



PONTIFICIA UNIVERSIDAD  
**CATOLICA**  
DE VALPARAISO

FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN  
ESCUELA DE PEDAGOGÍA  
EDUCACIÓN DIFERENCIAL

**“AUTOPERCEPCIÓN DE JÓVENES Y ADULTOS CON DISCAPACIDAD  
INTELLECTUAL Y/O DEL DESARROLLO SOBRE SU CALIDAD DE VIDA DE  
LAS ESCUELAS ESTRELLA DE LUZ Y ESTER DE LA TORRE DE  
LIMACHE”**

TRABAJO DE TITULACIÓN PARA OPTAR AL GRADO DE LICENCIADA EN  
EDUCACIÓN Y AL TÍTULO DE PROFESORA DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL  
CON MENCIÓN EN TRASTORNOS DEL APRENDIZAJE ESPECÍFICO Y/O  
RETARDO MENTAL.

**Profesora Guía** : Dra. Vanessa Vega Córdova

**Tesistas** : Constanza Hermosilla Díaz  
: Antonella Mora Pedemonte  
: Valentina Puelma Navia  
: Yaritza Quijada Peralta  
: Tamara Sanhueza Cáceres

**Junio, 2015**

## **AGRADECIMIENTOS**

Queremos agradecer a todas las personas que han sido parte y que han contribuido a la elaboración de la presente tesis. Primordialmente a las Escuelas Estrella de Luz y Ester de la Torre, por haber sido partícipes de esta investigación.

A nuestra profesora guía, Dra. Vanessa Vega, quien nos acompañó y nos apoyó durante este proceso. Su orientación y rigurosidad han sido la clave del buen trabajo que hemos realizado juntas, el cual no se puede concebir sin su siempre oportuna participación. Agradecemos las oportunidades que nos ha brindado en el área investigativa. A Dra. Cristina Jenaro por su amabilidad y su desinteresada colaboración. Finalmente a Ana María Aros (QEPD), por su constante apoyo, generosidad, entrega de conocimientos y por su profunda pasión al educar y formar personas íntegras. Su calidez y cercanía como persona, nos ha dejado un legado tanto a nivel personal como a nivel profesional.

Para poder realizar esta tesis de la mejor manera posible, fue necesario el apoyo de muchas personas a las cuales quiero agradecer.

En primer lugar a mi madre Silvana. Gracias por brindarme tu apoyo en cada momento y en cada decisión que he tomado. Eres la persona que más admiro y aprecio. Haces que cada día crezca como persona, pues la entrega de valores y amor por la vida son producto de tus enseñanzas.

A mí querido hermano Carlos, ¡Este trabajo está dedicado especialmente para ti! Eres mi fuente de motivación e inspiración. Desde pequeña supe que mi misión y mis metas en la vida serían guiadas y orientadas por tu hermosa y noble existencia. Agradezco la oportunidad de tenerte como hermano, pues haces que cada día vea la vida con ojos de alegría, inocencia y gratitud.

A mi abuela Sylvia y mi abuelo Fernando, por sus sabios consejos, constante preocupación, formación, compromiso y compañía hasta el día de hoy.

Como no mencionar a mis amigas de la infancia, Fernanda y Camila. Valoro profundamente las veces que me escucharon y otorgaron al mismo tiempo una palabra de aliento. Un aplauso por esta amistad que pese al tiempo y la distancia aún sigue existiendo.

A mi grupo de tesis y amigas de la Universidad, que sin lugar a dudas serán grandes profesionales de la Educación, producto de su motivación y constancia.

Respecto al ámbito académico, a todos los profesores que fueron parte de mi formación profesional. Principalmente a la profesora Vanessa Vega, por aceptarme para realizar esta tesis bajo su dirección. Por su apoyo y por hacerme partícipe de sus iniciativas y proyectos en pos de quienes no precisamente son prioridad dentro de nuestra sociedad. Gracias a sus saberes es que como labor se debe “hacer visible lo invisible”. A Cristina Jenaro, por otorgarnos parte de su tiempo y disposición en cuanto a la transferencia de experiencias y herramientas que favorecieron este trabajo. Y finalmente a la queridísima Anita María Aros, (QEPD) por la entrega y creación de conocimientos, fiel compañía, contención, honestidad, solidaridad y amor por la labor docente. Un honor haberla conocido.

**Constanza**

*“Vive como si fueras a morir mañana; aprende como si el mundo fuera a durar para siempre” Mahatma Gandhi”*

Nadie nunca me dijo que este camino sería fácil, el cual me ha traído a esta maravillosa instancia, el final de un ciclo. Este camino lo recorrí junto a personas maravillosas que si no fuera por cada una de ellas yo verdaderamente no habría llegado hasta aquí.

En primera instancia mis padres, ya que sin su coraje, esfuerzo y apoyo entre otras de las millones de cosas que dan por mí, nunca hubiera elegido este camino, sé que para ustedes no fue sencillo; dejarme partir, dejarme crecer y todo lo que eso implicaba, se también que si no me hubieran apoyado cuando pensé en rendirme, quizás hubiera tomado las decisiones equivocadas y no estaría en este momento tan importante, infinitas gracias por cada palabra de aliento, por brindarme su apoyo desde la distancia y por siempre estar. Junto a mis padres quiero agradecer a mi hermano, ya que me has tenido que soportar día a día a lo largo de estos años, sin tu sabiduría y tu compañía hubiera sido mucho más difícil este camino, gracias por soportarme.

De la misma forma quiero agradecer a todos mis amigos, a los que están y los que dejaron su huella en mi camino, a los que estos años se han transformado en mi segunda familia, a los que cada vez que lo necesité estuvieron a mi lado, a los que me sacaron una sonrisa cuando más lo necesitaba, a los que lloraron conmigo y los que siempre estuvieron para crear un nuevo recuerdo y una nueva alegría que permanecerá en mi memoria por siempre. También quiero agradecer a mis amigas de la u, este camino lo compartimos juntas, creando experiencias y aprendizajes día a día, juntas somos poderosas y ustedes lo saben, esta tesis es muestra de lo geniales que somos juntas, gracias infinitas por todo, por cada momento, cada risa y cada tristeza que hemos superado.

Y quiero dar un agradecimiento especial a la profe Anita María, por creer en mí, y por ayudarme a lo largo de los años hizo darme cuenta de mis habilidades y potencialidades. Siempre será parte de un pedacito de mi corazón y esté donde esté, un abrazo al cielo.

**Antonella**

Para comenzar, quiero mencionar a mis padres, Jaime y Verónica, quienes han sido pilares fundamentales en mi proceso de crecimiento a nivel personal y profesional. Gracias papás por darme las herramientas necesarias, desde que era pequeña, para lograr construir y alcanzar mis sueños, indicándome constantemente que los elementos esenciales son el esfuerzo y la perseverancia. Ustedes día a día apoyan mis decisiones, señalando que lo que debo perseguir siempre es la felicidad, la cual se va confeccionando cada vez que educo a personas que requieren, sobre todo, ser escuchadas y comprendidas.

A mis tres hermanos, Felipe, Pablo y a mi querida melliza Francisca, quien ha sido mi fiel compañera y precursora del cumplimiento de mis deseos, haciendo que todo aquello que parece inalcanzable sea posible.

A mi prima Paula, por ser mi apoyo en este intenso último semestre de Universidad, en donde estuve lejos de mi hogar. Valoro infinitamente tus consejos, tu preocupación, tu ayuda y tu compañía. Gracias por escucharme y, sobre todo, por tu buena disposición al recibirme en tu casa.

Al grupo de tesis investigativo compuesto por Antonella, Constanza, Tamara y Yaritza. Si bien muchas veces no fue fácil lograr coordinar tiempos y actividades, logramos terminar con tranquilidad nuestro trabajo. Agradezco la dedicación de cada una para la confección de cada parte de nuestra tesis.

Profesora Vanessa, gracias por depositar parte de su confianza al solicitarme trabajar con usted en sus proyectos académicos. Aprendí de usted que cuando se trabaja con personas que requieren apoyos hay que esforzarse, capacitarse y luchar hasta el final, pese a cualquier barrera. A Cristina Jenaro, profesora quién nos entregó recursos para nuestro trabajo. Gracias por su amabilidad y por esa infaltable sonrisa entregada en los momentos más inesperados. Y, obviamente, mandar un agradecimiento directamente al cielo, hogar de nuestra querida profesora Ana María, una persona fiel en su labor, el cual tanto amaba, evidenciado en su generosidad, amabilidad y transparencia.

**Valentina**

Al dar por finalizado este proceso de investigación también culmina una etapa de vida, la profesional, por lo cual son variados los sentimientos que surgen. Por su puesto mucha felicidad por los frutos del trabajo arduo del grupo de tesistas y también orgullo por los logros alcanzados y los resultados obtenidos.

Quisiera dar las gracias al grupo de trabajo y a nuestra profesora guía por la dedicación hacia el trabajo y también por la comprensión y flexibilidad demostrada a lo largo del proceso, el cual para bien o para mal, estuvo lleno de improvisos, sin embargo, la meta ya está superada gracias al apoyo de estas personas tan especiales.

Por otro lado quisiera agradecer a mi familia, sobre todo a mi mamá quién cuida de mi hermoso hijo de tan solo 1 año 11 meses, para que pudiese dar término a este proceso y convertirme finalmente en una profesional de la Educación, algo que siempre ha estado presente en mí y que ha confirmado mi vocación por enseñar con más afán aún a aquellos estudiantes que requieren de mayores apoyos para aprender y recibir una formación en igualdad de oportunidades.

Finalmente también quisiera agradecer a aquellas personas que si bien no son parte de mi familia, siempre me han entregado una palabra de aliento y también su cariño, a aquellos amigos, amigas, buenas compañeras y también profesores que me han entregado su apoyo en este camino, además de entregarme enseñanzas que no se adquieren dentro de una sala de clases y que guiarán mi quehacer docente.

**Yaritza**

Para muchos este momento es un final, para mí es el comienzo de un largo camino por recorrer. Es por ello que quiero agradecer a todas aquellas personas que me apoyaron en este proceso, que me acompañaron en este nuevo comenzar.

En primera instancia, y porque son lo más importante, agradezco a mi familia, hermanas, primas, tíos, abuelos, por confiar en mí y creer en mis capacidades, dándome ánimo en cada momento que lo he necesitado. Pero, aún más importante, le agradezco a mis padres, por ser mi ejemplo a seguir, por enseñarme tantos valores que jamás dejaron que me diera por vencida, me apoyaron, me acompañaron, me alentaron y me aguantaron en cada una de las instancias vividas, permitiendo que me sintiera contenida en todo momento y segura de que puedo alcanzar cualquier meta que me proponga. Gracias a ellos soy lo que soy y estoy donde estoy, gracias a ellos realicé todo lo que he logrado, gracias a mis padres es que nunca bajo los brazos y sé que aunque caiga ellos estarán ahí para ayudarme a seguir adelante. ¡Los amo!

Por otro lado, le doy las gracias por formar parte de este proceso a mis amigas, mi apoyo fundamental en cada momento vivido, que estuvieron conmigo desde el primer día, que me acompañaron en risas, enojos y llantos, que empatizaron conmigo en todo momento y que nos acompañamos mutuamente en este proceso tan importante. ¡Las quiero!

Por último, agradezco a mi grupo de tesis, ya que sin esa afinidad, confianza, confidencialidad y buen trabajo nada de esto podría haber sido posible, logrando sacar adelante este trabajo tan importante para nuestra carrera y dando paso al comienzo de nuestro futuro como EDIs. Junto a ellas, no puedo dejar de agradecer a nuestra profesora guía, quien nos ayudó en cada paso a dar, y nos motivó a no bajar los brazos. Y finalmente, agradecer a dos personitas que sin ellas este trabajo no se podría haber finalizado, Cristina Jenaro quien con su amabilidad y cariño nos apoyó con nuestros análisis y a mi queridísima profe Anita María, quien desde el comienzo de mi carrera me alentó y me enseñó como profesional y como persona, y confió siempre en mis capacidades.

**Tamara**

## ÍNDICE

INDICE.....	8
ÍNDICE DE FIGURAS.....	11
INDICE DE TABLAS.....	12
RESUMEN.....	14
ABSTRACT.....	16
INTRODUCCIÓN.....	18
I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	21
1.1 Planteamiento del Problema.....	22
1.2 Justificación del Problema.....	27
1.3 Objetivos.....	30
1.3.1 Objetivo General.....	30
1.3.2 Objetivo Específico.....	30
1.4 Hipótesis.....	30
II. MARCO TEÓRICO.....	32
CAPITULO 1.....	33
2.1 LA HISTORIA DEL CONCEPTO DISCAPACIDAD.....	33
2.1.1 Concepto de Discapacidad Intelectual en el Tiempo.....	37
2.1.2. Enfoques y Modelos en Discapacidad Intelectual.....	41
2.1.2.1 Enfoque Psicométrico.....	42
2.1.2.2 Enfoque Conductista.....	44
2.1.2.3 Enfoque Cognitivo.....	46
2.1.2.4 Enfoque Social.....	47
2.1.2.5 Enfoque Biopsicosocial.....	48
2.1.2.6 Enfoque Multidimensional.....	49
2.1.3 Leyes en Chile de Discapacidad Intelectual.....	53
CAPITULO 2.....	59
2.2 CALIDAD DE VIDA Y ADULTOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y/O DEL DESARROLLO.....	59

2.2.1 Concepto de calidad de vida .....	59
2.2.1.1 Modelo de Campbell et al. (1976).....	61
2.2.1.2 Modelo de Brown y Colaboradores (1989).....	61
2.2.1.3 Modelo de Cummins (2000).....	61
2.2.1.4 Modelo de Schalock y Verdugo (2002/2003).....	62
2.2.2 Medición de Calidad de Vida.....	66
2.2.2.1 Escala GENCAT (2008).....	68
2.2.2.2 Escala FUMAT (2009).....	69
2.2.2.3 Cuestionario De Evaluación de la Calidad de Vida de Alumnos Adolescentes (2009).....	69
2.2.2.4 Escala San Martin (2014).....	70
2.2.2.5 Escala INICO-FEAPS (2013).....	70
2.2.3 Calidad de Vida y Adultos .....	72
2.2.4 Autopercepción y Discapacidad Intelectual.....	76
III.- MARCO METODOLÓGICO.....	82
3.1 Paradigma.....	83
3.2 Diseño de investigación.....	83
3.3 Población y muestra.....	84
3.3.1 Criterios de Selección.....	85
3.4 Técnica e instrumentos de recolección de datos.....	89
3.4.1 Ficha técnica Escala INICO-FEAPS.....	90
3.4.2 Entrevista semi-estructurada.....	92
3.5 Procedimiento General.....	92
3.6 Variables en estudio.....	93
3.7 Hipótesis.....	95
3.8 Análisis de la información.....	96
3.8.1 Resultados.....	96
3.8.1.1 Autodeterminación.....	98
3.8.1.2 Derechos.....	99
3.8.1.3 Bienestar Emocional.....	99

3.8.1.4 Inclusión social.....	100
3.8.1.5 Desarrollo Personal.....	101
3.8.1.6 Relaciones Interpersonales.....	102
3.8.1.7 Bienestar Material.....	103
3.8.1.8 Bienestar Físico.....	104
3.9 Análisis de la hipótesis.....	106
IV. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.....	111
V. LIMITACIONES.....	118
VI. PROYECCIONES.....	120
VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	122
VIII. ANEXOS.....	137
8.1 Autoinforme Escala INICO-FEAPS.....	137

## INDICE DE FIGURAS

Figura 1: Modelo teórico del esquema lineal de discapacidad de la CIDDM (OMS, 1980).....	34
Figura 2: Interacciones entre los componentes de la CIF (CIF, 2001).....	36
Figura 3: Modelo teórico de retraso mental (Luckasson et al., 2002).....	50
Figura 4: Modelo teórico de Cummins (Arostegui, 2002).....	62
Figura 5: Estadístico descriptivo de las puntuaciones medias de la Escala INICO-FEAPS.....	97

## INDICE DE TABLAS

Tabla 1: Definición operativa de las dimensiones de Calidad de Vida.....	64
Tabla 2: Distribución de participantes por centros.....	85
Tabla 3: Distribución de los participantes en función de la edad.....	86
Tabla 4: Distribución de participantes en función al género.....	86
Tabla 5: Distribución de participantes según grado de Discapacidad.....	87
Tabla 6: Distribución de los participantes en función de la presencia de discapacidades adicionales (Frecuencia).....	87
Tabla 7: Distribución de los participantes en función de las personas con las que vive.....	88
Tabla 8: Distribución de los participantes en función a su nivel socioeconómico.....	88
Tabla 9: Distribución de los participantes en función a previa asistencia a recintos educacionales con programa de integración (PIE).....	89
Tabla 10: Distribución de los participantes en función de la participación en un ambiente laboral.....	89
Tabla 11: Descripción general de la Escala INICO-FEAPS.....	90
Tabla 12: Ejemplos del Autoinforme de la Escala INICO-FEAPS.....	91
Tabla 13: Estadístico descriptivo de las puntuaciones directas de la Escala INICO-FEAPS.....	97
Tabla 14: Diferencias de la autopercepción de la calidad de vida de las personas dependiendo del grado de discapacidad que éstas presentan.....	106
Tabla 15: Diferencias sobre la percepción de la calidad de vida de las personas con discapacidad según su nivel socioeconómico.....	107
Tabla 16: Diferencias sobre la autopercepción de la calidad de vida de personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo dependiente del ingreso previo a recintos educacionales con proyecto de integración.....	108

Tabla 17: Diferencias en la autopercepción de la calidad de vida de personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo dependientes de la participación en ambientes laborales..... 109

## RESUMEN

La presente tesis de investigación cuantitativa no experimental del tipo ex post facto, tiene como finalidad analizar la autopercepción de jóvenes y adultos con Discapacidad Intelectual y/o Del Desarrollo pertenecientes a las escuelas “Estrella de Luz” y “Ester de la Torre” sobre su calidad de vida. El objetivo es generar un perfil de la calidad de vida de las personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo, teniendo en cuenta la autopercepción de los mismos para así determinar los apoyos que necesitan y poder mejorar su calidad de vida e identificar las variables que influyen en la su autopercepción.

Asimismo, se han planteado hipótesis que dicen relación que el grado de discapacidad, el nivel socioeconómico, la participación previa en un proyecto de integración en una escuela regular y la participación en entornos laborales, influye en la autopercepción de la calidad de vida.

El estudio se lleva a cabo a través de la recolección de datos mediante la aplicación del autoinforme de la Escala INICO-FEAPS (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero y Tamarit, 2013) a dieciséis usuarios mayores de 18 años que asistieron a los talleres laborales de las escuelas especiales anteriormente mencionadas, ambas ubicadas en la comuna de Limache, aplicando así autoinformes a través de entrevistas.

En base a lo anterior, los resultados que se obtuvieron describen que las dimensiones autopercebidas que presentan las medias más elevadas en relación a la puntuación directa, son las de Bienestar Físico y Desarrollo Personal, mientras que las más bajas fueron Autodeterminación y Derechos. Sin embargo, cabe destacar que todas las dimensiones obtuvieron valoraciones positivas. En cuanto a las hipótesis, los resultados indican que las variables referidas al grado de discapacidad y participación en establecimientos con proyecto de integración escolar, no influyen en la autopercepción de calidad de vida, no así, las variables referidas al nivel socioeconómico y participación en ambientes laborales, ya que se

presentan diferencias significativas en las dimensiones de Relaciones Interpersonales y Bienestar Material, respectivamente.

Estudios como este, basado en el análisis de la autopercepción de calidad de vida de personas con Discapacidad Intelectual y/o Del Desarrollo, permiten avanzar en dicho ámbito y mejorar su calidad de vida tomando en cuenta no tan solo las necesidades que detecta la familia o profesionales, sino que también la de ellos, por lo que de esta manera se podría brindar un servicio completo que logre impactar en la vidas de las personas con Discapacidad Intelectual y/o Del Desarrollo.

**Palabras claves:** Autopercepción, Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo, Escala INICO-FEAPS, Adultos, Calidad de Vida.

## ABSTRACT

This thesis of non-experimental quantitative research, ex post facto type, aims to analyze the self-perception of young and adults with intellectual and developmental disabilities belonging to schools “Estrella de Luz” and “Ester de la Torre” concerning their quality of life. The objective is to generate a quality of life’s profile of the people with intellectual and developmental disabilities considering their self-perception, to determine the supports they need to improve their quality of life and to identify the variables that influence this perception.

At the same time, several hypotheses raised, for example if the degree of disability affects the self-perception of quality of life, like socioeconomic status, previous participation in integration projects into regular schools and participation in work environments.

The study was conducted through data collection by applying the self-report of the INICO-FEAPS scale (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero & Tamarit, 2013) to sixteen young and adults over 18 years old who attended employment workshops in the schools previously mentioned, both located in Limache, using 16 self-reports through interviews.

Based on the aforementioned, the results obtained showed self-perceived dimensions that have the highest average in relation to the direct score are the Physical Fitness and Personal Development while the lowest were Self-Determination and Rights. However, it notes that all dimensions obtained positive assessments.

As for the hypothesis, the results indicate that the variables referring to the degree of disability and participation in establishments with school integration projects do not influence the perception of quality of life, unlike the variables related to socioeconomic status and participation in work environments, because significant differences are shown in the dimensions of Interpersonal Relations and Welfare Material, respectively.

Studies like this, based on the analysis of self-perception of quality of life of people with intellectual and developmental disabilities allow progress in this area and help to improve their quality of life, taking into account not only the needs detected by the family or professionals, but also theirs, in order to provide a complete service to achieve impact in the life of the person with intellectual and developmental disabilities.

**Keywords:** Self-perception, Intellectual and Developmental Disabilities, INICO-FEAPS scale, Adults, Quality of Life.

## INTRODUCCIÓN

El proyecto de investigación que a continuación se presenta, se encuentra centrado en el análisis de la autopercepción de la calidad de vida de jóvenes y adultos con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo insertos en talleres laborales de las Escuelas Especiales “Ester de la Torre” y “Estrella de Luz” de la comuna de Limache. Si bien existen investigaciones a nivel internacional al respecto, en nuestro país son escasas las que abordan la calidad de vida de personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo desde su propia perspectiva en la adultez, por lo que esta investigación pretende aportar en la elaboración de un perfil de Calidad de Vida que permita responder a las necesidades autopercebidas pertinentes a la realidad de nuestro país. Debido lo anterior se considera imprescindible trabajar, investigar y generar estudios que permitan conocer su percepción de modo que impacten tanto a nivel de prácticas pedagógicas como a nivel nacional relacionado a las leyes y decretos que se firmen, logrando influir en la mejora de la calidad de vida de las personas. Dicha investigación se enmarca dentro de un Proyecto FONDECYT de iniciación N° 11130544 “Avanzando en el reconocimiento de las necesidades de apoyo y calidad de vida en jóvenes y adultos con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo”, dirigido por la Dra. Vanessa Vega.

A lo largo del tiempo son variados los avances que se han alcanzado en lo que respecta a la conceptualización y atención de las personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo, comenzando desde una perspectiva médico-biológica hasta llegar actualmente a un enfoque multidimensional, el cual considera todos los elementos que inciden en una persona, como su entorno y características personales, los cuales aportan a la comprensión y a la posterior entrega de los apoyos pertinentes. Son estos avances a nivel internacional los que han permitido que en nuestro país se originen nuevas políticas públicas y normativas que promuevan la inclusión social plena de las personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo. Sin embargo, se torna relevante que éstas nuevas políticas sean dirigidas a la población adulta, ya que en base a uno de los estudios realizado por

el Instituto Nacional de Estadística (en adelante INE) en el año 2004, se asevera que la esperanza de vida de las personas con discapacidad ha incrementado, al igual que el número de la población, lo cual hace inminente elaborar propuestas para atender a las necesidades de esta misma.

En concordancia con lo expuesto anteriormente, la investigación que se presenta se sustenta en la autopercepción de la calidad de vida de las personas adultas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo, identificando áreas prioritarias a mejorar en la calidad de vida a través del instrumento correspondiente al Autoinforme de la Escala INICO-FEAPS, tomando en cuenta tanto los resultados cuantitativos y cualitativos obtenidos mediante las entrevistas, lo cual permite la elaboración de un perfil de calidad de vida acorde a las dimensiones que requieran de mayores y menores soportes.

La investigación se desarrolla en tres capítulos, los cuales se centran en dar respuesta a la problemática planteada. En el primer capítulo se abordan temáticas relacionadas con la historia del concepto de Discapacidad Intelectual, los enfoques y modelos que se han utilizado para abordar el concepto, como también la normativa chilena en cuanto a la misma, identificando los principales avances en cada una de las temáticas y cuál ha sido su influencia en el camino hacia la inclusión de las personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo.

En lo que respecta al segundo capítulo, este se centra en la calidad de vida vista como un constructo y su respectiva medición, identificando diversos instrumentos que se utilizan para evaluarlo. Además, se abordan experiencias y estudios sobre la calidad de vida de adultos, haciendo hincapié en la necesidad de generar mayores alternativas para responder a las necesidades de esta población. Posteriormente se menciona la relación entre la Autopercepción y la Discapacidad Intelectual, rescatando estudios en los que se tiene en cuenta la visión de las mismas personas, dentro del ámbito internacional como del nacional, recalcando la importancia de brindar apoyos en este ámbito de acción.

En el tercer capítulo, se presenta el marco metodológico que se utilizó durante la investigación. En este caso, se empleó una metodología de tipo

cuantitativa, con un diseño ex post facto. Consecutivamente, se presentan los resultados cuantitativos y cualitativos que se obtuvieron desde el análisis de la información recabada en cuanto a las dimensiones que presentan mayores y menores necesidades de apoyo, como también entorno a las hipótesis planteadas.

Finalmente, se exponen las conclusiones en conjunto con la discusión de la investigación, rescatando los principales hallazgos de la misma, pretendiendo dar cuenta de las necesidades sentidas de jóvenes y adultos con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo. Asimismo, se exponen las limitaciones y proyecciones del presente trabajo, que permiten reflexionar en torno a la realidad de jóvenes y adultos con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo en nuestra sociedad.

## **I.-PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

## 1.1 Planteamiento del Problema

En la actualidad, la discapacidad es entendida como el desajuste entre las limitaciones de la persona y las demandas del contexto. Teniendo en cuenta esta nueva contextualización, Schalock (2009) plantea que la importancia de ésta en el ámbito de la discapacidad se refleja en que la conceptualización de la misma, no se considera categóricamente como un rasgo invariable de la persona sino, más bien como una limitación en el funcionamiento humano que se manifiesta con la interacción entre la persona y su entorno, centrándose en el papel que los apoyos individualizados mejoran el funcionamiento individual y la calidad de vida de las personas.

Considerando los avances en el ámbito de la discapacidad y siendo coherentes con ellos, el Estado chileno realizó el primer estudio Nacional de Discapacidad en Chile (INE, 2004), basado en el marco conceptual de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud CIF, de la OMS/OPS, lo cual permite trabajar con la nueva definición del concepto, entendiéndose como un carácter multidimensional, dinámico y biopsicosocial, ofreciendo la posibilidad de dar cuenta de la complejidad de la discapacidad como hecho individual, pero sobre todo social (Schalock, 2009). Considerando lo anterior, la prevalencia nacional de discapacidad es de más de dos millones de personas, siendo un 12,9% de la población total, destacando que de este porcentaje el 86,1% son mayores de 30 años.

Ante lo anterior expuesto, Chile tiene como urgencia poner en marcha programas de plena integración social, familiar, escolar y laboral para una población con discapacidad mayoritariamente adulta. Aquello es importante, ya que la esperanza de vida de las personas adultas con discapacidad, es cada vez mayor, por lo que contribuir a la mejora de calidad de vida de esa población es fundamental, partiendo por el respaldo legislativo (Ley 20.422, Decreto 170/2009, Decreto exento 300/94) que, en este caso, nuestro país sólo responde aumentando los espacios de participación. No así por el interés del conocimiento de la percepción de las mismas

teniendo en cuenta que la calidad de vida en la adultez está en dependencia con el contexto y que los apoyos sociales recibidos y percibidos son determinantes para la calidad de vida en personas mayores (Schalock y Verdugo, 2001). Debido a lo anterior, los autores anteriores, señalan que las personas con necesidades de apoyo que envejecen hoy dentro de un sistema social y familiar necesitan recursos y herramientas (servicios de apoyo que otorguen atención médica y programas de salud, oportunidades laborales, seguridad, tecnología asistencial, entre otros) adaptadas a ellos para la mejora de su calidad de vida.

Debido a lo anterior, Chile participa de acuerdos internacionales, tales como la Convención de Salamanca (1994) y la de Derechos de Personas con Discapacidad (2006), lo que supone realizar cambios en sus leyes y decretos, escuchando a los propios involucrados, conociendo su percepción de calidad de vida para asegurarla a lo largo de ésta.

En respuesta a la participación en dichos acuerdos, en Chile durante el año 2010 se implementa la Ley 20.422, la cual establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, basada en la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad (2006), que señala en el artículo 21 que se debe considerar el derecho de libre expresión de opiniones de las personas, junto con lo anterior, señala en el artículo 31 que los gobiernos deben obtener estadísticas y datos de personas con discapacidad para tener mejores programas y servicios, a través de la colaboración con personas con discapacidad, resguardando la información que ellas compartan.

Con el establecimiento de esta Ley, se promueve que las personas con necesidades de apoyo derivadas de Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo y otras discapacidades, participen dentro de la sociedad, asegurando la plena inclusión social, el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad, asegurando su participación, por medio de diferentes iniciativas, como también en políticas públicas como la creación del Servicio Nacional de Discapacidad encargado de promover y asegurar la inclusión

social, participación y la accesibilidad de las personas con discapacidad, siendo un ejemplo de ello el voto asistido.

De esta forma el Estado chileno busca incluir a las personas con discapacidad, sin embargo, a pesar de haber sido partícipe de las Convenciones mencionadas anteriormente y haber implementado la Ley 20.422 el año 2010, en el ámbito de la educación se sigue rigiendo por el decreto exento 300 del año 1994, el cual contempla una opción para la continuidad de estudios (4 semestres) en el ámbito laboral para jóvenes y adultos hasta los 28 años de edad y que plantea como requisito para acceder a los recursos necesarios, estar bajo la tutela de una escuela especial u organismo similar; por lo que no hay una actualización y por ende, un aseguramiento de que exista una real inclusión social o laboral después de los 28 años. De igual forma, el decreto 170 (2009), que hace referencia a programas que involucren la enseñanza de habilidades sociales, prácticas y conceptuales, hasta la edad de 26 años, no ha sido actualizado en las nuevas políticas y por lo tanto sigue sin existir un respaldo para las personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo en la adultez, evidenciado en un estudio acerca de la integración de niños y niñas con necesidades educativas especiales desde la perspectiva de profesionales y alumnos, realizado por Arias, Arraigada, Gavia, Lillo, Yáñez, en el año 2005 en la ciudad de Santiago, en donde se afirma que alumnos con necesidades de apoyos que asistan a escuelas regulares con proyecto de integración escolar bajo dicho decreto, no aseguran necesariamente que participen en igualdad de condiciones en las actividades escolares, ya que ésta es más bien una integración física que educativa y curricular.

Tomando en consideración las expectativas de vida, la firma de protocolos, y el ámbito en educación, en Chile a pesar de la Ley 20.422, ésta no explicita el derecho de las personas a una libertad de expresión y opinión, como si lo realizan las Convenciones de Salamanca (1994) y la de Derechos de las de Personas con Discapacidad (2006), evidenciándose que si bien Chile busca involucrarse en las nueva políticas internacionales, éstas aún no se han llevado a cabo de forma concreta. Lo anterior, toma relevancia al tener un impacto en la calidad de vida de

las personas, tal como plantea Schalock y Verdugo (2003), afirmando que escuchar a las propias personas con Discapacidad Intelectual, del Desarrollo y otras discapacidades tiene impacto en la calidad de vida, puesto que se permite valorar su propio bienestar, además de ajustar los apoyos a sus propias necesidades. Asimismo, la OMS (1994) señala que el bienestar dentro de la calidad de vida considera la percepción que un individuo tiene de su lugar de existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en relación a sus objetivos, sus experiencias, sus normas y sus inquietudes.

Tomando en cuenta lo anteriormente mencionado, calidad de vida es entendida como un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas –universales- y émicas -ligadas a la cultura; (c) con componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales (Schalock y Verdugo, 2007).

De acuerdo a lo planteado por estos autores, queda en evidencia que es necesario tomar en cuenta la propia percepción de la persona para conocer su calidad de vida, lo que incluye a las personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo. A pesar de ello, existen escasos estudios que consideren la autopercepción de las estas personas en cuanto a su calidad de vida, ya que la mayoría de éstos se encargan de medirla por medio de la opinión de terceros ya sea familiar y/o profesional para validar los resultados. La autopercepción es entendida como la apreciación que se obtiene de la misma conducta en relación a la observación de otros, situación y atribución emocional de la misma Bem (1972). En esta línea, en Irlanda del Norte se llevó a cabo un estudio por McConkey, McConaghie, Roberts y King el año 2004 en el que se determinaron las percepciones personales de Personas con Discapacidad Intelectual sobre su presente, futuro y preferencias relacionadas al ámbito de vivienda, en donde los participantes tuvieron la oportunidad de reflexionar sobre sus percepciones personales. Los resultados apuntaban a la necesidad de una mayor consideración de las preferencias personales en cuanto a las elecciones, indicando cuatro temas relevantes que eran comunes en todos los participantes, independientemente de

donde vivían: tener su propio dormitorio, participar en las actividades del hogar; tener acceso a las actividades de la comunidad, y mantener el contacto con familiares y amigos. Adultos que, viviendo por su cuenta o en centros de acogida, valoraban su independencia y tener acceso al personal de apoyo, mientras que los adultos que vivían en casas residenciales se refirieron a la importancia de las relaciones con los compañeros de residencia y el respectivo personal.

Ejemplos como el anterior, sumado a todos los acuerdos internacionales a los cuales Chile se ha suscrito y las iniciativas que ha emprendido en pro del desarrollo integral de las personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo, aún queda por avanzar a una inclusión social exitosa y conocimiento de las necesidades reales desde la propia mirada de las personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo, lo cual hace sospechar que faltan aristas que no se han tomado en cuenta para alcanzar una sociedad más inclusiva, lo que necesariamente debiese tomar en consideración la opinión y autopercepción de las personas con discapacidad en torno a su calidad de vida con el fin de que éstas se reflejen en la normativa vigente y que contemple cambios futuros según sean las condiciones del país y la sociedad en que se encuentren.

Debido a todo lo anterior surge la pertinencia de indagar: ¿Cuál es la autopercepción de los jóvenes y adultos con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo respecto a su calidad de vida, y cuáles son las variables que influyen en ésta? Esta pregunta de investigación merece importancia, puesto que es necesario tomar en cuenta la prevalencia de adultos con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo y ciclo vital respecto a su realidad y poder, junto a ellos, elaborar planes de apoyo para el mejoramiento de su calidad de vida.

## 1.2. Justificación del Problema

Analizar la calidad de vida en personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo es importante para generar cambios en cuanto a la entrega de servicios y leyes que respalden las prácticas profesionales, como lo dice Schalock, Gardner y Bradley (2009), ya que la calidad de vida se ha transformado de ser sólo un concepto sensibilizador, a ser una iniciativa necesaria para el cambio en las prácticas profesionales y organizacionales, y que por tanto, va siendo progresivamente el eje central en las políticas públicas. Estos autores señalan que entre estos cambios, se encuentra: una nueva percepción de las posibilidades vitales de las personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo, prestando mayor atención en la autodeterminación en la inclusión comunitaria, la igualdad y al potencial humano.

En conjunto a lo anterior, Verdugo, Schalock & Stancliffe (2006) toman en cuenta que la calidad de vida está íntimamente relacionada con el bienestar de las personas, tanto con su propia percepción como con la valoración externa que podemos hacer de la misma, además Schalock (2009), asegura que ésta mejora con la autodeterminación, la disposición de recursos, metas vitales y el sentido de pertenencia. En torno a ello, Schalock, Gardner y Bradley (2009), señalan que para utilizar la calidad de vida como agente de cambio se deben tener en cuenta tres niveles, entre los cuales está el nivel individual, identificando cómo define la persona los resultados personales. Es por ello que se torna importante el investigar sobre la opinión de las propias personas implicadas, ya que en la Ley 20.422 (2010), no se considera su opinión en relación a las leyes y decretos a los que se hace referencia a mejorar su calidad de vida, sin embargo en la declaración de los Derechos para las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) aceptada por el estado Chileno, se llama a considerarles con una participación activa en los procesos de adopción de decisiones sobre políticas y programas que les afectan directamente, por lo que debería incluirse en sus políticas públicas realizando acciones concretas en favor de considerar su percepción en torno a las mismas y a su calidad de vida.

Lo anterior, toma relevancia al ver cómo ha resultado considerar la opinión de las mismas personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo en edad adulta en otros países, con el fin de aportar en los cambios en su calidad de vida. En base a ello, se realizó un estudio en Reino Unido, elaborado por Andrews y Rose (2010), en el que se determinaron los factores que motivan a las personas con Discapacidad Intelectual para trabajar, en una muestra de diez jóvenes adultos en edad de trabajar que asisten a cursos de aprendizaje siendo a su vez apoyados por un colegio de educación en Inglaterra. Los análisis temáticos revelaron tres grandes temas que afectan a la motivación de los participantes para el trabajo: ganancia monetaria, aspectos sociales y competencia percibida, por lo que se requieren investigaciones más detalladas y amplias con el fin de validar estos resultados con muestras representativas más grandes. Otro estudio realizado en Dublín, en República de Irlanda, en los años 2005/2006 por O`Brien, Shevlin, O`Keeffe, Kenny, Fitzgerald, Curtis, Edwards y O`Shea, tenía como objetivo que veintiún personas con Discapacidad Intelectual, entre 18 y 48 años, fueran parte de un curso de dos años de la Universidad Trinity College para recibir una certificación de Vida Contemporánea, obteniéndose como resultado que los propios participantes sintieron que se les abrió un mundo nuevo, percibiéndose más aceptados y más competentes, aumentando su autoestima ya que ahora podían planificar un futuro como todos los demás, redirigiendo su aprendizaje.

En base a lo planteado, cabe destacar la relevancia de considerar las voces de las personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo, en donde sus opiniones les permitan sentirse valorados y considerados, haciendo posible que ellos sean los propios protagonistas de sus vidas, eligiendo qué es lo que desean planear tanto en su presente como en su futuro.

Si bien, se puede decir que Chile, Reino Unido y Dublín son sociedades diferentes, Schalock, Verdugo, Jenaro, Wang, Wehmeyer, Xu & LaChapelle (2005), afirman que la mejora de la calidad de vida es ajustable a las diferentes sociedades, ya que su programa de mejora debe ser personalizado y a la vez un tanto generalizado en cuanto a las dimensiones (autodeterminación, bienestar emocional,

bienestar material, derechos, inclusión social, desarrollo personal, bienestar físico, relaciones interpersonales). En torno a esta temática en Chile, Vega, Jerano, Flores, Cruz y Ataza (2013), a través de la realización de grupos focales para personas mayores de 16 años con Discapacidad intelectual y/o del Desarrollo, indican que la generación de instancias que involucren a la familia, escuela y a las propias personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo es esencial para fomentar la autodeterminación, considerando que su desarrollo permite el reconocimiento de sus derechos y vida en comunidad. Sin embargo, la Ley chilena 20.422 que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, apunta a un aseguramiento de la calidad de vida y no a una mejora, lo cual Schalock, Gardner y Bradley (2009) dejan en claro que asegurar la calidad de vida no es lo mismo que la mejora de ésta, debido a que lo primero hace referencia a la supervisión de la capacidad de un servicio para garantizar las necesidades básicas, y por otro lado, la mejora hace hincapié en la capacidad de una organización o sistema para mejorar el rendimiento y la transparencia mediante recopilación y análisis sistemáticos de datos e información y la implementación de estrategias basadas en dichos análisis. Es decir, según Schalock (2013), mejorar la calidad de vida mediante el refuerzo de políticas, prácticas, formación, asistencia técnica y otros apoyos organizacionales, se pueden provocar cambios que implican el bienestar de la persona bajo la mirada su percepción en un proceso dinámico, donde se involucre a la propia persona con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo con la generación de políticas y prácticas que permitan mejorar la calidad de vida.

## 1.3 Objetivos

### 1.3.1 Objetivo general

- Describir la autopercepción de jóvenes y adultos con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo, pertenecientes a las escuelas “Ester de la Torre” y “Estrella de Luz” sobre su calidad de vida.

### 1.3.2 Objetivos específicos

- Generar un perfil sobre la calidad de vida de las personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo por medio de la autopercepción de los mismos, pertenecientes a las escuelas “Ester de la Torre” y “Estrella de Luz”.
- Caracterizar la calidad de vida autopercebida de jóvenes y adultos con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo, pertenecientes a las escuelas “Ester de la Torre” y “Estrella de Luz”.
- Determinar las variables que influyen en la autopercepción de la calidad de vida en personas con Discapacidad Intelectual y/o Del Desarrollo en las escuelas “Ester de la Torre” y “Estrella de Luz” de la comuna de Limache.

## 1.4 Hipótesis de Investigación

**-Hipótesis 1:** Existirán diferencias significativas en la autopercepción de calidad de vida de personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo dependiendo del grado de discapacidad que éstas presentan.

**-Hipótesis 2:** No existirán diferencias significativas en la autopercepción de calidad de vida de las personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo dependiendo de su nivel socioeconómico.

**-Hipótesis 3:** Existirán diferencias significativas sobre la autopercepción de la calidad de vida de personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo dependiendo si hubo previa incorporación a establecimientos educacionales con programa de integración.

**-Hipótesis 4:** Existen diferencias significativas sobre la autopercepción de la calidad de vida de personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo dependiendo si han participado en ambientes laborales.

## **II. MARCO TEÓRICO**

# CAPÍTULO 1

## 2.1 LA HISTORIA DEL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD

En el ámbito de la discapacidad se tiene en consideración que existen múltiples términos y conceptualizaciones acerca de las personas que presentan diversas necesidades de apoyo (Allué, 2003). Cada término junto con su respectivo significado, son propios de un contexto sociocultural determinado que tiene un enfoque comprensivo desde el cual se justifica. Según el mismo autor, esto se debe a que los conceptos, como representaciones, reflejan el pensamiento social en un momento histórico determinado.

En base a lo anterior, Bank (1975) logra plantear, a finales de los años 50 del siglo pasado, un nuevo principio al que se denomina *normalización* que formula *la posibilidad de que los deficientes mentales lleven una existencia próxima a la normal*, dejando atrás los atavismos del pasado en que la discapacidad era vista como una *desgracia* asociada al *castigo divino*, ocultando a la persona afectada, ingresándola a una institución o manteniéndola en casa alejada de las miradas de la sociedad.

Dicho principio de normalización comienza a tener importancia en la formulación de políticas de intervención sobre las personas con discapacidad, siendo su principal consecuencia la presentación en el Reino Unido el año 1978 del documento conocido como Informe Warnock (1978), en el cual se manifiesta que *todos los niños tienen derecho a asistir a la escuela ordinaria de su localidad, sin posible exclusión*. A partir del momento de la declaración anterior, el principio de integración rebasa la función escolar y se extiende a otros contextos.

Como señalan Crespo, Campo y Verdugo (2003), una de las inquietudes de la mayoría de los organismos, asociaciones y profesionales que trabajan en el ámbito de la discapacidad ha sido el poder utilizar una terminología común para

referirse a personas con discapacidad, como también a los diferentes tipos de discapacidades.

Las diversas conceptualizaciones y terminologías (Allué, 2003), dieron paso a que la Organización Mundial de la Salud (OMS) desarrollara una Clasificación que se convirtiera en un destacado instrumento para que todos los profesionales que se vinculaban al ámbito de la discapacidad pudieran entender, bajo consenso, el significado de la terminología. De esta forma, la OMS publica en el año 1980 la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, conocida también como CIDDM (Ministerio de Asuntos Sociales, 1997).

Esta clasificación propone sus términos y definiciones bajo el modelo médico que se establece como se observa en la figura 1:



Figura 1. Modelo teórico del esquema lineal de discapacidad de la CIDDM (OMS, 1980)

El objetivo principal de ésta es clasificar las consecuencias de la enfermedad, más que recopilar las causas de la misma. Como se puede observar, la CIDDM (OMS, 1980) plantea tres niveles o consecuencias de la enfermedad:

**Deficiencia:** es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

**Discapacidad:** es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad de forma o dentro de un margen que se considera normal para un ser humano.

**Minusvalía:** es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales).

De acuerdo a las definiciones presentadas por la OMS (1980), Egea (2004), señala que una de las pretensiones básicas en el campo de la terminología aplicada a la discapacidad de esta Clasificación, en la línea de neutralidad ideológica, fue la intención de evitar la supresión de un viejo hábito segregador, lo que conduce al *etiquetado* y a la consolidación de la marginación. Siguiendo con el mismo autor, se trataba de mostrar al individuo antes como persona que como un sujeto de una determinada situación limitante.

A pesar de la intencionalidad de la OMS (1980) sobre el trabajo que se realizó para que los términos manejados fueran más positivos y, junto con ello, ofrecer una panorámica que permitiera reunir toda una serie de conceptos en torno a la discapacidad. Esta Clasificación ha recibido críticas (Crespo, Campo y Verdugo, 2003) en cuanto no proporciona una información adecuada sobre la relación entre los conceptos de enfermedad, deficiencia, discapacidad y minusvalía, además de establecer un modelo causal entre las diversas dimensiones. Estos autores, plantean que el modelo teórico del esquema lineal de discapacidad de la CIDDM (OMS, 1980) no refleja el papel del entorno, tanto social como físico, por lo que pareciera que clasifica lo negativo del funcionamiento de la persona, careciendo de utilidad para la intervención educativa y comunitaria. Estas críticas fueron recogidas por la CIDDM, quedando reflejado el 22 de mayo de 2001, en la 54° Asamblea de la OMS, en donde se aprobó una nueva versión de esta Clasificación con el nombre definitivo de Clasificación Internacional de Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) (OMS, 2001)

El objetivo principal de la CIF se vinculaba a brindar un lenguaje unificado y un marco conceptual para descripción de la salud y los estados relacionados con la salud. Así, se abandona el enfoque primitivo de *consecuencias de la enfermedad*,

para enfocar el objetivo hacia la salud y los estados relacionados con la salud (Crespo, Campo y Verdugo, 2003)

En la clasificación de la CIDDM (OMS, 2001) el concepto de Funcionamiento es un concepto global que hace referencia a todas las funciones corporales, actividades y participación; el concepto de discapacidad engloba las deficiencias, las limitaciones en la actividad, o las restricciones en la participación. Además, se enumeran los factores ambientales que describen el contexto en el que vive una persona y que interactúan con todos esos constructos.

En base a lo anterior, la CIF propone un sistema de funcionamiento, el que se observa en la figura 2:

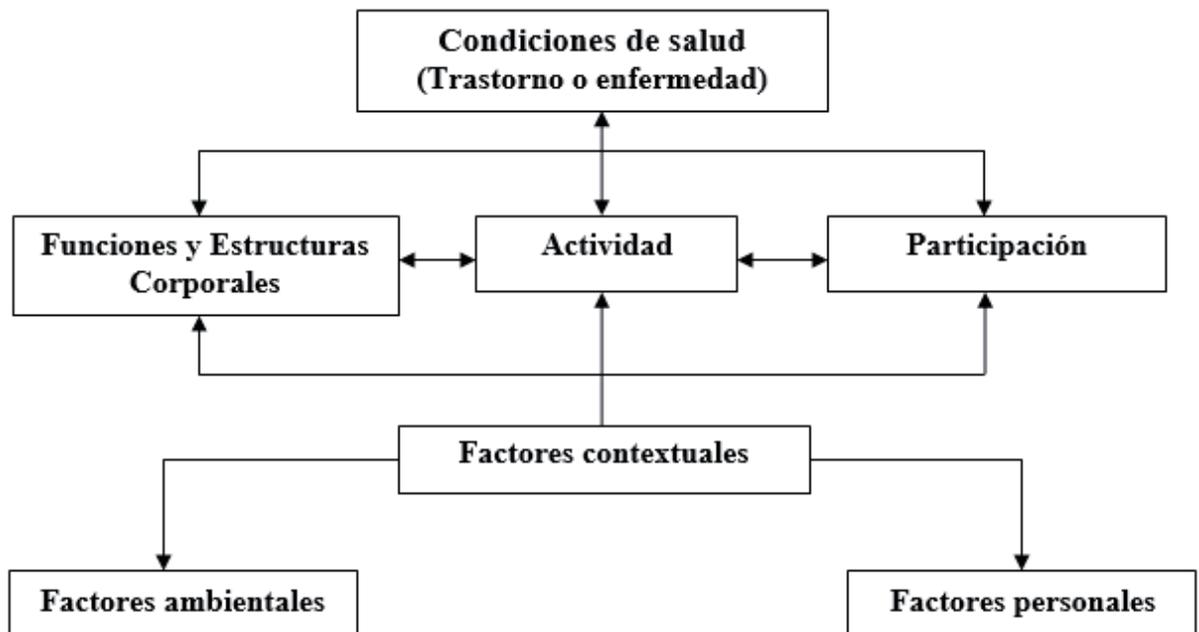


Figura 2. Interacciones entre los componentes de la CIF. (CIF, 2001).

Finalmente se puede mencionar, de acuerdo a las conclusiones que fueron realizadas por Crespo, Campo y Verdugo (2003), que el proceso indudablemente ha sido laborioso hasta llegar a la actual Clasificación Internacional de Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) permitiendo unificar el lenguaje utilizado y definir bien el concepto. Al mismo tiempo, estos autores, destacan que por primera vez se ha conseguido que el mundo de habla hispana esté presente en

el desarrollo de una clasificación a nivel internacional y que sus puntos de vista estén representados en un documento tan decisivo como éste.

Así como en el plano de discapacidad se evolucionó de acuerdo al adecuado uso de las terminologías, lo mismo ocurre específicamente en el plano de la Discapacidad Intelectual, la cual ve influida su definición por diversos estudios y por la propia sociedad, la constante búsqueda para mejorar su terminología para que las personas con necesidades de apoyo derivadas de Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo se vean realmente reflejadas por la sociedad.

### **2.1.1 Concepto De Discapacidad Intelectual En El Tiempo.**

El debate sobre cuál es la terminología más adecuada para referirse a la población que presenta necesidades de apoyo derivadas de Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo ha sido motivo de discusión desde finales de los años ochenta en ámbitos científicos y profesionales (Verdugo, 2003). Sin lugar a dudas el concepto de discapacidad ha ido evolucionando a lo largo del tiempo para hoy en día conocerse como *Discapacidad Intelectual*, sin embargo, tradicionalmente y basado en enfoques del siglo pasado, el concepto era conocido como *Retraso Mental* (Verdugo, 2003).

La definición de dicho término ha sido abordado desde 1921 por la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR), elaborándose por medio de un primer *Manual sobre la definición del Retraso Mental*, en donde el punto de partida era el Coeficiente Intelectual (CI) (Egea, 2004), continuando así a lo largo de los años con numerosas aportaciones por parte de la misma AAMR. Pero, no es hasta la novena edición del año 1992 que realizó un cambio radical del paradigma tradicional, alejándose de la concepción del Retraso Mental como rasgo del individuo para plantear una concepción basada en la interacción de la persona y el contexto (Verdugo, 1994). Dicha edición definía lo siguiente:

“El Retraso Mental hace referencia a limitaciones substanciales en el desenvolvimiento corriente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, junto con limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo. Se manifiesta antes de los dieciocho años”. (Luckasson, Coulter, Polloway, Reiss, Schalock, Snell, Spitalnik y Stark, 1992, p.1)

Para Verdugo (2010) la definición que otorga la novena edición de la AAMR que en la actualidad recibe el nombre de American Association on Intellectual and Development Disabilities (AAIDD) (Luckasson y et al., 1992) significó un gran cambio de paradigma en la concepción tradicionalmente utilizada en décadas anteriores. Se rechazó una concepción reduccionista basada solamente en las características o patologías de las personas, para proponer una concepción interaccionista en la cual el ambiente desempeña un papel esencial. Con lo anterior, se abren puertas para el ingreso de un enfoque multidimensional en donde la misión no es diagnosticar al individuo con Discapacidad Intelectual y con esa información determinar tratamientos y servicios que requieren, sino evaluarlos de forma multidimensional en base a su interacción con los contextos en donde participan y, centrándose en esa evaluación, determinar los apoyos y servicios que cada persona requiere para mejorar su calidad de vida. Debido a lo anterior, Verdugo (2010) señala que se debe hacer énfasis en el tipo de intensidad de apoyo que requieran las personas.

Diez años después de la novena edición, que ya implicaba un cambio en el paradigma en la conceptualización del Retraso Mental, trae consigo una mirada de la expresión de la discapacidad como una interacción entre la persona con condiciones concretas de limitación en dos o más áreas de habilidades adaptativas y es en el entorno donde se debe ofrecer los apoyos adecuados para que la persona mejore su funcionamiento, el año 2002 se define que:

“El Retraso Mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en conducta adaptativa, en cuanto a las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina con antes de los 18 años de edad”. (Luckasson, Borthwick-Duffy, Buntix, Coulter, Craig, Reeve, et. al, 2002, p.8).

Dicha definición se centra en proponer un nuevo modelo teórico, que busca crear un nuevo marco de referencia para la evaluación como a la vez avanzar en la planificación de los apoyos y su respectiva intensidad. Según Verdugo (2003), la definición de la AARM (2002) además implicaba entonces que se debían considerar cuatro premisas:

(1) Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en los modos de comunicación y en factores comportamentales.

(2) Las limitaciones en habilidades adaptativas se manifiestan en entornos comunitarios típicos para los iguales en edad del sujeto y reflejan la necesidad de apoyos individualizados.

(3) Junto a limitaciones adaptativas específicas existen a menudo capacidades en otras habilidades adaptativas o capacidades personales; y

(4) Si se ofrecen los apoyos apropiados durante un período prolongado, el funcionamiento en la vida de la persona con retraso mental mejorará progresivamente.

Según Egea (2004), en concreto el Manual del 2002 propone un Modelo del Proceso de Planificación y Evaluación del Apoyo en cuatro pasos:

- Identificar áreas relevantes de apoyo.
- Identificar, para cada área, las actividades relevantes.
- Evaluar el nivel o intensidad de las necesidades de apoyo.
- Escribir el Plan Individualizado de Apoyos.

Este autor, destaca el trabajo realizado por la AARM en la búsqueda de una adecuada definición para el concepto de retraso mental, no obstante, señala que la utilización de los términos aún no eran totalmente adecuados, por lo que el concepto

*retraso mental* no resulta ser el más satisfactorio para lograr eliminar lo estigmatizador que resulta su uso. Es por esto que el año 2006 la propia AARM modifica el nombre de Retraso Mental por el de Discapacidad Intelectual, lo que implica además, el cambio del nombre para referirse a la asociación, la cual pasa a llamarse Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual o del Desarrollo, (American Association on Intellectual and Development Disabilities, AAIDD).

Bajo la mirada del modelo multidimensional, se puede decir que se identifica un cambio de paradigma desde un modelo rehabilitador, hacia un modelo social, en el que la discapacidad se evidencia como la interacción entre los factores personales y ambientales, es decir, en donde resulta relevante entregar los apoyos adecuados para que la persona pueda mejorar su funcionamiento. Según Palacios (2008) este nuevo paradigma social trae consigo la idea de que las personas con discapacidad pueden contribuir a la sociedad, siempre y cuando se eliminen las barreras que impiden que la persona se pueda desarrollar óptimamente, obstáculos que son creadas por la misma sociedad.

De acuerdo con lo anterior, el mismo autor señala que el modelo permite identificar que todas las personas con necesidades de apoyo derivadas de Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo tienen las mismas posibilidades que aquellas personas que no presenten tales necesidades, sin embargo, muchas veces sus opiniones no son consideradas, por lo que las respuestas a los apoyos no es íntegra. Puig de la Bellacasa (1990), indica que el caso de los adultos con necesidades de apoyo con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo es un escenario complejo, ya que siguen siendo erróneamente considerados como eternos niños, llegando a envejecer sin haber disfrutado y experimentado la condición de adultos. Según el mismo autor esto se debe a la sobreprotección y el paternalismo que tienen como consecuencia negativa una generalizada falta de autonomía y funcionamiento social en las personas con necesidades de apoyo derivadas de Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo, lo que viene unido a limitadas expectativas del entorno precisamente por no tener la consideración de sus capacidades y habilidades en esta etapa del ciclo vital.

Puig de la Bellacasa (1990) también señala la importancia de entregar oportunidades iguales que para el resto de la población considerada dentro de la adultez, es decir, dejar vivir y madurar, brindando diversas experiencias, que les permitan también correr riesgos. No obstante el mismo autor señala que aún esas oportunidades no son entregadas, y quienes las tienen, son controlados por otros, en donde es preciso realizar respuestas sociales que permitan entregar más oportunidades que permitan la inclusión de las personas con Discapacidad Intelectual

Debido a lo anterior, según Palacios (2006), se debe buscar la inclusión por medio de la igualdad de oportunidades y se resalta la obligación de que las personas con necesidades de apoyo derivadas de Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo sean aceptadas tal cual son, por lo que merecen ser reconocidas ante las legislaciones, las cuales deben asegurar sus derechos para que así puedan desenvolverse con seguridad y libertad.

A partir de la revisión histórica previamente realizada, se pueden destacar múltiples hitos a lo largo de la evolución del concepto, uno de ellos es el cambio de paradigma que ocurre ya llegando al siglo XXI que incluso hace que la Asociación Americana del Retardo Mental cambie su nombre a Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual o del Desarrollo, puesto que el Coeficiente Intelectual deja de ser el protagonista en el diagnóstico y clasificación de la Discapacidad Intelectual y se comienza a considerar la conducta adaptativa, las barreras que surgen de la interacción de la persona y las exigencias del entorno, poniendo el énfasis ahora en los apoyos y servicios que requiere los individuos para poder participar de la sociedad en igualdad de condiciones y oportunidades (Schalock, 2009).

### **2.1.2 Enfoques y Modelos de Discapacidad Intelectual**

Desde la antigüedad se ha venido estudiando y catalogando a las personas con discapacidad, recorriendo diferentes enfoques y modelos que van de acuerdo

al contexto socio histórico en el que acontece, lo que ha permitido a lo largo de los años mirar a las personas con necesidades de apoyo a través de diversas perspectivas y puntos de vistas determinados por las diferentes contextualizaciones postuladas (Verdugo, 2004).

Son muchos los nombres que se les han otorgado a los diferentes modelos que han definido al concepto de discapacidad, que van desde aquellos netamente clínicos hasta los que hoy en día están centrados en alcanzar un modelo inclusivo, que se centra en la determinación de los recursos y estrategias que buscan promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar de la persona con necesidades de apoyo.

Por lo anterior es preciso profundizar en los diferentes modelos y enfoques que han marcado la construcción del concepto de Discapacidad Intelectual a lo largo de la historia.

#### **2.1.2.1 Enfoque Psicométrico**

Este enfoque nace con el francés Binet en 1905 con el propósito de detectar niños que no podían beneficiarse del currículo escolar normal; creando el primer instrumento que permitiera medir la inteligencia (Gonzalez-Pérez, 2003). El test de Binet y Simon buscaba medir la inteligencia, por medio de ejercicios tanto de memoria, imaginación, comprensión y juicio, acordes a ejecuciones propias de cada edad. (Henry Pieron, 1995). Posteriormente Stanford y Binet (1916) lo adaptan a un método estandarizado, objetivo y con referencia a normas para identificar a los sujetos.

El enfoque psicométrico busca identificar las características básicas como atributos, rasgos o dimensiones para poder así clasificarlos en diferentes categorías de “retraso”. Utilizando mediciones tales como Edad Mental (EM) y Coeficiente Intelectual (CI). En éste, la edad mental se define como, el nivel en años, de las tareas que el niño realiza correctamente, con independencia de su edad cronológica

(Castellón, 2008). En tanto, el Coeficiente Intelectual se mide por medio de una fórmula que consiste en multiplicar por cien el cociente entre la edad mental y la edad cronológica; por lo que, si la medida en CI es cien con una desviación típica de quince (o dos desviaciones estándar), desde este punto de vista se considera retrasado mental al sujeto cuya puntuación es inferior a setenta. (Rojas y Ruiz, 2014).

Sin embargo, según González-Pérez (2003), se presentan dos dificultades al usar este término en Discapacidad Intelectual; en primera instancia, no tiene sentido su utilización cuando la inteligencia deja de evolucionar, ya que nos encontramos que el CI disminuye al aumentar la edad cronológica y en segundo lugar, un mismo CI perteneciente a sujetos de edades cronológicas diferentes no tienen el mismo significado psicológico.

Por consiguiente, el modelo psicométrico establece la inteligencia como un concepto inmutable y estable sin posibilidad de cambios, lo que en la actualidad gracias a la psicología cognitiva se ha demostrado que con la debida estimulación y mediación de los aprendizajes las estructuras cognitivas se pueden modificar (Feuerstein, Rand, Joffman y Miller, 1980).

No obstante, cabe destacar que la mayoría de los test psicométricos aún sirven para determinar el diagnóstico de personas con Discapacidad Intelectual en la actualidad, en donde según Bandin y Lora (2008), las conductas adaptativas y adquisiciones específicas en un niño son evaluadas mediante la psicometría, sin embargo, los test en su mayoría evalúan el dominio de operaciones esencialmente escolares. Asimismo, existen objeciones acerca de este tipo de evaluación, la que como se vio anteriormente se fundamenta en la aplicación de pruebas estandarizadas, ya que desconoce información de interés, tales como la procedente al entorno habitual del sujeto y la interacción entre ambos.

Por lo tanto, este es el primer modelo que ofrece un análisis de la Discapacidad Intelectual, en donde mediante la creación de las escalas de inteligencia de Binet y Simon se define a partir de las relaciones entre la edad cronológica y su edad mental, pretendiendo medir de forma directa las funciones de

la inteligencia por medio de la presentación de problemas en forma creciente, etiquetando a la persona en categorías que pueden coartar su evolución cognitiva.

### **2.1.2.2 Enfoque Conductista**

El siguiente enfoque surge a partir de la búsqueda de un cambio metodológico propiciado por el modelo anterior, el cual según García, Pérez y Berruezo (2002) manifiesta tanto una inoperancia en explicar el problema, como una ineficiencia en orientar a las personas con Discapacidad Intelectual, además de su respectiva repercusión en las categorías diagnósticas, atrayendo prejuicios sociales, actitudes de rechazo y marginación por parte de la sociedad.

Por lo que nace de una corriente de la psicología desarrollada por el psicólogo estadounidense John B. Watson (1913) que defiende el empleo de procedimientos estrictamente experimentales para estudiar el comportamiento observable, es decir, las conductas, considerando el entorno como un conjunto de estímulos-respuestas. Su fundamento teórico está basado en que a un estímulo le sigue una respuesta, siendo ésta el resultado de la interacción entre el organismo que recibe el estímulo y el medio ambiente. Es importante mencionar que Watson, en ese mismo años, no negaba la existencia de los fenómenos psíquicos internos, pero insistía en que tales experiencias no podían ser objeto de estudios científicos porque no eran observables.

Este enfoque está influenciado por las investigaciones pioneras de los fisiólogos rusos Iván Pávlov (1902) y Vladimir M Bekhterev (1903) sobre el condicionamiento animal, considerando que los actos de la vida no eran más que reflejos. A partir de sus observaciones con animales, diseñó el esquema del condicionamiento clásico. Watson (1913) planteó hacer científico el estudio de la psicología empleando sólo procedimientos objetivos tales como experimentos de laboratorio diseñados para establecer resultados estadísticamente válidos, llevándolo a formular la teoría de que todo tipo de comportamiento (inclusive las

emociones, hábitos, lenguaje y pensamiento) es aprendido producto del condicionamiento conductual.

A partir de 1920, el conductismo fue el paradigma de la psicología académica, sobre todo en Estados Unidos. Edward Lee Thorndike (1920) fue precursor de la psicología conductista planteando que el aprendizaje se compone de una serie de conexiones entre un estímulo y una respuesta, que se fortalece cada vez que genera un estado de elementos satisfactorios para el organismo (ley del efecto-1929).

Hacia 1950 el nuevo movimiento conductista había generado numerosos datos sobre el aprendizaje, que condujo a nuevos psicólogos experimentales estadounidenses como Skinner (1956) a formular sus propias teorías en relación al aprendizaje y el comportamiento. El enfoque de este psicólogo, filósofo y novelista, conocido como conductismo radical, es semejante al punto de vista de Watson (1913), según el cual la psicología debe ser el estudio del comportamiento observable de los individuos en interacción con el medio que les rodea. Skinner (1956), sin embargo, difería de Watson en que los fenómenos internos, como los sentimientos, debían excluirse de los estudios. Sostenía que estos procesos internos debían estudiarse por los métodos científicos habituales, haciendo hincapié en los experimentos controlados tanto con animales como con seres humanos. Sus investigaciones con animales, centradas en el tipo de aprendizaje -conocido como condicionamiento operante o instrumental- que ocurre como consecuencia de un estímulo provocado por la conducta del individuo, probaron que los comportamientos más complejos como el lenguaje o la resolución de problemas, podían estudiarse científicamente a partir de su relación con las consecuencias que tiene para el sujeto, ya sean positivas (refuerzo positivo) o negativas (refuerzo negativo).

A partir de 1960, se desarrolla el "aprendizaje imitativo" u observacional que estudia bajo qué condiciones se adquieren, o desaparecen, comportamientos mediante el proceso de imitación. En esta línea, Bandura (1987), psicólogo ucraniano-canadiense, describe un modelo de aprendizaje con una base

"mediacional" (aprendizaje social) donde la combinación de factores del entorno (sociales) y psicológicos influyen en las conductas. Esta orientación mediacional adquiere gran relevancia en el desarrollo de corrientes cognitivas ya que a partir de esta década, varios autores comienzan a trabajar aplicando la metodología conductista a los procesos psicológicos subjetivos.

Por lo tanto, este modelo por medio de su metodología inductiva, busca encontrar las relaciones causa y efecto que expliquen la conducta observable de cualquier sujeto, el que tiene como objetivo cambiar la conducta retrasada; variable dependiente del contexto del sujeto que influenciaría los aprendizajes, definiendo a la persona con Discapacidad Intelectual como un individuo que posee un repertorio comportamental limitado en todos sus aspectos, siendo éste en función de la historia del sujeto y sus interacciones con el ambiente (García, Pérez y Berruezo 2002).

Debido a lo anterior, la influencia de estos postulados supone avances importantes en el campo de la Discapacidad Intelectual, debido a que pretenden estructurar procesos de autocontrol, autorregulación y autoevaluación del propio comportamiento.

### **2.1.2.3 Enfoque Cognitivo**

La psicología cognitiva, según Castellón (2008), explica La Discapacidad Intelectual en términos de disfunciones en los procesos cognitivos implicados en los procesos de la información, en aspectos como: percepción, atención, memoria, formación de conceptos, resolución de problemas, entre otros procesos implicados. Así como también en procedimientos de la regulación de los mismos, que más adelante se llamarían funciones ejecutivas, en donde se encuentran la planificación, autorregulación, control, entre otros. Además, denomina la metacognición como el conocimiento sobre el propio conocimiento y como operan los propios procesos cognitivos.

Este modelo desplaza el modelo conductual, tanto en la explicación como en la intervención sobre la Discapacidad Intelectual, ya que explica los mecanismos internos, en lo que el sujeto procesa y asimila la información, además de los conocimientos que se encuentran a la base de los aprendizajes de cada sujeto (Gómez, 2003).

#### **2.1.2.4 Enfoque Social**

Posterior al enfoque cognitivo, debido a los debates que hacen referencia a que la Discapacidad Intelectual no puede ser solo definida en función de su CI, ya que no siempre hay una buena relación entre el rendimiento en una prueba de inteligencia y el nivel general de adaptación del niño, estas pruebas, se tornaban discriminadoras, fundamentalmente de los ambientes socioeconómicos más desfavorecidos (González-Pérez, 2003).

Este modelo social, parte bajo el análisis de dos supuestos; el primero de estos postula que las causas de la discapacidad no son ni religiosas ni científicas, sino sociales o por lo menos predominantemente. En cuanto al segundo supuesto, este hace referencia a la utilidad para la comunidad, en donde se considera que las personas con discapacidad tienen mucho que aportar a la sociedad, por lo que la contribución será en la misma que el resto de personas sin discapacidad. (Palacios, 2008). En consecuencia, este modelo sostiene que lo que puedan aportar a la sociedad las personas con discapacidad se encuentra relacionado con la inclusión y la aceptación de la diversidad predominante en la sociedad.

Estos postulados han generado controversias a lo largo del mundo, en especial en el Reino Unido y en Estados Unidos, originándose movimientos como el “Movimiento de Vida Independientemente” (1962), que apelaba a cambios políticos que respetaran los derechos de las personas con discapacidad como con cualquier persona perteneciente a la sociedad, reorientando la atención hacia las

barreras sociales y ambientales, tales como la locomoción, el acceso a edificios o las actitudes discriminatorias.

De esta forma el concepto de discapacidad que se deriva del modelo social, se diferencia del concepto basado en los rasgos de las personas con discapacidad, tratándose de una concepción que ha calado en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en donde se considera como un concepto que va evolucionando y resulta de la interacción entre las personas con discapacidad y las barreras a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (Asís, 2003).

#### **2.1.2.5 Enfoque Biopsicosocial**

Este modelo tiene sus orígenes en 1977 con George Engel, académico de la Universidad de Rochester, quien menciona un paradigma capaz de incluir científicamente el dominio humano en la experiencia de la enfermedad. El modelo biopsicosocial deriva de la teoría general de los sistemas, iniciándose en la biología y correspondiendo a cambios que el campo de la ciencia contemporánea ha concretado en su cuerpo teórico (Engel, 1998).

El Enfoque Biopsicosocial lo que pretende es buscar una mirada integradora de los fenómenos tanto a nivel natural como a nivel cultural. Es un modelo holístico de salud y enfermedad, en el que se ve a la persona como un ser que participa en áreas biológicas, sociales y psicológicas, en donde cada una de estas áreas influye en la otra. Bajo esta mirada se puede decir que es válido no concebir a la salud como mera ausencia de enfermedad física, sino que es también la alteración de índole psicológica o social, que puede determinar el estado de discapacidad/enfermedad de una persona y su completo estado de bienestar (OMS, 1986).

Debido a lo anterior, se pretende que toda intervención debe de estar enfocada al ámbito terapéutico de estos tres niveles (físico, psicológico y social),

pues este modelo proclama que sólo, considerando a la persona en toda su dimensión, se puede garantizar con éxito un recuperación o mantenimiento completo de la deficiencia, trastorno o enfermedad (OMS, 1964).

Según la Organización Mundial de la Salud en 1986, en este modelo, las barreras entre salud y enfermedad no están claramente definidas, ya que se dice que la salud es un proceso multidimensional, es decir, que constantemente varios factores interactúan, como: biológicos, sociales, psicológicos, familiares, culturales y ambientales. Es por lo anterior, que la discapacidad vista desde el modelo biopsicosocial considera el problema como de tipo social y principalmente como un asunto que está centrado completamente en la integración de las personas con discapacidad a la sociedad. La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complejo conjunto de condiciones creadas por el contexto, es decir, el entorno social en el cual el individuo se desenvuelve (Maldonado, 2013). Lo que indica este modelo frente a la discapacidad es que se requiere para su solución manejo social y una responsabilidad colectiva para hacer modificaciones ambientales que permitan la plena participación de las personas en la sociedad, con el objetivo de lograr la integración de las diferentes dimensiones de las personas con discapacidad en todas las áreas de la vida social.

#### **2.1.2.6 Enfoque Multidimensional**

En la actualidad y bajo las nuevas concepciones de Discapacidad Intelectual, nace el enfoque multidimensional, que se grafica en la figura 3, el cual considera el funcionamiento humano como toda actividad vital y participativa, contemplando específicamente dos partes: por un lado, las cinco dimensiones constituyentes de éste (independientes pero que interactúan entre sí) y por otro lado la representación que el rol del apoyo cumple en el funcionamiento humano (Verdugo, 2010). Las dimensiones de dicho modelo son específicamente Habilidades Intelectuales,

Conducta Adaptativa, Participación, Interacción y Roles Sociales, Salud y Contexto, las cuales se describen a continuación:

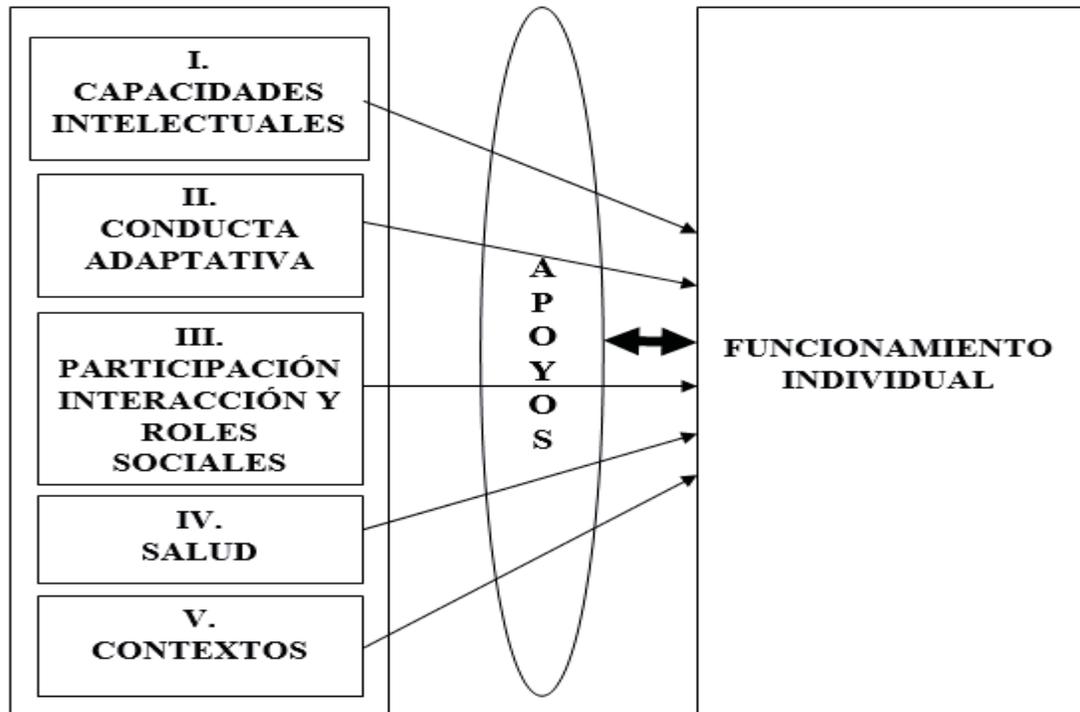


Figura 3. *Modelo teórico de retraso mental* (Luckasson y et al., 2002)

La primera dimensión de dicho modelo es la de *Habilidades Intelectuales* que tiene como base la definición de qué inteligencia es aquella capacidad mental general que abarca todo tipo de procesos cognitivos; razonamiento, planificación, resolución de problemas, pensamiento abstracto, comprensión de ideas complejas, aprendizaje rápido y aprendizaje a través de la experiencia. (Verdugo, 2002)

*Conducta Adaptativa* es la segunda dimensión que el modelo propone. Éste plantea que las conductas adaptativas son aquellas habilidades que las personas deben aprender para poder desenvolverse en la vida cotidiana. Dicha dimensión se subdivide en tres partes que son las habilidades conceptuales, sociales y prácticas, que realzan la importancia de contemplar en el sujeto y su respectivo desenvolvimiento en el que está inmerso, aquellos elementos que condicionan su vida y que a la vez influyen en su desempeño individual. (Luckasson y et al., 2002)

La tercera dimensión hace referencia a *Participación*, hace referencia a los roles y diversas interacciones que las personas van desempeñando a lo largo de la vida en distintas áreas de ésta; vida en el hogar, empleo, ocio, educación, espiritualidad, actividades culturales.

Como cuarta dimensión hace referencia a la *Salud*, entendiéndose como base de que es el bienestar físico, mental y social que puede afectar a una o todas las demás dimensiones de la persona (Luckasson y et al, 2002).

Como quinta y última dimensión del modelo es el *Contexto*, que aborda las condiciones de tres niveles distintos de funcionamiento; micro contexto, es decir, el ambiente más cercano de la persona que implican la familia y amigos, el nivel del meso contexto que contempla relaciones más externas como son la comunidad, vecindario y organizaciones que brindan educación u otros servicios de apoyo y finalmente nivel del macrosistema, que involucran los patrones culturales y sociales del país en los que la persona convive (Luckasson y et al, 2002).

El modelo multidimensional plantea el rol relevante que cumplen los apoyos en el funcionamiento humano, mencionándose que existen tres bases diferentes en las cuales sostenerse: contextual, ecológica e igualitaria. En donde los apoyos son estrategias y recursos que pretenden promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar de una persona y que mejoran el funcionamiento individual (AAIDD, 2010). La base contextual surge del contextualismo, que considera como fundamental que las personas transforman y son transformadas por el entorno y al mismo tiempo que son determinantes activos de sus procesos de funcionamiento y desarrollo. La base ecológica de los apoyos busca facilitar la congruencia entre los individuos y sus entornos, ya que ésta facilita precisamente el funcionamiento humano. Y finalmente la base igualitaria de los apoyos, que surge del concepto del igualitarismo que busca la equidad de todos los seres humanos, especialmente sobre los derechos sociales, políticos y económicos.

De acuerdo a los siete modelos y enfoques que han permitido entender y estudiar la Discapacidad Intelectual que se han descrito, se puede decir, tal como plantea Padilla en 2010, que la descripción de éstos ha evolucionado a lo largo de

la historia desde el ámbito inicialmente médico, hasta los modelos que buscan la inclusión de la persona a la sociedad, los cuales incorporan de forma paulatina el objetivo de que las personas con necesidades de apoyo derivadas de Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo exijan sus derechos para que su participación sea totalmente plena. De esta manera, Palacios (2006) señala que con la llegada del modelo multidimensional se incorporan aspectos médicos, sociales, jurídicos, movimientos sociales, posición de riesgo, marginación y al propio modelo biopsicosocial, lo cual hace que en conjunto se realice un mejor entendimiento de lo que es la discapacidad y de lo que necesita la propia persona con necesidades de apoyo para vivir la plena inclusión, por lo que es la sociedad quien debe otorgar el sustento para garantizar la entrega de apoyos, y así mejora la calidad de vida de la totalidad de las personas, siendo una forma relevante la entrega de apoyos por medio de las leyes que avalan el buen funcionamiento de los sujetos y que las respalde en todos los ámbitos de su vida.

Tal como ha quedado expuesto, la progresión de los enfoques presentados que describen mayores acciones en la intervención de la discapacidad, están en directa relación con la evolución del concepto de Discapacidad Intelectual, como de los avances en los estudios y las ciencias que inciden tales como la psicología, la sociología, la pedagogía, entre otras; en donde al comienzo la discapacidad es entendida como una dificultad centrada en la persona y por lo tanto se intenta corregir su condición. Con el avance en las investigaciones comienza a aparecer el rol del entorno dentro de la discapacidad, por lo que ya se plantea la relación entre las capacidades y limitaciones de la persona respecto a las demandas del ambiente, por lo que el contexto tiene una responsabilidad para con la persona en situación de Discapacidad Intelectual, hasta llegar al modelo o enfoque utilizado en la actualidad que toma en consideración a la persona en su totalidad, incluyendo su contexto y todas las variables que pueden influir en el grado de apoyos y/o servicios que requieren.

### **2.1.3 Leyes en Chile de Discapacidad Intelectual**

De acuerdo a los modelos presentados es necesario poder conocer y entender cómo es que en nuestro país se han incorporado estos avances tanto a nivel legislativo como social.

Actualmente la justicia Chilena asesora y apoya jurídicamente a las personas con necesidades de apoyo derivadas de Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo, por medio de la promoción, protección y aseguramiento de las condiciones de igualdad por medio del departamento de Derechos y Discapacidad en el que se promueve el adecuado acceso a la justicia, el análisis, estudio y concreción de acciones para las adecuadas normativas y promoción de derechos (SENADIS, 2015)

Como se mencionó en el apartado anterior, el nuevo concepto de discapacidad ya no se entiende como algo que involucra solo a la persona, sino que la nueva visión se encarga de señalar que la necesidad es resultado de una serie de interacciones entre la propia persona y las barreras contextuales, las cuales provocan restricción en la participación social. Esto, permite que se tenga una mirada de apoyo sobre la discapacidad, en donde la sociedad debe realizar las adecuaciones pertinentes para incluir a las personas con necesidades de apoyo, evitando y eliminando obstáculos que no les permiten estar en igualdad de condiciones con el resto de la población. (Verdugo, 2004).

El Estado de Chile por medio de la firma de tratados internacionales en materia de discapacidad, tales como el de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad en el año 2006 y la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad en el año 1999, entre otros, se ha logrado que las personas con necesidades de apoyo derivadas de Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo sean consideradas en el plano social.

Lo anterior se concreta al promulgar el Decreto 100/2005 en donde el Estado Chileno establece las bases de la Institucionalidad en el artículo 1 señalando que

en el país todas las personas nacen libres, iguales en dignidad y derechos. Siguiendo en el plano internacional, Chile por medio del Decreto 99/2002 del Ministerio de Relaciones Exteriores, ratifica la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad. Esta convención busca que los Estados de forma progresiva, eliminen toda forma de discriminación que pase a llevar la dignidad, trato y ejercicios de las personas con necesidades de apoyo derivadas de Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo.

Las instrucciones que otorga la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad hacen referencia a que los Estados deben adoptar medidas de carácter legislativo, social, educativo, laboral o de cualquier otra índole, las cuales son necesarias para suprimir dichas marginaciones y exclusiones. Tales medidas, deben promover una integración por parte de las autoridades gubernamentales y/o entidades privadas en cuanto a la prestación o suministro de bienes, servicios, instalaciones, programas y actividades como el empleo, la vivienda, el transporte, el deporte, la educación, el acceso a la justicia y política y los servicios policiales a las personas con necesidades de apoyo.

Durante el año 2008 el Estado Chileno se suscribe a la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos para personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo. En este Tratado Internacional ratificado por nuestro país, se reconocen los derechos de todas las personas, en especial de aquellas que tienen alguna necesidad de apoyo derivadas de Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo y otras, por lo que se considera relevante entregar herramientas legislativas para garantizar que la persona pueda vivir de forma independiente y, a su vez, participar en la totalidad de todos los aspectos de la vida. La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), señala que los Estados deberán adoptar las medidas pertinentes para asegurar la equidad de condiciones con el resto de la población, en donde se deberá promover la inclusión social, educativa, participativa, laboral y accesibilidad universal,

propendiendo a instaurar normas uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las personas con necesidades de apoyo derivadas de Discapacidad Intelectual y/o Discapacidad del Desarrollo u otras, en cuanto a la promoción, formulación y evaluación de normas, planes, programas y medidas a nivel nacional, regional e internacional, teniendo como objetivo entregar mayor igualdad de oportunidades para todas las personas. Un ejemplo de ello es el Decreto exento 170/09 que establece servicios que se prestan dentro de escuelas regulares con Proyecto de Integración Escolar, al igual que las subvenciones que reciben las instituciones para apoyar la inclusión dentro de los establecimientos.

A nivel nacional, el Estado Chileno brinda la oportunidad de ejercer un rol a todas las personas por igual a ejercer el derecho a voto, por medio de la promulgación de la Ley Orgánica Constitucional sobre votaciones populares y escrutinios, Ley número 18.700 del año 1988, la cual menciona la existencia del voto asistido para personas que presenten algún tipo de discapacidad.

En la década de los ochenta Chile se veía influenciado por la llegada y desarrollo del modelo médico, lo cual se hace evidente con la promulgación de la Ley 18.600/1987 que establece normas sobre Deficientes Mentales, la cual utiliza conceptos y definiciones que hacen vincular a la discapacidad como una problemática únicamente de la persona y no como resultado entre la interacciones de factores individuales y ambientales, como sí lo plantea el modelo social. El cambio de paradigma entre el modelo médico y social se refleja con la promulgación de la Ley 19.284/1994, la cual establece normas para la plena integración de las personas con discapacidad. Si bien es la transición entre ambos modelos, con la llegada de la Ley 20.422/2010 que viene a derogar a la Ley 19.284, por haber firmado en la Convención de las Personas con Discapacidad se establecen con ella Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad con el objetivo de que se logre la plena inclusión social en diferentes ámbitos tales como: participación en la vida política, educacional, laboral, económica, cultural y social. Con la aplicación de lo establecido por la Ley 20.422 se puede decir que Chile se hace responsable de considerar la situación de discapacidad, no como una problemática

exclusiva de la persona, sino como una interacción entre la misma con el medio, en donde es la sociedad quien debe entregar los apoyos necesarios para que se mejore el funcionamiento y, con esto, su calidad de vida.

Por otro lado, los servicios de salud en el marco de la Ley 20.584/2012, se regulan los derechos y deberes que tienen las personas en relación de acciones vinculadas a su atención en salud, en cuanto a que los prestadores de servicios de salud públicos y privados, deberán velar para que se utilice un lenguaje adecuado e inteligible y tener la precaución de que personas con alguna necesidad de apoyo derivada de discapacidad, puedan recibir información necesaria y comprensible a través de un funcionario del establecimiento o con apoyo de un tercero que sea designado por la persona atendida.

Desde el punto de vista educacional, el Ministerio de Educación en el año 2008 fija texto refundido, coordinado y sistematizado del Decreto con fuerza de la Ley 2, del año 1996 el cual define lo que se va a entender por necesidades educativas especiales para que así las personas que tienen las necesidades descritas en el decreto puedan optar a los beneficios de subvención estatal en el plano educativo. Junto a lo anterior, se crea una nueva subvención para niños y niñas con Necesidades Educativas Especiales e incluyó nuevas discapacidades al beneficio de la subvención del Artículo 9, que beneficia a los establecimientos con alumnos con discapacidad visual, auditiva, disfasia severa, trastorno autista, deficiencia mental severa o multidéficit y que de acuerdo a las necesidades educativas especiales de dichos alumnos, deberán ser atendidos en cursos de no más de ocho estudiantes.

Respecto al área laboral, específicamente en lo que hace referencia a inserción, el Código del Trabajo Chileno fija el Decreto 1/2003 que incorpora algunas disposiciones que se refieren a la protección e incentivo del desarrollo laboral de las personas con discapacidad. Para aquellas personas que tienen necesidades de apoyo derivadas de Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo que no tienen la opción de trabajar el Estado Chileno hace entrega de subvenciones, las cuales son establecidas por medio de la Reforma Previsional en la Ley 20.255, acorde al

reconocimiento de los derechos de las personas con necesidades de apoyo derivadas de Discapacidad Intelectual menores de 18 años de edad a obtener un subsidio equivalente al valor de las pensiones asistenciales que son entregadas a las personas menores de 65 años, subsidio que se reajusta el primero de enero de cada año.

Las personas con necesidades de apoyo derivadas de Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo tienen derecho a la igualdad de oportunidades y a la plena inclusión social (UNICEF, 2004), siendo esta última asumida por el mundo contemporáneo como una cuestión de derechos y no como un privilegio otorgado desde el paternalismo. Sin embargo, ejecutar lo anterior en la práctica es complejo, ya que el principio de inclusión busca que todas las personas alcancen su máximo desarrollo, que sean mirados desde sus potencialidades y no desde el etiquetado basado en déficits, llevando esto a todo un cambio cultural y conseguirlo requiere una mirada distinta y actualizada de la sociedad completa.

“Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos”. Esta primera frase se dicta en la Declaración Universal de Derechos Humanos, que fue mencionada en la Asamblea General de las Naciones Unidas en el año 1948. Según la UNICEF (2004), hoy, más de 60 años después, aún existen millones de personas con necesidades de apoyos derivadas de Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo cuyos derechos humanos se encuentran totalmente limitados o negados. En estos años se ha logrado progresar, pero todavía queda un largo camino por recorrer. Las personas con necesidades de apoyo derivadas de Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo tienen el derecho a vivir en su propia comunidad o en la que deseen, disfrutar de buena salud y bienestar, recibir educación de calidad y tener oportunidades laborales (UNICEF, 2004).

A través de la revisión de la normativa nacional y teniendo en cuenta los antecedentes sobre el cambio en el concepto y los enfoques utilizados para abordar la Discapacidad Intelectual, queda en evidencia que este ámbito ha avanzado más lento que otras áreas y también en comparación con la evolución internacional en el asunto. Es por ello que se hace latente la necesidad de avanzar en la materia

teniendo en consideración las necesidades percibidas por jóvenes y adultos con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo que son una población cada vez mayor en nuestro país y que no logran una plena inclusión social y/o desarrollo personal satisfactorio puesto que quedan sin alternativas una vez que egresan del sistema educacional formal, debiéndose a que no existen programas sociales o aspectos legales que ofrezcan una respuesta ante sus necesidades respecto al desarrollo personal íntegro que no sólo aborde el ámbito educativo o laboral, sino que también el familiar, el bienestar social y psicológico de cada uno de ellos alcanzando así una buena calidad de vida.

## **CAPÍTULO 2**

### **2.2 CALIDAD DE VIDA Y ADULTOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y/O DEL DESARROLLO**

Al finalizar el capítulo anterior, en el cual se hace referencia a las leyes en Chile en el ámbito de la Discapacidad Intelectual, se puede rescatar que el Estado chileno ha propuesto normativas nacionales que han considerado el cambio de concepto de la discapacidad en general y la Discapacidad Intelectual (Luckasson et al, 2002), sin embargo, existe aún la necesidad de considerar aquello que las personas realmente desean, es decir, oír lo que ellos quieren decir respecto a sus necesidades sentidas, lo cual puede impactar de forma positiva en su calidad de vida, si éstas son tomadas en cuenta y son llevadas a cabo en acciones concretas.

Para ello, se hace necesario entender el concepto de calidad de vida y cómo ésta se puede medir, con el fin de poder analizar su importancia en la vida adulta, preguntándoles a los mismos protagonistas.

#### **2.2.1 Concepto De Calidad De Vida**

Para poder entender el término de calidad de vida, es necesario tomar en cuenta que el concepto de calidad surge luego de la Segunda Guerra Mundial, como una tentativa de las investigaciones de la época, de conocer la percepción de las personas acerca de que si tenían buena vida o si se sentían financieramente seguras (Campbell, 1981). Es así como su uso se extendió hasta principios de la década de los años 60, cuando los científicos sociales inician investigaciones en calidad de vida y datos objetivos como el estado socioeconómico, nivel educacional o tipo de vivienda, en donde, para algunos autores, el concepto de calidad de vida

se origina a fin de distinguir resultados relevantes para la investigación en salud, derivado de las investigaciones tempranas en bienestar subjetivo y satisfacción con la vida (Smith, Avis y Assman, 1999).

Tomando en cuenta lo anterior, y el hecho de que desde sus inicios el concepto de calidad de vida haya estado vinculado a otras variables psicológicas que involucran en sí mismas el concepto de bienestar, han provocado que, a la fecha, aún muchos investigadores no diferencien claramente en sus estudios cada concepto o los utilicen de manera indistinta. Es así como lo señala Meeberg (1993), aseverando que muchos otros términos como satisfacción con la vida, bienestar subjetivo, bienestar, estado de salud, felicidad, ajuste, estado funcional, son usados para designar calidad de vida.

Específicamente, en el caso de la discapacidad, también el término de calidad de vida ha tenido diversos puntos de vista, variando su definición a lo largo de las décadas. Primeramente, el concepto fue adoptado en la década de los 80, en donde Schalock, Gardner y Bradley (2007), afirman que el concepto de calidad de vida se convierte en un nexo entre las personas con discapacidad y los términos de autodeterminación, inclusión y empoderamiento, teniendo como fin la integración y normalización, esperando influir de manera significativa en la vida de estas personas. Posteriormente, ya en la década de los 90, se comienza a especificar la forma de hablar del concepto, tomando en cuenta sus dimensiones y su integración en prácticas profesionales, para llegar a la actualidad, en donde se toma el concepto de calidad de vida como un constructo social para mejorar el bienestar de la persona (Shalock, Brown, Brown, Cummins, et al., 2002).

En base a lo expuesto, y para comprender mejor el cambio que ha tenido el concepto a lo largo del tiempo, es que a continuación se presentan algunos modelos teóricos de calidad de vida:

### **2.2.1.1 Modelo de Campbell et al. (1976)**

Para estos autores, el concepto se entiende como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal, ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales (Felce y Perry, 1995), en donde surgen indicadores agrupados en cuatro dimensiones: bienestar físico, bienestar social, bienestar material y desarrollo personal. En base a ello, Felce en el año 1997, sugiere que las dimensiones deben tener en cuenta la complejidad de la vida, requiriendo una evaluación multienfoque, reflejando de un modo comprensivo los aspectos importantes de la persona.

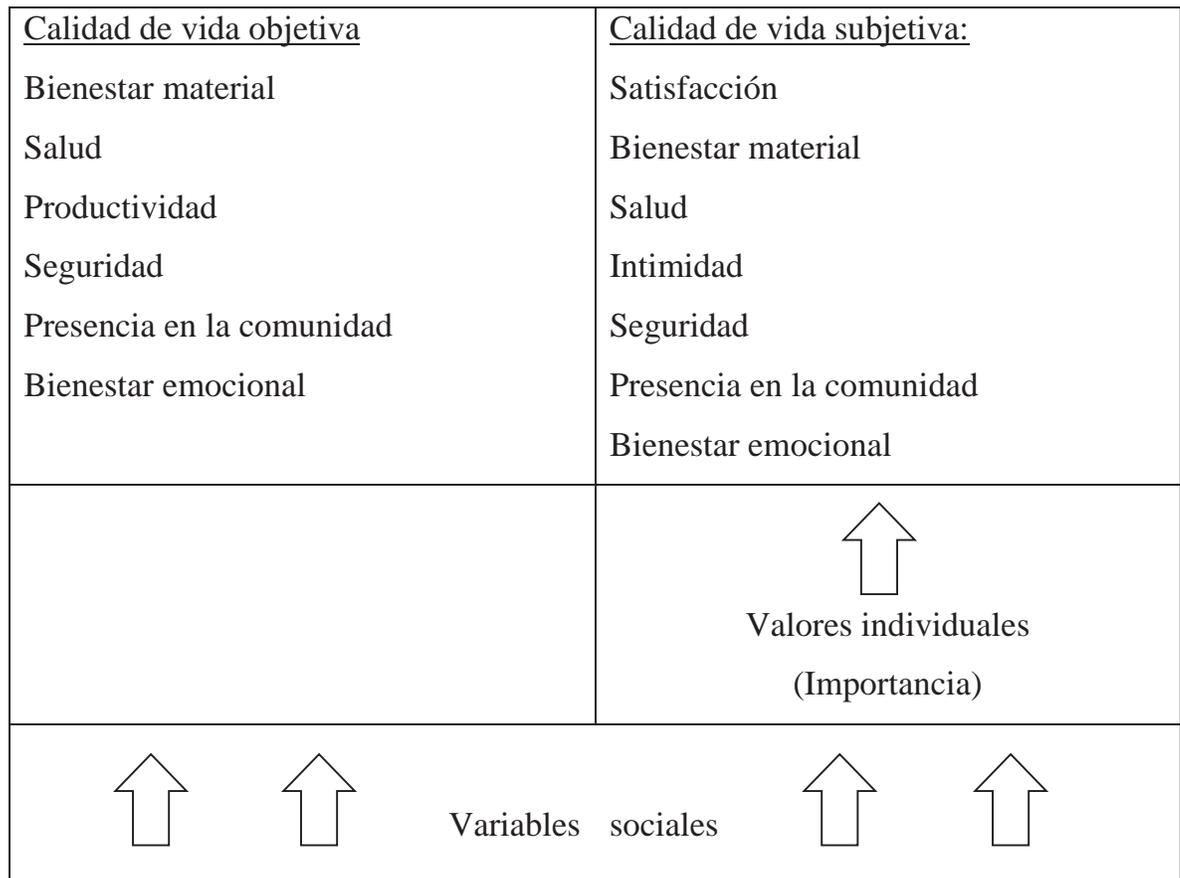
### **2.2.1.2 Modelo de Brown y Colaboradores (1989)**

Bajo este modelo, Brown, Bayer y Mac Farlane (1989) definen el concepto como discrepancia entre los logros de una persona y sus necesidades y deseos insatisfechos, además del grado en que la persona incrementa el control sobre su entorno. En conjunto a ello, se proponen medidas objetivas, tales como salud, crecimiento personal y adquisición de habilidades, y mediadas subjetivas, que pretenden ver la satisfacción por la vida en general, el bienestar psicológico y la percepción de las propias habilidades y necesidades. Sin embargo, este modelo no fue válido empíricamente, por lo que los mismos autores crearon otro instrumento en el año 1992, que aún se encuentra en estudios.

### **2.2.1.3 Modelo de Cummins (2000)**

Este autor toma al concepto desde una mirada multidimensional, por lo que comprende una serie de ámbitos de la vida, refleja las normas culturales y otorga pesos diferentes a los diversos aspectos de la vida, siendo aplicable en igual medida

para todas las personas. Es por ello que la evaluación de la calidad de vida, es tomada desde aspectos objetivos mediante indicadores sociales y subjetivos mediante la satisfacción personal, tal como se muestran en la figura 4.



**Figura 4. Modelo teórico de Cummins (Fuente: Arostegui, 2002)**

#### **2.2.1.4 Modelo de Schalock y Verdugo (2002/2003)**

De acuerdo a estos autores, en el año 2002/2003, el concepto es abordado desde una perspectiva de sistemas en su planteamiento conceptual, en donde dicha perspectiva asume que las dimensiones e indicadores se estructuran de acuerdo a un triple: microsistema, mesosistema y macrosistema, permitiendo así, obtener información desde todos los ámbitos de la vida de la persona con discapacidad,

proporcionando datos válidos y fiables para, posteriormente, ofrecer apoyos de mejoramiento de su calidad de vida. Estos tres niveles de sistemas son entendidos de la siguiente forma:

- **Microsistema:** Familia, hogar, grupo de iguales y lugar de trabajo, que afectan directamente a la persona.
- **Mesosistema:** vecindario, comunidad, agencias de servicios y organizaciones, que afectan directamente el funcionamiento del microsistema.
- **Macrosistema:** patrones culturales más amplios, tendencias sociopolíticas, sistemas económicos y otros factores relacionados con la sociedad, que afectan directamente a los valores, creencias y significado de palabras y conceptos de las personas.

Lo anterior se sustenta bajo un enfoque ecológico, surgiendo la necesidad de dimensiones e indicadores que reflejen los múltiples sistemas, tomando en cuenta que éstos presenten estabilidad en las diferentes culturas, variando en el momento vital que se encuentre la persona y dependiendo en si se centra el estudio en la persona, la comunidad o la cultura social más amplia (Schalock y Verdugo, 2003). De esta forma, estos autores afirman la importancia de que todo modelo de calidad de vida debe contar con una estructura multidimensional, tomando en cuenta que las personas saben lo que es importante para ellas, por lo que las dimensiones deben representar en conjunto el constructo complejo de la calidad de vida. Es por ello que este modelo presenta 8 dimensiones centrales, las cuales son: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Cada una de estas dimensiones posee indicadores centrales que son considerados como percepciones, comportamientos o condiciones específicas que reflejan la percepción de una persona o la verdadera calidad de vida, mostrando, a continuación cada uno en su respectiva dimensión, como se observa en la Tabla n°1.

Tabla n°1

**Definición operativa de las dimensiones de Calidad de Vida**

<b>Dimensiones</b>	<b>Indicadores</b>
AUTODETERMINACIÓN (AU)	Autonomía; metas, opiniones y preferencias personales; decisiones y elecciones.
DERECHOS (DE)	Ejercicio de derechos; conocimiento de derechos; intimidad; privacidad; confidencialidad.
BIENESTAR EMOCIONAL (BE)	Satisfacción con la vida; autoconcepto; ausencia de estrés o sentimientos negativos.
INCLUSIÓN SOCIAL (IS)	Integración; participación; apoyos.
DESARROLLO PERSONAL (DP)	Formación y aprendizajes; competencia en el trabajo; resolución de problemas; habilidades de la vida diaria; ayudas técnicas.
RELACIONES INTERPERSONALES (RI)	Relaciones familiares; relaciones sociales; relaciones sexuales-afectivas.
BIENESTAR MATERIAL (BM)	Ingresos; condiciones de la vivienda; condiciones de lugar de trabajo; acceso a la información; posesiones; servicios.
BIENESTAR FÍSICO (BF)	Descanso; higiene; actividades físicas; ocio; medicación, atención sanitaria.

Verdugo et al. (2013) afirman que la importancia de las dimensiones y sus indicadores, recae cuando se evalúa la situación personal o las aspiraciones de las personas, reflejándose así los resultados personales, pudiendo ser utilizados con múltiples objetivos, entre ellos, crear un plan de apoyo personalizado para la mejora de la calidad de vida de la persona.

Pese a los diferentes modelos de calidad de vida expuestos, aún no existe una definición exacta del concepto, sin embargo, gracias al trabajo realizado por el “Grupo de Investigación con Interés Especial sobre Calidad de Vida de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales” (‘Special Interest Research Group on Quality Life’) de la “International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities” se ha llegado a un consenso Internacional sobre los aspectos esenciales de la calidad de vida, entre los que están:

- Este se compone de los mismos indicadores y relaciones que son importantes para todas las personas.
- Se experimenta cuando las necesidades de una persona se ven satisfechas y cuando tienen la oportunidad de mejorar en las áreas vitales más importantes.
- Tiene componentes subjetivos y objetivos, pero es fundamentalmente la percepción del individuo la que refleja la calidad de vida que experimenta.
- Se basa en las necesidades, las elecciones y el control individual.
- 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. (Verdugo et al, 2013).

Además de ello, se han creado diversas formas de evaluación tanto cuantitativa, como cualitativa de la calidad de vida en el área de la Discapacidad Intelectual en base a sus dimensiones e indicadores, ejemplo de ello es la Escala de Evaluación Integral de Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (Escala INICO-FEAPS) elaborada por Verdugo, Gómez, Martínez, Domínguez, Herrero y Cuadrado en el año 2013, en donde el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo del año 2002 se le otorga una operatividad, por medio de dimensiones, indicadores y resultados personales. Sin embargo, no es el único

modo de evaluación que ha surgido, por lo que en el siguiente apartado presentamos las formas de medición de calidad de vida que han surgido.

### **2.2.2 Medición de la Calidad de Vida**

Como ya se ha hablado anteriormente, históricamente el concepto de calidad de vida se ha ido transformado, paralelamente con los diversos enfoques, concepciones y estudios acerca de éste, llevándonos a entender la calidad de vida como un concepto multidimensional que se ve influenciado por componentes personales que interaccionan con el entorno en el que se desenvuelve la persona, presentando tanto factores objetivos como subjetivos, englobando múltiples sistemas que impactan sobre ésta. (Schalock, Gardner y Bradley, 2006). Es por esto, que a lo largo de los años se han buscado diferentes maneras de evaluar o medir la calidad de vida, creando tanto instrumentos de tipo cualitativos como cuantitativos.

La creación de estos instrumentos, destacan la existencia de la diversidad metodológica en lo relativo a la obtención de datos y la pluralidad de informantes, los que se han ido modificando, pasando de informadores externos, conocidos como -heteroinformantes-, que evaluaban la calidad de vida de las personas desde una perspectiva externa, para ahora considerar que las propias personas en situación de discapacidad puedan expresar su visión, llamándose -autoinformantes- los que con pequeños apoyos son capaces de contestar y dar a conocer su autopercepción acerca de su calidad de vida.

Debido a lo anterior, en términos de evaluación Schalock y Felce (2004) plantean que es importante la evaluación de las circunstancias y experiencias vitales, ya que aportan mejores predictores de resultados relacionados con capacidad de elección, actividades constructivas y bienestar tanto emocional como comunitario, que tienen relación con el nivel de satisfacción que manifiestan las personas con Discapacidad Intelectual.

Dentro de las nuevas investigaciones desarrolladas por Schalock et al (2002), debido al interés del concepto de calidad de vida y su medición, se rescatan los principios que deberían dictar los parámetros de medición, que han de considerarse como un constructo social y un tema unificador, teniendo como base las interacciones y cambios que ha sufrido el concepto a lo largo de los años.

En base a lo anterior, la literatura internacional, ofrece cuatro principios de medida de la calidad de vida (Schalock y Verdugo, et al 2002) que se describen a continuación:

- a) Incluye la medida en la que las personas tienen experiencias vitales que valoran.
- b) La medida de la calidad de vida valora el grado en que las dimensiones contribuyen a una vida plena e interconectada.
- c) La medida de la calidad de vida tiene en cuenta el contexto de los ambientes físicos, sociales y culturales que son importantes para la persona.
- d) La medida de la calidad de vida incluye tanto la medida de experiencias humanas como de experiencias vitales únicas de cada individuo.

Lo anterior nos lleva a caracterizar la evaluación de la calidad de vida, lo que según Verdugo (2006), se entiende desde; (a) su naturaleza multidimensional, (b) el uso de pluralismo metodológico que incluye tanto medidas objetivas como subjetivas, (c) el uso de diseños de investigación multivariada, para evaluar las características personales y variables ambientales que se relacionan con la calidad de vida de las personas, (d) la incorporación de las perspectivas de sistemas que engloban los múltiples entornos que ejercen impacto sobre la persona en los niveles macro, meso y micro contexto, (e) la creciente participación de las personas con Discapacidad Intelectual en el diseño y desarrollo de la evaluación, investigación y su respectiva valoración orientadas a conocer la calidad de vida de éstos.

Esto nos da a entender el carácter multidimensional de la calidad de vida, y nos propone claves básicas de procedimientos para su medición, los cuales pueden influir posteriormente a cambios tanto en políticas públicas como también en los

servicios que se deben ofrecer a las personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo.

Existen variados procedimientos para la evaluación de calidad de vida en todas sus dimensiones, los que han sido evaluados y desarrollados por diversos investigadores a lo largo de los años. En esta oportunidad nos enfocaremos a revisar lo que apunta a la evaluación de la calidad de vida de jóvenes y adultos con Discapacidad Intelectual. Es elemental mencionar que las primeras investigaciones se centraban en lograr la adaptación, la vejez y la jubilación. Posteriormente se pretendía medir el nivel de actividad y satisfacción con la vida, empezando con ello el considerar la mejora de la calidad de vida en la etapa adulta. Hoy en día, se busca conocer y trabajar el bienestar de las personas con Discapacidad Intelectual, para mejorar la entrega de apoyos y servicios, al mismo tiempo considerando la visión de las personas involucradas, por medio de los autoinformes ya mencionados anteriormente, para conocer la propia percepción de la calidad de vida.

#### **2.2.2.1. Escala GENCAT (2008)**

Esta escala fue desarrollada por Verdugo, Arias, Gómez y Schalock (2008), la cual presenta un conjunto de aspectos que pueden ser observados bajo las áreas que conforman la calidad de vida, y que pueden producir repercusiones en planes de apoyo por los distintos tipos de servicios sociales. Tiene como finalidad identificar el perfil de calidad de vida de una persona para la realización de planes individuales de apoyo y proporcionar una medida fiable para la supervisión de los progresos y resultados de los planes.

Este es un cuestionario, compuesto por 69 ítems que se refieren a elementos observables, concretas y simples de comprender, distribuidos en las ocho áreas de calidad de vida propuestas por Schalock y Verdugo (2003), dirigido a personas mayores de 18 años, el que es contestado por profesionales que trabajen en

servicios sociales y que conozcan a la persona al menos desde hace tres meses, teniendo como máximo para contestar un tiempo de 30 minutos.

#### **2.2.2.2 .Escala FUMAT (2009)**

Esta escala se encuentra adaptada a las necesidades y a la realidad concreta de las personas mayores, que mide la calidad de vida en personas adultas que son usuarias de servicios sociales. Dicha escala permite, (a) obtener datos objetivos referentes a la calidad de vida de los usuarios y de las condiciones que influyen en su funcionamiento; (b) valorar con el mismo instrumento todos los servicios proporcionados (ej., rehabilitación, unidad de memoria y Alzheimer, servicio de orientación gerontológico, consultas externas, atención al usuario); y (c) obtener datos de todos ellos en relación con cada una de las ocho dimensiones de calidad de vida.

Esta escala desarrollada por Verdugo, Arias y Gómez (2009), tiene como objetivo “Identificar el perfil de calidad de vida de una persona para la realización de planes individuales de apoyo y proporcionar una medida fiable para la supervisión de los progresos y resultados de los planes”. La escala es aplicable a personas mayores de 50 años y personas con discapacidad, con una edad mínima de 18 años evaluándose a través de 57 ítems distribuidos en 8 subescalas que corresponden al modelo de calidad de vida y se responde utilizando 4 opciones: «*nunca o casi nunca*», «*a veces*», «*frecuentemente*» y «*siempre o casi siempre*».

#### **2.2.2.3 Cuestionario De Evaluación De La Calidad De Vida De Alumnos Adolescentes (2009)**

Este cuestionario, desarrollado por Vela y Verdugo (2009), se encuentra dirigido a alumnos entre los 12 y 18 años de edad, con y sin necesidades de apoyo.

Proporciona información acerca de las ocho dimensiones de calidad de vida, permitiendo la elaboración de perfiles individuales y/o grupales en estas áreas, con los que los adolescentes estén más o menos satisfechos.

Se puede aplicar de forma individual como colectiva, consta de 61 enunciados en los que los adolescentes deben expresar su grado de acuerdo o desacuerdo en las dimensiones de calidad de vida.

#### **2.2.2.4 Escala San Martín (2014)**

La Escala San Martín proporciona información acerca de las áreas de vida más importantes de una persona con discapacidad significativa, a partir de la edad de 18 años desde la perspectiva de un observador externo que lo/a conoce bien.

El instrumento consta de 95 ítems, organizados en torno a las ocho dimensiones de calidad de vida, que recogen aspectos observables y objetivos de calidad de vida, teniendo cuatro opciones de respuestas relacionados a la frecuencia (nunca, algunas veces, frecuentemente, siempre).

Tiene como finalidad Identificar el perfil de calidad de vida de la persona, con evidencia de validez y fiabilidad, para la puesta en marcha de prácticas basadas en la evidencia y el diseño de planes individuales de apoyo.

#### **2.2.2.5 Escala INICO-FEAPS: Evaluación Integral De La Calidad De Vida De Personas Con Discapacidad Intelectual O Del Desarrollo.**

La Escala INICO-FEAPS de origen español, fue creada en el año 2013 por Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero y Tamarit con el fin de “Identificar los perfiles de la 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”.

Este instrumento está dirigido a personas adultas con Discapacidad Intelectual o del desarrollo; cuenta con dos subescalas, el Informe de otras personas y el Autoinforme: el primero de ellos se completa con información otorgada por una persona que conozca y comparta diariamente con el evaluado hace al menos tres meses; mientras que el segundo, se completa por la misma persona evaluada. Ambas subescalas contienen ocho dimensiones, las cuales se corresponden con las de la Calidad de Vida, y cada una de estas cuenta con nueve interrogantes que se responden con las consignas de “Siempre”, “Frecuentemente”, “Algunas veces” o “Nunca”, obteniendo una valoración de uno a cuatro puntos según corresponda, la diferencia esencial entre ambas subescalas es el lenguaje que se utiliza en cada una de las interrogantes.

El puntaje obtenido en cada una de las dimensiones se suma por separado, otorgando la Puntuación Directa Total, para luego sumar su totalidad y obtener el Puntaje Estándar Total, el cual se transforma en índice de Calidad de Vida; este último permite ubicar el puntaje obtenido en un percentil, obteniendo así el Percentil del Índice de la Calidad de Vida.

Este instrumento brinda resultados de índole cuantitativo por cada una de las dimensiones como también de manera global. Esta escala según Verdugo et al. (2013) supone un avance en el ámbito de la discapacidad, ya que combina información de la propia persona, como de un informador externo, puesto que permite la comparación de ambas respuestas reflejando una percepción o valoración entre ambos puntos de vista.

Debido a lo analizado anteriormente, la evaluación de la calidad de vida en personas con Discapacidad Intelectual, debe estar enfocada a su multidimensionalidad, como también se debe tener presente los componentes tanto objetivos como subjetivos que posee la persona, siendo el evaluador capaz de medir y caracterizar las diversas situaciones y contextos que puedan estar afectando su actual condición.

Se hace imperante escuchar la percepción de bienestar de los evaluados, sobre todo si hablamos de personas adultas, ya que los indicadores van a variar

según las necesidades que se vayan presentando con el paso de la edad y las autopercepciones de éstas. Al tomar en cuenta lo anterior, se podrán realizar mayores cambios tanto a nivel de políticas públicas como de los diversos servicios que optan o requieren las personas con necesidades de apoyo, los que estarán validados y modificados en base a la propia experiencia de las mismas.

Cabe destacar que en base a las características e información que entrega esta escala, es que se seleccionó para realizar la presente investigación.

### **2.2.3 Calidad De Vida Y Adultos**

La calidad de vida depende de múltiples factores ambientales y personales que influyen en el comportamiento individual (Schalock y Verdugo, 2003), es así como se ha expuesto en los apartados anteriores, resaltando la importancia de tener este concepto presente cuando se habla de las personas. Se ha abordado, además, formas de evaluar la calidad de vida a través de diversos instrumentos que han variado a lo largo del tiempo y dependiendo de los enfoques, sin embargo, algo que hay que tener en cuenta es la importancia que tiene la evaluación de la calidad de vida en personas adultas, ya que varían los indicadores que se deben tener presentes al momento de evaluarla. Actualmente existe una mayor preocupación por saber qué es lo que ocurre con la calidad de vida de las personas adultas que presentan Discapacidad Intelectual, por lo que se han incrementado las investigaciones en países europeos, en Norteamérica, y en algunos países de Sudamérica. (Domínguez y Quintana, 2007).

En base a ello, Schalock y Verdugo (2003) plantean los indicadores para analizar la calidad de vida de personas adultas, en donde se incluye la salud, habilidades funcionales, situación financiera, relaciones sociales, actividad física, servicios de atención sanitaria y social, comodidades en el propio hogar, satisfacción con la vida y oportunidades de aprendizaje y culturales. Además, toman en cuenta que las necesidades de las personas con Discapacidad Intelectual

cambian según envejecen, por lo que proponen dos tipos de necesidades básicas, por un lado asegurar un nivel de calidad de vida mínimo que sirva para reducir riesgos y por otro lado se deben tener estrategias preventivas, siendo lo más útil el fomentar estilos de vida positivos y planificar apoyos sociales adecuados.

En torno a ello, y tomando en cuenta las dimensiones propuestas en el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2003), específicamente la dimensión de autodeterminación, que hace referencia al derecho de decidir de manera autónoma cómo desea que sea su trabajo, su tiempo libre, su vivienda, las personas con quienes quiere participar, lo cual implica que se respeten sus decisiones (autonomía) y que se le brinden los apoyos para lograrlo, es necesario destacar, según O'Hara (2010), que el 90% de tan sólo el 1% y el 3% de la población adulta que presenta Discapacidad Intelectual es capaz de actuar y vivir de forma independiente con el apoyo comunitario adecuado, en donde la integración social tiene en cuenta la participación normalizada en actividades comunitarias para todas las personas, teniendo en cuenta que el entorno social debe evitar ser una barrera para el desarrollo de sus habitantes (Bagnato, 2007), considerando, además, que las personas con Discapacidad Intelectual debe, durante todo el ciclo vital y no solo en la vejez, sentirse parte de una comunidad y saber que existe un lugar al que ellos pueden acudir, donde sean aceptados y puedan participar con otras (Lunsky, 2010).

Considerando estos aspectos, que son esenciales para que una persona logre tener día a día oportunidades que le permitan experimentar calidad de vida, es que se torna un desafío permanente conseguir una plena calidad de vida para la familia, los profesionales y, para la propia persona con necesidades de apoyo, tomando en cuenta que la persona con discapacidad intelectual debe gozar de la calidad de vida por medio de las oportunidades que deben ser entregadas por el entorno a medida que provea actividades que fomenten autodeterminación y, a su vez, sentimientos vinculados al logro, valía personal y respeto, en donde se debe recalcar permanentemente que el funcionamiento de la persona con Discapacidad Intelectual, que se encuentre en cualquier etapa del ciclo vital, mejora cuando el

desajuste entre ella y el entorno se reduce y se mejoran los resultados personales (Schallock, 2010).

En base a lo anterior, es que se han realizado diversas investigaciones sobre la calidad de vida y adultos con Discapacidad Intelectual, uno de ellos es el estudio de Girón y García (2009), el cual tuvo como objetivo analizar la relación entre la modalidad de empleo y el nivel de calidad de vida laboral en personas de nacionalidad venezolana con Discapacidad Intelectual leve. La muestra de estudio estuvo conformada por 132 personas, de las cuales 50 estaban bajo la modalidad de Empleo protegido y 82 bajo la modalidad de Empleo con apoyo. Para llevar a cabo la investigación utilizaron un instrumento elaborado ad hoc para el estudio, en donde los resultados entregados evidencian elevada calidad de vida laboral en las personas bajo las dos modalidades de empleo, ante lo cual se concluye que al margen de la modalidad, el hecho de pertenecer a una institución y de trabajar en condiciones favorables, eleva la calidad de vida de las personas con Discapacidad Intelectual.

Por su parte, Gómez-Vela, Verdugo y Canal (2002) también evaluaron la calidad de vida de adultos con Discapacidad Intelectual, en un contexto de servicios residenciales comunitarios españoles, los cuales se caracterizan por propiciar el desarrollo de habilidades sociales, promover la desinstitucionalización y velar por una participación activa en la comunidad. En dicha investigación participaron 118 adultos con Discapacidad Intelectual, pertenecientes a 27 servicios residenciales, 62 familiares y 35 profesionales del sector, siendo el 61% de los casos, personas con una Discapacidad Intelectual leve. Utilizaron un instrumento elaborado ad hoc para evaluar el constructo calidad de vida percibida, en donde los resultados indican que los adultos con Discapacidad Intelectual, en su mayoría (92.67%), refieren una elevada calidad de vida y sólo un 7.28%, calidad de vida a nivel promedio; los familiares, por su parte, calificaron la calidad de vida de sus familiares entre un nivel medio y bajo, presentando las puntuaciones más altas en lo que concierne a relaciones interpersonales, y las más bajas en autodeterminación. Los autores concluyen que las personas que están encargadas de planificar y gestionar dichos

centros residenciales están en una línea de actuación correcta y que los servicios residenciales pueden ayudar a incrementar la calidad de vida en dicha población.

Tomando en cuenta los estudios mencionados, se puede apreciar cómo es necesario orientar el trabajo con adultos, enfocándose en elementos centrales como empleo, residencia y autodeterminación para mejorar la calidad de vida de los adultos, lo cual trae consigo grandes desafíos a los proveedores de servicios y a los políticos (Schalock, De Vries y Lebsack, 1999), debiendo considerarse que la atención de las personas con Discapacidad Intelectual debe ser contextualizada en el marco de la atención de todas las personas mayores, en donde los enfoques y políticas diseñadas para la población mayor debe incluir a las personas con Discapacidad Intelectual, añadiendo apoyos adicionales que requieran para disfrutar de una vida plena y satisfactoria (Hogg, Lucchino, Wang y Janicki, 2000). Todo esto tiene como fin el respeto al individuo, la incorporación de las necesidades y deseos de la persona en las planificaciones individuales, y el desarrollo de planes de apoyo que reduzcan al máximo las restricciones para la participación en la comunidad y que favorezca el crecimiento y autonomía del individuo (World Health Organization, 2000).

Contextualizando el tema a nuestro país, en el año 2013, se realizó una investigación sobre calidad de vida de adultos con Discapacidad Intelectual institucionalizados en Chile, desde la perspectiva de los proveedores de servicios (Vega & et al., 2013). En tal investigación se consideró la participación de trabajadores chilenos pertenecientes a seis hogares de la Fundación Coanil, la cual es una Corporación de Ayuda al Niño Limitado, teniendo como primer objetivo conocer la percepción de profesionales, cuidadores de trato directo y directores de los servicios residenciales, sobre la calidad de vida de los usuarios de centros residenciales y, como segunda finalidad, identificar semejanzas y diferencias en estas percepciones en función de la tipología del informante. Todo ello, se llevó a cabo por medio de la realización de grupos focales.

En tal investigación se concluye que existe un reto pendiente, para muchas organizaciones e incluso países, por promover una real conciencia sobre la

relevancia de asegurar igualdad de oportunidades y trabajo en pro de una calidad de vida vinculada a entornos lo más normalizados posible.

Últimamente, a nivel internacional, son innegables los cambios que se han desarrollado en políticas y prácticas en el ámbito organizacional y sistémico, basados en el marco de la calidad de vida y caracterizados por la prestación de ayudas y servicios, los sistemas de apoyos comunitarios, la gestión participativa, los sistemas de evaluación interna, el uso de metodologías de evaluación y el aumento de la calidad (Schalock, Luckasson y Shogreen, 2007). Todo esto hace sentir optimismo sobre la evolución de los servicios en Chile para este colectivo y estimula el trabajo por su mejora continua.

Por lo tanto, según lo que plantea Hawkins (1999), se hace relevante el escuchar la opinión de este grupo de personas, lo cual beneficia de forma directa la mejora en su calidad de vida., tomando en cuenta que en las investigaciones y atención en el campo del envejecimiento y Discapacidad Intelectual, se ha destacado la importancia para estas personas en desarrollar elecciones, actuar de acuerdo a sus intereses personales y mostrar autodeterminación,

#### **2.2.4 Autopercepción y Discapacidad Intelectual.**

Como se analizó en los apartados anteriores se hace relevante considerar la multidimensionalidad de la calidad de vida de una persona con necesidades de apoyo debido a que según Schalock, Gardner y Bradley (2007), plantean que cada persona tiene tanto componentes objetivos como subjetivos por lo que al momento de hablar de calidad de vida en adultos se debe incluir el concepto de bienestar subjetivo que implican las preferencias, así como circunstancias y experiencias vitales de cada persona. A lo largo de la historia, se ha recurrido al concepto de satisfacción para abordar la dimensión subjetiva de la calidad de vida, preguntando a las propias personas si están satisfechas con los diversos aspectos de su vida.

Dicho componente subjetivo de la calidad de vida está determinado por la autopercepción del bienestar individual.

Para Schalock (1996) los ámbitos que se relacionan con la calidad de vida están sometidos a transformaciones políticas, sociales, tecnológicas y económicas, debido a que el concepto puede ser utilizado para múltiples propósitos, incluyendo la evaluación de necesidades de las personas, sus respectivos niveles de satisfacción personal.

Diversos autores como Schalock (1996), Grau (1996), Verdugo, Canal y Gómez (1997), Moyano (2007) se han encargado de estudiar en que consiste “vivir y sentirse bien”. ¿Por qué algunas personas se sienten mejor que otras? ¿Por qué algunos se sienten más satisfechos con sus vidas? ¿Qué produce insatisfacción? Y principalmente, ¿Qué sucede con la satisfacción personal de las personas con Discapacidad Intelectual? ¿Qué opinan acerca de sus vidas? Dichas interrogantes han servido de guía a los nuevos estudios sobre satisfacción vital y bienestar psicológico asociado a la calidad de vida. A continuación se describirán investigaciones realizadas a personas con Discapacidad Intelectual en torno a diversas temáticas en donde expresan sus propias percepciones y puntos de vista.

Un estudio realizado en el Reino Unido el año 2010, elaborado por Truesdale-Kennedy, Taggart y McIlfratrick para la *Journal of Advanced Nursing (JAN)* titulado “El conocimiento del cáncer de mama entre las mujeres con Discapacidad Intelectual y sus experiencias de la recepción de la mamografía”, buscaba asegurar la igualdad de acceso para mejorar la evaluación de la salud para las personas con Discapacidad Intelectual, donde la captación de mamografías en esta población sigue siendo menor que la de la población general.

El estudio se llevó a cabo con 19 mujeres identificadas con TLP (Trastorno Límite de la Personalidad) y Discapacidad Intelectual moderada, quienes habían recibido una mamografía, en donde las respuestas de las diferentes mujeres arrojaron que el conocimiento de las mujeres acerca del cáncer de mamas, incluye riesgos asociados, factores preventivos, signos y síntomas, es extremadamente

limitados en donde sus principales fuentes de conocimiento provienen principalmente de sus familiares o cuidadores y/o del personal de enfermería.

Aunque estas mujeres expresaron una actitud positiva con respecto a sus experiencias con mamografías, también describieron sentimientos negativos de miedo y ansiedad, atribuidos a la falta de comprensión sobre el proceso que este implicaba. Se identificó falta de información y vergüenza como los principales obstáculos a evaluar en este grupo. Se concluyó que existe una necesidad de información accesible multi-formato para facilitar la promoción de la salud y la educación en las mujeres con Discapacidad Intelectual, sus cuidadores y personal sanitario que trabaja con este grupo, con el fin de mejorar el conocimiento y la conciencia sobre el cáncer de mama y su evaluación.

Por otro lado, una investigación realizada durante el año 2011 por Shaw, Cartwright y Craig para la Universidad de Southern Cross, financiado por el Envejecimiento, Discapacidad y Cuidado del Hogar (ADHC) del Departamento de Servicios Humanos de Nueva Gales del Sur, titulado “Las necesidades de vivienda y de apoyo de las personas con Discapacidad Intelectual en edad avanzada”, tenía como objetivo de explorar las opiniones de las personas con Discapacidad Intelectual y los familiares que cuidan de ellos respecto a los modelos preferidos de vivienda y apoyo para las personas con Discapacidad Intelectual que están envejeciendo, debido a que cada vez son mayores como un grupo de población, en donde muchos viven en casa con miembros de la familia que son sus cuidadores, pero que también se están volviendo más viejos y menos capaces de proporcionarles la debida atención.

Se realizaron grupos focales y entrevistas individuales a 15 personas con Discapacidad Intelectual que trabajan en empleo con apoyos y a 10 miembros de la familia que cuidan de ellos. Los resultados indican que las personas respecto a la organización de su vida, les gustaría en determinados momentos elegir con quien vivir, poseer una autonomía y un control sobre su espacio personal y presentar responsabilidades familiares. Respecto a las preferencias de vivienda, les gustaría vivir en residencias cercanas a sus lugares de orígenes, vivir solos o en grupos de

la comunidad, solucionar problemas si es que sus viviendas presentaran fallas y envejecer en un su determinado lugar.

A su vez, durante el año 2013 el Departamento de Salud, Estudios Alimenticios y de Nutrición, y el Instituto Burton Blatt, para la Universidad de Syracuse, Nueva York, EE.UU, junto con el Departamento de Psicología de la Universidad de Portland, EE.UU realizaron un estudio llamado “Necesitas que tu voz sea escuchada: búsqueda de visión en los participantes en investigación”, en donde realizaron entrevistas individuales y grupos focales con 16 adultos con Discapacidad Intelectual y discapacidades del desarrollo para examinar sus perspectivas sobre la participación en investigación. Los resultados arrojaron que quieren que sus voces sean oídas para beneficiarse directamente en cuanto al aprendizaje de nuevas cosas relacionadas con el cumplimiento y logro de sus objetivos para mejorar sus vidas, vivir nuevas experiencias, conocer gente nueva, tener algo que hacer y ayudar a otros a aprender acerca de ellos como personas. Los participantes añadieron que no querían participar en la investigación si esta carecía de valor social: "Si no significa nada, ¿cuál es el punto de tratar?" (Claire, 19 años), por lo que se evidenció como un factor elemental el que se investigue para que las personas en situación de discapacidad reciban ayuda y apoyos que requieren. “Me importa ser ayudado” (Lorraine, 49 años).

Durante el mismo año, se realizó una investigación por parte de la Asociación Tutelar Asistencial de Discapacitados Intelectuales (ATADES) en España a sus usuarios, cuyo objetivo era medir la calidad de vida de las personas con Discapacidad Intelectual y parálisis cerebral usuarias de dicha asociación por medio de la aplicación de la escala INICO-FEAPS con modificaciones mínimas que no afectaron los resultados. Se aplicó dicha escala a una muestra de 37 personas con Discapacidad Intelectual severa. Los resultados indicaron que la calidad de vida percibidas por las personas con Discapacidad Intelectual es mayor que las percibidas por familiares/tutores y que la percibida por profesionales. Las dimensiones que mayor fueron percibidas por las personas con Discapacidad Intelectual fueron las siguientes: desarrollo personal, relaciones interpersonales e

inclusión social. Por el contrario las dimensiones más bajas percibidas por los usuarios son las siguientes: derechos, bienestar físico, bienestar material, bienestar emocional y autodeterminación.

El concepto de calidad de vida asociado a la autopercepción de personas con Discapacidad Intelectual se debe aplicar por tanto en los diferentes sistemas a nivel micro, meso y macro contexto que podrán establecer cambios en políticas sociales y en las prácticas organizacionales, los cuales deben estar basados en entrevistas e investigaciones en donde se pregunte directamente a la persona con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo acerca de su propia visión asociada a su realidad, de modo que estos cambios puedan mejorar su respectiva calidad de vida, prestando mayor atención por tanto, a las diversas dimensiones de ésta.

En el año 2013 se realizó en Chile un estudio cuya investigación recibe el nombre de Percepción de Calidad de Vida y Autodeterminación en personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo, mayores de 18 años, pertenecientes a Centro Laborales y Escuelas Especiales. La muestra consideraba a 83 personas, entre los 18 y 63 años de edad, a quienes se les aplicó la Escala GENCAT, junto a la realización de grupos focales, que pretendían Conocer la relación entre la CV y la autodeterminación de personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo mayores de dieciocho años pertenecientes a centros laborales y escuelas especiales de la V región.

Se concluye en este estudio que las dimensiones más mencionadas pertenecientes al modelo de Calidad de Vida son: bienestar emocional, bienestar físico, relaciones interpersonales y desarrollo. En contraparte, las menos mencionadas son: derechos, inclusión social y bienestar material.

Esta investigación logra demostrar que las personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo expresan modelo propio sobre los constructos de Calidad de Vida, considerando solo algunos elementos y dimensiones de los planteados por los autores (Shalock y Verdugo, 2007), debido a que, de acuerdo a la experiencias, intereses y variables asociadas a su desarrollo como persona, han originado una

forma distinta de entender e incorporar cada concepto, hacerlo parte de su vida y de las acciones que realizan.

Otra investigación realizada el año 2014, que recibe el nombre de “Evaluación de la calidad de vida de personas con Discapacidad Intelectual: conclusiones e implicaciones para las prácticas profesionales” realizadas por Gómez, Verdugo y Arias, tuvo como objetivo el estudio y análisis de la calidad de vida de las personas adultas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo desde una doble vertiente por medio de la aplicación de la Escala INICO-FEAPS: el autoinforme y el informe de otras personas, en donde se señala que el máximo reto fue dar voz a las propias personas con Discapacidad con el fin de considerarlas e involucrarlas en los procesos que son importantes para ellas, en donde fueran sus opiniones las que se valoraran al momento de crear recomendaciones por parte de los servicios que prestan apoyo para la mejora de la calidad de vida.

La escala INICO- FEAPS se aplicó a un total de 1627 personas con Discapacidad que recibían servicios en organizaciones localizadas en distintas comunidades autónomas españolas.

Los resultados de esta investigación, que se consiguieron tras un análisis general por dimensión, indican que los participantes obtienen puntuaciones significativamente más altas en cuatro dimensiones: bienestar físico, bienestar emocional, desarrollo personal y relaciones interpersonales según sus propias valoraciones (autoinforme), en comparación con la perspectiva de otras personas (heteroinformantes). La circunstancia contraria, es decir, puntuaciones significativamente más bajas en el autoinforme en comparación con el informe de otras personas, se produce en autodeterminación y derechos, de modo que los investigadores pudieron interpretar que las personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo están ligeramente más descontentas en estas áreas de lo que opinan o perciben sus personas próximas.

### **III. MARCO METODOLÓGICO**

### **3.1 Paradigma**

La investigación realizada se basa en el paradigma cuantitativo, puesto que utiliza instrumentos y técnicas de investigación que entregan medida o valoración en cuanto al tema que es abordado, lo cual permite conocer una o más características de una población específica, tal paradigma se apoya en técnicas estadísticas, siendo principalmente la encuesta en investigaciones sociales, teniendo como objetivo dar una descripción lo más exacta posible de lo que ocurre en la realidad (Hueso y Cascant, 2012). Por otra parte, se utilizaron fuentes bibliográficas puesto que se realizó un análisis de diferentes tipos de investigaciones, textos, libros y revistas, y otros artículos que proporcionaban información considerada relevante para un posterior análisis y realización de la investigación (Ávila, 2006).

La metodología cuantitativa en esta investigación, se emplea como una ciencia de tipo social y humana, donde los hechos que son estudiados suceden al margen de la voluntad del investigador y por esto no puede ejercer control sobre los mismos.

### **3.2 Diseño de investigación**

La investigación estará regida por un diseño de tipo Expo-Facto, la que se llevará a cabo a través de la recopilación de información sistemática y empírica de un fenómeno u objeto en estudio (Cancela, Cea, Galindo, Valilla, 2010) y un posterior análisis de las posibles causas y/o consecuencias que éstas variables en estudio traen sobre la investigación, sin la posibilidad de modificar las conductas de la situación de análisis en particular (Bernardo, J. y Caldero, J.F., 2000 en Cancela, et. Al, 2010). De esta manera, la investigación estará guiada por un estudio descriptivo a través de la caracterización de un hecho, fenómeno o grupo para establecer su estructura o comportamiento, y un posterior análisis de tipo explicativo- secuencial

Los estudios correlacionales comprenden aquellos estudios en los que interesa descubrir o aclarar las relaciones existentes entre las variables más significativas, mediante el uso de la correlación, en donde las relaciones se sustentan en hipótesis sometidas a pruebas (Hernández Sampieri, 2006). Estos, son indicadores matemáticos que aportan información sobre el grado, intensidad y dirección de la relación entre variables, fluctuando entre el -1 y +1, por lo que se denomina relación positiva cuando dos variables covaríen en la misma dirección, quedando reflejado en su coeficiente que será entre 0 y 1, en tanto más cerca de 1 más intensa es la relación entre las variables, por el contrario, un coeficiente cercano a 0 indicaría la ausencia de relación entre variables. Por otro lado, un coeficiente cercano a -1 señalaría una relación intensa entre las variables en direccionalidad opuesta (Canela, et. Al, 2010).

### **3.3 Población y muestra**

Las personas que participaron en la presente tesis de investigación fueron dieciséis adultos, entre ellos un 75% hombres y 25% de mujeres adultos mayores de 18 años de edad, pertenecientes a establecimientos de educación especial ubicados en la región de Valparaíso. Además, participaron profesionales del área de la educación especial, a quienes se les aplicó INICO- FEAPS.

Se puede mencionar, como características significativas de los establecimientos a los cuales asisten los participantes, en el caso de la Escuela Especial Ester de la Torre, que es un establecimiento particular subvencionado, el cual trabaja con el decreto 87. Asisten niños, jóvenes y adultos con Discapacidad Intelectual y Retos Múltiples.

Por su parte, la Escuela Especial Estrella de Luz es un establecimiento municipal, que atiende a niños, jóvenes y adultos con Discapacidad Intelectual y Trastorno Generalizado del Desarrollo.

### 3.3.1 Criterios de selección de la muestra

Para la presente investigación se trabajó con una muestra no probabilística, en donde los criterios de selección fueron los siguientes:

- Ser mayor de edad.
- Contar con un diagnóstico de Discapacidad intelectual y/o del Desarrollo.
- Participar en un taller laboral o similar.
- Contar con la autorización de los jóvenes y adultos con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo.
- Contar con la autorización de padres y/o apoderados.

En base a lo anterior, en la Tabla n°2, se muestra la distribución de los participantes en los diferentes centros mencionados, en donde se observa que el predominio de los participantes (75%) pertenece a la Escuela Especial Ester de la Torre, y una minoría (25%) a la Escuela Especial Estrella de Luz.

**Tabla n° 2.**  
**Participantes por centros.**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Escuela Especial Ester de la Torre	12	75,0	75,0	75,0
	Escuela Especial Estrella de Luz	4	25,0	25,0	100,0
	Total	16	100,0	100,0	

En relación a la edad de los participantes, éstas oscilaron entre los 18 y 26 años, encontrándose la mayor frecuencia en los 20 años, tal como se puede observar en la Tabla n°3. Por otro lado, en referencia al género, como se presenta en la Tabla n°4, de los 16 participantes, el 75% eran hombres y el 25%, mujeres.

**Tabla n°3****Distribución de los participantes en función de la edad.**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	18	1	6,3	6,3	6,3
	20	2	12,5	12,5	18,8
	20	4	25,0	25,0	43,8
	20	1	6,3	6,3	50,0
	20	2	12,5	12,5	62,5
	21	1	6,3	6,3	68,8
	22	1	6,3	6,3	75,0
	24	1	6,3	6,3	81,3
	24	1	6,3	6,3	87,5
	25	1	6,3	6,3	93,8
	26	1	6,3	6,3	100,0
	Total	16	100,0	100,0	

**Tabla n° 4****Distribución de participantes en función al género.**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	1	12	75,0	75,0	75,0
	2	4	25,0	25,0	100,0
	Total	16	100,0	100,0	

Nota: 1=Hombres; 2=Mujeres.

En cuanto a la distribución del grado de discapacidad, se puede observar en la Tabla n°5, que la mayoría de la muestra (62,5%) presenta una discapacidad leve, un 31,3% presenta discapacidad moderada y un 6,3% discapacidad severa. Asimismo, en la Tabla n°6, se pueden apreciar los porcentajes relacionados con la presencia de discapacidades adicionales, observando que un porcentaje importante (56%) no las presenta, sin embargo, trastorno psiquiátrico y trastorno del lenguaje

se presentan en un 12% cada uno, y las demás discapacidades asociadas se encuentran en menor medida.

**Tabla n°5**

**Distribución de participantes según grado de discapacidad.**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	1	10	62,5	62,5	62,5
	2	5	31,3	31,3	93,8
	3	1	6,3	6,3	100,0
	Total	16	100,0	100,0	

Nota: 1= discapacidad intelectual leve; 2= discapacidad intelectual moderada; 3=discapacidad intelectual severa.

**Tabla n°6**

**Distribución de los participantes en función de la presencia de discapacidades adicionales (Frecuencia)**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	0	9	56,3	56,3	56,3
	1	2	12,5	12,5	68,8
	2 y 3	1	6,3	6,3	75,0
	3	2	12,5	12,5	87,5
	4	1	6,3	6,3	93,8
	7	1	6,3	6,3	100,0
	Total	16	100,0	100,0	

Nota: 0= ninguna; 1= Trastorno Psiquiátrico; 2=Epilepsia; 3=Trastorno del Lenguaje; 4=Autismo; 5=Trastorno Motor; 7=Síndrome de Down; 8=Microcefalia; 9=Ceguera; 10=Hipoacusia; 11=Otra

Por otro lado, se puede observar en la tabla n°7 la distribución de los participantes en función de las personas con quienes vive, pudiendo apreciar que el 50% de ellos vive con el padre o con la madre, el 31,3% vive con ambos padres y el 18,8% restante vive en otra posible situación, como por ejemplo en hogares.

**Tabla n°7****Distribución de los participantes en función de las personas con las que vive.**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	1	5	31,3	31,3	31,3
	4	3	18,8	18,8	50,0
	5	8	50,0	50,0	100,0
	Total	16	100,0	100,0	

Nota: 1= Padres; 4=Otro; 5= Padre o madre.

En lo referido al nivel socioeconómico de los participantes, se puede apreciar que más de la mitad de la muestra (62%) pertenece a un nivel socioeconómico medio bajo, siguiendo de un 25% perteneciente a un nivel socioeconómico bajo y un 12% se encuentra en un nivel socioeconómico medio, tal y como se puede observar en la Tabla n°8.

**Tabla n°8****Distribución según el nivel socioeconómico.**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	2	2	12,5	12,5	12,5
	3	4	25,0	25,0	37,5
	5	10	62,5	62,5	100,0
	Total	16	100,0	100,0	

Nota: 2=media; 3=baja; 5=media baja.

En cuanto a la distribución de los participantes en relación a su previa asistencia a escuelas con programa de integración (PIE), del total de éstos, el 81% no se vincula anteriormente con recintos que presenten integración, sólo el porcentaje restante, que corresponde al 18%, ingresó anteriormente a PIE, tal como se puede observar en la Tabla n°9.

**Tabla n°9**

**Distribución de los participantes en función a previa asistencia a recintos educacionales con programa de integración (PIE).**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	1	3	18,8	18,8	18,8
	2	13	81,3	81,3	100,0
	Total	16	100,0	100,0	

Nota: 1= Si; 2=No.

En cuanto a la distribución de participantes según desempeño laboral, los resultados muestran que sólo el 31,3% de ellos trabaja, mientras que la mayoría (68,8%) no ha trabajado (Tabla n°10). Siendo relevante destacar que el 100% de los participantes asisten a taller laboral.

**Tabla n°10**

**Distribución de los participantes en función de la participación en ambiente laboral.**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	1	5	31,3	31,3	31,3
	2	11	68,8	68,8	100,0
	Total	16	100,0	100,0	

Nota: 1= Si; 2=No.

### **3.4 Técnicas e instrumentos de recolección de datos**

La recogida de información se realizó a través de procedimientos, por medio de la Escala INICO-FEAPS y por medio de una entrevista semi-estructurada que se crea a partir del primero. Posteriormente es aplicada a una muestra de estudio seleccionada con anterioridad con el fin de estudiar la variable de Calidad de Vida en Jóvenes y Adultos con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo.

### 3.4.1 Ficha Técnica Escala INICO-FEAPS: Evaluación Integral De La Calidad De Vida De Personas Con Discapacidad Intelectual O Del Desarrollo.

A continuación se presenta la ficha técnica de la Escala INICO-FEAP en la tabla nº11.

**Tabla nº 11**

#### **Descripción general de la 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 (profesionales, familiares, tutores legales, amigos cercanos) y la Significación 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 de aplicación	Personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.
Edad de aplicación	Adultos, a partir de 18 años (o 16 años, siempre y cuando estén Edad de aplicación fuera del ámbito escolar y realicen algún tipo de actividad profesional, laboral u ocupacional).
Informadores	Informe de otras personas: profesionales, familiares, amigos cercanos y personas allegadas que conozcan bien a la persona (al menos desde hace tres meses) con discapacidad intelectual o del desarrollo. Autoinforme: persona con discapacidad intelectual o del desarrollo (o dos personas que la conozcan desde hace al menos seis meses).

**(Continúa)**

---

Validación	Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Validación Universidad de Salamanca, España.
Administración	Individual o colectiva. Ambas escalas son autoadministrables. Es posible la aplicación de una sola de las subescalas, aunque se recomienda su aplicación conjunta.
Duración	Aproximadamente 15 minutos el Informe de otras personas; Duración aproximadamente 45 minutos el Autoinforme.
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.

---

Es necesario indicar que para los fines de esta investigación, sólo se utilizó el Autoinforme de la Escala, por lo que a continuación se presenta una tabla con las ocho dimensiones y ejemplos de preguntas referidas al apartado antes señalado.

**Tabla nº12**

**Ejemplos del Autoinforme de la Escala INICO-FEAPS**

<b>Autodeterminación</b>	<b>N</b>	<b>A</b>	<b>F</b>	<b>S</b>
1 Utilizo el transporte público (autobús, tren, taxi...) por mí mismo/a (sin supervisión)	1	2	3	4
<b>Derechos</b>	<b>N</b>	<b>A</b>	<b>F</b>	<b>S</b>
11 Respeto la intimidad y los derechos de otras personas	1	2	3	4
<b>Bienestar Emocional</b>	<b>N</b>	<b>A</b>	<b>F</b>	<b>S</b>
26 Me gustaría cambiar mi modo de vida	4	3	2	1
<b>Inclusión social</b>	<b>N</b>	<b>A</b>	<b>F</b>	<b>S</b>
35 Cuando hago las cosas bien, me lo dicen	1	2	3	4
<b>Desarrollo personal</b>	<b>N</b>	<b>A</b>	<b>F</b>	<b>S</b>
39 Aprendo cosas que me hacen ser más independiente	1	2	3	4
<b>Relaciones interpersonales</b>	<b>N</b>	<b>A</b>	<b>F</b>	<b>S</b>

**(Continúa)**

46	Tengo problemas para tener o mantener una pareja	4	3	2	1
<b>Bienestar material</b>		<b>N</b>	<b>A</b>	<b>F</b>	<b>S</b>
55	Tengo dinero para comprar las cosas que necesito	1	2	3	4
<b>Bienestar físico</b>		<b>N</b>	<b>A</b>	<b>F</b>	<b>S</b>
67	Realizo deporte o actividades de ocio	1	2	3	4

### 3.4.2 Entrevista semi-estructurada

Con el propósito de obtener información adicional, se utilizó la entrevista semiestructurada. La entrevista es una técnica de recolección de información utilizada mayoritariamente en estudios de carácter social o humanista con el fin de recoger información mediante la realización de preguntas intencionadas por el entrevistador a un grupo de personas (Corbetta, 2003).

En el caso de la entrevista semi-estructurada, la persona que entrevista cuenta con una especie de guión con las temáticas que se deben abordar, pero este último es flexible, por lo cual el orden, manera de presentar las preguntas y la extensión de cada una de ellas puede variar según el contexto y la pertinencia; la conversación entonces adquiere un estilo propio y personal en donde el entrevistador también puede profundizar en alguno de los aspectos según estime conveniente. (Corbetta, 2003).

En este caso, se utilizó la conversación como canal de comunicación y como guía de la entrevista, las dimensiones y algunas de las interrogantes de la Escala INICO-FEAPS, profundizando en aspectos que se consideran pertinentes y oportunas según cada una de las entrevistadoras.

### 3.5 Procedimiento General

Para llevar a cabo la recopilación de la información, durante la investigación se realizaron una serie de procedimientos por medio de cuatro etapas y sus respectivos pasos. La primera etapa de planificación, consta de cinco pasos: (a) delimitar la información a reunir, (b) escoger, revisar y estudiar los instrumentos

para recoger la información tomando en cuenta el tipo de la muestra de estudio, (c) establecer el contacto con los establecimientos educativos, (d) firma de consentimientos informados por parte de los participantes del estudio, lo cual se realizó mediante el apoyo por parte de docentes de los establecimientos y del equipo, sin embargo, en los casos de los participantes que no tenían desarrollado procesos motrices para la escritura fue necesario recurrir a otro procedimiento, el cual consistió en escribir con letras tipo script mayúscula los nombres de cada uno de ellos, con el fin de que éstos lo copiaran a modo de firma; (e) envío de los consentimientos informados para padres.

La segunda etapa, llamada de acercamiento, consistía en (f) efectuar una primera visita a los centros con el fin de presentar los objetivos de la investigación y (g) organizar tiempos de aplicación de instrumentos de recogida de información. Una vez hecho esto, (h) se realiza un contacto y aproximación de las investigadoras con los sujetos de la muestra mediante (i) la visita y el apoyo dentro del aula, además de la convivencia durante recreos con el fin de establecer lazos de confianza.

Luego de cumplir las etapas y pasos anteriores, la tercera etapa corresponde a la recogida de información, en donde (j) se aplican los instrumentos para dicha recolección de datos e información aplicando la Escala INICO-FEAPS mediante una entrevista semi-estructurada utilizando una metodología uno a uno, es decir, una investigadora y una persona perteneciente a la muestra del estudio. Dicho proceso se realizó entre el 18 de Agosto y el 26 de Septiembre del año 2014.

Finalmente la cuarta etapa corresponde al análisis de los datos (k) en donde se transcribieron los datos y se pasó a realizar la triangulación de la información recogida.

### **3.6 Variables en estudio**

Las variables en estudio se han abordado en diferentes investigaciones previas como son: *Percepción 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.* (Contreras, Figueroa, Nail, Paredes y Reinuava, 2013) y Calidad de Vida de adultos con Discapacidad Intelectual institucionalizados en Chile desde la perspectiva de los proveedores de servicios (Vega, Jenaro, Flores, Cruz y Ataza, 2013).

En la presente investigación se ha considerado la variable dependiente referida a calidad de vida, la cual se define como una noción sensibilizadora que proporciona una referencia y orientación desde la perspectiva del individuo centrado en la persona y en su ambiente y que también se emplea como constructo social para mejorar el bienestar de la persona y contribuir al cambio social (Schalock, Verdugo, Gómez y Arias, 2007). La variable en cuestión se ha descrito a partir de un escala que considera la valoración de los aspectos de la Calidad de Vida, la cual es conocida como INICO FEAPS basándose en el modelo multidimensional del constructo propuesto por Schalock et.al, (2007), pensando, principalmente, en la mejora continua de los servicios sociales, en cuanto a personalización de la población de jóvenes y adultos con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo.

Por otra parte, se consideraron como variables independientes la edad y el género, entregándose por medio de los registros de los centros en cuanto a las edades de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo que allí participaban, cuyos datos fueron ingresados a plataformas de operacionalización de información.

Así también el grado de discapacidad, definiéndose a la misma como *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 et, Al, 2002) y operacionalizada a través de las certificaciones de discapacidad informada por los centros.

Otra variable independiente que se consideró para el desarrollo investigativo, fue la previa participación en Programa de Integración Escolar de las personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo.

El nivel socioeconómico se tomó en cuenta para conocer la existencia de diferencias entre los diversos segmentos económicos y su incidencia en la autopercepción de la calidad de vida por parte de los participantes.

Finalmente, como última variable se encuentra la participación en ambientes laborales de las personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo revelando la incidencia de ésta en la autopercepción sobre la calidad de vida por parte de la muestra.

### **3.7 Hipótesis**

Para el presente estudio las hipótesis son las siguientes:

- **Hipótesis 1:** Existirán diferencias significativas en la autopercepción de calidad de vida de personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo dependiendo del grado de discapacidad que éstas presentan.
- **Hipótesis 2:** No existirán diferencias significativas en la autopercepción de calidad de vida de las personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo dependiendo de su nivel socioeconómico.
- **Hipótesis 3:** Existirán diferencias significativas sobre la autopercepción de la calidad de vida de personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo dependiendo si hubo previa incorporación a establecimientos educacionales con programa de integración.
- **Hipótesis 4:** Existen diferencias significativas sobre la autopercepción de la calidad de vida de personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo dependiendo si han participado en ambientes laborales.

### **3.8 Análisis De La Información**

Durante el proceso de análisis de la información se interpretan las relaciones entre las variables bajo fundamentos estadísticos y se determina el grado de generalización de los resultados de la investigación (Ávila, 2006).

El análisis de la información recogida para efectos de esta investigación es de tipo mixto puesto que se toman en cuenta tanto los resultados cuantitativos como los cualitativos obtenidos durante el proceso de recogida de la información, estableciendo relaciones entre las diferentes variables estudiadas (Hernández, Fernández y Baptista, 1997) con el fin de analizar la autopercepción de jóvenes y adultos con Discapacidad Intelectual y/o Del Desarrollo, pertenecientes a los colegios “Estrella de Luz” y “Ester de la Torre” sobre su calidad de vida.

#### **3.8.1 Resultados**

En el presente apartado se realiza un análisis de los resultados en base a un análisis de las entrevistas realizadas, tomando en cuenta tanto las puntuaciones directas y sus medias respectivas obtenidas en cada dimensión de calidad de vida, como también, tomando en cuenta las propias opiniones de los participantes en base a su autopercepción de su calidad de vida.

En base a lo anterior, en la Tabla n°13 se pueden observar los resultados según la autopercepción de calidad de vida de la muestra en cada dimensión, representando en la Figura 4, las medias obtenidas en las diferentes dimensiones de calidad de vida, por lo que tomando en cuenta que el punto medio teórico es de 20, podemos considerar como positivas todas las dimensiones, sin embargo, cabe destacar que las medias más bajas se obtuvieron en las dimensiones de autodeterminación (22,5) y derecho (29), y por el contrario, las medias más altas se obtienen en desarrollo personal (35) y bienestar físico (36).

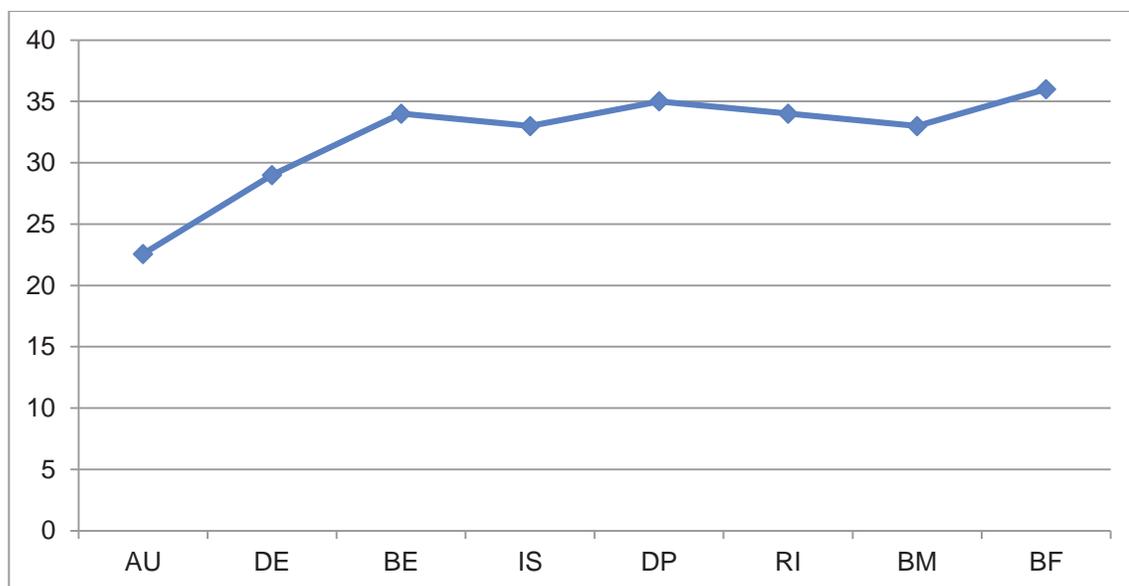
**Tabla n°13**

**Estadístico descriptivo de las puntuaciones directas de la escala INICO FEAPS**

	N°	Mínimo	Máximo	Media	Desviación típica
AU	16	14,00	29,00	22,56	4,56
DE	16	16,00	34,00	29,00	22,56
BE	16	21,00	33,00	34,00	25,69
IS	16	20,00	35,00	33,00	26,38
DP	16	17,00	34,00	35,00	27,56
RI	16	13,00	33,00	34,00	27,00
BM	16	21,00	36,00	33,00	26,31
BF	16	13,00	34,00	36,00	28,63
N válido (según lista)	16			34,00	27,56

Nota: AU= autodeterminación; DE= derechos; BE=bienestar material; IS= inclusión social; DP: desarrollo personal; RI= relaciones interpersonales; BM= bienestar material; BF= bienestar físico.

**Perfil de Calidad de Vida Escala INICO-FEAPS**



**Figura 4. Estadístico descriptivo de las puntuaciones medias de la escala INICO FEAPS.**

Nota: AU= autodeterminación; DE= derechos; BE=bienestar material; IS= inclusión social; DP: desarrollo personal; RI= relaciones interpersonales; BM= bienestar material; BF= bienestar físico.

En conjunto a ello, se realizó un análisis cualitativo de los contenidos de las entrevistas, tomando en cuenta las opiniones vertidas por los mismos participantes en base a su calidad de vida en cada una de las dimensiones, en base a algunos de sus indicadores.

### **3.8.1.1 Autodeterminación**

En relación al área de autodeterminación, ésta se puede definir como la conducta auto-determinada que se refiere a las acciones volitivas dirigidas a lograr un fin, que nos capacitan para actuar como el principal agente causal de la propia vida y para mantener, o mejorar, nuestra calidad de vida (Wehemeyer & Field, 2007), que incluye indicadores como; elecciones, decisiones, autonomía, control personal, autorregulación y metas personales. Según los resultados de la investigación, se puede decir que las personas plantean que en cuanto al indicador del uso de transporte público, haciendo alusión a la autonomía expresan que ; *“yo no me atrevo, me da miedo salir solo a la micro”*, sin embargo a su vez también otras personas hacen referencia a que si lo utilizan pero acompañados por familiares y/ o amigos; *“voy acompañado, por amigos al mall o con mi mamá o mi hermano porque siempre voy con ellos”*.

Por otra parte, en relación al indicador de “elecciones” las personas hacen referencia a que no tienen la posibilidad de elegir quienes entran en sus espacios de intimidad, por ejemplo expresan que *“llegan y entran, y no los puedo echar de mi pieza”*, no obstante otros señalan que eligen quienes entran en sus espacios de intimidad: *“Sí, yo veo quien entra y quién no entra, a veces” o “mi mamá no más”*. Sin embargo, en otras entrevistas que hacen alusión a las decisiones que se toman en el hogar se manifiesta que sus opiniones no son tomadas en cuenta expresando que *“No participo mucho, mi familia es fome (...) prefiero ir donde la vecina”*, como también otros que dicen que esas decisiones están a cargo de otras personas: *“Nunca, ahí siempre está a cargo mi mamá”*, *“de repente participo, poquitas veces porque decide mi mamá”*.

### **3.8.1.2 Derechos**

En cuanto a esta dimensión que abarca indicadores de privacidad, voto, acceso a derechos y libertades, reconocidos tanto en la población general como también en aquellas personas que manifiestan una condición de Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo. Las personas entrevistadas reconocen el significado e implicancia de los derechos, por ejemplo al preguntarles si conocían sus derechos, éstos respondían; *“Un poco, ¿Cómo el estudiar?”*, *“Mmm si, como el respeto a las personas”*, *“Mmm trabajar, si tu no comí no ganái, si no trabajai no comí en la semana...”* *“Derechos es estudiar, trabajar (...)...tener casa propia”*.

Conjuntamente, al momento de preguntarles si alguna vez le han explicado o dicho cuáles son sus derechos, las personas han mencionado que en general no o que lo han olvidado a lo largo del tiempo; *“No, no lo recuerdo”*, *“Eso yo no lo entiendo, explícamelo”*, *“Sí, pero no me acuerdo”*; sin embargo, además plantean que si se les ha explicado, *“ Si, el estudiar, el que me den el lado en la micro”*, *“Si, el derecho a la vida y al trabajo”*, *“El derecho a votar y no se cual más”*.

Respecto al respeto del uso de los espacios de intimidad como baños y dormitorios, algunos mencionan que no se respetan sus espacios de intimidad: *“Llegan y entran siempre”*, *“No nadie, es que a veces no tocan la puerta del baño”*. No obstante, otros aluden que en ocasiones si respetan su intimidad, puesto que *“Algunas veces, tocan la puerta antes de entrar”*.

### **3.8.1.3 Bienestar emocional**

Respecto a la dimensión que hace referencia al bienestar emocional, éste está compuesto por los siguientes indicadores: seguridad, felicidad, espiritualidad, ausencia de estrés, autoconcepto y satisfacción personal, lo que se relaciona con experiencias significativas en sus vidas. Los entrevistados frente a su percepción de seguridad personal, mencionan que; *“No, no me siento seguro porque puedo*

*cometer un error”, “No, nunca”, Sin embargo, otros manifiestan sentir seguridad; “Si, porque cuando quiero hacer algo lo voy intentar hasta que lo hago”.*

En cuanto a sus perspectivas o visiones de futuro, las personas indican tener una visión y planes a futuro como se expresan en las siguientes citas; *“Si, tener una familia, una casa, una vida”, “Sí, quiero estudiar cerca de ustedes, cosas para la vida, para casarse para hacer una familia, para tener guagüitas”,* no obstante cuando se les pregunta si quisieran cambiar su estilo de vida, las respuestas son variadas; *“Si, vivir tranquilo, no vivir inquieto”, “Si, me gustaría cambiar, no sé yo creo que decir menos, menos palabras así”, “No, no me gustaría cambiarla una vez y tener así las mimas.. la vida, la vida que voy a tener me gustaría tenerla siempre”.*

#### **3.8.1.4 Inclusión Social**

Dicha dimensión responde a la equidad y respeto hacia la diversidad, beneficiando a los colectivos independientemente de sus características, sin etiquetar ni excluir, proporcionando un acceso equitativo y participación plena de cada persona en la sociedad (Ayala, Orduz y Vallejo, 2012) incluye indicadores como integración, participación en la comunidad, participación de roles interpersonales en la comunidad, apoyos, aceptación y actividades en voluntariado en torno a la residencia. Por lo tanto, la inclusión social no trata tanto de acceder a entornos normalizados sino de construir entornos que sean capaces de incluir en ellos a todas las personas independientemente de sus capacidades. En base a la investigación realizada, cuando se le pregunta a la muestra acerca si acceden a lugares de su comunidad tales como; bares, tiendas, piscinas públicas discotecas, canchas de futbol, en donde se hace alusión al indicador de participación dentro de ésta, sus respuestas son; *“No me llama la atención, pero yo creo que me llamaría la atención si a mí me gustará”. “A mí no me dejan irme solo o en otro auto, mi mamá no me deja irme caminando solo pal colegio”.* No obstante, otros que mencionan que lo sí lo puedes hacer *“Si, lo puedo hacer siempre”.*

En relación al indicador de participación en la comunidad con el desenvolvimiento de roles interpersonales, las personas frente a la pregunta de si conocen o tienen amigos que no presenten ningún tipo de discapacidad, sus respuestas fueron: *“No, ciertos conocidos a donde voy yo no más”, “Mmm, no”, “No... no me acuerdo mucho”, “ si , es que de repente , de repente no sé cómo afrontar una situación, no se me pongo nervioso y como que nadie está ahí con uno , se queda parado y te tienen que decir lo que ... lo que hay que hacer me pone nervioso y como que tengo ganas de salir arrancando como que siento que no, no me la puedo, no es para mí”, “Sí, pero son más chicos”.*

En cuanto al ámbito de aceptación que hace referencia a la pregunta de si consideran que hay personas dispuestas a ayudarles cuando lo necesitan, señalan: *“A veces, porque hay veces que no me ayudan”, “Pocas veces”, “A veces no más”,* sin embargo, hay quienes tienen una respuesta afirmativa frente a la misma, en donde se rescatan respuestas como *“Sí, los compañeros y profesores”, “Siempre, hay muchas pues yo lo he notado.”*

Conjunto a lo anterior, en relación a la pregunta que hace referencia a que si las personas que los rodean tienen una percepción negativa de ellos, sus respuestas aluden que dentro de su entorno como familia, amigos o escuela ésta es positiva, sin embargo, fuera de su entorno cercano esto cambia: *“Aquí la mayoría.... Aquí bien, pero los porteños algunas personas mal, piensan que soy enfermo, que no se na, que no tengo futuro y les caigo mal por eso”, “si, porque a mí me pegan porque yo lo hago todo mal”, “Ahh si, (...) pero a veces la gente te mira a huevo, entonces hay gente que dice que soy flojo que ando en la calle”.*

### **3.8.1.5 Desarrollo Personal**

Con respecto a esta dimensión que alude a los procesos de educación, habilidades funcionales y proporción de habilidades profesionales y no profesionales, que implican la transformación en la vida de cada persona, como el aprender nuevos oficios acordes a los intereses personales o el uso del propio

dinero, con indicadores centrales de formación, habilidades, realización personal, competencia personal y capacidad resolutive.

En relación al indicador de habilidades funcionales, al preguntarles si aprendían cosas que los hacían ser más independientes, existe una diversidad de respuestas en donde algunos consideraban que si les enseñaban cosas que les servirían para desarrollar una mayor autonomía; *“Si, muchas veces, como manejar bien la plata”, “Sí, me enseñan hacer pan”, “A veces, a que me enseñen a poner más atención”, “Si, siempre he aprendido de todo”*. No obstante, otros no se sienten capaces para serlo en relación al uso del dinero señalando; *“A veces, porque el dinero... porque yo recibo una pensión entonces mi mamá me acompaña a retirar la plata y con eso me compra mercadería, gas y ropa nueva”, “Ehh no, eso me da un poco de vergüenza, pudor....porque para mí eso es una dificultad”, “Lo maneja otra persona”*.

En cuanto al indicador de capacidades resolutivas que alude a la pregunta de si son incapaces de resolver problemas por sí mismos, respondieron de forma variada, ya que algunos se sienten capaces, mientras que otros requieren de apoyos para resolver problemas, como por ejemplo ; *“No, no soy capaz... no me gusta resolver problemas. Si tienen problemas que lo resuelvan ellos”, “Yo resuelvo todos mis problemas como los problemas con el J y el C o con mi hermano chico que siempre quiere pegarme y le digo: te voy a decir lo siguiente, nosotros somos hermanos y los hermanos no deben pegarse”, “Algunas veces los resuelvo sola, y algunas veces necesito ayuda, depende de lo que esté haciendo”*.

### **3.8.1.6 Relaciones Interpersonales**

En cuanto a la dimensión de relaciones interpersonales, la cual se relaciona con interacciones y roles sociales de la persona dentro de la sociedad y su entorno inmediato, además de la protección a su intimidad (Schalock y Verdugo, 2007), e incluye indicadores tales como relaciones familiares, relaciones sociales y relaciones sexuales-afectivas. Según los datos recogidos durante el proceso de

investigación, en lo que respecta al indicador de relaciones familiares en base a la pregunta que alude a que si van a visitar a sus familias, las personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo expresan: *“No, las voy a visitar... a veces, cuando puedo (...), a los familiares los paso en la casa no más”*. En relación a si mantienen relaciones de amistad, afirman llevarse bien considerándose personas agradables para estar: *“Sí, tengo hartos amigos” “... Si a los demás les gusta estar conmigo”; “Sí les gusta, no sé por qué”*.

En el indicador de relaciones sexuales-afectivas es en donde encontramos resultados divergentes, ya que mientras algunos miembros de la muestra expresan que no poseen ningún tipo de inconveniente tanto para mantener pareja como para llevar una vida sexual afectiva, otros expresan que nunca han podido establecer alguna relación de este tipo a pesar de desearlo. Esto se ve reflejado en las siguientes recopilaciones: *“...Que en realidad nunca he tenido pareja”; “Eh... sí, pero no tiene, siempre, pero no tiene nada que ver con mi... conmigo, sino que va relacionado en diferente, puede que encuentge una pegsona que siente muy diferente a mí y eso”*. Por otro lado, también nos encontramos con jóvenes que demuestran tener dificultades para tener relaciones sexuales afectivas, tal como se plantea a continuación: *“Mmm... Sí. Sí (...) Yo creo que me da miedo que me pueda pegar una de esas enfermedad que hay... por eso”*.

### **3.8.1.7 Bienestar material**

Otra de las dimensiones analizadas, corresponde a bienestar material, el cual tiene relación con el acceso a los servicios básicos, a la capacidad de adquisición y el empleo (Schalock y Verdugo, 2007). Entre los indicadores de esta área encontramos: ingresos, condiciones de la vivienda, condiciones del lugar de trabajo, acceso a la información, posesiones y servicios. En lo que refiere al primer indicador, que corresponde a condiciones de vivienda, la mayoría de los integrantes de la muestra especifica que su hogar no es incómodo y el sector en donde habita no es peligroso, tal como expresa en el siguiente extracto *“...Es cómodo”, “Es que*

*en realidad es tranquilo ahí*”; mientras que algunos expresan que el lugar en donde viven si es peligroso por razones externas tal como se explicita a continuación *“Es que hay gitanos y se ponen a pelear... Eso no más, pero si no estuvieran ellos sería menos peligroso”*. En cuanto a condiciones del lugar de trabajo existe una pluralidad de respuestas, ya que algunos mencionan que es seguro, mientras que otros expresan que es peligroso; sin embargo las respuestas en esta categoría son monosílabas y no profundizan en las razones por las cuales el lugar es seguro o peligroso según corresponda.

El acceso a la información es un indicador en donde la muestra accede al menos a un medio de información, tal como se expresa a continuación: *“Sí, tengo internet en la casa” “Mmm, como por ejemplo... leer noticias interesantes”*. Solo un participante expresó no tener acceso a información de su interés, sin embargo no especificó razones del por qué.

En lo referente al indicador de posesiones también encontramos diversas respuestas, ya que algunos mantienen que pueden adquirir solo pequeños elementos, al igual que tener la necesidad de pedirle a familiares apoyo en el ámbito económico, tal como se expresa a continuación *“No, porque siempre tengo que ir con mi tía M. (...) Dependemos de ella”*, mientras que otros pueden acceder fácilmente a posesiones, lo cual se refleja completamente en la siguiente cita: *“Deposito la plata en el banco (...) estoy pagando la... la moto”*. En cuanto a los servicios, la mayoría de la muestra expresa que posee los apoyos que necesita y que puede acceder a nuevas tecnologías, sin embargo, algunos difieren en cuanto al acceso de los elementos necesarios para desarrollar sus aficiones con expresiones como *“Me falta”* o *“A veces”*, pero al igual que en otros indicadores, las respuestas en estas preguntas no profundizan en las razones del por qué.

### **3.8.1.8 Bienestar físico**

Esta corresponde a la última dimensión a analizar, y se refiere a la nutrición, ejercitación, atención médica y bienestar general del cuerpo de la persona

(Schalock y Verdugo, 2007), e incluye los siguientes indicadores: descanso, higiene, actividades físicas, ocio, medicación, atención sanitaria. En lo que respecta al descanso, existen respuestas divergentes, ya que algunos expresan que siempre duermen y descansan lo suficiente, mientras que otros expresan que poseen dificultades para dormir o bien no duermen lo suficiente, expresando frases como *“Siempre ando cansado” “Me falta descansar” “Algunas veces estoy (despierta) hasta las cinco de la mañana”*.

En lo que se relaciona a la higiene, también encontramos diversas respuestas, en lo que respecta al baño, algunos plantean bañarse todos los días, como otros día por medio o “No siempre”, sin embargo, todos coinciden con ocupar ropa limpia aun cuando la utilicen más de una vez a la semana tal como se revela en la siguiente expresión *“Es que la ropa que me pongo me dura dos días, tres días no más y después me cambio ropa (...) Una vez que está sucia, me cambio ropa”*.

En cuanto al desarrollo de actividades físicas y ocio, la gran parte de los entrevistados realiza algún deporte de manera frecuente, siendo fútbol el predominante entre hombres y mujeres, e incluso algunos participan de otras actividades como gimnasia artística, natación, entre otros; aunque también hay quienes expresan que sólo realizan deporte dentro de su establecimiento educacional *“No, realizo ningún... ¡Si realizo deportes aquí en el colegio!”*. No explicitan realizar otras actividades de ocio en esta área, sin embargo varios expresaron escuchar música y utilizar medios de comunicación masiva como Facebook a lo largo de las entrevistas.

En lo que respecta a la medicación, la mayoría de los entrevistados indica que ingiere los medicamentos tal cual se les indica, ya sea recordando el horario de manera autónoma, como con ayuda de las madres que realizan recordatorios *“Eh si yo no me acuerdo o a mí se me olvida, mi mamá me lo recuegda”*. Mientras que otros plantean que no siempre se toman el medicamento según la recomendación del profesional, ya sea por decisión propia o porque causa estragos en su salud, *“No, todos no (...) Porque a mí no me gusta, esos remedios con cosas de pastillas, porque yo las vomito”*.

En lo que se relaciona con atención sanitaria, la mayoría de los entrevistados manifiesta asistir a controles de rutina con diferentes profesionales del área destacando al dentista en primer lugar y al oculista en segundo, mientras que algunos expresan que asisten sólo *“cuando estoy enfermo”*. del mismo modo indican estar contentos con la atención que reciben con frases como *“Sí, me siento contento...”*, Pero hay quienes explican que no asisten a médicos tal como se explicita a continuación *“Nunca he ido al dentista”*; también hay otros que no se encuentran conformes con la atención brindada en servicios médicos *“Porque a veces son muy mala la atención y hay que esperar mucho y a veces hay gente que no, que no es muy agradable que lo atiende de forma, no sé, mal por decir”* .

### 3.9 Análisis De Las Hipótesis

Para continuar con el apartado anterior, se procedió a realizar el análisis entre variables, de acuerdo a los resultados obtenidos, se destacan los siguientes:

En relación a la Hipótesis 1, la cual hace referencia a que existirán diferencias significativas en la autopercepción de calidad de vida de personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo dependiendo del grado de discapacidad que éstas presentan, se puede observar en la Tabla n°14, que no existen diferencias significativas en base a estas variables.

**Tabla n°14**

**Diferencias de la autopercepción de calidad de vida de las personas dependiendo del grado de discapacidad que éstas presentan.**

		N	Media	Desviación típica	Error típico	F	Sig.
AU	1	10	9,10	2,18	,69	2,485	,139
	2	5	7,00	2,92	1,30		
DE	1	10	8,20	3,33	1,05	,000	1,000
	2	5	8,20	1,30	,58		
BM						1,948	,186

**(Continúa)**

IS	1	10	9,10	3,03	,96	2,706	,124
	2	5	6,80	2,95	1,32		
DP	1	10	9,90	2,81	,89	,000	1,000
	2	5	7,40	2,70	1,21		
RI	1	10	8,80	1,81	,57	,033	,859
	2	5	8,80	4,60	2,06		
BM	1	10	9,70	3,27	1,03	,525	,481
	2	5	10,00	2,35	1,05		
BF	1	10	8,00	3,16	1,00	1,203	,293
	2	5	9,20	2,68	1,20		
	1	10	8,30	3,59	1,14		
	2	5	6,20	3,27	1,46		

Nota: AU= autodeterminación; DE= derechos; BE=bienestar material; IS= inclusión social; DP: desarrollo personal; RI= relaciones interpersonales; BM= bienestar material; BF= bienestar físico.

Por otro lado, en cuanto a la Hipótesis 2, la cual hacía referencia a que no existirán diferencias significativas sobre la autopercepción de calidad de vida de las personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo y su nivel socioeconómico, se puede apreciar en la Tabla n°15 que existen diferencias significativas en base a estas variables, en torno a la dimensión de relaciones interpersonales, observando que los participantes con un nivel socioeconómico bajo puntúa significativamente por debajo de los otros.

**Tabla n°15**

**Diferencias sobre la percepción de calidad de vida de las personas con discapacidad y su nivel socioeconómico.**

		N	Media	D. típica	Error típico	F	Sig.
AU	2	2	11,00	,00	,00	1,069	,372
	3	4	8,00	2,94	1,47		
	5	10	8,30	2,54	,80		
DE	2	2	10,50	,71	,50	,999	,395
	3	4	9,00	1,41	,71		
	5	10	7,70	3,20	1,01		

**(Continúa)**

BE	2	2	7,00	2,83	2,00	,412	,670
	3	4	7,75	3,20	1,60		
	5	10	8,90	3,14	,99		
IS	2	2	10,00	4,24	3,00	,225	,801
	3	4	10,00	1,63	,82		
	5	10	8,90	3,41	1,08		
DP	2	2	9,50	2,12	1,50	,080	,924
	3	4	8,50	1,00	,50		
	5	10	9,00	3,50	1,11		
RI	2	2	10,00	,00	,00	5,033	,024
	3	4	6,75	3,59	1,80		
	5	10	11,00	1,76	,56		
BM	2	2	9,50	6,36	4,50	,093	,912
	3	4	8,25	5,12	2,56		
	5	10	8,80	1,87	,59		
BF	2	2	9,00	5,66	4,00	,680	,524
	3	4	9,50	2,08	1,04		
	5	10	7,10	3,90	1,23		

Nota: AU= autodeterminación; DE= derechos; BE=bienestar material; IS= inclusión social; DP: desarrollo personal; RI= relaciones interpersonales; BM= bienestar material; BF= bienestar físico.

En cuanto a la Hipótesis 3, referida a si existirán diferencias significativas sobre la autopercepción de la calidad de vida de personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo dependiendo si hubo previa incorporación a recintos educacionales con programa de integración, se puede observar en la tabla n°16, no existen diferencias significativas en base a estas variables.

**Tabla n°16**

**Diferencias sobre la autopercepción de la calidad de vida de personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo dependiendo si hubo ingreso previo a recintos educacionales con programa de integración.**

		N	Media	D. típica	Error típico	F	Sig.
AU						,674	,425
	1	3	9,67	2,31	1,33		
	2	13	8,31	2,63	,73		

(Continúa)

DE	1	3	8,00	2,65	1,53	,064	,804
	2	13	8,46	2,88	,80		
BE	1	3	11,33	1,53	,88	4,374	,055
	2	13	7,69	2,87	,80		
IS	1	3	11,00	1,73	1,00	1,178	,296
	2	13	8,92	3,15	,87		
DP	1	3	8,00	1,73	1,00	,393	,541
	2	13	9,15	3,02	,84		
RI	1	3	9,67	1,53	,88	,009	,925
	2	13	9,85	3,08	,85		
BM	1	3	11,33	2,31	1,33	2,688	,123
	2	13	8,15	3,13	,87		
BF	1	3	8,67	6,66	3,84	,138	,716
	2	13	7,77	3,03	,84		

Nota: AU= autodeterminación; DE= derechos; BE=bienestar material; IS= inclusión social; DP: desarrollo personal; RI= relaciones interpersonales; BM= bienestar material; BF= bienestar físico.

Finalmente, en relación a la Hipótesis 4, referida a si existen diferencias significativas sobre la autopercepción de la calidad de vida de personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo dependiendo si han participado en ambientes laborales, se observan diferencias significativas en base a estas variables, en torno a la dimensión de bienestar material, percibiendo que los participantes que no han participado en ambientes laborales puntúan significativamente por debajo de los otros. (Véase tabla n°17).

**Tabla n°17**

**Diferencias sobre la autopercepción de la calidad de vida de personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo dependiendo si han participado en ambientes laborales.**

		N	Media	D. típica	Error típico	F	Sig.
AU						1,796	,201
	1	5	9,80	1,79	,80		

**(Continúa)**

	2	11	8,00	2,72	,82		
DE						,906	,357
	1	5	7,40	3,78	1,69		
	2	11	8,82	2,23	,67		
BE						3,942	,067
	1	5	10,40	1,67	,75		
	2	11	7,45	3,08	,93		
IS						11,349	,005
	1	5	12,20	2,17	,97		
	2	11	8,00	2,37	,71		
DP						,186	,673
	1	5	9,40	2,30	1,03		
	2	11	8,73	3,10	,94		
RI						,554	,469
	1	5	10,60	2,19	,98		
	2	11	9,45	3,08	,93		
BM						7,015	,019
	1	5	11,40	2,41	1,08		
	2	11	7,55	2,81	,85		
BF						,857	,370
	1	5	9,20	5,22	2,33		
	2	11	7,36	2,84	,86		

---

Nota: AU= autodeterminación; DE= derechos; BE=bienestar material; IS= inclusión social; DP: desarrollo personal; RI= relaciones interpersonales; BM= bienestar material; BF= bienestar físico.

## IV. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Tras la finalización de la presente tesis de investigación y luego de realizar un análisis exhaustivo de la información entregada por los autoinformantes, es posible mencionar que este estudio tuvo como objetivo general describir la autopercepción de jóvenes y adultos con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo sobre su calidad de vida, pertenecientes a las escuelas “Estrella de Luz” y “Ester de la Torre”, de la localidad de Limache. Para lo anterior, se aplicó la Escala INICO-FEAPS, instrumento que permite evaluar de forma integral la calidad de vida de las personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo, por lo que utilizando este instrumento, se pudo dar cumplimiento al objetivo general, y asimismo, al primer objetivo específico, generando con los resultados, un perfil de calidad de vida de los integrantes.

En base a lo anterior, se generó la posibilidad de cumplir con el segundo objetivo, el cual buscaba describir la calidad de vida autopercibida de los participantes, por lo que analizaron las entrevistas efectuadas, lo que permitió describir cada una de las ocho dimensiones del modelo de calidad de vida estudiado.

Con respecto a los resultados registrados sobre la autopercepción en la dimensión de autodeterminación, la media es de 22.56, pudiendo afirmar que las personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo requieren apoyos en esta área, específicamente en aspectos vinculados con la decisión de querer estar solos, lo cual se altera al invadir la propiedad privada, como al entrar sin previo aviso al dormitorio, o poder salir de forma autónoma a diversos lugares de la comunidad, en donde señalan no atreverse o tener miedo de realizarlo de forma independiente, requiriendo de la presencia de una persona relevante para ellos, como su madre. Debido a lo anterior, es que se considera importante poder concientizar el respeto de sus propias decisiones, tanto a las mismas personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo, como a sus familias y los profesionales que trabajan con ellos. Específicamente, en este caso, el respetar sus decisiones y brindarles la

oportunidad de entregar enseñanzas vinculadas a la seguridad y al autocuidado que permitan que las personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo puedan sentirse en confianza de realizar actividades de forma autónoma, sin la constante supervisión y acompañamiento de una persona que les entregue seguridad en la realización de éstas.

En cuanto a la dimensión de derechos, se obtiene una media de 29 dentro del perfil realizado, en donde los participantes afirman tener conocimientos por el concepto *derechos*, lo cual se manifiesta a la hora de preguntarles qué son para ellos derechos y cuáles de ellos son los más importantes en su vida, aludiendo al derecho a estudiar, a que se brinden oportunidades laborales y el derecho a sufragio. Sin embargo, a pesar de manifestar un conocimiento general del concepto, hay personas que señalan que el término ha sido explicado pero no se ha comprendido lo suficiente, por lo que llevarlo a la práctica en diversos contextos resulta complejo. Debido a lo anterior, es importante que tanto familias, como profesionales entreguen herramientas y recursos que generen aprendizajes significativos al momento de enseñar a un grupo de personas con estas características, con el objetivo de que sean capaces de conocer sus derechos, defenderlos y ser ellos mismos quienes concienticen a la sociedad sobre la importancia de que se garanticen y se promuevan, sobre todo porque son personas adultas que deben tener claridad del concepto y de su aplicación en las diversas circunstancias de la vida, siendo respaldados por leyes y políticas públicas que logren acoger sus propias demandas, preocupaciones y deseos.

En torno a ello, y si bien Chile cuenta con políticas públicas que dan respaldo a las personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo en los diversos ámbitos de la vida hasta los 26 años, aún existen falencias, rescatándose en la presente investigación, la falta de oportunidades para que conozcan realmente qué son derechos, cuáles son éstos y cómo son aplicables a los diversos ámbitos de la vida, más aún dentro de la propia sociedad, como lo son los derechos otorgados por el gobierno Chileno y el respaldo que existen para ellos por parte de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) y la Convención

Interamericana para la eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (1999), ya que ambas han sido firmadas por el Estado Chileno. En conjunto a lo anterior, se torna importante destacar que la Ley chilena 20.422/2010 hace referencia a asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad con el fin de que tengan una real inclusión social ejerciendo sus derechos, dando a conocer masivamente derechos y principios de participación activa de éstas personas, dando cumplimiento a vida independiente, en donde el Estado permite a la persona tomar decisiones, ejercer actos de manera autónoma participando activamente en la comunidad para el desarrollo de su personalidad, sin embargo, la autopercepción de los participantes de esta investigación, no consideran que exista una igualdad de oportunidades en cuanto a las oportunidades laborales y derecho a sufragar.

Tomando en cuenta lo anterior, y lo expuesto en el marco teórico, es que se pueden vincular los resultados obtenidos en base a las dimensiones prioritarias en la presente investigación con los resultados obtenidos en estudios Españoles realizados el año 2013, en donde también es aplicado el autoinforme de la escala INICO-FEAPS, debido a que coincide que tanto en la dimensión de autodeterminación, como en la de derechos, los profesionales, familias y servicios deben reflexionar y poner la mirada en estas dimensiones para ofrecer los apoyos pertinentes (ATADES, 2013). Por lo que se puede señalar que, tanto Chile como España, se deben ofrecer las oportunidades a personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo para que sus derechos estén resguardados y garantizadas, lo cual toma fuerza al mencionar que ambos países han firmado los tratados internacionales de las Convenciones antes mencionadas.

Sin embargo, no sucede lo mismo con las dimensiones con mayores puntuaciones autopercebidas por los participantes, referidas a Bienestar Físico con una media de 36 y Desarrollo Personal con una media de 35, ya que, con respecto al Bienestar Físico, referido a la nutrición, ejercitación, atención médica y bienestar general del cuerpo de la persona (Schalock y Verdugo, 2007), las respuestas del grupo fueron diversas, ya que, en general se manifiesta que existe buena nutrición,

descanso suficiente, atención médica y bienestar general del cuerpo, sin embargo, hay otros que manifiestan que no tienen el bienestar físico que desearían tener. De igual forma ocurre en la dimensión de desarrollo personal, la cual alude a los procesos educativos, a las habilidades funcionales que implican transformación de la vida de cada persona vinculadas a competencias personales y capacidad resolutoria, ya que también existe diversidad de respuestas, señalando que les enseñan habilidades que les permiten desenvolverse de forma autónoma, como al entregar conocimientos vinculados con el manejo del dinero, aprendizajes funcionales como cocinar y conocimientos que posibilitan que puedan resolver problemas en la vida diaria en diversos contextos, sin embargo, también existen respuestas contrarias como el ser dependientes de algún familiar para retirar dinero de pensiones debido que para esa persona manejar dinero es una dificultad en su vida.

En cuanto a estas dimensiones, sólo coincide Desarrollo Personal en relación a los estudios Españoles (ATADES, 2013), ya que los resultados en relación de la autopercepción de sus participantes, arrojaron que las dimensiones de desarrollo personal, relaciones interpersonales e inclusión social, obtuvieron las mayores medias. Por el contrario, los resultados Españoles obtenidos en la dimensión de Bienestar Físico en contraste con los resultados Chilenos, no coinciden por lo que la autopercepción de las personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo en dicha dimensión registran medias más altas en nuestro país, por lo que no se registran grandes necesidades de apoyo.

Por otro lado, en referencia al último objetivo específico de la investigación, referido a determinar las variables que influyen en la autopercepción de la calidad de vida, es que se plantean cuatro hipótesis que indican que el grado de discapacidad, el nivel socioeconómico, incorporación en escuelas regulares con PIE y participación en el ámbito laboral pudiesen influir en la autopercepción de calidad de vida. En virtud de lo señalado y logrando contrastar cada hipótesis con los resultados obtenidos, es que se puede afirmar que la primera hipótesis planteada, que indica que existirán diferencias significativas en la autopercepción de calidad

de vida de personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo dependiendo del grado de discapacidad que éstas presentan, no se cumple, ya que se pudo apreciar que el grado de discapacidad no es un factor determinante en las autopercepciones de las dimensiones de calidad de vida que evalúa la Escala INICO-FEAPS. Estos resultados se apoyan en lo planteado por Schalock (2009), ya que según este autor la calidad de vida no está influenciada por las limitaciones si no que por los apoyos que reciben para mejorar su funcionamiento.

Por otro lado, en cuanto a la segunda hipótesis, la cual hacía referencia a que no existirían diferencias significativas sobre la autopercepción de calidad de vida de las personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo dependiendo de su nivel económico, los datos arrojados plantean que existen diferencias en la dimensión de relaciones interpersonales puntuó significativamente por debajo de las demás en el grupo de participantes con un nivel socioeconómico bajo, demostrando la influencia de la variable al momento de autopercebir la calidad de vida. Lo anterior concuerda con lo planteado en el marco teórico por Schalock (1996), ya que afirma que la calidad de vida está relacionada con transformaciones políticas, sociales, tecnológicas y económicas, siendo esta última la que en este caso influye en la autopercepción de su calidad de vida, por lo que el gobierno la debería tener en cuenta para evaluar las necesidades personales y lograr los niveles de satisfacción personal respectivos, brindando oportunidades en donde el dinero no sea un factor limitante.

En cuanto a la tercera hipótesis, referida a si existirían diferencias significativas sobre la autopercepción de la calidad de vida de personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo dependiendo si hubo previa incorporación a recintos educacionales con Programa de Integración, se puede indicar que esto no se cumple, ya que los resultados arrojados indican que la previa participación en PIE no es un factor determinante en la autopercepción, debido a que no se observan diferencias en las dimensiones. Estos resultados coinciden con el estudio de Arias et al (2005), ya que el PIE funciona sólo como una integración física más que académica, por lo que, un contexto que pudiese ser enriquecedor si

se rigiera por la Ley 20.422/2010 en base a plena inclusión e igualdad de oportunidades, mejoraría la calidad de vida autopercebida, ya que los mismos participantes afirman que les gustaría estudiar en ambientes universitarios para optar a más oportunidades para su vida, sin embargo, sienten que los demás los ven como personas incapaces y que algunas veces no están dispuestos a brindarles ayuda.

Finalmente, en relación a la cuarta hipótesis, referida a si existirían diferencias significativas sobre la autopercepción de la calidad de vida de personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo dependiendo si han participado en ambientes laborales, se puede indicar que esto si se cumple, ya que en base a los datos arrojados, se observan diferencias significativas en la dimensión de Bienestar Material, ya que el grupo de participantes que no ha participado en ambientes laborales puntúan significativamente por debajo de los otros, demostrando la influencia de la variable en la autopercepción de la calidad de vida. Lo anterior, es importante tenerlo en cuenta, ya que la Ley 20.422/2010 hace referencia al aseguramiento de la plena inclusión en ambientes laborales realizando adecuación en mecanismos, procedimientos y prácticas de selección para resguardar la igualdad de oportunidades, sin embargo, no está siendo llevado a cabo en plenitud, influyendo en la calidad de vida autopercebida, ya que el grupo de participantes que no ha accedido a ambientes laborales puntúan significativamente por debajo que los demás, por lo que el Estado chileno debería generar y garantizar mayores oportunidades laborales, abarcando a toda la población con estas características y no tan sólo a algunos.

En base a todo lo anterior, se puede afirmar que con el trabajo realizado se logró dar respuesta a la problemática planteada acerca de saber cuál es la autopercepción de calidad de vida de jóvenes y adultos con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo, ya que se pudo generar un perfil de ésta y un análisis en cada una de las ocho dimensiones en base a las propias respuestas de los participantes en la entrevista semiestructurada. Por ello, es preciso argumentar la importancia de llevar a cabo investigaciones que se centren y pongan el foco de atención en la

persona como agente central de su vida, tomando en cuenta lo que plantea la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo, en donde hace referencia a reconocer a esta población como ciudadanos y no como sujetos de asistencia. Si bien en nuestro país aún quedan muchas aristas por trabajar, instancias como éstas permiten avanzar en el reconocimiento y empoderamiento de las personas que presentan algún tipo de discapacidad, especialmente Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo.

## V. LIMITACIONES

Durante el periodo de investigación se puede dar cuenta principalmente de cinco limitaciones, las cuales tienen relación con la capacitación de los entrevistadores en cuanto a la comprensión oral del lenguaje de los entrevistados, la disposición del espacio físico durante las entrevistas, la ubicación de los centros en relación a la procedencia del equipo de trabajo, el tiempo del estudio de investigación y el tamaño de la muestra.

En primer lugar aparecen inconvenientes durante a la aplicación de la entrevista, puesto que trabajar con personas que cuentan con algunas limitaciones en el lenguaje expresivo, por lo que el equipo de trabajo tuvo que capacitarse, pero por el tiempo no se pudieron dar los apoyos pertinentes, provocando dificultades a la hora de recopilar información relevante para el estudio, entorpeciendo también el posterior análisis de la información.

En segundo lugar, se hace relevante mencionar la disposición del espacio físico en donde se realizaron las entrevistas, ya que frecuentemente estos no estaban libres de distractores, por lo que se obstaculizaba la focalización de la atención de los jóvenes y adultos entrevistados.

En tercer lugar, es pertinente señalar que la utilización de la Escala INICO-FEAPS en versión entrevista requiere de un mayor tiempo de análisis que los diez meses invertidos en esta investigación, por lo que es necesario continuar con los análisis de la información y la recolección de la misma, además de una capacitación certera para poder rescatar la mayor cantidad de información que ayude a entender las necesidades percibidas desde la perspectiva de los entrevistados.

Finalmente, es fundamental recalcar que la muestra del estudio es bastante acotada, por lo que se deberían realizar otros estudios que abarquen una muestra mayor de jóvenes y adultos con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo para obtener información que resulte más representativa de la realidad nacional, y con

ello, generar cambios en las políticas públicas que tomen en cuenta la perspectivas de los propios involucrados.

## V. PROYECCIONES

Al finalizar la presente investigación, se hace imperante señalar que es fundamental escuchar la opinión y conocer la visión de las personas en condición de Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo acerca de sus propias vidas, debido a que de esta forma se pueden generar cambios para mejorar su calidad de vida. Dichos cambios se pueden conseguir desde la transformación y perfeccionamiento de políticas públicas a nivel de macro-contexto como hasta la renovación y actualización de las propias prácticas educativas relacionadas con el meso-contexto.

En relación a lo anterior, la aplicación de la escala INICO-FEAPS y sus respectivos resultados, permitieron obtener información acerca de los indicadores claves presentes en las dimensiones de calidad de vida, lo que sugiere continuar con investigaciones dentro de esta área, ya que otorgará información relevante acerca de las propias perspectivas de las personas, relacionadas con las decisiones, elecciones, oportunidades, relaciones en la comunidad, privacidad, voto, seguridad, autoconcepto, visión de futuro, entre otros.

Conjuntamente es ineludible cuestionarnos qué sucederá con la futura población adulta de personas en situación de discapacidad en nuestro país, ya que la esperanza de vida ha ido en aumento durante los últimos años y aun así no existen políticas que los respalden durante esta etapa del ciclo vital con planes, programas y servicios sociales acorde a sus necesidades y preferencias, por lo que es un desafío re articular reformas, políticas, recursos y principios sociales.

Finalmente, se torna necesario reflexionar acerca del rol que nos hace partícipes como futuras Educadoras Diferenciales, ya que debemos dar respuesta a todas aquellas necesidades que presentan las personas acorde a su contexto, edad, intereses y gustos. Es por ello que como parte de nuestra labor, debemos generar instancias en donde se les consulte a las personas con necesidades de apoyo acerca de sus opiniones, creencias y deseos, para poder comenzar a

concebir cambios desde las propias prácticas pedagógicas para hacerlos partícipes tanto de sus propios procesos de aprendizajes como de sus proyecciones de vida, con el fin de que sus voces sean respetadas, escuchadas y principalmente consideradas en pos de un mejoramiento humano.

## VII. REFERENCIAS

- Abbye, A., Rose, J. (2010). A Preliminary Investigation of Factors Affecting Employment Motivation in People with Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. UK: International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities and Wiley Periodicals, Inc.
- Allué, M. (2003). *Discapacitados: La Reivindicación De La Igualdad En La Diferencia*. Barcelona: Bellaterra.
- Arias, I., Arraigada, C., Gavia, L., Lillo, L., y Yáñez, N. (2005). *Integración Escolar: Visión de la Integración de niños/as con NEE (Necesidades Educativas Especiales) desde la perspectiva de profesionales y alumnos/as*. (Tesis de pregrado). Universidad de Chile, Santiago, Chile.
- Arostegui, I. (2002). *Calidad De Vida y Retraso Mental*. Bilbao: Ediciones Mensajero.
- Asís, R. (2003). *Sobre El Modelo Social De La Discapacidad: Críticas y Éxito*. Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas. Universidad Carlos III de Madrid. España.
- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo. AAIDD. (2010). *Enfoque multidimensional de comprensión de la discapacidad intelectual*. *En Discapacidad intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyo*, 41- 49. Undécima edición. Madrid: Alianza.
- Asociación Americana de Retraso Mental. AARM. (2004). *Retraso mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza Editorial.

- Asociación Tutelar Asistencial de Discapacitados Intelectuales. ATADES. (2013). Primer panel de indicadores de Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual en Aragón. España: Editorial Abai Analistas Económicos y Sociales.
  
- Ávila, H. (2006). Introducción a la Metodología de la Investigación. México. Versión electrónica, recuperado de <http://www.eumed.net/libros/2006c/203/>
  
- Ayala, L., Orduz, R., Vallejo, M. (2012). Tecnologías de la información para inclusión social: una apuesta por la diversidad. Bogotá, Colombia: Colombia Digital.
  
- Bagnato, M. (2007). Calidad de vida y discapacidad. Teoría y práctica. Ponencia presentada en las Primeras Jornadas Institucionales sobre Discapacidad de la Facultad de Ciencias Sociales: Universidad de la República de Uruguay.
  
- Bem, D. (1972). Self-perception theory. *Advances in Experimental Social Psychology*, (6), 1- 62.
  
- Bandin, C., y Lora, M. (2008). Un abordaje desde el psicoanálisis sobre el déficit mental. *Ajayu*, 5(2), 123-142.
  
- Bandura, A. (1987). *Pensamiento y acción: Fundamentos sociales*. Barcelona, Martínez Roca.
  
- Bank- Mikkelsen, N. (1975). El principio de normalización. España: Siglo Cero.
  
- Bechterev, V. (1903). *La Suggestion et son Rôle dans la Vie Sociale*. París, Boulangé.
  
- Bernardo, J., y Caldero, J. (2000). Aprendo a investigar en educación. Madrid: RIALP, S.A.

- Brown, R., Bayer, M., Mac Farlane, C. (1989). Quality of life among handicapped adults. *R.I. Brown (Eds). Quality of life handicapped people*, 111-140. London: Cronn Helm.
- Canela, R.; Cea, N.; Galindo, G. y Valilla, S. (2010). Metodología de la Investigación Educativa: Investigación Ex Post facto. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.
- Contreras, V., Figueroa, V., Nail, S., Paredes, S. y Reinuave, P. (2013). Percepción 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). Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Viña del Mar, Chile.
- Castellón, J. (2008). Unas bases psicológicas de la educación especial. España: Club Universitario.
- Corbetta, P. (2003). Metodología y técnicas de investigación social. España: The Mc Graw-Hill Companies.
- Crespo, M., Campo, M., Verdugo, M. (2003). Historia de la clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF): Un largo camino recorrido. España: Siglo Cero.
- Cummins, R. (2000). Objective and subjective quality of life: An interactive model. *Social Indicators Research*, (52), 22-72.
- Decreto N° 1/2003 del Ministerio del Trabajo y Previsión Social. Gobierno de Chile.
- Decreto Exento N° 87/1990. Aprueba Planes y Programas de Estudio para alumnos con discapacidad intelectual. Gobierno de Chile.

- Decreto N° 99/2000. Reglamento para la declaración de intereses de las autoridades y funcionarios de la administración del estado. Gobierno de Chile.
- Decreto N° 100/2005. Fija el texto refundido, coordinado y sistematizado de la Constitución Política de la República de Chile. Gobierno de Chile.
- Decreto Supremo N° 170/2009. Reglamento de la Ley N° 20201 que fija normas para determinar los alumnos con necesidades educativas especiales que serán beneficiarios de la subvención para educación especial. Gobierno de Chile.
- Decreto N° 300/1994. Autoriza la organización y funcionamiento de cursos talleres básicos de nivel o etapa de orientación o capacitación laboral de la educación básica especial o diferencial, para mayores de 26 años con discapacidad, en establecimientos comunes o especiales. Gobierno de Chile.
- Domínguez, S. y Quintana, A. (2007). Calidad de vida en personas adultas con discapacidad intelectual según actividad realizada. *Revista Mexicana de Investigación en Psicología*. 6(1), 1-15.
- Egea C. (2004). La definición del Retraso mental de la AAMR. Fenomenología de la discapacidad. Recuperado de <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/Portadas/23jun2004.htm>
- Engel, G. (1977). The Need for a New Medical Model: A challenge for Biomedicine. *Science*, 196, 129-136.
- Engel, G. (1998). *Medicina de familia: un modelo medico de pensamiento y acción*. Universidad de Rochester: Estados Unidos.

- Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, (41), 126-35.
  
- Felce, D. & Perry, J. (1995). Quality of life: Its Definition and Measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16 (1), 51-74.
  
- Feuerstein, R., Rand, y., Hoffman, M., & Miller, R. (1980). The dynamic assessment of retarded performers. Universito Park, Baltimore.
  
- García, J., Pérez, J., y Berruezo, P. (2002). Discapacidad Intelectual: desarrollo, comunicación e intervención. Madrid: CEPE.
  
- Girón, I., y García, G. (2009). Relación entre la modalidad de empleo y el nivel de calidad de vida laboral en personas con discapacidad intelectual leve. *Nómadas-Revista de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 22(2). Universidad Complutense de Madrid, España. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18111430018>
  
- Gómez, J. (2003). Orientación profesional. San Vicente: Editorial Universitario.
  
- Gómez-Vela, M., Verdugo, M., y Canal, R. (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.
  
- Gómez, L., Verguro, M.A. y Arias, B. (2014). Evaluación de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual: Conclusiones e Implicaciones para las Prácticas Profesionales. Ampams: España.
  
- González-Pérez, J. (2003). Discapacidad Intelectual: Concepto, evaluación e intervención psicopedagógica. Madrid: Editorial CCS.

- Grau J. (1996): Calidad de vida: problemas en su investigación. Material elaborado para el Taller Calidad de vida, impartido en la Conferencia Iberoamericana de Psicología de la Salud, Ciudad de México.
  
- Hawkins, B. (1999). Rights, place of residence, and retirement: Lesson from case studies on aging. En S. S. Herr y G. Weber (eds.), *Aging, rights, and quality of life: prospects for older persons with developmental disabilities*, Baltimore, Paul H. Brooks, pp. 93-107.
  
- Henry Pieron, A. (1995). *La Psicología diferencial*. Oviedo: Universidad de Oviedo.
  
- Hernández, R. (2006). "Formulación de hipótesis" en *Metodología de la investigación*. México: MacGraw-Hill, pp. 73-101.
  
- Hernández, R.; Fernández, C.; y Baptista, P. (1997) *Metodología de la Investigación*. México: McGraw.
  
- Hogg, J., Lucchino, R., Wang, K., Janicki, M., & Working group (2000). *Health of aging adults with intellectual disabilities: Aging and social policy*. Ginebra, Suiza, World Health Organization.
  
- Hueso, A. y Cascant, M. (2012). *Cuadernos Docentes en Proceso de Desarrollo N°1: Metodologías y Técnicas Cuantitativas de Investigación*. España: Editorial Universitat Politècnica de Valencia.
  
- Instituto Nacional de Estadísticas. INE. (2004). *Primer estudio nacional de la discapacidad en Chile*. Santiago, Chile: Ograma.
  
- Ley N° 2 (1996). Que establece subvenciones del Estado a establecimientos Educativos. Gobierno de Chile.

- Ley N° 18.600 (1987). Establece normas sobre Deficientes Mentales. Gobierno de Chile.
- Ley N° 18.700 (1988). Ley Orgánica Constitucional Sobre Votaciones Populares y Escrutinios. Gobierno de Chile.
- Ley N° 19.284 (1994). Que norma la integración social de las personas con discapacidad. Gobierno de Chile.
- Ley N° 20.255 (2008). Reforma Previsional. Gobierno de Chile.
- Ley N° 20.422 (2010). Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Gobierno de Chile.
- Ley N° 20.584 (2012). Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud. Gobierno de Chile.
- Luckasson, R., Coulter, D., Polloway, E., Reiss, S., Schalock, R., Snell, M., Spitalnik, D. & Stark, J. (1992). Mental retardation: Classification and Systems of Supports (9th Ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W, Coulter, D, Craig (2002). Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports, 10th Edition. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. Para la versión en castellano: Asociación Americana de Retraso Mental (traducción de Verdugo, M. y Jenaro, C.) "Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo", Madrid, Alianza Editorial.
- Lunskey, Y. (2010). El impacto del estrés y del apoyo social en la salud mental de individuos con discapacidad intelectual. En: Katz, G., Rangel, G. y Lazcano, E. (Eds.). Discapacidad Intelectual (pp. 51-55). México DF: McGrawHill.

- Maldonado, A. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. Boletín mexicano de derecho comparado. Recuperado en 19 de abril de 2015, de [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0041-86332013000300008&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0041-86332013000300008&lng=es&tlng=es).
- McConkey, R., McConaghie, J., Roberts, P., & King, D. (2004). Family Placement Schemes for adult persons with intellectual disabilities living with elderly carers. *Journal of Learning Disabilities*, (8), 267-282.
- McDonald, K., Kidney, C & Patka, M. (2013). "You need to let your voice be heard: research participants, views on research". *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (3), 216 – 225.
- Meeberg, G. (1993). Quality of life: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, (18), 32 - 38.
- MINEDUC, 2008. Resumen Ley de Subvención Escolar Preferencial. Santiago, Chile.
- Moyano, E., Ramos, N. (2007). Bienestar subjetivo: midiendo satisfacción vital, felicidad y salud en población Chilena de la Región Maule. *Revista Universum*. doi 10.4067/S0718-23762007000200012
- O'Brien, P., Shevlin, M., O'Keefe, M., Fitzgerald, S, Curtis S., & Kenny M. (2005). Opening up a whole new world for students with intellectual disabilities within a third level setting. *Blackwell Publishing Ltd, British Journal of Learning Disabilities*, 37, 285–292
- O'Hara (2010). Atención las necesidades de salud en personas con discapacidad intelectual: normas de calidad. En: Katz, G., Rangel, G. y Lazcano, E. (Eds.). *Discapacidad Intelectual* (pp. 57-65). México DF: McGrawHill.

- Organización Mundial de la Salud. OMS. (1964). Preámbulo de la constitución de la asamblea mundial de la Salud. New York: Actas oficiales de la OMS N°2.
- Organización Mundial de la Salud. OMS. (1986). Objetivos de la estrategia regional Europea Salud para Todos. Ministerio de Sanidad y consumo, Madrid.
- Organización Mundial de la Salud. OMS. (1980). Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Ginebra: OMS.
- Organización Mundial de la Salud. OMS. (1997). Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Madrid: Inmerso.
- Organización Mundial de la Salud. OMS. (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, las Discapacidades y la Salud. Ginebra: OMS.
- Organización de las Naciones Unidas. ONU, (1994). Declaración de Salamanca y Marco de Acción para las necesidades educativas especiales.
- Organización de las Naciones Unidas, ONU. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Protocolo Facultativo*.
- Padilla-Muñoz, Andrea. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. Febrero 2015, recuperado de: [http://www.scielo.unal.edu.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1692-81562010000100012&lng=es&nrm](http://www.scielo.unal.edu.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-81562010000100012&lng=es&nrm)
- Palacios, A. (2006). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación. Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Cermi.

- Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación de la Convención Internacional de los Derechos de las personas con Discapacidad, (págs. 103-104). Madrid: CINCA.
  
- Pavlov, I. (1902) *The word of the digestive glands*. Londres: Griffin.
  
- Puig de la Bellacasa, R. (1990). Concepciones, paradigmas, y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
  
- Rojas, D., y Ruiz, A. (2014). Claves para una respuesta ante la educación especial. La Mancha: Universidad de Castilla La Mancha.
  
- Schalock, R. (1996). Quality of life. Volume I. Conceptualization and measurement. Washington, DC: Association American on Mental Retardation.
  
- Schalock, R. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. España: Siglo Cero.
  
- Schalock, R. (2010). Aplicaciones del paradigma de calidad de vida a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. En Verdugo, M., Crespo, M. y Nieto, T. (coords.). Aplicación del paradigma de calidad de vida. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad (SAID), (pp. 11-18). Universidad de Salamanca, España: Publicaciones del INICO. Recuperado desde: <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO24653/Actas6.pdf>
  
- Schalock, R. (2013). Integrando el concepto de calidad de vida y la información de la Escala de Intensidad de Apoyos en planes individuales de apoyo. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Salamanca: Siglo Cero.

- Schalock, R., Brown, I., Brown, R., Cummins, R., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons with Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts, 40 (5), 390-405.
  
- Schalock, R., DeVries, D. & Lebsack, J. (1999). Rights, quality measures, and program changes. En S. S. Herr y G. Weber (eds.), *Aging, rights, and quality of life: prospects for older persons with developmental disabilities*, Baltimore, Paul H. Brooks, pp. 81-92.
  
- Schalock, R., & Felce, D. (2004). Quality of life and subjective well-being: Conceptual measurement issues. *International handbook of applied research in intellectual disabilities*, 262-179.
  
- Schalock, R., Gardner, J. & Bradley, V. (2007/2009). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [Traducido al castellano por E. Jalain. *Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo*. Madrid: FEAPS].
  
- Schalock, R., Luckasson, R., y Shogren, K. (2007). El nuevo concepto de retraso mental: comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 5-20.
  
- Schalock R. & Verdugo M. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
  
- Schalock, R., Verdugo, M. (2003). *Envejecimiento y discapacidad Intelectual*. Madrid: Alianza Editorial.

- Schalock R., Verdugo M., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J., & LaChapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, (110), 298-311.
  
- Schalock, R. y Verdugo, M. (2003). *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
  
- Schalock, R. y Verdugo, M. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. Hastings College, EEUU y Universidad de Salamanca (INICO).
  
- Servicio Nacional de la Discapacidad. SENADIS. (2015). *Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad*. Gobierno de Chile: Santiago.
  
- Shaw, C., Cartwright, C., Craig, J. (2011). The housing and support needs of people with an intellectual disability into older age. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55 (9), 895-903.
  
- Skinner, B. F. (1956). A case history in scientific method. *American Psychologist*, 11, 221-233.
  
- Smith K, Avis, N., Assman, S. (1999). Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: a meta-analysis. USA: PubMed.
  
- Thompson, J. (2010). *Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual*. España: Siglo Cero.
  
- Thorndike, E. (1920). Intelligence and its use. *Harper's Magazine*, 140, 227-235.
  
- Truesdale–Kennedy, M., Taggart, L., McIlfratrick, S. (2010). “Breast cancer knowledge among woman with intellectual disabilities and their experiences of receiving breast

mammography". *Journal of Advanced Nursing*. University of Ulster, Newtownabbey, UK.

- UNICEF (2004) Seminario Internacional: Inclusión social, Discapacidad y Políticas Públicas: realizado por el Ministerio del Trabajo, Ministerio de Salud, FONADIS, OMS/OPS, OIT, PNUD, UNESCO, Universidad Central y Ministerio de Educación. Santiago, Chile.
- Vega, V., Jenaro, C., Flores, N., Cruz, M. y Ataza, C. (2013). Calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual institucionalizados en Chile desde la perspectiva de los proveedores de servicios. *Universitas Psychologica*, 12(3), 923-932. doi:10.11144/Javeriana.UPSY12-3.cvad.
- Vela, M. y Verdugo, M. (2009). Cuestionario de Calidad de vida de alumnos adolescentes. Madrid: CEPE.
- 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. (2002). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana del Retraso Mental. *Siglo Cero*, 34(205), 5-19.
- Verdugo, M. (2003). Análisis de la definición de Discapacidad Intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. *Siglo Cero*, 24 (3), 5-12.
- Verdugo, M. (2006). Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación (pp. 43-58). Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. (2010) Discapacidad Intelectual: definición clasificación y sistemas de apoyos. España: Alianza editorial.

- Verdugo, M., Arias, B., y Gomez, L. (2009). Escala FUMAT. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.
  
- Verdugo, M., Arias, B., Gomez, L., y Schalock, R. (2009). Escala GENCAT de calidad de vida. Barcelona: Biblioteca de Catalunya.
  
- Verdugo, M., Gómez, L., Arias, B., Santamaría, M., Navallas, E., Fernández, S., y otros. (2014). Escala San Martín. Santander: Fundación Obra San Martín.
  
- Verdugo, M. y Schalock, R. (2001). El concepto de calidad de vida en los servicios humanos. Salamanca: Amarú.
  
- Verdugo, M., Schalock, R., y Stancliffe, K. (2006). La calidad de vida y su medida: principios y directrices importantes. *Siglo Cero*, 9-25.
  
- Verdugo, M., Schalock, R., Gómez, L. y Arias, B. (2007). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT. *Siglo Cero*, 38 (4), 57 – 72.
  
- Verdugo, M., Gómez, L., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D. y Tamarit, J. (2013). Escala INICO-FEAPS. Evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.
  
- Warnock, H. (1978). Special Educational Needs. Report of the Committee of Enquiry into the Education of the Handicapped Children and Young People. London: HMSO.
  
- Watson, J. (1913). La psicología tal como la ve el Conductista. *Psychological Review*, 20, 158-177.

- Wehmeyer, M. (2001). Self-determination and mental retardation. *International Review of research in mental retardation*, 24, 1-48
- Wehmeyer, M & Field, S. (2007). *Self-Determination: Instructional and assessment strategies*. Thousand Oaks: Corwin Press.
- World Health Organization. (2000). *Aging and intellectual disabilities. Improving longevity and promoting healthy aging. Summative report*. Ginebra, Suiza.

## VIII.ANEXOS

### 8.1 Autoinforme Escala INICO-FEAPS

#### INSTRUCCIONES:

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
<b>AUTODETERMINACIÓN</b>		N	A	F	S
1	Utilizo el transporte público (autobús, tren, taxi...) por mi mismo/a (sin supervisión)	1	2	3	4
2	Decido quién entra en mis espacios de intimidad (ej. Mi habitación, cuarto de baño, etc.)	1	2	3	4
3	Participo en las decisiones que se toman en mi casa	1	2	3	4
4	Eligo 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	Otras personas eligen 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 le permiten elegir	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL _____					

<b>DERECHOS</b>		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 su intimidad (ej., llaman a la puerta antes de entrar)	1	2	3	4
13	Dispongo de un lugar donde puede 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 cuando mis acciones pueden causarme problemas legales	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL _____					

**CLAVE DE RESPUESTA**

		“N”= Nunca;	“A”= Algunas veces;	“F”= Frecuentemente;	“S”= Siempre
<b>BIENESTAR EMOCIONAL</b>		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, nerviosos/a	4	3	2	1
22	Tengo problemas de comportamiento	4	3	2	1
23	Me siento seguro/a de sí 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 dodo de vida	4	3	2	1
27	Disfruta de las cosas que hago	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL _____					

<b>INCLUSIÓN SOCIAL</b>		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 su 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 de 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 necesita 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 mi	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL _____					

**CLAVE DE RESPUESTA**

		“N”= Nunca;	“A”= Algunas veces;	“F”= Frecuentemente;	“S”= Siempre
<b>DESARROLLO PERSONAL</b>		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 (tarea o actividades) en 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, pictograma, etc.) que me hacen falta	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL _____					

<b>RELACIONES INTERPERSONALES</b>		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 amigos/as con quien salir a divertirse	4	3	2	1
49	Tengo amigos/as que me escuchan cuando tengo algún problema	1	2	3	4
50	Expreso mis emociones/sentimientos delante de mis amigos/as	1	2	3	4
51	Me llevo bien con los compañeros de trabajo o del 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 _____					

**CLAVE DE RESPUESTA**

		“N”= Nunca; “A”= Algunas veces; “F”= Frecuentemente; “S”= Siempre			
<b>BIENESTAR MATERIAL</b>		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, por ejemplo, ocupacional) 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 necesita 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 _____					

<b>BIENESTAR FÍSICO</b>		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 deportes o actividades de ocio	1	2	3	4
68	Toma 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 (e.g., dentista, oculista...)	1	2	3	4
72	Cuida mi peso	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL _____					