de recogida de información. En este sentido, si bien esta escala guió la investigación realizada, resultó compleja la aplicación de la misma, pues consta de lenguaje abstracto, lo cual dificulta la comprensión para aquellas personas que presentan la condición de discapacidad intelectual, sobre todo en sus grados más severos. Para ello, fue necesario adecuar el lenguaje de esta evaluación, de manera en que este sea concreto y con ejemplos específicos, donde se complementan las preguntas.

Por lo demás, se evidenció durante el transcurso de la realización de la entrevista, la complejidad para los entrevistados de dar respuesta a la misma, según las cuatro opciones de respuesta: nunca, a veces, frecuentemente y siempre, ya que las diferencias entre ellas radican en la cantidad de días al momento de realizar o no la actividad, lo cual resulta un concepto abstracto para las personas entrevistadas, ocasionando dificultades para otorgar respuestas, a esto se suma la cercanía al responder a veces o frecuentemente, por lo demás existían preguntas que abarcaban tiempos más prolongados que días de la semana, de manera que se vuelve aún más complejo responder. Asimismo, existen preguntas que ameritan respuestas cerradas como sí o no, y no precisamente una respuesta dentro de las opciones planteadas por la evaluación, véase anexo N° 1.

Por lo anteriormente mencionado, es que recalcamos que si bien es un instrumento que permite evaluar la calidad de vida de jóvenes y adultos, incluso en poblaciones que presentan la condición de discapacidad intelectual, resulta compleja a mayor grado de ella, lo cual ocasionó que esta no pudiese ser cuantificadas en jóvenes que presentaron mayores necesidades de apoyo para comprenderla, lo cual generó en estos casos una entrevista abierta, basada en los indicadores de calidad de vida.

Por otra parte, se evidenció una dificultad al momento de realizar esta investigación, ya que a pesar de trabajar con jóvenes y adultos, mayores de 18 años, fue necesario pedir autorización a sus padres para que aquellos que quisieran ser parte de la investigación, pudiesen participar de la misma, debido solo al hecho de presentar la condición de discapacidad intelectual, lo cual limitó la población de estudio, a pesar de su interés por participar, no pudieron hacerlo debido a que no obtuvieron autorización de sus tutores.

8.2. Proyecciones

En relación a las proyecciones del presente trabajo investigativo, se destaca la posibilidad de utilizar los resultados obtenidos para darle continuidad al trabajo realizado. De esta manera, se espera que el futuro trabajo esté enfocado a la provisión de apoyos de las áreas prioritarias de la calidad de vida de esta población, entregando apoyos concretos que permitan a las personas empoderarse de su rol y ser capaces de transformar sus propias necesidades en fortalezas.

Por lo demás, resulta relevante continuar investigando en la temática relacionada con calidad de vida, en cuanto a la dimensión de autodeterminación en la población estudiada, el cual se evaluó mediante la escala ARC-INICO en su versión para adultos.

Finalmente, es relevante mencionar que las investigaciones en torno a la calidad de vida, específicamente en cuanto a la autopercepción de personas con discapacidad intelectual aún son escasas en el contexto chileno e internacional. Por lo tanto, se espera que en el tiempo estas puedan seguir desarrollándose, de manera que entreguen una mayor información sobre el enfoque de trabajo basado en mejorar la calidad de vida en esta población e incluso en generar políticas públicas para las personas que presentan la condición de discapacidad intelectual, además de estandarizar la Escala de Calidad de Vida INICO-FEAPS al contexto nacional.

IX. BIBIOGRAFIA

- Ager, A. & Eglinton, L. (1989). *Working paper 4: Life experiences of clients of services for people with learning difficulties: summary of findings from studies using the life experiences checklist*. Mental Handicap Research Group, Department of Psychology, University of Leicester
- Ager, A.K. (1990) *The life experience checklist*. Windsor: NFER- Nelson
- Allué, M. (2003). *Discapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Bellaterra.
- Alvarez, M., Inaipil, D., Moncada, K. y Roa, Y., (2004). *Integración social de jóvenes con discapacidad mental leve: percepciones de madres y educadores de trato directo, desde la perspectiva del desempeño de sus roles y funciones*. Tesis de pregrado. Temuco: Universidad Católica de Temuco.
- American Association on Intellectual Disability (2010). *Intellectual Disability Definition, classification and systems of support*. Washington, DC: Autor.
- American Association on Mental Retardation (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of support*. Washington, DC: Autor.
- Ansa M., (2008). *Economía y Felicidad: Acerca de la relación entre bienestar material y bienestar subjetivo*. Recuperado de http://pendientedemigracion.ucm.es/info/ec/ecocri/cas/Ansa_Eceiza.pdf
- Antequera, M., Bachiller B., Calderón, M., Cruz, A., Cruz, P., García, F., Luna, M., Montero, F., Orellana, F.; Ortega, R.(2010). *Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de Discapacidad intelectual*. Andalucía: Junta de Andalucía
- Arias, B., Gómez, L. E., Navas, P., & Verdugo, M. A., (2012). Application of the Rasch Rating Scale Model to the assessment of quality of life of persons with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(29), 141-150.

- Arias, L., Gómez, M., & Verdugo, B., (2010). Calidad de vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Psicología Conductual*, 18 (3), 453-472.
- Arostegui, I. (1998). Evaluación de la CV en personas adultas con retraso mental. [Simposio presentado a las III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad, Salamanca].
- ATADES (2013). *Primer Panel de Indicadores de Calidad de Vida en Personas con Discapacidad Intelectual*. Aragon: Abay Analistas.
- Avaria A., (2001). *Políticas sociales y Quidam: procesos y representaciones de los sujetos emergentes en las estructuras estatales surgidas en la década de los noventa*. Tesis de Magíster. Santiago de Chile: Universidad de Chile.
- Avaria, A., (2001). *Discapacidad: Exclusión/Inclusión*. Santiago de Chile: Universidad de Chile
- Bandura, A.B. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York:W.H. Freeman.
- Bernal, C. (2006). *Metodología de la Investigación*. México, D.F.: Pearson educación.
- Bernardo, J., y Caldero, J.F. (2000). *Investigación cuantitativa: Métodos no experimentales*. Madrid: RIALP, S.A.
- Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (2013). *Guía legal sobre: Inclusión social de personas con discapacidad*. Recuperado de <http://www.bcn.cl/leyfacil/recurso/inclusion-social-de-personas-con-discapacidad>.
- Biblioteca del congreso nacional de Chile. (2013). *Decreto 201*. Recuperado de <http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=278018&idVersion=2008-09-17>
- Bisquerra, R. (1989). *Métodos de investigación educativa: Guía práctica*. Barcelona: CEAC.

- Bollard M., (2003). Going to the doctor`s: the findings from a focus group with people with learning disabilities. *Journal of learning disabilities*, 7 (2), 156-164.
- Borthwick-Duffy, S. A. (1992). Quality of life and quality of care in mental retardation. En L. Rowitz (Ed.), *Mental retardation in the year 2000* (pp. 52-66). Berlín, Alemania: Springer-Verlag.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- Brown I., Keith K. D. y Schalock, R. L. (2004) Quality of life conceptualization, measurement, and application: validation of the SIRG-QOL consensus principles. *Journal of Intellectual Disability Research* 48, 451.
- Brown, I., Renwick, R. & Raphael, D. (1997) *Quality of life Instruments Package for Adults with Developmental Disabilities*. Toronto: Centre for Health Promotion, University of Toronto.
- Brown, R. I. (1988a). *CV y rehabilitación: Una introducción*. Londres: Croom Helm.
- Brown, R. I. (1988b). *Quality of life for people with disabilities. Models research ad practice*. (2da ed.) Cheltenham, Unites Kingom: Stanley Thornes.
- Brown, R. I. and Bayer, M. B. (1992) *Rehabilitation Questionnaire and Manual: A Personal Guide to the Individual's Quality of Life*. Toronto: Captus Press.
- Brown, R.I; Bayer, M.B and MacFarlane C.(1989) *Rehabilitation programmes: Performance and quality of life of aults with developmental hándicaps*. Toronto:Lugus.
- Buendía, L. Colás, P y Hernández, F. (1998). *Metodos de investigación en psicopedagogía*. España: McGraw-Hill/ Interamericana de España S.A.U.

- Bueno, M. y Verdugo, M. (1986). *Deficiencia mental. Enciclopedia temática de Educación Especial, Vol. III*. Madrid: Ciencias de la Educación Preescolar y especial.
- Campbell, A.; Converse, P. y Rodgers, W. (1976). *The quality of American life: Perceptions, evaluations and satisfactions*. New York: Russell Sage Foundation.
- Camps, V. (2002). *¿Qué hay de malo en la eugenesia?* Recuperado de <http://isegoria.revistas.csic.es/index.php/isegoria/article/viewArticle/554>
- Cancela, R., Cea N., Galindo G. Valilla, S. (2010). *Metodología de la investigación educativa: Investigación ex post facto*. Recuperado de: http://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/InvestigacionEE/Presentaciones/Curso_10/EX-POST-FACTO_Trabajo.pdf
- Casado, D. (1998). *Panorámica de la discapacidad*. Barcelona: Ed. Intress
- Cassanova, M. (1990): *Educación Especial: hacia la integración. Escuela Española*. Recuperado de: <http://www.mec.es/cide/publicaciones/textos/col133/col13305.pdf>
- Céspedes, G., (2005). La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación. *Revista Quichan*, 5 (1), 108-113.
- Cheltenham, England: Stanley Thornes. Gómez- Vela, M. y Sabeh, E. (2000). CV Evolución del concepto y su influencia en la investigación práctica. *Integra*, 9, 1-4.
- Claes, C., Vandeveldel, S., Van Hove, G., Van Loon, J., Verschelden, G. & Schalock, R. (2012). Relationship between Self-Report and Proxy Ratings on Assessed Personal Quality of Life-Related Outcomes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9 (3), 159–165.
- Comisión de Expertos de Educación Especial (2004). *Nueva perspectiva y visión de la educación diferencial*. Santiago: MINEDUC.

- Conferencia Mundial sobre Educación para todos (1990). *Declaración Mundial sobre derechos para todos*. Recuperado de: http://www.unesco.org/education/pdf/JOMTIE_S.PDF
- Contreras,V., Figueroa, V., Nail, S., Paredes, S., Reinuava, P. (2013) Percepcion de Calidad de Vida y Autodeterminación en personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo, mayores de 18 años, Pertenecientes a centros laborales y escuelas especiales. (Tesis de pregrado inedita). Pontifica Universidad Catolica de Valparaiso. Valparaiso de Chile.
- Cordeu C., (2008). *Reflexiones en torno a la inclusión socio-comunitaria de personas con discapacidad intelectual escuchando la voz de sus protagonistas*. Tesis de Magister. Santiago: universidad de Chile.
- Cragg, R & Harrison, J. (1984) *Living in a supervised Home: A Questionnaire of Quuality of Life*. Manchester: West Midlands Campaign for People with Mental Handicap.
- Cragg, R & Look, R. (1992) *COMPASS: A Multi- Perspective Evaluation of Quality in Home Life*.London: Authors.
- Crespo, M., Campo, M. y Verdugo, M. (2003). Historia de la clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF): Un largo camino recorrido. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34 (205), 20-26.
- Cuervo, C., Escobar, M., Trujillo, A. (2000). Más allá de una visión clínica de discapacidad. *Revista Ocupación Humana*; 8 (4), 12-16.
- Cummins, R. A. (1997). Assessing quality of life. En I. Brown (Ed), *Quality of Life for People with Disability* (2° Edm, pp 116- 150). Cheltenham: Stanley Thornes (Publishers) Ltd.
- Cummins, R. A. (2000). Objective and subjective quality of life: An interactive model. *Social Indicators Research*, 52, 55-72.

- Cummins, R. A. (2003). Personal WellBeing Index: Intellectual Disability. Melbourne, Australia: Deakin University, Australian Centre on Quality of Life.
- Cummins, R. A. (2004). Instruments for assessing quality of life. En J. H. Hogg y A. Langa (Eds.), *Approaches to the assessment of adults with intellectual disabilities: a service providers' guide*. Londres, Reino Unido: Blackwell.
- Dagnan, D., Look, R., Ruddick, L. & Jones, J. (1995) Changes in the quality of life of people with learning disabilities who moved from hospital to live in community-based homes, *international Journal of Rehabilitation Research*, 18, 115-122
- Dalton A., & McVilly K., (2004). Ethics guidelines for international multicenter research involving people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, doi:10.1111/j.1741-1130.2004.04010.x
- Delgado, G., Guzmán, C., Naguil, K. Palma, S. y Urcelay, V. (2008). *La Discapacidad en el cine: Un estudio descriptivo*. Seminario de título, Universidad Mayor. Santiago. Recuperado de <http://www.discapacidadonline.com/wp-content/uploads/2012/01/cine-discapacidad.pdf>
- Dennis, R., Williams. W, Giangreco. M. y Cloninger, Ch. (1993). Quality of life as context for planning and evaluation of services for people with disabilities. *Exceptional Children*. 59, 499 – 512.
- Edgerton, R. (1990). Quality of life from a longitudinal research perspective. En R.L Schalock (Ed.). *Quality of life: Perspective and issues* (pp. 149 – 160). Washington. DC: American Association on Mental Retardation.
- Encuesta Nacional de Discapacidad (2004). Recuperado de http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/encuestas_discapacidad/pdf/presentacionresultadosestudionacionaldeladiscapacidad.pdf
- FEAPS (2001). *La autodeterminación d las personas con discapacidad intelectual*. Recuperado de

http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/autodeterminacion_bbpp.pdf

- Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research* 41, 126–35.
- Felce, D. y Perry, J. (1995). Quality of Life: Its Definition and Measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16 (1), 51-74.
- Fierro, A. (1984). *Historia del retraso mental*. Madrid: SIIS
- Florian, L. (2010). Special Education in an era of inclusion: the end of special education or a new beginning. *The Psychology of Education Review*, 34, (2), 22-29.
- Fondo Nacional de Discapacidad (FONADIS). (2004). *Primer Estudio Nacional de la Discapacidad*. Santiago Chile: Gobierno de Chile.
- García, J., Pérez, J. y Berruezo, P. (2002). *Discapacidad intelectual: desarrollo, comunicación e intervención*. España: CEPE.
- Gardner, J. F. & Carran, D. (2005). Attainment of personal outcomes by people with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43, 157-174.
- Gómez- Vela, M. (2005). *Evaluación de la CV de alumnos de educación secundaria obligatoria con necesidades educativas especiales y sin Tesis doctoral*. Universidad de Salamanca.
- Gómez- Vela, M. y Sabeh, E. (2000). Calidad de Vida Evolución del concepto y su influencia en la investigación practica. *Integra*, 9, 1-4.
- Gómez -Vela, M., y Verdugo M.A. (2009). Cuestionario de evaluación de la calidad de vida de alumnos adolescentes: manual de aplicación. Madrid: CEPE.
- Gómez, L. E., Schalock, R. L. & Verdugo, M., (2011). Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities: an international consensus approach. *Evaluation and Program Planning*, 34(3), 273-282. doi: 10.1016/j.evalprogplan.2010.10.004

- Gómez. M (2006). *Introducción a la metodología de la investigación científica*. Córdoba: Brujas.
- Gómez-Vela, M. y Sabeh, Elian (2001): "Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica" Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca.
- Gómez-Vela, M., Canal., R. y Verdugo, M. A. (2002). Evaluación de la Calidad de Vida de adultos con Discapacidad Intelectual en Servicios Residenciales Comunitarios. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 55 (4), 591-602.
- González, A.P., Jiménez, J.M. y Fandos, M. (2009). *Didáctica formación básica para profesionales de la educación*. Madrid: Universitas.
- González, J. (2003). *Discapacidad intelectual: concepto, evaluación e intervención psicopedagógica*. Madrid: Editorial CCS
- Goode, D. (1991.) Quality of life research: A change agent for persons for disabilities. Paper presented to the 1991 American Association on Mental Retardation National Meeting round Table Program, Washington, DC.
- Goode, D. (1997). Assessing the quality of life of adults profound disabilities. En R. I Brown (Ed.). *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice* (pp. 72 – 90).
- Gottfredson, L. (1997). Mainstream science on intelligence: An editorial with 52 signatories, history, and bibliography. *Intelligence*, 24(1), 13-23.
- Gutiérrez, E. (2000). *Aplicación de la terminología propuesta por la clasificación internacional de deficiencias, discapacidad y minusvalías (CIDDM)*. Recuperado de www.sidar.or~ldocuslcidrdoc.htm
- Halpern, A.S, Close, D.W, y Nelson, D.J (1986). *On my own. The impact of semi independent living programs for adults with mental retardation*. Baltimore. Paul. H. Brookes.

- Heal, L. W y Chadsey – Rush, J. (1985). The Lifestyle Satisfaction Scale (LSS): Assessing individual's satisfaction with residence, community setting and associated services. *Applied Research in Mental Retardation*, 6, 475-490.
- Hernández, R., Fernández, C., Baptista, P., (2010). *Metodología de la investigación*. México: Mc Graw Hill.
- Hoffman, L., Field, S., y Sawilowsky, S. (2004). *Self-determination assessment battery user's guide* (3ª Ed.). Detroit, M.I.: Wayne State University.
- Howell, K., Kaplan, S. & O'Connell, L. (1979). *Evaluating Exceptional Children*, Charles Merrill. Estados Unidos: Charles Merrill.
- Hughes, C y Hwang, R, (1996). CV en la investigación aplicada: una revisión y análisis de las medidas empíricas. *Americano. Diario de Retraso Mental*, 99, 623-641.
- Inclusión Internacional (2006). *Oigan nuestras voces: un informe global. Las personas con discapacidad intelectual y sus familias hablan claro sobre la pobreza y la exclusión*. Recuperado de http://www.inclusion-international.org/report/Hear_Our_Voices_Spanish.pdf
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2011). *Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otbrebski, W. y Schalock, R. L. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 734-739.
- Jenaro. C., Verdugo., M.A , Caballo, C., Balboni. G Lachapelle. Y., Otrebski. W., Schalock. R. (2005) Cross-cultural study of person-centred quality of life domains and indicators: a replication. *Journal of Intellectual Disability Research*. 49 (10), 734- 739.

- Jiménez A., Verdugo M. A., Canal R., y Huete A., (1997). *Situación de las personas con discapacidad en Castilla-La Mancha: Las necesidades percibidas*. Castilla-La Mancha: Universidad de Salamanca
- Jiménez, D. (2010). *Concepto Social de la Discapacidad*. Recuperado de: <http://www.corporacionsindromededown.org/userfiles/Concepto%20social%20de%20la%20discapacidad%20Patricia%20Jimenez.pdf>
- Keith, K. D., y Schalock, R. (2000). *Cross-cultural perspectives on quality of life*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Keith, K. D., y Schalock, R. (2000). *Cross-cultural perspectives on quality of life*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Kerlinger, F. (1973). *Foundations of behavioral research*. New York: Holt, Rinehart, and Winston.
- Lau, A.L.D., y Cummins, R.A. (2005). Test-retest Reliability of the Personal Wellbeing Index. (Informe de investigación no publicado). Hong Kong: The Hong Kong Polytechnic University
- Lefort, S. & Fraser, M. (2002). Quality of life measurement and its use in the field of learning disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 6 (3), 223-238.
- Lidstrom, B. (1992). Quality of life: A model for evaluating health for all. *Soz Praventivmed*, 37, 301–306.
- López, M. (2006). Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad: Hacia la incorporación de la experiencia personal. *Docencia e Investigación*, 31 (16), 215-240.
- Lorenzini P., Ceroni G., De Urrusti A., Gutiérrez H., Gutiérrez R., Monckerberg N., Roble A., Sepúlveda A., (2013). *Evaluación de la Ley N° 18.600*. Santiago de Chile: Gobierno de Chile
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W, Coulter, D, Craig, E. & Reeve, A. (2002). *Mental retardation Definition, classification, and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

- Mancebo, M . (2010). *La inclusión educativa: un paradigma en construcción*. Montevideo: Universidad de la República.
- Manghi D., Julio C., Conejeros, M.L., Donoso, E., Murillo, M.L., Diaz, C. (2012). El Profesor de Educación Diferencial en Chile para el Siglo XXI: Tránsito de Paradigma en la Formación Profesional. *Revista Perspectiva Educacional*, 51 (2), 43-68.
- Martínez, H. (2009). Autopercepción social y atribuciones cognoscitivas en estudiantes de bajo rendimiento académico. *Electronic Journal of Research in Educational*. Recuperado de <http://www.investigacion-psicopedagogica.org/revista/new/ContadorArticulo.php?294>
- Mc Conkey R., Sowney M., Milligan V., & Barr O., (2004). Vistas de las Personas con Discapacidad Intelectual de su presente y futuro arreglos de vivienda. *Diario de Políticas y Prácticas en Discapacidad Intelectual*, 1(3-4) 115-125.
- McDonald K., Kidney C., & Patka M., (2013). *You need to let your voice be heard: research participants*. Portland State: University of Portland.
- Ministerio de Educación (MINEDUC), (2009). *Cuenta sectorial*. Ministerio de Educación. Recuperado de: <http://www.gobiernodechile.cl/cuenta-publica-2010/ministerio-de-educacion/cuentasectorial/>
- Ministerio de Educación (MINEDUC), (2010). *Historia de la Ley N° 20.422*. Chile: MINEDUC.
- Monje, C. (2011). *Metodología de la investigación cuantitativa y cualitativa*. Universidad sur Colombiana: Neiva.
- Moreno, B. & Ximénez, C. (1996). Evaluación de la CV. En Buena, G. (Ed.) *Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud*. (pp. 1045 – 1070). Madrid: Siglo XXI.
- Nickerson, R.S. (1990). *Dimensions of thinking: A critique*. Hillsdale, NJ: LEA.

- Núñez, L. (2010). *Estudio sobre las opiniones de los docentes en torno a la educación inclusiva en sus tres dimensiones: cultura escolar, políticas inclusivas y prácticas pedagógicas*. (Tesis de pregrado). Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Valparaíso.
- Organización de las Naciones Unidas (1993). *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. Recuperado de <http://www.ciudadaccesible.cl/wp-content/uploads/2011/08/Normas-Uniformes-sobre-la-igualdad-de-oportunidades-para-las-personas-con-discapacidad.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (1994). *Declaración de Salamanca*. España: UNESCO.
- Organización de las Naciones Unidas, ONU. (2006). *Convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad*. Resolución aprobada por la Asamblea General de la ONU.
- Organización Mundial de la Salud (OMS), (2004). *Declaración de Montreal sobre DID*. Recuperado de: <http://www.conferencemontreal2004.paho-who.com/espagnol/declaracion.htm>
- Ortiz, M. y Lobato, X. (2003). Escuela inclusiva y cultura escolar. *Revista de Pedagogía*, 55 (1), 27-40
- Ouellette- Kuntz, H., y McCreary, B. (1996). Quality of life assessment for persons with severe developmental disabilities. In R. Renwick, I. Brown, y M. Nagler (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications* (pp. 268–278). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Parmenter, T. (1994). Quality of life as a concept and measurable entity. *Social Indicators Research*, 33, 1-3, 1-8.
- Parra, C. (2010). *Educación inclusiva: un modelo de educación para todos*. Recuperado de <http://www.isees.org/file.aspx?id=7090>

- Pérez, A. (2007). Los procesos de exclusión en el ámbito escolar: el fracaso escolar y sus actores. *Revista iberoamericana de educación*. Recuperado de http://www.ite.educacion.es/formacion/materiales/126/cd/unidad_2/material_M2/sabermas2.pdf
- Ponce, A. (2010). *Formación en autodeterminación para familias: Cuaderno de buenas prácticas FEAPS*. Madrid: IPAC, S.L.
- Portuondo, M. (2004) Evolución del concepto social de discapacidad intelectual. *Revista Cubana Salud Pública*. ISSN 0864-3466
- Prieto, M. (2001). *La investigación en el aula: ¿una tarea posible?* Valparaíso: Ediciones Universitarias de Valparaíso de la Universidad Católica de Valparaíso.
- Ramos, L. (2013). Educación Especial y educación inclusiva en Chile: ¿en punto de estancamiento? *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 7 (2), 37-46.
- Sabeh, E., Verdugo, M. A., Prieto, G. y Contini, N. (2009). CVI-CVIP: Cuestionario de evaluación de la calidad de vida en la infancia. Madrid: CEPE.
- Santo Martín, M. y Venegas, M. (2009). *Aspectos claves de la Educación Inclusiva*. Salamanca: Publicaciones del INICO.
- Schalock, Brown y Brown, (2002). La conceptualización, medida y aplicación de CV en personas con discapacidades intelectuales. *Siglo Cero*, 33 (203), 5-14.
- Schalock, R y Keith. R. (1990). The quality of life questionnaire. Lincoln, NE. Nebraska Region III: Mental Retardation Services.
- Schalock, R. (1997). CV. Aplicación a las Personas con Discapacidad. Vol. II. M. Snell, & L. Vogtle facilitar las relaciones de los niños con retraso mental en las Escuelas (Vol. II pp 43-61).

- Schalock, R. (2009). la nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. Recuperado de <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART11724/Schalock.pdf>
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002; 2003). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation [traducido al castellano por M. A. Verdugo y C. Jenaro. CV. *Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38, 21-36.
- Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. A. y Gomez, L. E. (2011). *Quality of life model development in the field of intellectual disability*. En R. Kober (Ed.), *Quality of life for people with intellectual disability*. Nueva York: Springer.
- Schalock, R., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X. & Lachapelle, Y. (2005). Cross-Cultural Study of Quality of Life Indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110 (4), 298–311.
- Schalock, R.L. (Ed.). (1996). *Quality of life. Vol. 1: Its conceptualization, measurement and use*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L. (Ed.). (1997). *Quality of life. Vol. II: Application to persons with disabilities*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2003). CV. *Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
- Schalock, R; Brown, I; Brown, R; Cummins, R; Felce, D; Matikka, L; Keith, K y Parmenter, T. (2002). *Conceptualización, medición y aplicación de la CV*

de las Personas con DID. SIGLOCERO: Informe de un Grupo internacional de expertos, Núm 203, 5 - 14.

- Schalock, R; Gardner, J y Bradley, V (2008). *CV para personas con DID y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas*. Madrid: Colección FEAPS.
- Schalock, R., Verdugo, M. A., Bonham, G., Fontava, S. y Van Loon, J. (2008). *Enhancing Personal Outcomes: Organizational Strategies, Guidelines, and Examples*. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5, 31-55.
- Shoemaker, P. J., Tankard, J. W., Jr., y Larorsa, D. L. (2004). *How to build social service theories*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Shogren, K., Bradley, V., Gomez, S., Yeager, M. & Schalock, R.L. (2009) Public Policy and the Enhancement of Desired Outcomes for Persons With Intellectual Disability. *Journal Intellectual and Developmental Disabilities* 47 (4), 307–319.
- Taylor, S. (1994). In support of research on quality of life. But against QOL. En *Quality of life for persons with disabilities. International Perspectives and Issues*. (Ed.) Goode (pp 260 – 265). Brookline. Cambridge, M.A.
- Taylor, S. y Bogdan, R. (1990). Quality of life and the individual's perspective. En R. L. Schalock y M. J. Begab (Eds.), *Quality of life: Perspectives and issues* (pp. 27–40). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Thompson, J.R., Bradley, V.J., Buntinx, W.H., Schalock, R.L., Shogren, K.A., Snell, M.E., Wehmeyer ML, Borthwick-Duffy S, Coulter DL, Craig EP, Gomez SC, Lachapelle Y, Luckasson RA, Reeve A, Spreat S, Tassé MJ, Verdugo MA, Yeager MH. (2009). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad. *Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual y del Desarrollo* 41 (1), 7-22.
- Trent, W. (1994). *Inventing the feeble mind: A history of mental retardation in the United States*. Berkeley: University of California.

- Unesco (2004). *Temario abierto sobre educación inclusiva*. Santiago de Chile: Autor.
- Unesco (2007). *Taller internacional sobre inclusión educativa. América latina-regiones cono sur y andina*. Buenos Aires: Unesco.
- Unesco, (2000). *Foro mundial sobre la educación*. Graphopint. Francia: Dakar, Seguel. Recuperado de: <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001211/121147s.pdf>
- Van Loon, J., van Hove, G., Schalock, R. L. y Claes, C. (2008). *Personal Outcomes Scale*. Middleburg, Holanda: Arduin Steichlich.
- Van Loon, J.H.M., Van Hove, G., Schalock, R.L. y Claes, C. (2010). *Personal Outcomes Scale: a scale to assess an individual's quality of life*. Netherlands: Universiteit Gent.
- Vega, V. (2011). *Apoyos, Servicios y Calidad de Vida en centros residenciales chilenos para personas con DID*. Tesis Doctoral. Salamanca: Universidad de Salamanca.
- Vega, V., Jenaro, C., Cruz, M., Flores. N. (2011). Calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en centros residenciales permanentes chilenos. *Siglo Cero*. 42 (2), 39-46
- Vega, V., Jenaro, C., Flores, N., Cruz, M. & Lerdo de Tejada, A. (2013). Evaluación de la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual institucionalizados en Chile. *Universitas Psychologica*, 12(2), 471-481.
- Verdugo, M. (1994). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. *Siglo Cero*, 25 (5), 5-24.
- Verdugo, M. (2003a). Análisis de la definición de DID de la Asociación Americana sobre retraso mental de 2002. *Siglo Cero*, 2003, 34 (1), 5-19.
- Verdugo, M. (2003b). *Aportaciones de la definición de retraso mental (AAMR, 2002) a la corriente inclusiva de las personas con Discapacidad*. San Sebastián: Universidad de Salamanca.

- Verdugo, M. (2004). *Cambios conceptuales en la Discapacidad: Congreso Internacional de DID*. Medellín: Universidad de Salamanca
- Verdugo, M. (2010). *Discapacidad Intelectual: Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E. y Arias, B. (2009). La Escala FUMAT de evaluación de la calidad de vida de personas mayores y con discapacidad. Salamanca: INICO.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B. y Schalock, R. L. (2009). Escala Integral de Calidad de Vida. Madrid. CEPE
- Verdugo, M. A., Gómez, L.E. y Arias, B. (2007b). La escala INTEGRAL de calidad de vida: desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. Siglo Cero 38, 37-56.
- Verdugo, M. A., Sainz, F., Gómez, L., y Gómez, S. (2009). *Bases para el Desarrollo de un Modelo de Evaluación para Personas con DID Adultas que viven en Servicios Residenciales*. Salamanca: INICO.
- Verdugo, M., Arias, B., Gómez, E., y Schalock R., (2009). Manual de Aplicación Escala GENCAT de CV. Barcelona: INDICA.
- Verdugo, M., Gómez, L., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D., Tamarit, J., (2013). *Escala INICO-FEAPS: Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*. Salamanca: INICO.
- Verdugo, M., Gómez, L., Arias, B., y Schalock, R., (2009). *Manual de aplicación Escala GENCAT de calidad de vida*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat de Catalunya.
- Verdugo, M., Jenaro, C. & Schalock, R. (2006). Estudio Transcultural de CV. En Verdugo, M. (dir.) *Cómo mejorar la CV de las personas con discapacidad* (pp. 251– 265). Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M., Schalock, R., Wehemeyer, M., Caballo, C., & Jenaro, C. (2001). *Indicadores transculturales de CV: evaluación de su importancia y uso*. Salamanca: Universidad de Salamanca.

- Verdugo, M.A. (2006) Cómo mejorar la CV de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación. Amarú ediciones. INICO. Salamanca
- Verdugo, M.A., Schalock, R., Keith. K. y Stancliffle, R. (2006). La calidad de vida y su medida principios y directrices importantes. Siglo Cero, 37 (2), 9-25.
- Verdugo, M.A.; Gómez, L.E.; Arias, B.; Santamaría, M.; Clavero, D.; Tamarit, J.; (2013): Escala INICO-FEAPS: Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo. Salamanca: INICO, 201
- Vlaskamp, C. (2000). De betekenis van het 'nieuwe paradigma' in de zorg voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen. En P. Ghesquiere y J. M. A. M. Janssens (Eds.), *Van zorg naar ondersteuning: ontwikkelingen in de begeleiding van personen met een verstandelijke hándicap* (pp. 53-64). Bohn Stafleu Van Logham, Holanda: Houten.
- Wehmeyer, M. y Obremski, S. (2010). La deficiencia intelectual. Buffalo: University at Buffalo,
- Wehmeyer, M., Buntinx, W., Lachapelle, Y., Luckasson, R. y Schalock, R. (2008). The disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46 (4), 311-318
- Wehmeyer, M. L., Peralta, F., Zulueta, A., Gonzalez-Torres, M.C. y Sobrino, A. (2006). Escala de Autodeterminación Personal: Instrumento de Valoración y Guía de Aplicación. Madrid: Editorial CEPE.
- Wehmeyer, M.L. (2001). *Self-determination and mental retardation*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum and Associates.
- Zaura, A., Googhart, D., (1979). Quality of life indicators: A review of the literature. *Community Mental Health Review*, 4, 1 – 10.

X. ANEXOS

Anexo N° 1

Escala INICO-FEAPS

*Evaluación Integral de la Calidad de Vida
de personas con Discapacidad Intelectual
o del Desarrollo*

Autores:
*Miguel Ángel Verdugo
Laura E. Gómez
Benito Arias
Mónica Santamaría
Daniel Clavero
Javier Tamarit*

Tiempo Libre. José María Rodríguez Collados
VI Concurso de Fotografía Digital del INICO (Primer Premio; 2008)
Las personas con discapacidad en la vida cotidiana
Premio Fundación Grupo Norte

INSTITUTO UNIVERSITARIO DE
INTEGRACION EN LA COMUNIDAD



iwico



INICO - FEAPS
© 2013

Más información en:
<http://iwico.usal.es/9/manuales/publicaciones.asp>
<http://sid.usal.es>

De la persona
evaluado

	Día	Mes	Año
Fecha de aplicación	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Fecha de nacimiento	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

DATOS DE LA PERSONA EVALUADA

CÓDIGO DE IDENTIFICACIÓN: <input type="text"/>	
Nombre y Apellidos: <input type="text"/>	
Dirección: <input type="text"/>	
Localidad: <input type="text"/>	Provincia: <input type="text"/>
Código postal: <input type="text"/>	Teléfono: <input type="text"/>

DATOS DEL INFORMADOR PRINCIPAL

Nombre de la persona que completa el cuestionario: <input type="text"/>	
Puesto de trabajo: <input type="text"/>	
Agencia / Afiliación: <input type="text"/>	
Dirección: <input type="text"/>	
E-mail: <input type="text"/>	Teléfono: <input type="text"/>

DATOS DE OTROS INFORMANTES

Nombre de otros informantes:	Relación con la persona:
<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>

AUTOINFORME

INSTRUCCIONES:

Hola (nombre de la persona), quiero que pienses sobre tu vida en general, en los lugares en los que vives, trabajas y te diviertes, sobre tu familia, tus amigos y los profesionales que conoces. Después me vas a decir cómo te sientes en relación con todo ello. Ten en cuenta que no hay respuestas correctas ni incorrectas. Sólo quiero saber cómo te sientes y qué piensas sobre estos aspectos y que respondas sinceramente.

Antes de comenzar con las preguntas, vamos a dedicar algo de tiempo a las opciones de respuesta que puedes utilizar. Para responder a cada pregunta, puedes elegir entre cuatro posibilidades:

'**Nunca**' si ningún día te ocurre lo que se dice en la pregunta.

'**Algunas veces**' si lo que se dice la frase te ocurre alguna vez, pero no la mayoría de las veces (es decir, con poca frecuencia; por ejemplo, algún día que otro).

'**Frecuentemente**' si lo que dice la frase te ocurre la mayoría de las veces (es decir, con mucha frecuencia; por ejemplo, casi todos los días).

'**Siempre**' si lo que dice la pregunta te ocurre siempre (por ejemplo, todos los días).

CLAVE ICÓNICA:



ITEMS PARA PRACTICAR:

"Me gusta escuchar música".

"Tengo problemas para dormir".

"Leo el periódico".

AUTOINFORME

Una vez entendidas las opciones de respuesta, te presentamos una serie de preguntas acerca de tu vida. Tacha con una cruz la respuesta que consideras que mejor te describe. Recuerda que no existen respuestas correctas o incorrectas, y que tus respuestas se utilizarán solo con el objetivo de tratar de mejorar aquellas cosas que te disgustan. Por favor, no dejes ninguna pregunta en blanco.

CLAVE DE RESPUESTA:

"N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre

AUTODETERMINACIÓN		N	A	F	S
1	Utilizo el transporte público (autobús, tren, taxi...) por mí mismo/a (sin supervisión)	1	2	3	4
2	Decido quién entra en mis espacios de intimidad (e.g., mi habitación, mi cuarto de baño, etc.)	1	2	3	4
3	Participo en las decisiones que se toman en mi casa	1	2	3	4
4	Elijo la ropa que me compro	1	2	3	4
5	Otra persona decide la ropa que me pongo cada día	4	3	2	1
6	Otra persona elige las actividades que hago en mi tiempo libre	4	3	2	1
7	Valoro las posibles consecuencias antes de tomar una decisión	1	2	3	4
8	Hago planes para llevar a cabo los proyectos que me interesan	1	2	3	4
9	Expreso mis preferencias cuando me permiten elegir	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

DERECHOS		N	A	F	S
10	Me permiten participar en el diseño de mi plan individual	1	2	3	4
11	Respeto la propiedad y los derechos de otras personas	1	2	3	4
12	Las personas que me rodean respetan mi intimidad (e.g., llaman a la puerta antes de entrar)	1	2	3	4
13	Dispongo de un lugar donde puedo estar solo/a si quiero	1	2	3	4
14	Cogen mis cosas sin pedirme permiso	4	3	2	1
15	Mis monitores cuentan a otras personas las cosas que les digo (comentarios privados que les hago)	4	3	2	1
16	Me proporcionan información acerca de las actividades de mi programa individual	1	2	3	4
17	Me han explicado cuáles son mis derechos	1	2	3	4
18	Me resulta difícil saber cuándo mis acciones pueden causarme problemas legales	4	3	2	1
Puntuación Directa Total					

AUTOINFORME

CLAVE DE RESPUESTA:

"N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre

BIENESTAR EMOCIONAL		N	A	F	S
19	Tengo ganas de llorar	4	3	2	1
20	Me siento sin ganas de nada	4	3	2	1
21	Me encuentro demasiado inquieto/a o nervioso/a	4	3	2	1
22	Tengo problemas de comportamiento	4	3	2	1
23	Me siento seguro/a de mi mismo/a	1	2	3	4
24	Me siento bien cuando pienso en lo que puedo hacer en el futuro	1	2	3	4
25	Me siento orgulloso/a de mi mismo/a	1	2	3	4
26	Me gustaría cambiar mi modo de vida	4	3	2	1
27	Disfruto con las cosas que hago	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

INCLUSIÓN SOCIAL		N	A	F	S
28	Participo en conversaciones con otras personas sobre temas interesantes	1	2	3	4
29	Acudo sin problemas a lugares de mi comunidad (e.g., bares, tiendas, piscinas, etc.)	1	2	3	4
30	Tengo amigos/as que no tienen ninguna discapacidad	1	2	3	4
31	Me siento excluido/a en mi grupo de trabajo, de ocio o de amigos/as	4	3	2	1
32	Me resulta difícil realizar actividades con personas sin discapacidad	4	3	2	1
33	Recibo los apoyos que necesito para hacer bien mi trabajo (tareas o actividades)	1	2	3	4
34	Hay pocas personas dispuestas a ayudarme cuando lo necesito	4	3	2	1
35	Cuando hago las cosas bien, me lo dicen	1	2	3	4
36	Las personas que me rodean tienen una imagen negativa de mí	4	3	2	1
Puntuación Directa Total					

AUTOINFORME

CLAVE DE RESPUESTA:

"N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre

DESARROLLO PERSONAL		N	A	F	S
37	Me enseñan cosas que me interesan	1	2	3	4
38	Tengo un programa individual adaptado a mis preferencias	1	2	3	4
39	Aprendo cosas que me hacen ser más independiente	1	2	3	4
40	Tengo oportunidades para aprender cosas nuevas	1	2	3	4
41	Desarrollo mi trabajo (tareas o actividades) de forma competente y responsable	1	2	3	4
42	Soy incapaz de resolver problemas	4	3	2	1
43	Manejo mi propio dinero	1	2	3	4
44	Me visto de forma apropiada, dependiendo de la ocasión	1	2	3	4
45	Tengo los apoyos técnicos (teclado adaptado, ratón adaptado, pictogramas, etc.) que me hacen falta	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

RELACIONES INTERPERSONALES		N	A	F	S
46	Tengo problemas para tener o mantener una pareja	4	3	2	1
47	Me resulta difícil mantener relaciones sexuales-afectivas	4	3	2	1
48	Tengo pocos/as amigos/as con los que salir a divertirme	4	3	2	1
49	Tengo amigos/as que me escuchan cuando tengo algún problema	1	2	3	4
50	Expreso mis emociones y sentimientos delante de mis amigos/as	1	2	3	4
51	Me llevo bien con mis compañeros/as de trabajo (o centro al que acudo)	1	2	3	4
52	Tengo buena relación con personas de distintas edades	1	2	3	4
53	A la mayoría de las personas les disgusta estar conmigo	4	3	2	1
54	Llamo, escribo o visito a las personas que aprecio	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

AUTOINFORME

CLAVE DE RESPUESTA:

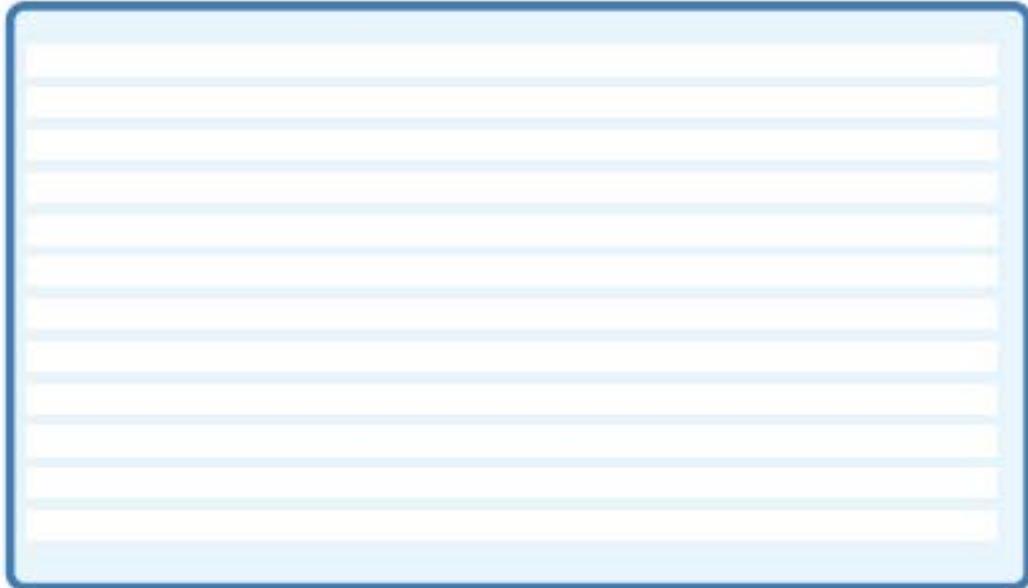
"N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre

BIENESTAR MATERIAL		N	A	F	S
55	Tengo dinero para comprar las cosas que necesito	1	2	3	4
56	Ahorro para poder comprar cosas especiales (e.g., un regalo, ropa especial, etc.)	1	2	3	4
57	El lugar donde vivo es incómodo o peligroso	4	3	2	1
58	El lugar donde trabajo (o donde realizo algún tipo de actividad o tarea) es incómodo o peligroso	4	3	2	1
59	Tengo acceso a la información que me interesa (periódico, televisión, internet, revistas, etc.)	1	2	3	4
60	Es imposible para mí acceder a las nuevas tecnologías (e.g. teléfono móvil, internet)	4	3	2	1
61	Tengo las cosas que necesito para desarrollar mis aficiones	1	2	3	4
62	Tengo lo necesario para vivir de forma digna	1	2	3	4
63	Dispongo de los servicios y apoyos que necesito	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

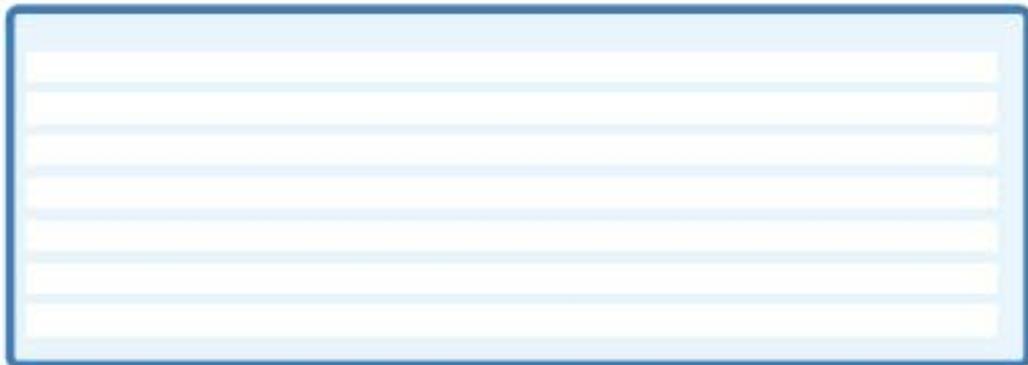
BIENESTAR FÍSICO		N	A	F	S
64	Descanso lo suficiente	1	2	3	4
65	Llevo ropa sucia	4	3	2	1
66	Tengo malos hábitos de higiene	4	3	2	1
67	Realizo deporte o actividades de ocio	1	2	3	4
68	Tomo la medicación como se me indica	1	2	3	4
69	Cuando no me encuentro bien, se lo digo a otras personas	1	2	3	4
70	Estoy contento/a con la atención que recibo en los servicios de salud	1	2	3	4
71	Me hago reconocimientos médicos (dentista, oculista...)	1	2	3	4
72	Cuido mi peso	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

AUTOINFORME

Tengo más cosas que decir



Si la escala se ha completado por medio de un entrevistador, y el entrevistador desea hacer constar algún dato de la evaluación que considere relevante, hágalo a continuación:



Anexo N°2

A continuación se presenta la escala INICO-FEAPS modificada como entrevista semiestructurada. En dicha escala se adecua el lenguaje de cada una de las preguntas abordadas, junto con agregar ejemplos concretos con el fin de que el lenguaje fuera accesible a la población estudiada, y de esta manera recopilarla mayor cantidad de información posible, respecto a la autopercepción de los ismos sobre su calidad de vida.

	DÍA	MES	AÑO
Fecha de Aplicación			
Fecha de Nacimiento			

DATOS DE LA PERSONA EVALUADA

Código de Identificación:	
Nombres y Apellidos:	
Dirección:	
Localidad:	
Código Postal:	Teléfono:

AUTODETERMINACIÓN	N	A	F	S
1.- Utilizo el transporte público (autobús, tren, taxi...) por mí mismo/a (sin supervisión)				
¿Oye tu utilizas el transporte público? ¿Vives cerca de la escuela? ¿Donde vives? - ¿Cómo te vienes a la escuela? ¿Viajas a veces a ver una amiga o familiar tu sola?				
2.- Decido quién entra en mis espacios de intimidad (e.g., mi habitación, mi cuarto de baño, etc.)				
Ejemplos: estás en tu dormitorio y alguien entra. ¿tienes				

dormitorio?				
3.- Participo en las decisiones que se toman en mi casa				
Te dejan opinar cuando escogen una mascota, deciden que comer, algo que comprar para la casa.				
5.- Otra persona decide la ropa que me pongo cada día.	4			
<p>Cuando llegas a la casa del colegio ¿te quedas con el buzo o te cambias ropa? –</p> <p>En el fin de semana, ¿también te pones el buzo del colegio? ¿Qué ropa te pones? – y esa ropa la escoges tú? ¿ Tu mamá o hermanos te dicen a veces que ropa ponerte?</p>				
4.- Elijo la ropa que me compro				
<p>Y esa ropa que te pones después de trabajar o el fin de semana ¿donde la consigues? Y a la tienda ¿vas tu sola/o o acompañada/o y te pruebas mucha ropa antes de comprarla? ¿Y quién escoge que ropa debes probarte tú o tu mamá? , a ¿ella le gusta la ropa que tu escoges? ¿Si no le gusta a veces discute contigo para que te compres otra ropa?</p>				
6.- Otras personas eligen las actividades que hago en mi tiempo libre	4			
Sabes lo que es tiempo libre - Cuando tienes tiempo libre Donde no debes trabajar o debes hacer deberes. ¿Que te gusta hacer en tu tiempo libre? Y ¿ siempre haces aquello que te gusta en tu tiempo libre? o algún familiar te dice que hagas otras cosas.				
7.- Valoro las posibles consecuencias antes de tomar una decisión				
¿Cuándo vas a hacer algo piensas antes de hacerlo, o llegas y los haces? Ejemplo: cruzar la calle, ¿Qué consecuencias tiene cruzar la calle? O ¿ si estás enojado te controlas?				
8.- Hago planes para llevar a cabo los proyectos que me				

interesan.				
¿Qué proyectos te interesan o meta? Por ejemplo comprarte algo.				
9.- Expreso mis preferencias, cuando me permiten elegir.				
Por ejemplo, si te dicen a donde quieres salir tú dices donde quieres ir. O comer				

¿Sabes lo que es una meta?, por ejemplo en una carrera siempre hay una meta y la persona se prepara para alcanzarla.

¿Te has propuesto metas? ¿Qué necesito para proponerme metas realizables?

DERECHOS	N	A	F	S
10.- me permiten participar en el diseño de mi plan individual (plan de estudio , diseño de actividades)				
Tú escoges en que prenda vestir te gustaría trabajar, o en que sección del equipo costura.// Asimismo se realiza dependiendo del taller.				
11.- respeto la propiedad y los derechos de otras personas				
Ejemplo: entro a la habitación o casa de otras personas sin su permiso (saco su ropa, les desordeno....)				
12.- Las personas que me rodean respetan mi intimidad (e.g., llaman a la puerta antes de entrar)				
¿Llegan y entran?; ¿respetan tus espacios?				
13.- Dispongo de un lugar donde puede estar solo/a si quiero.				
Ej: casita en el árbol. Dormitorio.				
14.- Cogen mis cosas sin pedirme permiso.	4			

Toman tus cosas, ¿piden permiso al tomar tus cosas?				
15.- Mis monitores “profesores” cuentan a otras personas las cosas que les digo (comentarios privados que les hago)	4			
Si tú le cuentas un secreto a la profesora XXX ¿ella lo cuenta o lo guarda?				
16.- Me proporcionan información acerca de las actividades de mi programa individual.				
Cuando van a realizar alguna actividad te cuentan que es lo que van a hacer antes de empezar a trabajar.				
17.- Me han explicado cuales son mis derechos				
Alguien alguna vez te ha contado cuáles son tus derechos (conjunto de reglas que tiene como meta el respeto a la persona, respetando sus espacios íntimos y personales). ¿los conoces?				
18.- Me resulta difícil saber cuándo mis acciones pueden causarme problemas legales.	4			
¿Qué acciones no puedes hacer porque es ilegal?				

Tienes varios derechos, ¿qué derechos crees tener?

¿Cuál de tus derechos debiera ser el que más respeten los otros?

BIENESTAR EMOCIONAL	N	A	F	S
19. Tengo ganas de llorar				
20. Me siento sin ganas de nada				
21. Me encuentro demasiado inquieto/a o nervioso/a				
22. Tengo problemas de comportamiento.				
23. Me siento seguro de mí mismo/a.				
24. Me siento bien cuando pienso en lo que puedo hacer en el futuro.				

25. Me siento orgulloso/a de mí mismo/a				
26. Me gustaría cambiar mi modo de vida				
Estas contenta con tu familia (nombrarlos), con tus amigos..., con tu trabajo, otros... ¿te gustaría cambiar tu modo de vida?				
27. Disfruto con las cosas que hago				
Cuando estas en la casa, o en tu tiempo libre				

Frente ciertas a situaciones que me provocan alegría, tristeza, o enojo, ¿cómo las manejo, las comparto, se las cuento a otras personas o no se lo digo a nadie?.

INCLUSIÓN SOCIAL	N	A	F	S
28. Participo en conversaciones con otras personas sobre temas interesantes.				
¿Con quién conversas de esos temas?				
29. Acudo sin problemas a lugares de mi comunidad (e.g., bares, tiendas, piscinas, etc.)				
30. Tengo amigos/as que no tienen ninguna discapacidad				
¿Tienes amigos que no pertenezcan a esta escuela? ¿Dónde los conociste? ¿Dónde se juntan?				
31. Me siento excluido en mi grupo de trabajo, de ocio o de amigos/as	4			
¿Te sientes participe en tu grupo de trabajo? ¿Y de amigos? ¿compañeros del taller?				
32. Me resulta difícil realizar actividades con personas sin discapacidad	4			
Cuando estas con personas que no pertenecen a esta escuela ¿se te hace fácil hablar con ellos, salir, realizar alguna actividad. ?				
33. Recibo los apoyos que necesito para hacer bien mi trabajo (tareas o actividades)				

Recibo la ayuda necesaria para hacer mi trabajo, ejemplo. Si cocinas en la casa, en la escuela.				
34. Hay pocas personas dispuestas a ayudarme cuando lo necesito.	4			
¿Hay muchas personas dispuestas a ayudarme? ¿Quiénes?				
35. Cuando hago las cosas bien, me lo dicen.				
36. Las personas que me rodean tienen una imagen negativa de mí	4			
Ejemplo. Soy flojo. Que no puedo hacer las cosas solo. Que soy lento. O ¿tienen una imagen positiva de ti? (lo contrario)				

¿te gustaría participar en diferentes actividades? ¿en cuáles? ¿Qué falta para poder participar?

¿ Necesitarías de alguien que te acompañara?

DESARROLLO PERSONAL	N	A	F	S
37. Me enseñan cosas que me interesan				
38. Tengo un programa individual adaptado a mis preferencias				
¿Lo que enseñan tiene que ver con lo que me gusta? ¿te gustaría pertenecer a otro taller?				
39. Aprendo cosas que me hacen ser más independiente				
¿Que es ser independiente? (si n sabe se entrega una definición al encuestado)				
40. Tengo oportunidades para aprender cosas nuevas				
41. Desarrollo mi trabajo (tareas o actividades) de forma competente y responsable				
Ejemplo: voy a trabajar todos los días, llego a la hora, cuando se me designa una tarea la cumplo, termino las cosas que empiezo.				
42. Soy incapaz de resolver problemas	4			

Soy capaz de resolver problemas por mi mismo.				
43. Manejo mi propio dinero				
¿Tú decides que comprar con tu dinero?, ¿quién te da dinero? ¿Cómo obtienes el dinero?				
44. Me visto de forma apropiada, dependiendo de la ocasión				
Si es invierno ¿como te vistes?, ¿si vas a un casamiento?, entre otros				
45. Tengo los apoyos técnicos (teclado adaptado, ratón adaptado, pictogramas, etc.) que me hacen falta.				
Lentes, audífonos,				

¿Hay cosas que te gustaría cambiar de tu vida?, aprender, tener para mejorar tu vida.

RELACIONES INTERPERSONALES	N	A	F	S
46 tengo problemas para tener o mantener una pareja	4			
¿Estas pololeando?, ¿hace cuanto tiempo? ¿Han terminado? ¿Cuantas veces?// NO TIENE ¿tu crees que te costaría tener una pareja, o podrías tenerla sin dificultades?				
47 me resulta difícil mantener relaciones sexuales afectivas	4			
¿Has tenido relaciones sexuales? ¿has tenido dificultades para tenerlas? ¿ te cuesta tenerlas? ¿Te gustaría tenerlas?				
48 tengo pocos amigos/as con los que salir a divertirme.	4			
Tengo muchos amigos con los que salir a divertirme, a la playa, la piscina, el mal, entre otros.				
49 tengo amigos que me escuchan cuando tengo algún problema.				
50 expreso mis emociones y sentimientos a mis amigos.				
51 me llevo bien con mis compañeros de trabajo (o centro al que acudo).				

52 Tengo buena relación con personas de distintas edades.				
53 a la mayoría de las personas les disgusta estar conmigo.	4			
A la mayoría de las personas les gusta estar con migo/ disfrutan de mi presencia				
54 Llamo escribo o visitó a las personas que aprecio.				

¿Con quienes me relaciono, cual es mi relación con ellos?

¿Qué necesito para poder comunicarme con otros? (saber de ciertos temas, tener buen genio, saber escuchar, saber expresarme)

BIENESTAR MATERIAL	N	A	F	S
55.- Tengo dinero para comprar las cosas que necesito				
Tú tienes tu dinero ¿Por qué? Trabajas, recibes mesada				
56.- Ahorro para poder comprar cosas especiales (ejemplo un regalo, ropa especial, juegos, entre otros)				
57.- El lugar donde vivo es incomodo o peligroso	4			
En caso de ser sí o no se solicita que describa como es				
58.-El lugar donde trabajo (o donde realizo algún tipo de actividad o tarea) es incomodo o peligroso	4			
Idem anterior + Escuela especial y/u otro lugar				
59.- Tengo acceso a la información que me interesa(periódico, televisión, internet, revistas, etc)				
60.-Es imposible para mi acceder a las nuevas tecnologías(teléfono móvil, internet)	4			
Tienes acceso a artefactos tecnológico, teléfono, computador, tablets, etc.				
61.- Tengo las cosas que necesito para poder desarrollar mis aficiones				
Hobbies, juegos, ropa, etc.				

62.- Tengo lo necesario para vivir de forma digna/ cómoda / higiene				
Hogar, ropa, comida, educación y tiempo libre.				
63.- Dispongo de los servicios y apoyo que necesito				

¿Qué crees que necesitas para ser independiente económicamente?

BIENESTAR FÍSICO	N	A	F	S
64.- Descanso lo suficiente				
¿Duermo lo necesario?				
65.- Llevo ropa sucia (puesta)				
Traes ropa limpia, te cambias ropa todos los días, ropa interior.				
66.- Tengo malos hábitos de higiene				
Tengo buenos hábitos de higiene, me lavo los dientes, me ducho, entre otros. ¿Qué hábitos de higiene tienes tu?				
67.- Realizo deportes o actividades de ocio				
Actividades de ocio como tiempo libre				
68.-Tomo la medicación como se indica				
¿tomas algún medicamento? ¿todos los días? ¿te lo tomas sola/o? ¿A la hora adecuada y la cantidad de pastillas adecuadas?				
69.- Cuando no me encuentro bien se lo digo a otras personas				
Cuando tienes un problema, estas triste, angustiado. A quien se lo cuentas tíos, primos, amigos, familia, profesores, otros.				
70.- Estoy contenta/o con la atención que recibo en los servicios de salud				
Hospital, consultorio, clínica				
71.- Me hago reconocimientos médicos (dentista, oculista...)				
Visito al médico, dentista, oculista, nutricionista, etc. ¿Por qué vas				

y cada cuánto tiempo?				
72.- Cuido mi peso				
Realizo dietas, como lo necesario, me controlo al comer, me dan la comida racionada.				

¿Cómo te sientes físicamente? (con tu cuerpo), en caso de respuesta positiva,

¿Qué haces para sentirte bien, haces dieta, duermes?

Si la respuesta es negativa, ¿qué crees que necesitas para sentirte bien?

Pregunta final

¿Qué te gustaría contarme de tí? Algo que no hayamos conversado.

Que nota le pondrías a tu vida de 1 a 7 ¿por qué? ¿Qué te gustaría mejorar?