

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ

Colegio de Posgrados

**Índice de calidad de vida de personas con discapacidad intelectual,
percibido por sus representantes**

Diana Valeria Carrera Haro

**Fadya Orozco, MD. Ph.D.
Directora de Trabajo de Titulación**

Trabajo de titulación de posgrado presentado como requisito
para la obtención del título de Magíster en Salud Pública

Quito, 19 de diciembre de 2016

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ
COLEGIO DE POSGRADOS

HOJA DE APROBACIÓN DE TRABAJO DE TITULACIÓN

**Índice de calidad de vida de personas con discapacidad intelectual, percibido
por sus representantes**

Diana Valeria Carrera Haro

Firmas

Fadya Orozco, MD. Ph.D.

Directora del Trabajo de Titulación

Fadya Orozco, MD. Ph.D.

Directora de la Maestría en Salud Pública

Jaime Ocampo, MD. MA. Ph.D.

Decano de la Escuela de Salud Pública

Hugo Burgos, Ph. D.

Decano del Colegio de Posgrados

Quito, 19 de diciembre de 2016

© DERECHOS DE AUTOR

Por medio del presente documento certifico que he leído todas las Políticas y Manuales de la Universidad San Francisco de Quito USFQ, incluyendo la Política de Propiedad Intelectual USFQ, y estoy de acuerdo con su contenido, por lo que los derechos de propiedad intelectual del presente trabajo quedan sujetos a lo dispuesto en esas Políticas.

Asimismo, autorizo a la USFQ para que realice la digitalización y publicación de este trabajo en el repositorio virtual, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Firma del estudiante: _____

Nombre: Diana Valeria Carrera Haro

Código de estudiante: 00121185

C. I.: 1720173614

Lugar, Fecha Quito, 19 de Diciembre de 2016

Dedicatoria

A esos 152 seres de luz, que con su bondad y alegría, me inspiran a seguir trabajando en este camino. Por enseñarme un amor libre de prejuicios, un amor que no cuenta cromosomas.

A mis compañeras de trabajo, que cada día entregan lo mejor de sí, formando y educando a nuestros niños y jóvenes,

A Isabel, por su experiencia y por enseñarme que la pasión por nuestro trabajo, vale la pena cada día, al ver a nuestros niños convertidos en seres sujetos de derechos y seres felices.

A mis padres por enseñarme el valor del trabajo, y a que siempre debo entregar lo mejor de mí en todo lo que haga.

A mis hermanos por su ejemplo de perseverancia y lucha a pesar de cualquier obstáculo.

A Joaquín, por ser mi alegría.

A Raphaela, por dejarme ser parte de su vida.

A quienes se atreven a ver diferente, a cuestionar lo "normal".

A quienes seguimos el camino de la salud, de la psicología, para generar un cambio, una chispa, una luz, una revolución.

Agradecimientos

A mis padres, por su por su entereza y apoyo en cada uno de mis pasos.

A todos los padres y representantes de los alumnos de la fundación que demostraron interés en el estudio, y me brindaron su apoyo.

Siempre, a aquellos 152 seres de luz, que con su sonrisa, me dieron el empujón necesario para seguir adelante.

A Fadya, por sus enseñanzas, por todas esas tardes que palabra a palabra me ofreció su guía y su apoyo.

A Fernando Ortega, por transmitirnos su solidaridad y entrega con los demás, por enseñarnos mientras aprendíamos trabajando con la comunidad.

A todos quienes de alguna manera u otra, me han dado su apoyo y palabras de aliento.

Al espacio que siento paz y encuentro siempre la calma: Lavoe y la salsa. Que fue donde siempre encontré orden a mis ideas y el camino a seguir.

A la Kari, que más que una compañera, ha sabido ser una amiga incondicional, mi apoyo, quien siempre me ha acompañado en este camino. Por abrirme las puertas de su hogar, por todas las tardes de café y chocolate.

Resumen

El presente trabajo pretende conocer la percepción de los representantes de personas con discapacidad intelectual, sobre el índice de calidad de vida de sus hijos, quienes acuden a Fundación El Triángulo, y las dimensiones que de alguna manera influyen más en la calidad de vida. Todo esto a través de la aplicación de la sub escala “informe de otras personas” de la escala INICO FEAPS.

Se aplicó la escala a los representantes, manteniendo la confidencialidad de los datos. La información fue ingresada a una matriz de Excel, misma que fue sistematizada para obtener datos individuales y por dimensiones.

Los resultados fueron analizados en cuatro apartados con datos individuales y datos presentados de manera conjunta. La información fue comparada con la revisión de la literatura, encontrando varias similitudes en algunos aspectos.

Al final del trabajo, se realizaron conclusiones y se formularon recomendaciones para los representantes, profesionales que trabajan con personas con discapacidad intelectual y también sugerencias a nivel de políticas públicas.

***Palabras clave:* calidad de vida, discapacidad intelectual, dimensiones de calidad de vida**

Abstract

The present work aims to study the quality of life index as well as to identify the most influential dimensions in the index, of people with intellectual disabilities that are part of Fundacion El Triángulo. The study is based in the perception of the representatives of the study subjects. All the information generated has been kept confidential. The INICO-FEAPS Scale was administered and the data was organized in Excel. A systematic system was used to get individual data and dimensional data.

The data was analyzed in four domains with individual and grouped data.

The results where compared to previously published literature and a great number of similarities was found in several aspects.

The study presents conclusions and recommendations for the parents, and to the professionals that work with people with intellectual disabilities. Lastly suggestions to be included in public policies are presented as well.

Key words: quality of life, intellectual disability, dimensions of quality of life, self-determination, emotional well-being

Tabla de contenidos

Resumen.....	6
Abstract.....	7
INTRODUCCIÓN.....	10
Antecedentes.....	10
Justificación.....	11
Problema.....	12
Revisión de la literatura.....	14
Hipótesis.....	20
Preguntas de investigación.....	20
Objetivo general.....	20
Objetivos específicos.....	20
METODOLOGÍA.....	21
Tipo de estudio.....	21
Contexto del lugar de estudio.....	21
Colecta de datos.....	22
Variables de estudio.....	24
Análisis.....	26
Resultados.....	28
Discusión.....	34
Conclusiones.....	42

Recomendaciones.....	44
Referencias.....	47
ÍNDICE DE TABLAS.....	56
Tabla 1 Dimensiones de la calidad de vida y las variables de operativización.....	56
Tabla 2 Número de casos según percentil, por dimensión de calidad de vida.....	58
Tabla 3 Número de casos, según índice de calidad de vida por debajo de 100 y su ubicación según el percentil.....	58
Tabla 4 Número de casos, según índice de calidad de vida sobre 100 y su ubicación según el percentil.....	59
Tabla 5 Número de casos según percentil, por dimensiones de calidad de vida, para casos con índice de calidad de vida igual o mayor a 100, y su ubicación según percentil.....	60
Tabla 6 Número de casos según percentil, por dimensiones de calidad de vida, para casos con índice de calidad de vida por debajo de 100, y su ubicación según percentil.....	60
ÍNDICE DE ANEXOS.....	61
Anexo A Escala INICO-FEAPS – sub escala Informe de otras personas.....	61
Anexo B Carta de invitación.....	65

INTRODUCCIÓN

Antecedentes

Si bien el concepto de calidad de vida no es un término reciente, al introducir el tema en el área de discapacidad intelectual, el interés sobre el tema se centró en intentar definir las dimensiones de la calidad de vida y los indicadores que podrían asociarse a estas dimensiones. Esta búsqueda se fundamentó en el hecho de que la calidad de vida es un fenómeno multidimensional y que está influenciada por factores ambientales, personales y culturales.

En la actualidad, y tras algunas investigaciones en los últimos años, el grupo de investigación con interés especial en calidad de vida de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales (IASSID), propuso en el año 2000 un documento mismo que fue revisado por la OMS, y que plantea lo siguiente: 1) la calidad de vida se compone de los mismos factores que para las demás personas, 2) la calidad de vida se experimenta cuando las necesidades de la persona están satisfechas, 3) tiene componentes objetivos y subjetivos, 4) está basada en las necesidades individuales y las elecciones, 5) es un constructo multidimensional

En base a esto Schalock y Verdugo (2002), proponen un modelo de evaluación de calidad de vida para personas con discapacidad intelectual basado en ocho dimensiones: autodeterminación, derechos, bienestar emocional, inclusión social, desarrollo personal, relaciones interpersonales, bienestar material y bienestar físico. Posterior a la propuesta de este modelo, surge la necesidad de evaluar la calidad de vida de esta población, es así que se crea la escala Integral de calidad de vida en el 2009; sin embargo presentó varias

limitaciones, muchas de ellas debido a que era un instrumento netamente cualitativo. En el 2013, se crea la escala INICO-FEAPS, destinada a evaluar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, con las mismas dimensiones ya propuestas, pero de manera cuantitativa; y dirigida a impulsar la aplicación de este concepto en diferentes programas y servicios para mejorar la atención a esta población.

Justificación

La necesidad de elaborar instrumentos que permitan medir cuantitativamente o de manera descriptiva la calidad de vida de las personas con discapacidad, es un tema que ha tomado mayor importancia dentro del área de la discapacidad. En este ámbito, las herramientas deberían seguir parámetros o líneas de intervención y aplicación, como por ejemplo evaluación de programas, evaluar resultados objetivos, recolectar información sobre la prestación de servicios, formulación de políticas y aspectos sobre las instituciones que proveen servicios de cualquier índole a esta población

En base a esto, en el presente estudio se aplicó la escala INICO-FEAPS, que evalúa la calidad de vida de personas con discapacidad, la importancia de generar fuentes de información sobre este tema principalmente se da, por la falta de estudios que hayan aplicado la presente escala, así como la importancia de aportar, a la elaboración de alternativas de intervención.

Conocer el índice de calidad de vida de una población de personas con discapacidad intelectual, puede permitirnos tener una perspectiva un poco más amplia de los aspectos en los que podemos aportar para mejorar el nivel de calidad de vida, sea a través de un programa o recomendaciones tanto a nivel individual, como familiar, social y por qué no a nivel de políticas públicas.

Al realizar una revisión sobre los instrumentos que evalúan la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual, existen varias herramientas que evalúan la percepción de la persona con discapacidad o de una tercera persona; sin embargo, si revisamos las herramientas que estén basadas en el modelo de las ocho dimensiones de calidad de vida en discapacidad intelectual, solamente existe uno: la Escala Integral (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009; Verdugo, Gómez, Schalock y Arias, 2010), sin embargo se observaron limitaciones, la principal, fue que no evaluaba de manera cuantitativa las ocho dimensiones, entre otras.

Si bien la escala aplicada en el presente estudio, INICO-FEAPS, es reciente, con apenas 3 años de su primera edición, es una herramienta que permite una evaluación cuantitativa y que permitirá desarrollar iniciativas de aplicación en el ámbito de la calidad de vida, no sólo en España que es el país de creación del instrumento, sino en diversos lugares. Con esta escala como profesionales en salud, al aplicar el instrumento podrá abrir un nuevo campo de discusión en las organizaciones que prestan servicios a personas con discapacidad.

Problema

Acorde a la ONU, el 10% de la población a nivel mundial, tienen algún tipo de discapacidad; población que reclama sus derechos. El 13 de diciembre de 2006 en la ciudad de Nueva York, la ONU aprobó la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, con el fin de generar un avance en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad. Derechos que se relacionan directamente con la calidad de vida, a través del acceso a la educación, a la integración social, a programas específicos que desarrollen sus habilidades mentales y físicas y a un trabajo digno y remunerado.

La SENPLADES (2011), afirma que la política pública es considerada una estrategia, con la finalidad de atender a las necesidades de la población. De aquí que la ley orgánica de discapacidades de nuestro país, en el apartado de principios y disposiciones fundamentales *“asegura la prevención, habilitación y rehabilitación de la discapacidad y garantizar la plena vigencia, difusión y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad”*, y en la sección uno de derechos hace énfasis a aspectos como: derechos legales, salud, educación, recreación, trabajo, capacitación, vivienda y accesibilidad. Todos estos lineamientos, tienen relación directa con la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Dentro del marco de la Discapacidad en el Ecuador, Fundación El Triángulo, es una organización sin fines de lucro, que desde hace 21 años, brinda sus servicios a través de un *“Proyecto de Vida”*, para la formación de niños, jóvenes y adultos con Discapacidad Intelectual, en su mayoría, personas con Síndrome de Down. El modelo de formación que la Fundación implementa, se basa en el modelo creado por Verdugo (2007), que propone ocho dimensiones para tener una calidad de vida adecuada, e integral que abarca todos los aspectos de la vida de una persona.

De manera no científica, creemos que este proceso de formación, afecta de alguna manera la calidad de vida de esta población en general. Por ello es necesario abrir el campo de investigación alrededor del tema y conocer de manera general, la calidad de vida de las personas con discapacidad y como se encuentran las dimensiones de la misma; y así establecer parámetros de intervención y ofrecer una retroalimentación a los representantes de las personas con discapacidad intelectual.

Revisión de la Literatura

El tema de calidad de vida, es un campo de amplia investigación desde hace algunos años, la revisión que se presenta a continuación abarca la calidad de vida en relación con la discapacidad, sin embargo las referencias sobre la aplicación de la escala INICO-FEAPS, no es muy amplia, esto se debe en gran parte a que la escala fue validada apenas en el año 2013.

Como parte de la literatura, en el año 2013, se realizó un estudio con grupos focales, para conocer si los dominios de calidad de vida, podrían ser universales. Las preguntas que se buscó responder fueron si los dominios de calidad de vida propuestas por Schalock son aplicables a personas con discapacidad intelectual, y cuáles serían los indicadores de dichas dimensiones. Inicialmente al primer grupo focal de padres, se les pidió una lluvia de ideas sobre que es calidad de vida. Para el segundo grupo, el de profesionales, se sistematizó la información dada por el primer grupo, y se ubicó cada opinión, dentro de la dimensión correspondiente. Los resultados mostraron que el grupo de padres, al aportar con la lluvia de ideas, mencionaron varios aspectos, todos encajaron dentro de alguna de las ocho dimensiones propuestas por Schalock. Mientras que el segundo grupo, al recibir esta información sistematizada dentro de las ocho dimensiones, pudieron acotar que ellos como profesionales, no intervenían o incluso, no hablaban frecuentemente de las ocho dimensiones que abarca la calidad de vida. Los aspectos más mencionados por los padres fueron el de bienestar emocional, relaciones interpersonales, e inclusión social; mientras que los profesionales mencionaron más las dimensiones autodeterminación y relaciones interpersonales. Para ambos grupos las dimensiones de derechos y bienestar físico recibieron menos atención (Morisse et al. 2013).

La ponencia realizada por Tamarit (2005), en donde se trabajó con personas con discapacidad intelectual, sus familias y profesionales tales como psicólogos, tutores, etc. Para esta ponencia, los participantes pudieron acceder a varias fuentes cualitativas de información sobre estudios realizados, tales como encuestas y cuestionarios, informes de investigaciones. Dentro de las principales observaciones que se realizó, fueron, que si bien los instrumentos de investigación para personas con discapacidad intelectual - PCDI son escasas, los test o métodos existentes, no han sido aplicados, lo que limita la información. Por otro lado, en ciertos resultados obtenidos, se menciona que la autodeterminación es la dimensión de calidad de vida, que presenta un puntuación baja, esto quiere decir. En el ámbito familiar, los representantes, comentaron las necesidad de servicios que brinden apoyo tanto a los padres como a los hermanos y familiares cercanos o que conviven con las PCDI.

En el año 2004, se realizó un estudio (Verdugo et al. 2004), para analizar la percepción subjetiva que tienen las personas con discapacidad intelectual, que en el momento del estudio estaban trabajando en un programa de Empleo con Apoyo. Para ello se empleó una metodología de grupos de discusión, al que se le aplicaron 39 preguntas entre preguntas abiertas y cerradas; mismas que iban dirigidas a los siguientes aspectos: Relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, autodeterminación, integración social y preguntas de resumen. El estudio fue realizado en cuatro países: Islandia, Italia, Escocia y España, cuya edad promedio fue entre los 26 y 39 años, obteniendo información sobre su modalidad de empleo: con o sin apoyo; el tipo de trabajo: como limpieza, jardinería, archivo; y movilidad: como transporte público, particular. Los principales resultados obtenidos fueron: quienes participaron en los grupos de discusión concordaron

en la importancia de tener un empleo y que es un factor que influye en la felicidad de las personas con discapacidad; y que si bien un trabajo aporta a su bienestar emocional, es necesario y justo que reciban una remuneración por el trabajo que realizan. El ambiente laboral en el que se desarrollan, es considerado como un espacio que favorece sus relaciones interpersonales.

Por otro lado, también existe evidencia sobre estudios sobre la calidad de vida de familias de personas con discapacidad, por ejemplo en el 2006 se realizó el “Calidad de vida familiar en personas con discapacidad, un estudio comparativo” (Córdoba 2006). Aquí se realizó un estudio a las familias mediante una escala de calidad de vida: Escala de Calidad de Vida Familiar [ECVF] (Beach Center, 2001), adaptada a la población colombiana (Verdugo & Córdoba 2005, 2006). La escala fue aplicada a través de instituciones educativas y entrevista directa. Los principales resultados que arrojó el estudio, fueron, que las familias mejorarían su calidad de vida mediante dos aspectos principales, el recibir la ayuda del gobierno a nivel general y local en lo referente al acceso de servicios básico y de movilidad. Y el otro punto el poder contar con un servicio de salud de calidad que permita una atención oportuna.

De igual manera existe evidencia sobre como los padres de familia perciben la calidad de vida de sus hijos con discapacidad. A través de un estudio realizado en 2013 (Arellano 2013), en donde se realizaron entrevistas semi estructuradas con preguntas abiertas, dirigidas a los padres, en donde se incluyeron preguntas de las diferentes áreas de la calidad de vida. Parte de los resultados relevantes de este estudio, fueron que la gran mayoría de los padres percibe que sus hijos son felices en su entorno. En cuanto a la autonomía y autodeterminación, creen que se ve influenciada en gran medida por la motivación de sus hijos así como por el nivel de discapacidad. En lo referente a los derechos, los padres están

conscientes y saben los derechos de sus hijos; sin embargo, no hay un apoyo de ellos para que puedan ejercerlos, debido principalmente a la desconfianza e inseguridad, por ejemplo creen que los demás se van a burlar, a aislarlos u ofenderlos. En el bienestar material, los padres opinan que requieren un mayor apoyo por parte de entidades gubernamentales ya que ellos, como representantes, no se sienten satisfechos.

Desde hace dos décadas diversos autores como Bonham, Keith, Shalock y Verdugo, han trabajado en diversos proyectos para el aporte y mejora de la calidad de vida en la discapacidad. A partir de esto, surgieron 10 estrategias para mejorar la calidad de vida, así como los resultados esperados, las estrategias incluyen: compromiso de las personas cercanas a la persona con discapacidad intelectual, crear equipos de aprendizaje y apoyo e implementar cambios a nivel de las instituciones que brindan servicios a la población con discapacidad. La sistematización de este trabajo pretende ofrecer una guía, a fin de crear cambios a nivel organizacional, es decir, a través de un proceso de trabajo multidisciplinario (Shcalock et al. 2007).

En el año 2008 se realizó un estudio, para conocer cuál era la percepción por parte de 68 padres de familia, sobre la autodeterminación de sus hijos, a través de un cuestionario dividido en cinco dimensiones: autodeterminación, integración, necesidad de formación, intervención educativa y satisfacción. Dentro de lo más destacado, se observó que el 57% de los padres considera la autodeterminación como una capacidad para ser autónomo. El resto de padres, no pudo dar una respuesta adecuada sobre que es la autodeterminación. De igual manera, el 53% reconoció que no ofrecen a sus hijos las oportunidades suficientes para hacer elecciones de su agrado. Y el 68% acotó, que creen que aún existen barreras que

impiden una participación e integración de sus hijos en la comunidad (Zuleta & Peralta 2008).

Si bien existen escalas que valoren la calidad de vida en discapacidad, en el 2008 se realizó un estudio para evaluar este aspecto en personas que envejecen. Fue realizado a 2.292 personas mayores de 45 años de diferentes comunidades españolas. Es importante mencionar que se realizan investigaciones de este tipo, debido a que el envejecimiento y deterioro físico y mental de las personas con discapacidad intelectual es diferente al del resto de personas sin discapacidad (Alcedo et al. 2008).

La calidad de vida, tal como lo propone la escala del estudio, se relaciona con diferentes dimensiones, entre ellas la salud física. En este aspecto (Mirón et al. 2008), realizaron un estudio para establecer la relación entre estos dos aspectos, y la percepción por parte de las personas con discapacidad de Salamanca-España. Se aplicó el cuestionario SF-36 a 265 personas. Se realizaron entrevistas a las personas con discapacidad en presencia de sus representantes. Se obtuvieron puntuaciones altas de toda la muestra en las dimensiones de "rol físico" y "función física", y puntuaciones bajas en "salud general" y "vitalidad". De manera general, los resultados demostraron que la percepción de su estado de salud era "buena" (Mirón et al. 2008).

En un estudio acerca de la situación de la educación inclusiva en España (Verdugo et al. 2008) las familias, los profesionales y los alumnos pidieron que esta debe ser centrada en el alumno como persona. Se pudo notar, que las madres se preocupan más, por las relaciones sociales de sus hijos, y creen que es importante una mayor interacción para evitar un aislamiento por parte de sus hijos.

Los Cuestionarios de Evaluación de la Calidad de Vida en la Infancia CVI para niños y CVIP para padres (Sabeh et al., 2009) están basados en una sólida investigación teórica centrada en la infancia y su entorno educativo, y diseñados para obtener información del bienestar de los niños con y sin discapacidad en las áreas de relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar emocional, físico y material. Además, un estudio cualitativo (Verdugo y Sabeh, 2002). en el que se consultó a niños y niñas de educación primaria acerca de sus experiencias de satisfacción e insatisfacción en diferentes ámbitos aportó información específica sobre los componentes de una vida de calidad desde la perspectiva infantil. Esos componentes fueron agrupados en las cinco dimensiones que constituyen la base de los cuestionarios CVI y CVIP (Sabeh, 2003; Sabeh et al., 2006).

Aunque los estudios sobre calidad de vida en adolescentes con discapacidad intelectual, son todavía escasos, el CCVA está avalado por investigaciones en los últimos años (Gómez-Vela, 2007; Gómez-Vela y Verdugo, 2004, 2006; Gómez-Vela, Verdugo, y González-Gil, 2007; Verdugo y Gómez-Vela, 2004). El Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Vida de Alumnos Adolescentes (CCVA; GómezVela y Verdugo, 2009) está dirigido a alumnos entre 12 y 18 años con necesidades educativas y sin ellas, y brinda información de las áreas de: bienestar emocional, integración en la comunidad, relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación y bienestar material. Los resultados se parecen a los obtenidos en otras investigaciones. El cuestionario es útil para elaborar planificaciones individuales de apoyo. Y sus resultados permiten conocer en qué áreas se debe intervenir para mejorar la calidad de vida.

Hipótesis

- El promedio del índice de calidad de vida, percibida por los representantes, es superior a la media de 100, establecida por la escala.
- La dimensión de autodeterminación es una de las dimensiones que contribuye más a la calidad de vida.

Pregunta de investigación

¿Cómo perciben los representantes la calidad de vida de sus hijos?

¿Qué dimensiones contribuyen más al índice de calidad de vida de las personas con discapacidad. ?

Objetivos

Objetivo general

Conocer el nivel de calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, a través de la percepción de sus representantes, aplicando la sub escala “informe de otras personas”, de la escala INICO-Feaps de calidad de vida.

Objetivos específicos

- Conocer la percepción de los representantes, frente a cada una de las ocho dimensiones de la escala.
- Medir el aporte de las dimensiones de la escala a la calidad de vida de las personas con discapacidad.
- Elaborar conclusiones y recomendaciones para aportar a la calidad de vida.

Metodología

Tipo de estudio

El presente estudio es de tipo transversal, realizado a través de una escala auto aplicada a padres y/o representantes de personas con discapacidad intelectual que acuden a Fundación El Triángulo; realizado del 20 de junio hasta el 30 de noviembre de 2016.

Contexto del lugar de estudio

Fundación El Triángulo, es una ONG sin fines de lucro, que trabaja en beneficio de las personas con discapacidad intelectual desde hace 22 años, brindando una formación integral a partir de los 3 años de edad en adelante, sin restricciones de edad. Dentro de los servicios que oferta la fundación, se encuentra la formación en educación especial, dividida internamente en niveles iniciales, escolares, transición, funcional y pre-laboral; por otro lado maneja el programa de empleo con apoyo, que a su vez se divide, en inserción laboral real y talleres protegidos. Además de un programa de talleres dentro de un centro cultural, que contempla actividades de teatro, cerámica, danza, música entre otros.

En referencia a la calidad de vida, los programas educativos, de formación y desarrollo, van dirigidos a fortalecer y aportar áreas como las de autodeterminación, derechos, bienestar emocional, físico y material, además el desarrollo personal, la inclusión social y las relaciones interpersonales.

Población y muestra

El universo de estudio fueron 147 personas con discapacidad intelectual que acuden a Fundación El Triángulo y sus padres y/o representantes, que son los informantes al momento de la aplicación del instrumento. La muestra estuvo constituida por 81 personas

con discapacidad intelectual mayores de 15 años, seleccionados con base a los siguientes criterios.

Ser mayor de 15 años de edad, cuyos padres/representantes consten como tal en los archivos de Fundación. Los criterios de exclusión fueron: que la persona con discapacidad intelectual trabaje dentro de un taller en la Fundación, además que sus padres y/o representantes por motivos personales hayan dejado a sus representados a cargo de una tercera persona, y quienes al momento de la aplicación de la escala, se encuentren fuera de la ciudad, o no deseen ser parte del proceso.

Colecta de datos

El instrumento utilizado para la colecta de información fue la sub escala “Informe de otras personas”, que pertenece a la Escala de Calidad de Vida INICO-FEAPS, (Verdugo et al. 2013). La escala completa, consta de dos sub escalas, y está diseñada para ser aplicada a dos poblaciones diferentes: 1) a personas con discapacidad intelectual se aplica la sub escala: auto informe, y 2) a una tercera persona como representantes o profesores, a quienes se aplica la sub escala: informe de otras personas. En esta investigación se aplicó la segunda sub escala (informe de otras personas), la misma que fue realizada los padres o representantes de las personas con discapacidad. Se aplicó esta sub escala ya que las personas con discapacidad intelectual del estudio, previo a una prueba piloto, no pudieron comprender adecuadamente las preguntas de la sub escala “auto informe”, y ofrecer respuestas oportunas(Ver Anexo A).

Este instrumento recoge 72 preguntas que evalúan las ocho dimensiones de la Calidad de Vida: Bienestar Emocional, Relaciones Interpersonales, Bienestar Material, Desarrollo Personal, Bienestar Físico, Autodeterminación, Inclusión Social y Derechos. Cada dimensión

tiene nueve preguntas con las siguientes alternativas: “nunca”, “a veces”, “frecuentemente” y “siempre”.

Previo a la aplicación del instrumento, se realizó una prueba piloto dentro de la fundación, con ocho representantes que no pertenecían a la muestra, y que no tuvieron contacto entre sí. Durante la prueba piloto, los padres y/o representantes, fueron divididos en grupo A, que tenía la escala original, con las opciones de respuesta “nunca”, “a veces”, “frecuentemente” y “siempre”, y con los número que la escala asigna a cada una de estas respuestas (1, 2, 3,4); y el grupo B, que tenía la escala con las opciones de respuesta “nunca”, “a veces”, “frecuentemente” y “siempre” y sin los números que la escala asigna a cada una de estas respuestas. Esta prueba piloto se realizó, con la finalidad de conocer, si la escala requería alguna modificación de su versión original. Es necesario mencionar que luego de la prueba piloto, no fue necesaria ninguna modificación.

Posterior a la prueba piloto, para comenzar con el proceso de recolección de información, de las personas que formaron parte del estudio, se envió una circular a los padres de familia y /o representantes, para conocer si desean participar o no de la investigación. Posteriormente, se explicó personalmente en reunión privada, en qué consistía el estudio, cuáles eran los riesgos y beneficios del mismo, se despejaron dudas y además, se entregó la carta de invitación. (Ver Anexo B). A quienes formaron parte de la muestra final, se les informó que el documento a ser aplicado, sería enviado con sus hijos en sobre cerrado, mismo que debería ser devuelto en un plazo máximo de 5 días laborables. Se les mencionó, que el documento tenía una extensión de cuatro hojas, con un total de 72 preguntas, y finalmente se mencionó indicaciones generales referentes al llenado, entre ellas, que podían dejar en blanco una pregunta si no deseaba responder, y que el tiempo de duración

era de 15 minutos aproximadamente, y el procedimiento de envío y recepción de la documentación.

Es necesario mencionar, que previa a la aplicación del instrumento, se contó con la autorización del Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Universidad San Francisco de Quito (USFQ). Y además se aprobó la carta de invitación que fue entregada a los representantes.

Variables de estudio

Las variables de estudio, están organizadas acorde a las ocho dimensiones que establece la sub escala “informe de otras personas”.

El modelo de calidad de vida propuesto por Schalock, establece una perspectiva multidimensional de la calidad de vida, un modelo que tiene propiedades universales, ligadas a la cultura, además de tener componentes objetivos y subjetivos, que a su vez, están influenciados por características personales de cada individuo y los factores ambientales que lo rodean. El modelo de Schalock y Verdugo, incluye la perspectiva de sistemas (Bronfenbrenner, 1987), que menciona que las personas provenimos de un grupo de sistemas que influyen nuestro desarrollo, y por ende afectan a la calidad de vida; por ello; acorde a esto, Verdugo (2013) utiliza este concepto y divide a las ocho dimensiones de calidad de vida, en tres grupos, con sus respectivas variables.

Variables que hacen referencia al microsistema, incluye variables de la dimensión “bienestar físico”, “autodeterminación”, y bienestar emocional” (Verdugo 2013). Respecto al “bienestar físico”, las variables usadas fueron: a) salud, entendida como el tener un buen estado de salud y estar bien alimentado; b) actividades de la vida diaria, entendida como

tener un mayor grado de autonomía; y c) atención sanitaria, que es el disponer de servicios de salud eficaces. Para la dimensión de *“autodeterminación”*, se incluyen las variables: a) autonomía/control personal, que se define como el tener la posibilidad de decidir, elegir acorde a sus gustos y preferencias; b) metas y valores personales, que hace referencia a tener valores y expectativas; y c) elecciones, que se define como el tener distintas opciones para poder elegir acorde a su gusto, de manera independiente. En cuanto a la dimensión de *“bienestar emocional”*, las variables fueron: a) satisfacción personal, que se define como estar feliz y contento; b) auto concepto, que hace referencia a estar a gusto con su manera de ser y la ausencia de estrés, al disponer de un ambiente seguro.

Variables que abarcan el meso sistema: aquí se incluyen variables de las dimensiones de *“relaciones interpersonales”* e *“inclusión social”* (Verdugo 2013); son variables en las que interviene la comunidad inmediata o cercana, como el vecindario, amigos del colegio o trabajo, y las organizaciones que prestan servicios. Para la dimensión de *“relaciones interpersonales”* las variables fueron: a) Interacciones y relaciones, que se definen a que la persona con discapacidad pueda estar con diferentes personas, en redes sociales, tener amigos y familiares; y b) apoyos, que se define como el sentirse apoyado a nivel emocional, físico y económico y una retroalimentación sobre su conducta. Y en la dimensión de *“inclusión social”* las variables fueron: a) integración y participación en la comunidad, que se refiere al poder acceder a todos los espacios de la comunidad, como el resto de personas; b) roles comunitarios, que se define como el ser una persona útil y valorada en los distintos lugares; y c) apoyos sociales, que se refiere a que pueda disponer de redes de apoyo y de grupos de ayuda que puedan existir en la comunidad.

Variables del macro sistema, que son aquellas que hacen referencia a factores sociales, creencias, y al sistema económico. Aquí se describen las variables para las dimensiones de “*desarrollo personal*”, “*bienestar material*” y “*derechos*” (Verdugo 2013). Para la dimensión de “*desarrollo personal*”, las variables fueron: a) educación, que se refiere al tener posibilidades de recibir una educación adecuada; b) competencia personal, que hace referencia al disponer de conocimientos y habilidades que le permitan un desarrollo lo más independiente posible; y c) desempeño, que se define como el tener éxito en todas las actividades que realiza. Para la dimensión de “*bienestar material*” las variables fueron: a) estatus económico, que se define como el disponer de ingresos suficientes para comprar lo que necesita; b) empleo, que hace referencia a tener un trabajo digno, que le guste, y un ambiente laboral adecuado; y c) vivienda, que se define como el disponer de una vivienda confortable, donde se sienta a gusto. Y finalmente, para la dimensión de “*derechos*” las variables fueron: a) derechos humanos, que hace referencia a que se reconozcan y se cumplan sus derechos como persona; y b) derechos legales, que se define al disponer de los mismos derechos que el resto de la ciudadanía.

Dentro de la sub escala aplicada en el estudio, la operativización de las variables se realiza a través de preguntas que hacen referencia a cada una de las dimensiones de calidad de vida. (Ver Tabla 1).

Análisis

Los datos del estudio se ingresaron y organizaron en una matriz en Excel, diseñada para el efecto. A continuación se detallan los pasos seguidos para el análisis de la información. El análisis fue realizado siguiendo los procedimientos establecidos para el análisis del índice de calidad de vida, realizado por Verdugo (2013). Según este autor, se deben calcular los

siguientes parámetros: puntuación directa, puntuación estándar y percentil para cada una de las ocho dimensiones, y otro percentil para el índice de calidad de vida.

Para el cálculo de la puntuación directa: se suman los valores que la escala asigna a cada respuesta; estos valores pueden ser 1, 2, 3 o 4. Los valores son sumados para cada dimensión, es decir que obtendremos ocho puntuaciones directas que corresponden a cada dimensión. La puntuación estándar y el percentil de cada dimensión, se obtuvo a través de la transformación de las puntuaciones directas con baremos, (que son los estándares establecidos por la escala, para la medición de estos valores, y que asignan valores predeterminados). Finalmente, se suman las puntuaciones estándar de las ocho dimensiones, y este valor, con la transformación con el baremo correspondiente, obtenemos el índice de calidad de vida y su respectivo percentil. (Verdugo 2013)

Con los datos de cada uno de los 81 individuos de la muestra, se pudo observar patrones y tendencias de la distribución de los mismos. Este proceso se realizó de la siguiente manera: a) se analizó el número de casos por cada dimensión que obtuvieron un percentil mayor o menor a 50; b) el índice de calidad de vida para cada uno de los individuos de la muestra y su respectivo percentil; c) análisis de casos con índice de calidad de vida más bajo, y más alto, considerando como punto de corte, el valor de 100, a fin de encontrar similitudes o diferencias en cada una de las ocho dimensiones; y d) el número de casos con índice de calidad de vida mayor 100 cuyos percentiles fueron mayor o menor a 50 en cada dimensión; y número de casos con índice de calidad de vida menor 100 y cuyos percentiles fueron $> 0 <$ a 50 en cada dimensión.

Resultados

Debido a la gran dispersión de los datos no fue posible obtener media ni moda, y los rangos fueron demasiado amplios, lo que impidió realizar un análisis conjunto de los datos. Es por esta razón que los resultados se presentan de la siguiente manera: a) el número de casos por cada dimensión de calidad de vida, que obtuvieron un percentil mayor o menor a 50; b) el índice de calidad de vida y su el percentil para el total de la muestra; c) un análisis de cada una de las dimensiones para casos con índice de calidad de vida más bajo, y con el índice más alto; y d) el número de casos con índice de calidad de vida mayor o menor a 100, y los percentiles por dimensión.

a) Percentil por cada una de la dimensiones de calidad de vida

En las dimensiones de autodeterminación, inclusión social, relaciones interpersonales y bienestar físico, la población, se ubicó por debajo del percentil 50 (valor considerado como media y establecido por la escala); para cada dimensión, porcentualmente, el número de casos correspondió al 77% (autodeterminación), 61% (inclusión social), 60% (relaciones interpersonales) y 61% (bienestar físico) respectivamente. Mientras que en las dimensiones de bienestar emocional, el 53% de los casos se ubicó sobre el percentil 50, en desarrollo personal el 51% y bienestar material el porcentaje fue de 56%. (Ver Tabla 2).

Esto demuestra que las dimensiones de autodeterminación, inclusión social, relaciones interpersonales y bienestar físico, requieren mayor atención que las demás.

b) Índice de calidad de vida para el total de la muestra, y su ubicación acorde al percentil.

Los 47 casos con un índice de calidad de vida por debajo de 100, representan el 52% de la muestra. Dentro de este grupo, se presentaron dos casos extremos que se ubican en el percentil 1 y 2, con un índice de calidad de vida de 66 y 67 respectivamente. Del resto de los 45 casos, solamente dos, son cercanos al percentil 50. (Ver Tabla 3).

Por otro lado, 34 casos, que corresponden al 42% de la muestra, obtuvieron un índice de calidad de vida igual o superior a 100; de este grupo, los extremos más altos, obtuvieron un índice de calidad de vida de 109 y 113, que corresponden a los percentiles 73 y 81 respectivamente. (Ver Tabla 4)

Esto demuestra que más de la mitad de la población no tiene un índice bueno de calidad de vida.

c) Análisis de casos con índice de calidad de vida más alto y más bajo, por dimensiones de calidad de vida.

El análisis de los cuatro casos con índice alto y bajo, se realizó, para poder comprender de mejor manera las respuestas obtenidas para casos extremos, y así encontrar similitudes o diferencias entre los mismos.

Al realizar una comparación, de dos casos con los índices de calidad de vida más bajos (66 y 67) y dos de los más altos (109 y 113), se encontraron diferencias marcadas, pero también similitud en ciertas respuestas. A continuación se detalla a profundidad, los aspectos más significativos para estos cuatro casos.

En la dimensión de *autodeterminación*, las diferencias entre los casos extremos, se dio principalmente en preguntas como: *“decide quién entra en sus espacios de intimidad”*, en

donde los casos más bajos respondieron que “nunca”, mientras que los más altos, respondieron que “frecuentemente”. El mismo tipo de respuesta se presentó en el ítem *“participa en las decisiones que se toman en su casa”*. Una diferencia aún más grande con respuestas de “siempre” y “nunca”, para los casos bajos y altos respectivamente, se presentó en la pregunta *“elige la ropa que se compra”* y en la pregunta *“carece de metas, objetivos e intereses personales”*.

En cuanto a la dimensión dos, *derechos*, las respuestas más alejadas la una de la otra, en los cuatro casos, se dieron en tres de los siguientes: el primero hace referencia a si la persona con discapacidad intelectual *“es participe en el diseño de su plan individual”*, mientras que los dos casos bajos respondieron que “nunca” o “a veces”, los dos casos altos, acotaron que “siempre” participan en esta planificación. También se presentó respuestas similares a las anteriores en la preguntas *“las personas que rodean a la persona con discapacidad, respetan su intimidad”*. Otra de las preguntas ligadas a la intimidad cuestiona si “los demás cogen sus cosas sin pedirle permiso”, y nuevamente se repite las respuestas de “siempre” y “nunca” para casos bajos y altos respectivamente.

Otras preguntas de este apartado tienen similitud en el tipo de respuesta. Por ejemplo, todos los cuatro casos, mencionan que las personas con discapacidad a su cargo, “nunca” *“vulneran la propiedad y derechos de los demás”*. Y que las personas con discapacidad *“reciben información sobre actividades que pueden realizar”*, además se menciona por parte de los representantes que “siempre” *“existe confidencialidad”* con la información de sus hijos.

En referencia a la dimensión *bienestar emocional*, de las personas con discapacidad intelectual, los casos escogidos, presentaron diferencia en el tipo de respuesta en preguntas como: *“se muestra seguro de sí mismo”*, los casos con índice bajo respondieron que *“nunca”* y *“a veces”*, mientras que los casos con un índice alto respondieron que *“siempre”*. El mismo tipo de respuesta se presentó en el ítem que hace referencia a si las personas con discapacidad *“se mostraban orgullosos de sí mismos”*. Por otro lado en la pregunta: *“se muestra satisfecho con lo que puede hacer en el futuro”*, mientras que los casos bajos respondieron *“nunca”*, los altos respondieron que *“frecuentemente”*. A pesar de estas diferencias en las respuestas, en esta dimensión se encontró similitud en varios de los cuestionamientos, por ejemplo los cuatro casos escogidos mencionaron que sus representados *“manifiestan deseos de algún cambio en su vida”*, de igual manera todos mencionaron que *“frecuentemente” “tienen problemas de comportamiento”* y de igual manera, que *“nunca”* presentan o *“han presentado síntomas de depresión”*.

En la dimensión *inclusión social*, las respuestas extremas de *“nunca”* y *“siempre”* para los casos con índice bajo y alto respectivamente, se presentaron en el cuestionamiento sobre si sus representados *“participan en conversaciones de interés en un grupo”*. De igual manera hubo diferencia al manifestar que a sus representados, según la percepción de los padres, les cuesta, *“realizar actividades con personas sin discapacidad”* y que hay pocas *“personas dispuestas a ayudarlos en su entorno”*. Por otro lado, los cuatro casos, respondieron que siempre *“reciben los apoyos técnicos”* para poder realizar las tareas, además respondieron que solamente a veces, *“cuentan con algún amigo que no tenga discapacidad.”*

En cuanto a la dimensión *desarrollo personal*, la pregunta *“carece de oportunidades para aprender cosas nuevas”*, es uno de los cuestionamientos con respuestas diferentes entre los

cuatro casos, quienes mencionaron que “a veces” o “nunca” para los casos bajos y altos respectivamente. Otra de las diferencias se dio en los representantes de los casos altos que respondieron que sus hijos, solamente “a veces” *“tienen dificultad en la resolución de problemas”*, mientras que los casos bajos mencionaron que esto se presenta “frecuentemente”. Puntuaciones similares se presentaron para el ítem que pregunta acerca de si la persona con discapacidad, *“carece de las ayudas técnicas personales”*. Por otro lado en esta dimensión también hubo la presencia de respuestas similares para varios ítems, entre ellos por ejemplo, todos respondieron que las personas con discapacidad “nunca” *“hacen uso o manejo de su propio dinero”*, por otro lado todos mencionaron que a sus representados *“se les proporciona actividades que fomenten su formación y autonomía”*, y también que “frecuentemente” todos *“cuentan con un programa individual que se adapte a las preferencias de las personas”* con discapacidad intelectual.

En la dimensión *relaciones interpersonales*, se preguntó respecto de si la persona con discapacidad *“muestra dificultades para tener o mantener una pareja”*. Los casos altos respondieron que “nunca”, mientras que los otros dos mencionaron que “siempre”. También los casos altos mencionaron que “nunca” *“manifiestan tener problemas al interrelacionarse”* y los dos bajos, respondieron que “siempre”. Al hacer referencia a que si sus representados *“tienen amigos con quienes salir a divertirse”*, los casos con índice más alto mencionaron que “frecuentemente” tienen amigos, y los otros dos casos dijeron que “nunca”.

Las diferencias entre los casos extremos en la dimensión de *bienestar material*, no son tan distantes, la mayor diferencia se presentó en dos cuestionamientos: *“tiene acceso a la información que le interesa por diferentes medios, internet, revistas, etc”*; los casos con

puntuación baja respondieron que “a veces”, mientras que los otros, acotaron que “siempre” tienen acceso. El segundo cuestionamiento fue: “*si dispone de los servicios que necesita*”, en el que se presentaron respuestas similares al ítem anterior.

Finalmente en cuanto al *bienestar físico* los dos casos con índice alto, acotaron que sus representados “*descansan lo necesario*”, mientras que los casos bajos, solamente “a veces” o “frecuentemente”. Por otro lado, el cuestionamiento sobre “*mantener la ropa limpia*”, los casos altos respondieron que “siempre”, uno de los casos bajos respondió que “nunca”, y el cuarto, mencionó que “frecuentemente”. Por otro lado, en el ítem que menciona: “*cuando no se encuentra bien se lo dice a otras personas*”, los casos con índice de calidad de vida más bajo respondieron que “nunca” y “a veces”, mientras que los dos con índice alto, respondieron que “siempre”.

d) *Índice de calidad de vida y percentiles.*

Dentro de los 34 casos con índice de calidad de vida sobre 100, tres dimensiones obtuvieron percentiles inferiores a 50: “autodeterminación” 47% de los casos altos, “desarrollo personal” el 35% y “bienestar físico” con el 41%. Sin embargo, en otras dimensiones el percentil obtenido fue mayor a 50, estas dimensiones fueron: “bienestar emocional” con un 79% de los casos con índice alto, “relaciones interpersonales” (77%) y “bienestar material” (82%). (Ver Tabla 5).

La mayoría de los casos con un índice de calidad de vida por debajo de 100 (47 casos), obtuvieron percentiles por debajo de 50 en las dimensiones de “autodeterminación” con el 94% de los casos con índice bajo, “inclusión social” con el 83% y “relaciones interpersonales” con un 87%. Por otro lado, las dimensiones que sobresalen con percentiles

mayores a 50 son la de “bienestar emocional” con un 34% de los casos con índice bajo, “desarrollo personal” con un 40% y “bienestar material” con un 38%.(Ver Tabla 6).

Discusión

La escala aplicada en este estudio, es un instrumento con varias potencialidades debido a la información que recopila sobre la calidad de vida, y las ocho dimensiones propuestas por Schalock y Verdugo (2012).

Con los datos expuestos podemos decir de manera general, que la calidad de vida no es la óptima o esperada. Si bien la escala recoge información de ocho dimensiones, existen dos que durante todo el estudio han sido consistentes en las puntuaciones obtenidas. La dimensión de “*bienestar emocional*”, que obtuvo puntuaciones altas para toda la muestra, y también para los cuatro casos que presentaron índices de calidad de vida alto y bajo. Y por otro lado, la dimensión de “*autodeterminación*”, que presentó puntuaciones bajas para la muestra, como para los casos analizados individualmente.

Dentro de la dimensión de “bienestar emocional”, en la escala se preguntó sobre la presencia de síntomas de ansiedad, depresión, problemas de comportamiento y sobre la autoestima de las personas con discapacidad intelectual. Si bien dentro del estudio, esta dimensión presentó puntuaciones altas, en los resultados de los casos con índice alto y bajo, todos respondieron que “frecuentemente” sus hijos presentan problemas de comportamiento. En cuanto a pregunta sobre: “presenta síntomas de depresión”, los representantes de los cuatro casos respondieron que “nunca”. La revisión de la literatura nos menciona que los problemas más frecuentes en esta población, son la ansiedad y depresión, (Cooper et al. 2007; Dykens 2007; Moss et al. 2007), y que estos problemas,

aunque no está comprobado aún, pueden estar ligados a la presencia de problemas conductuales. (Emerson et al. 1999). Estos problemas o alteraciones conductuales, que son muy característicos en las personas con discapacidad intelectual, están influenciados directamente con factores biológicos, sociales y psicológicos (Novell et al. 2004).

A nivel institucional, Fundación El Triángulo podría integrar como parte de su intervención, acciones de buenas prácticas en bienestar emocional. Por ejemplo, programas de evaluación neuropsicológica y de intervención en el deterioro cognitivo; una herramienta es el protocolo Aura de seguimiento neuropsicológico (PAS-NPS), documento que recoge información de aspectos emocionales y conductuales, que permite realizar un seguimiento conductual, y planificar soluciones centradas en la persona.

Finalmente, en cuanto al bienestar emocional es necesario mencionar que no es una dimensión que funciona sola, sino que se relaciona con las demás. Thorpe et al. (2000) menciona que tanto la ansiedad como la depresión en personas con discapacidad intelectual, se pueden relacionar con una autoestima baja, escaso apoyo social o en sí, con la profundidad del déficit cognitivo de la persona.

En cuanto a la autodeterminación, Wehmeyer (1992) la define como: *“actuar como agente causal primario en la vida de uno mismo y hacer elecciones y tomar decisiones con respecto a la calidad de vida propia...”*. Dentro del estudio, la dimensión de “autodeterminación” obtuvo puntuaciones bajas. Estos resultados son similares con lo obtenido en el estudio de grupos focales con padres y profesionales (Morisse et al. 2013), en donde los padres, no reconocieron, la importancia de esta dimensión, dentro de la discusión de los grupos. En otro estudio, Arellano (2013) encontró que según la opinión de los padres, la

autodeterminación tiene que ver con el nivel de discapacidad de sus hijos, y de la motivación que reciban. Además es necesario tomar en cuenta que el entorno de la persona con discapacidad, y las relaciones interpersonales y relaciones familiares, intervienen en la autodeterminación de una persona. (Heller 2011; Heller et al. 2013)

El tema de autodeterminación en discapacidad es de mucha importancia, y si bien el estudio coincide con la literatura, en que es un aspecto que presenta resultados bajos, también se han realizado proyectos que ofrecen alternativas que permitan mejorar este aspecto en las personas con discapacidad intelectual. Por ejemplo, en el año 2001 en Astrona (Valladolid), un grupo de 55 profesionales elaboró un manual de buenas prácticas para el desarrollo de la autodeterminación. El manual ofrece un compendio de prácticas en cuatro áreas diferentes: 1) área de vida en el hogar; 2) área de ocio y tiempo libre; 3) área de formación, ocupación y trabajo y 4) área de vida en la comunidad. Al correlacionar lo propuesto en el manual, con las oportunidades que ofrece Fundación El Triángulo, es necesario realizar una evaluación interna, para fortalecer las buenas prácticas, e incluir los aspectos que se consideren necesarios. Un apoyo en este proceso, también puede ser el cuaderno de aprendizaje para la autodeterminación, creado por la FEAPS (2004), que propone actividades para que las personas con discapacidad intelectual aprendan lo que es autodeterminación, y cómo ser una persona auto determinada. El cuaderno ofrece actividades en aspectos como: autoconocimiento y autorregulación a través de dinámicas grupales, uso de material auditivo y visual que permite identificar situaciones y personas, fomentando valores y transmitiendo a través de esto, actitudes que les permita tomar decisiones por sí mismos.

Finalmente, en cuanto a autodeterminación, se ha puesto de manifiesto que todos los programas dirigidos a incrementar una conducta auto determinada, pueden dar un

resultado positivo que beneficia a otras áreas como la vida en el entorno comunitario, la educación o el empleo (Formes et al. 2008; Johnson & Kruger 2005; Wehmeyer et al. 2003).

Las dimensiones que conforman el índice de calidad de vida, propuesto en la escala de Verdugo et al. (2013) son ocho; si bien las dimensiones de bienestar emocional y de autodeterminación sobresalieron en el estudio; es necesario mencionar que el resto de dimensiones no son menos importantes y que juegan un papel importante, porque son todas las dimensiones las que deben interrelacionarse, para poder alcanzar una calidad de vida óptima.

La dimensión de inclusión social, presentó un percentil alto para toda la muestra. Sin embargo, la presencia de personas con discapacidad intelectual en diferentes espacios, no garantiza por sí sola una inclusión adecuada. Autores como Hall (2010) mencionan que la exclusión en esta población se debe a las escasas oportunidades para participar activamente en su entorno, cualquiera que este sea. La sobreprotección en actividades que promuevan una vida independiente son, según Bigby (2010), aspectos que no aportan a una inclusión. Estas actividades, se concatenan con cuestionamientos de la escala como: “acude sin problemas a lugares de su comunidad”, o aspectos que ameriten relacionarse con personas sin discapacidad en su entorno. Para mantener o mejorar aspectos de esta dimensión, la Community Membership de la Universidad de Indiana (2010), propone realizar una planificación centrada en la persona, en donde se recopile sus gustos y preferencias, para luego explorar los posibles lugares de la comunidad en los que la persona con discapacidad pueda aportar y a su vez, tener un rol social como el resto de personas sin discapacidad.

En cuanto a las relaciones interpersonales, también fue una dimensión dentro del estudio que presentó una puntuación alta para toda la muestra. Esta dimensión, dentro de la escala tiene cuestionamientos sobre interacciones con los demás, relaciones adecuadas, y apoyos de los demás hacia la persona con discapacidad. Todos estos aspectos, según Bigby (2008) guardan relación con la edad y la frecuencia de contacto de la persona con discapacidad con los demás. Además, según Robertson (2001) solamente un tercio de las personas con discapacidad intelectual posee algún tipo de relación con personas que no pertenezcan a algún sector o red ligada a la discapacidad.

Esto nos puede sugerir que no importa el número de personas con quienes una persona con discapacidad tenga contacto, sino el contexto al que estas personas pertenezcan: escuela, trabajo, familia o barrio. Todas estas personas o redes de la persona con discapacidad, pueden ser desfavorecedoras, si existe un cambio constante de las personas que están a su cuidado, los profesionales que le proporcionen apoyo, problemas de conducta y las habilidades adaptativas de la persona, que le permitan afrontar estos cambios de manera adecuada, y relacionarse de buena manera con los demás (Forrester-Jones et al. 2006). Dentro de las alternativas que Fundación El Triángulo ofrece para desarrollar esta área, son las actividades de ocio y tiempo libre, tal como lo propone Nolan et al. (2001) y Luckasson et al. (2002), quienes consideran que las actividades de recreación, aportan a un disfrute pleno e interacción de la persona con discapacidad, promoviendo sentimientos de amistad, felicidad, creatividad que aportan a esta dimensión. Sin embargo, es necesario que la institución amplíe su visión en esta y otras dimensiones, ya que las relaciones interpersonales cambian a medida que la persona con discapacidad envejece, por ello es

necesario fomentar programas de acompañamiento y seguimiento para esta etapa, en donde la población de la Fundación llegará en algún momento, la edad adulta o vejez.

En cuanto al bienestar físico, dimensión que obtuvo un percentil bajo dentro del estudio, se relaciona con un estudio sobre calidad de vida familiar (Córdova, 2006), en donde los padres acotaron que ellos consideran que para mejorar el bienestar físico, era importante que contaran con servicios de salud con acceso oportuno y adecuado. Además esta dimensión se corrobora con los resultados obtenidos en un estudio sobre discapacidad y salud (Mirón et al. 2008), aplicado a personas con discapacidad, en donde obtuvieron puntuaciones bajas en lo referente a “salud general” y “vitalidad”. Si bien el bienestar físico, es importante en todas las personas, la importancia que toma en discapacidad intelectual, tiene una connotación más amplia debido a los problemas de salud comunes principalmente en las personas con síndrome de Down, que presentan problemas de hipotiroidismo, y por ende más susceptibles a ser obesos sino se cuida su dieta; además presentan problemas de visión, como miopía e hipermetropía; astigmatismo y estrabismo (Tejerina 2000).

Dentro de esta dimensión, se menciona el acceso a servicios de salud, al que todos tenemos derecho, incluyendo a las personas con discapacidad, tal como lo menciona la Convención de Derechos de las personas con Discapacidad (2006), que menciona el derecho a gozar del más alto nivel de salud sin discriminación. Personalmente creo, que esto exige no sólo un acceso a los servicios de salud, sino que también demanda la formación de profesionales, que se especialicen en atender a personas con discapacidad, ya que por ejemplo, las personas con síndrome de Down, presentan condiciones de salud que deben ser consideradas de manera integral.

Schalock y Verdugo (2002) mencionan que dentro de la dimensión de “*desarrollo personal*” se destacan aspectos referentes a la educación, la competencia personal y el desempeño de la persona con discapacidad, mismos que se reflejan en la escala aplicada a través de diferentes cuestionamientos. Dentro del estudio, esta es una dimensión que presentó un percentil alto para toda la muestra. Acorde a McConkey (2004), identificó ciertas actividades que los Centros que atienden a personas con discapacidad, deberían realizar para fortalecer esta dimensión, entre ellas se destacan: oportunidades de uso adecuado del tiempo libre, promover el bienestar físico, ofrecer la oportunidad de crear nuevas amistades, promover relaciones sociales, y espacios que les permita realizar actividades en su entorno o comunidad. En cuanto a esto, Fundación El Triángulo, realiza la gran mayoría; sin embargo, si bien realiza actividades dentro de la comunidad, sería oportuno explorar más espacios, que permitan una interacción más continua con la comunidad.

La dimensión de “*bienestar material*”, dentro del estudio presentó una puntuación alta, y recoge información dentro de la escala sobre vivienda, estatus económico y empleo. Sin embargo, existen en España por ejemplo, programas de vida independiente, que ofrecen a las personas con discapacidad vivir por sí solas. Implementar un programa parecido en nuestro medio, abriría nuevas oportunidades de desarrollo no sólo personal, sino un bienestar material para las personas con discapacidad intelectual, que según Sáenz (2013) aporta a las relaciones interpersonales y a la autodeterminación. Además, existen aplicaciones que pueden ser utilizadas en celulares inteligentes, que permiten una mayor independencia de la persona con discapacidad intelectual, al momento de interactuar con la comunidad. Fundación el Triángulo también ofrece el programa de “empleo con apoyo”,

que beneficia de diversas maneras a las personas con discapacidad intelectual, incluyendo al bienestar material y desarrollo personal (Navas et al. 2013)

Finalmente es importante mencionar que la investigación sobre calidad de vida en discapacidad en general y en discapacidad intelectual en particular, en relación con la aplicación de escalas, es reciente, sin embargo es necesario acotar que se sigue trabajando en la creación e implementación de instrumentos cualitativos y cuantitativos de calidad de vida, esto permitirá a profesionales, padres de familia, redes de apoyo y a la comunidad en general, brindar espacios y oportunidades, en un entorno que aporte de manera integral a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

Al finalizar la investigación, se observó gran dispersión de los datos dentro del estudio. Esto representó una limitación, debido a que no fue posible agrupar los datos que nos permitan una información más amplia de la muestra en su conjunto. En este caso, no se pudo agrupar los índices y obtener una media del índice de calidad de vida de toda la muestra.

A nivel institucional, el aplicar una escala de calidad de vida, abre la posibilidad de investigar más sobre el tema, mejorar y ampliar los servicios que ofrece; y que Fundación El Triángulo, pueda ser un referente para otras instituciones, con respecto a la importancia que debe tener la calidad de vida de las personas con discapacidad. Dentro de la investigación, se destacan la colaboración y apertura de los padres, que permitió no sólo obtener la información necesaria para el estudio, sino que demostró el interés que muestran al querer conocer sobre la calidad de vida de sus hijos; por ello, esto nos da una pauta sobre futuras intervenciones que pueden hacerse con los representantes de las personas con discapacidad dentro de la Fundación.

Conclusiones

La calidad de vida de las personas que integraron la población del estudio, no fue buena, ya que el 52%, obtuvo un índice de calidad de vida inferior a la media de 100 establecida por la escala. Sin embargo, a pesar de que el otro 44% obtuvo un índice de calidad de vida alto, obtuvieron percentiles inferiores a 50, en las dimensiones: *“autodeterminación”*, *“desarrollo personal”* y *“bienestar físico”*.

En cuanto al instrumento aplicado, no es ideal para obtener datos agregados; puede ser aplicado en grupo, pero los resultados deben ser analizados de manera individual. Por ello es necesario tomar en cuenta este aspecto para futuros estudios. Por otro lado, la escala también presenta ventajas prácticas como la brevedad de su aplicación y fácil corrección.

A nivel institucional, los resultados obtenidos, son una base para continuar fortaleciendo aquellas dimensiones que obtuvieron percentiles altos, y por otro lado implementar estrategias de trabajo e intervención para aquellas dimensiones que obtuvieron percentiles inferiores a 50.

Con los resultados obtenidos, se puede decir que los representantes de las personas con discapacidad, no siempre conocen de que manera aportar o mejorar la calidad de vida de sus hijos. Por ello es necesario realizar una intervención en las dimensiones que obtuvieron percentiles bajos: *“autodeterminación”*, *“inclusión social”*, *“relaciones interpersonales”* y *“bienestar físico”*; sin descuidar las otras dimensiones de la escala. Para ello la Fundación, puede adaptar actividades propuestas en diversos manuales de buenas prácticas, y realizar un seguimiento de las mismas.

Al realizar un análisis por dimensiones, se pudo notar que independientemente del índice de calidad de vida, todas las personas del estudio obtuvieron puntuaciones altas y bajas en las diferentes dimensiones. Esto nos dice, que un índice de calidad de vida alto, no significa necesariamente, que la calidad de vida sea óptima, sino que es necesario desagregar el índice de calidad de vida, y conocer las dimensiones que deben fortalecerse y realizar planificaciones centradas en la persona.

La dimensión de “bienestar emocional”, presentó una puntuación alta dentro del estudio, esto nos indicaría que tanto en el hogar, como dentro de la Fundación se brinda la atención necesaria a esta área. Sin embargo el trabajo de ambas partes debe ser permanente, esto permitirá fortalecer el desarrollo emocional de las personas con discapacidad intelectual.

En concordancia con la literatura, la dimensión de “autodeterminación” en el estudio obtuvo una puntuación baja, esto nos demuestra la importancia de trabajar en esta área a nivel familiar e institucional implementando buenas prácticas que le permitan a la persona con discapacidad intelectual tener una conducta auto determinada en las diferentes áreas de su vida: relacionarse con los demás, tomar decisiones simples, demostrar sus gustos propios, etc.

Uno de los ejes transversales de trabajo de Fundación El Triángulo, es el aspecto conductual. Es importante continuar con este programa de manejo conductual, debido a que aporta de manera integral a la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Y tal como lo menciona la literatura, al trabajar en este ámbito, se pueden prevenir problemas de ansiedad, depresión, etc.

Sin importar las puntuaciones altas o bajas de cada una de las ocho dimensiones, todas juegan un papel importante, ya que todas deben interrelacionarse y poder alcanzar una calidad de vida óptima.

Esperamos que el presente estudio aporte de alguna manera a comprender y profundizar el campo de investigación de calidad de vida y discapacidad.

Recomendaciones

Plantear la calidad de vida como un referente y meta familiar y social, requiere de un contexto que ofrezca oportunidades suficientes y acorde a las necesidades de cada persona; es decir, tomando en cuenta el contexto cultural, redes de apoyo y colaboración familiar. Para tener un mayor conocimiento de estos aspectos, sería de gran utilidad realizar fichas familiares para poder trabajar acorde a los recursos de cada familia.

Para futuros estudios en donde se aplique la escala INICO-FEAPS, sería oportuno considerar que no se pueden obtener datos agregados, y que es un instrumento que presenta datos individuales.

Sería de gran aporte, realizar un análisis a profundidad de cada una de las ocho dimensiones, con instrumentos cualitativos, que evidencien de mejor manera cada dimensión. Como por ejemplo las dimensiones de “autodeterminación”, “inclusión social”, “relaciones interpersonales” y “bienestar físico”, en donde los resultados de toda la muestra se ubicaron por debajo del percentil 50; y a partir de ello, elaborar estrategias de intervención dentro de la Fundación que involucren a la familia.

Es necesario fomentar redes de apoyo dentro de la comunidad, que brinden oportunidades y espacios que permitan la integración de las personas con discapacidad intelectual, en actividades que favorezcan su normalización social. Por ejemplo actividades deportivas dentro de barrios o instituciones, talleres de recreación en arte, música, baile, etc.

Es necesario garantizar desde el Estado, un acceso oportuno a los servicios de salud para personas con discapacidad intelectual, esto garantizará una detección temprana de ciertas condiciones de salud que pueden presentar las personas con discapacidad intelectual, y en específico las personas con síndrome de Down.

Además sería de gran importancia que a nivel de Estado, se implemente la formación o especialización de profesionales de salud, en el área de atención a discapacidad intelectual. Personal que pueda garantizar un conocimiento integral de los problemas y complicaciones físicas y psicológicas, que presentan las personas con síndrome de Down en las diferentes etapas de su vida: niñez, adolescencia, juventud y vejez.

Si bien en nuestro país existe la ley que obliga a las entidades públicas y privadas, a incluir al 4% de personas con discapacidad dentro de nómina; es necesario garantizar la permanencia de esta población dentro de las empresas, cumpliendo sus derechos y gozando de los beneficios de la misma. De esta manera se garantiza parte del bienestar material de las personas con discapacidad intelectual a través de un ingreso mensual que ayude a solventar sus gastos.

Al momento del estudio, algunos padres de familia desearon tener un informe individual de sus hijos, por ello, en caso que sea necesario, se podría aplicar de nuevo la escala, y brindar a los representantes un perfil de calidad de vida detallado. Esto debido a que en la

aplicación se mantuvo confidencialidad de los datos, y solamente se asignó códigos a la documentación. Sin embargo al re-aplicar la escala los resultados pueden variar, debido a que los representantes podrían no responder de la misma manera que en la primera aplicación del instrumento.

Los padres de familia demostraron interés en conocer cómo se encuentra la calidad de vida de sus representados, es oportuno aprovechar su interés y realizar planes de trabajo centrados en la familia, que les permita conocer cómo aportar de manera positiva a la calidad de vida de sus hijos. Por ejemplo establecer actividades familiares tomando en cuenta aspectos como: lugar de vivienda y cercanía a lugares comunitarios, disponibilidad de tiempo, personas que conviven en casa, etc.

A pesar de que existieron dimensiones, en donde toda la muestra obtuvo percentiles altos, es necesario reforzar con los padres de familia, el apoyo constante a las personas con discapacidad para un desarrollo integral de sus hijos.

Referencias

Arellano Araceli & Peralta Feli. (2013). Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad. Valoraciones de los padres. Recuperado el 02 de marzo de 2015 de:
<http://riberdis.cedd.net/handle/11181/4368>

Badla, Marta & Ongor, Egmar. (2009). El ocio en las personas con discapacidad intelectual: participación y calidad de vida a través de las actividades de ocio. Salamanca.
Recuperado en enero de 2016 de:
<http://www.feaps.org/component/search/?searchword=calidad+de+vida&searchphrase=exact&limit=9&ordering=newest&start=9>

Bigby, C. (2010). A five-country comparative review of accommodation support policies for older people with intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. Recuperado de: http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/92L_congreso.pdf

Bigby, C. (2008). Known well by no-one: Trends in the informal social networks of middle-aged and older people with intellectual disability five years after moving to the community. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. Recuperado en agosto de 2016 de: http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/92L_congreso.pdf

Brown, I. (2003). *Developmental disabilities in Ontario* (2da. Ed.) Ontario, Canadá

- Córdova, L. (2006). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. Cali-Colombia. Recuperado el 15 de febrero de 2016 de:
<http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/revPsycho/article/view/369/249>
- Cooper, S. A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A. & Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *The British Journal of Psychiatry*. Recuperado de: <http://bjp.rcpsych.org/content/190/1/27>
- Dykens, E. M. (2007). Psychiatric and behavioral disorders in persons with Down syndrome. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*. Recuperado de:
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/mrdd.20159/abstract>
- Fernández-Mayoralas & Rojo, F., (2005). Calidad de vida y salud: planteamientos conceptuales y métodos de investigación. Recuperado el 17 de Enero de 2015 de:
<http://www.raco.cat/index.php/Territoris/article/viewFile/117017/147939>
- Flórez, J., & Ruiz, E., (2004). El síndrome de Down: aspectos biomédicos, psicológicos y educativos. España. Recuperado el 04 de abril de 2015 de:
http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=article&id=2125%3Ael-sindrome-de-down-aspectos-biomedicos-psicologicos-y-educativos&catid=780%3Aarticulo&Itemid=169
- Fornes, S., Rocco, T. S. y Rosenberg H. (2008). Improving outcomes for workers with mental retardation. *Human Resource Development Quarterly*. Recuperado de:
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/hrdq.1246/full>

Forrester-Jones, R., Carpenter, J., Coolen-Schrijner, P., Cambridge, P., Tate, A., & Beecham.

(2006). The social networks of people with intellectual disability living in the community 12 years after resettlement from long-stay hospitals. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(4), 285-295. Recuperado de:

http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/92L_congreso.pdf

Johnson, W. & Krueger, R. F. (2005). Higher perceived life control decreases genetic variance in physical health: Evidence from a national twin study. *Journal of Personality and Social Psychology*. Recuperado el 13 de julio de 2016 de:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15631582>

García Natasha & Crespo Manuela. (2008) *Caminando hacia la calidad de vida*. Salamanca.

Recuperado en febrero de 2016 de:

<http://www.feaps.org/component/search/?searchword=calidad+de+vida&searchphrase=exact&limit=9&ordering=newest&start=9>

Gómez-Vela, M. (2007). La calidad de vida de alumnos con necesidades educativas especiales y sin ellas. Elaboración de un marco conceptual y un instrumento de evaluación. *Educación y Diversidad*. Recuperado en agosto de 2016 de:

http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/92L_congreso.pdf

Gómez-Vela, M. & Verdugo, M.A. (2004). Cuestionario de evaluación de la calidad de vida de alumnos en educación secundaria obligatoria. *Siglo Cero*, 2004, 35(4), 212, 5-17.

- Gracia, Marta & Vilaseca, Rosa. (2008). Cómo mejorar la calidad de vida de las familias de niños con discapacidad intelectual: algunas propuestas. Barcelona. Recuperado en enero de 2016 de:
<http://www.feaps.org/component/search/?searchword=calidad+de+vida&searchphrase=exact&limit=9&ordering=newest&start=9>
- Hall, E. (2010). Spaces of social inclusion and belonging for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. Recuperado de:
<http://www.assistid.eu/adminbackend/resources/pages/s-clifforddefining-social-inclusionridd.pdf>
- Novell, R., Rueda, P., Salvador-Carulla, L. & Forgas, E. (2004). Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores. Madrid: FEAPS. Recuperado el 11 de octubre de 2016 de:
http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/libro_saludmental.pdf
- Portuondo, Miriam. (2004). Evolución del concepto social de discapacidad intelectual. La Habana. Recuperado de:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662004000400006
- Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A. & Linehan, C. (2001). Social networks of people with mental retardation in residential settings. *Mental Retardation*, 39(3), 201-214.

Sabeh, E. N. (2003). Desarrollo y aplicación de un modelo de calidad de vida en niños de escolaridad primaria. Recuperado en noviembre de 2016 de:

http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/92L_congreso.pdf

Sabeh, E. N., Verdugo, M.A. & Prieto, G. (2006). Dimensiones e indicadores de la calidad de vida en la infancia. Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación. Recuperado en octubre de 2016 de: http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/92L_congreso.pdf

Sabeh, E., Verdugo, M.A., Prieto, G. & Contini, N.E. (2009). Cuestionarios de evaluación de la calidad de vida en la infancia. Madrid: CEPE. Recuperado de :

http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/92L_congreso.pdf

Sabeh, E. N. (2004). Calidad de vida en niños de educación primaria. Tesis doctoral no publicada. Universidad de Salamanca, Salamanca. Recuperada de:

http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/92L_congreso.pdf

Sáenz, I. (2013). Influencia del tipo de vivienda en la calidad de vida de las personas mayores con discapacidad intelectual y del desarrollo. Recuperado de: http://prezi.com/whvltmphc_g3/copy-of-influencia-del-tipo-de-vivienda-en-la-calidad-de-vida-de-las-personasmayores-con-discapacidad-intelectual-y-del-desarrollo/

Schalock, R., Verdugo, M., & Jenaro, C. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*. Recuperado en octubre de 2016 de: http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/92L_congreso.pdf

Schalock, Robert. (2005) Introduction and overview to the special issue. España. Recuperado el 21 de junio de 2016 de:

http://www.feaps.org/?searchword=calidad+de+vida&searchphrase=exact&limit=9&ordering=newest&view=search&Itemid=99999999&option=com_search

Shalock, R. &. (2004). Servicios y calidad de vida para personas con discapacidad intelectual.

Recuperado en Noviembre de 2014 de:

http://www.feaps.org/?searchword=calidad+de+vida&searchphrase=exact&limit=9&ordering=newest&view=search&Itemid=99999999&option=com_search

Shalock, Robert. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. España. Recuperado de

<http://sid.usal.es/articulos/discapacidad/11724/8-2-6/la-nueva-definicion-de-discapacidad-intelectual-apoyos-individuales-y-resultados-personales.aspx>

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2002). The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners. Washington

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36

Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. Recuperado en diciembre de 2016 de: http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/224_articulos2.pdf

Tamarit, Javier. (2005). Las Personas con Discapacidad Intelectual y las Familias, Hemos avanzado en la Calidad de Vida?. Oviedo. Recuperado en noviembre de 2015 de : http://www.dincat.cat/las-personas-con-discapacidad-intelectual-y-las-familias-hemos-avanzado-en-calidad-de-vida-_21220.pdf

Urzúa, Alfonso. (2012). Calidad de vida: una revisión teórica del concepto. Chile. Recuperado el 14 de Febrero de 2015 de: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S071848082012000100006&lng=es&nrm=iso&tlng=es

Verdugo Miguel Ángel, Gómez Laura & Arias Benito. 2007. La escala integral de calidad de vida. Desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades Psicométricas. España. Recuperado abril de 2016 de: http://www.feaps.org/?searchword=calidad+de+vida&searchphrase=exact&limit=9&ordering=newest&view=search&Itemid=99999999&option=com_search

Verdugo, Miguel Ángel & Vincent Carmen. (2004). Evaluación de la calidad de vida. Recuperado el 12 de Enero de 2015, de <http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/CALIDAD%20DE%20VIDA%20Y%20BUENA%20PRACTICA/Evaluacion%20de%20la%20calidad%20de%20>

vida%20en%20empleo%20con%20apoyo%20-%20Verdugo%20y%20Vicent%20-%20libro.pdf

Verdugo, Miguel Ángel, & Gómez Laura (2013). Escala INICO-feaps. Evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Salamanca. Recuperado el 03 de Abril de 2015, de <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/26363/8-1/escala-inico-feaps-evaluacion-integral-de-la-calidad-de-vida-de-personas-con-discapacidad-intelectual-o-del-desarrollo.aspx>

Verdugo, Miguel Ángel. (2002). Autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad. Propuestas de actuación. Recuperado en octubre de 2014 de: <http://www.ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/CALIDAD%20DE%20VIDA%20Y%20BUENA%20PRACTICA/Autodeterminacion%20y%20calidad%20de%20vida%20en%20las%20personas%20con%20discapacidad%20-%20Verdugo%20-%20articulo.pdf>

Verdugo, Miguel Ángel. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre retraso Mental de 2002. España. Recuperado de: http://www.feaps.org/biblioteca/documentos/analisis_di.pdf

Verdugo, Miguel & Rodríguez-Aguilella, A. (2008). Valoración de la inclusión educativa desde diferentes perspectivas. Siglo Cero, 39 (4), nº 228, 5-25. Recuperado de: http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/92L_congreso.pdf

Verdugo, M. A., y Sabeh, E. N. (2002). Evaluación de la percepción de calidad de vida en la infancia. Recuperado en octubre de 2016 de: http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/92L_congreso.pdf

Wehmeyer, M. L. (1992). Self-determination and the education of students with mental retardation. *Education & Training in Mental Retardation*. Recuperado de: http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/92L_congreso.pdf

TABLAS

Tabla 1. Dimensiones de la calidad de vida y las variables para su operativización

Dimensión	Variables
Bienestar Emocional	<ol style="list-style-type: none"> 1. Satisfacción: Estar satisfecho, feliz, contento 2. Autoconcepto: estar a gusto con su cuerpo, con su forma de ser. 3. Ausencia de estrés: disponer de un ambiente seguro, estable y predecible.
Relaciones Interpersonales	<ol style="list-style-type: none"> 1. Interacciones: Estar con diferentes personas, disponer de redes sociales 2. Relaciones: Tener amigos y familiares 3. Apoyos: Sentirse apoyado a nivel emocional, físico y económico. Retroalimentación sobre su conducta
Bienestar Material	<ol style="list-style-type: none"> 1. Estatus Económico: Disponer de ingresos suficientes para comprar lo que necesita. 2. Empleo: tener un trabajo digno, que le guste, y un ambiente laboral adecuado 3. Vivienda: Disponer de una vivienda confortable, donde se sienta a gusto.
Desarrollo Personal	<ol style="list-style-type: none"> 1. Educación: Tener posibilidades de recibir una educación adecuada. 2. Competancia personal: Disponer de conocimientos y habilidades, que le permitan un desarrollo lo más independiente posible. 3. Desempeño: Tener +éxito en todas las actividades que realiza

Bienestar Físico	<ol style="list-style-type: none"> 1. Salud: Tener un buen estado de salud, estar bien alimentado 2. Actividades de la Vida Diaria: Estar en buen estado físico, que le permita moverse, y tener el mayor grado de autonomía. 3. Atención Sanitaria: disponer de servicios de salud eficaces. 4. Ocio: estar bien físicamente, para poder realizar actividades de ocio.
Auto-determinación	<ol style="list-style-type: none"> 1. Autonomía/Control Personal: Tener la posibilidad de decidir, elegir acorde a sus gustos y preferencias 2. Metas y valores personales: tener valores y expectativas 3. Elecciones: Tener distintas opciones para poder elegir, acorde a su gusto, de manera independiente
Inclusión Social	<ol style="list-style-type: none"> 1. Integración y participación en la comunidad: acceder a todos los espacios de la comunidad, como el resto de personas. 2. Roles comunitarios: Ser una persona útil y valorada en los distintos lugares 3. Apoyos Sociales: Disponer de redes de apoyo y de grupo de ayuda que puedan existir en la comunidad.
Derechos	<ol style="list-style-type: none"> 1. Derechos Humanos: que se reconozcan y se cumplan sus derechos como persona. 2. Derechos Legales: disponer de los mismos derechos que el resto de la ciudadanía

Tabla 2. Número de casos según percentil, por dimensiones de calidad de vida. Personas con discapacidad intelectual. Fundación El Triángulo. N = 81.

Dimensión	Percentil >50(n)	Percentil <50(n)
Autodeterminación	21	60
Derechos	33	48
Bienestar emocional	43	38
Inclusión Social	31	50
Desarrollo personal	41	40
Relaciones interpersonales	29	52
Bienestar material	46	35
Bienestar Físico	30	51

n = número de casos

Tabla 3. Número de casos, según índice de calidad de vida por debajo de 100 y su ubicación según el percentil. Personas con discapacidad intelectual. Fundación El Triángulo. N=47.

No. Casos (n)	ICV < 100	Percentil	No. Casos (n)	ICV < 100	Percentil
1	66	1	3	84	15
1	67	2	2	86	17
2	68	2	1	87	19
1	71	3	3	89	24
1	74	4	2	90	25
1	75	5	1	91	27
1	77	7	6	92	29
4	78	7	1	93	33
1	80	9	3	94	35
1	81	10	1	95	37
1	82	11	2	97	41
3	83	13	4	98	46

n = número de casos

ICV= índice de calidad de vida, incluye las 8 dimensiones

Tabla 4. Número de casos, según índice de calidad de vida sobre 100 y su ubicación según el percentil. Personas con discapacidad intelectual. Fundación El Triángulo. N=34.

No. Casos (n)	ICV > 100	Percentil
7	100	50
3	101	42
5	102	54
3	103	59
1	104	61
2	105	63
2	106	65
2	107	67
3	108	71
5	109	73
1	113	81

n = número de casos

ICV= índice de calidad de vida, incluye las 8 dimensiones

Tabla 5. Número de casos según percentil, por dimensiones de calidad de vida, para casos con índice de calidad de vida igual o mayor a 100, y su ubicación según percentil. Personas con discapacidad intelectual. Fundación El Triángulo. N = 34.

Dimensión	Percentil >50(n)	Percentil <50(n)
Autodeterminación	18	16
Derechos	23	11
Bienestar emocional	27	7
Inclusión Social	23	11
Desarrollo personal	22	12
Relaciones interpersonales	26	8
Bienestar material	28	6
Bienestar Físico	20	14

n = número de casos

Tabla 6. Número de casos según percentil, por dimensiones de calidad de vida, para casos con índice de calidad de vida por debajo de 100, y su ubicación según percentil. Personas con discapacidad intelectual. Fundación El Triángulo. N = 47.

Dimensión	Percentil >50(n)	Percentil <50(n)
Autodeterminación	3	44
Derechos	10	37
Bienestar emocional	16	31
Inclusión Social	8	39
Desarrollo personal	19	28
Relaciones interpersonales	6	41
Bienestar material	18	29
Bienestar Físico	10	37

n = número de casos

ANEXOS

Anexo A: sub escala "Informe de otras personas"

Cod. _____

ESCALA INICO - FEAPS

Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual

INSTRUCCIONES:

A continuación se presentan una serie de afirmaciones relativas a la calidad de vida de su hijo/a. Por favor, marque la opción de respuesta que MEJOR describa a dicha persona.

CLAVE DE RESPUESTA:

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

AUTODETERMINACIÓN		N	A	F	S
1	Utiliza el transporte público (autobús, tren, taxi...) por sí mismo/a (sin supervisión)	1	2	3	4
2	Decide quién entra en sus espacios de intimidad	1	2	3	4
3	Participa en las decisiones que se toman en su casa	1	2	3	4
4	Elige la ropa que se compra	1	2	3	4
5	Otra persona decide la ropa que se pone cada día	4	3	2	1
6	Otras personas eligen las actividades que hace en su tiempo libre	4	3	2	1
7	Valora las posibles consecuencias antes de tomar una decisión	1	2	3	4
8	Carece de metas, objetivos e intereses personales	4	3	2	1
9	Expresa sus preferencias, de modo verbal o gestual, cuando le permiten elegir	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

DERECHOS		N	A	F	S
10	Le permiten participar en el diseño de su plan individual	1	2	3	4
11	Vulnera la propiedad y los derechos de otras personas	4	3	2	1
12	Las personas que le rodean respetan su intimidad (e.g., llaman a la puerta antes de entrar)	1	2	3	4
13	Dispone de un lugar donde puede estar solo/a si quiere	1	2	3	4
14	Cogen sus cosas sin pedirle permiso	4	3	2	1
15	En el centro se protege la confidencialidad de su información de forma adecuada (no está accesible a personas indebidas, no se difunde información privada, etc.)	1	2	3	4
16	Le proporcionan información acerca de las actividades de su programa individual	1	2	3	4
17	Se le ha informado sobre sus derechos	1	2	3	4
18	Le resulta difícil saber cuando sus acciones pueden causarle	4	3	2	1
Puntuación Directa Total					

Continuación Anexo A

CLAVE DE RESPUESTA:

“N” = Nunca; “A” = Algunas veces; “F” = Frecuentemente; “S” = Siempre

BIENESTAR EMOCIONAL		N	A	F	S
19	Presenta síntomas de depresión	4	3	2	1
20	Se muestra sin ganas de nada	4	3	2	1
21	Presenta síntomas de ansiedad	4	3	2	1
22	Tiene problemas de comportamiento	4	3	2	1
23	Se muestra seguro/a de sí mismo/a	1	2	3	4
24	Se muestra satisfecho/a con lo que puede hacer en el futuro	1	2	3	4
25	Se muestra orgulloso/a de sí mismo/a	1	2	3	4
26	Manifiesta deseos de cambiar su modo de vida	4	3	2	1
27	Disfruta con las cosas que hace	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

INCLUSIÓN SOCIAL		N	A	F	S
28	Participa en conversaciones con otras personas sobre temas de interés compartido	1	2	3	4
29	Acude sin problemas a lugares de su comunidad (e.g., bares, tiendas, piscinas, etc.)	1	2	3	4
30	Tiene amigos/as que no tienen ninguna discapacidad	1	2	3	4
31	Está excluido/a en su grupo de trabajo, de ocio o de amigos/as	4	3	2	1
32	Le resulta difícil realizar actividades con personas sin discapacidad	4	3	2	1
33	Recibe los apoyos que necesita para hacer bien su trabajo/tarea	1	2	3	4
34	Hay pocas personas dispuestas a ayudarlo cuando lo necesita	4	3	2	1
35	Se reconocen sus méritos, capacidades, habilidades y aportaciones	1	2	3	4
36	Las personas que le rodean tienen una imagen negativa de él/ella	4	3	2	1
Puntuación Directa Total					

Continuación Anexo A

CLAVE DE RESPUESTA:

“N” = Nunca; “A” = Algunas veces; “F” = Frecuentemente; “S” = Siempre

DESARROLLO PERSONAL		N	A	F	S
37	Tiene posibilidad de aprender aquello que le interesa	1	2	3	4
38	Tiene un programa individual adaptado a sus preferencias	1	2	3	4
39	Se le proporcionan actividades de formación que fomentan su autonomía	1	2	3	4
40	Carece de oportunidades para aprender cosas nuevas	4	3	2	1
41	Desarrolla su trabajo/tarea de modo competente y responsable	1	2	3	4
42	Muestra dificultades para resolver problemas	4	3	2	1
43	Maneja su propio dinero	1	2	3	4
44	Se viste de forma apropiada, dependiendo de la ocasión	1	2	3	4
45	Carece de las ayudas técnicas personales que necesita	4	3	2	1
Puntuación Directa Total					

RELACIONES INTERPERSONALES		N	A	F	S
46	Muestra dificultades para tener o mantener una pareja	4	3	2	1
47	Manifiesta tener dificultades para mantener relaciones sexuales-afectivas	4	3	2	1
48	Tiene pocos amigos/as con los que salir a divertirse	4	3	2	1
49	Tiene amigos/as que le escuchan cuando tiene algún problema	1	2	3	4
50	Muestra emociones/sentimientos de manera apropiada	1	2	3	4
51	Sus relaciones con los compañeros del centro/trabajo son buenas	1	2	3	4
52	Tiene buena relación con personas de distintas edades	1	2	3	4
53	La mayoría de las personas disfrutan de su compañía	1	2	3	4
54	Llama, escribe o visita a las personas que aprecia	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

Continuación Anexo A

CLAVE DE RESPUESTA:

“N” = Nunca; “A” = Algunas veces; “F” = Frecuentemente; “S” = Siempre

BIENESTAR MATERIAL		N	A	F	S
55	Carece de dinero para comprar las cosas que necesita	4	3	2	1
56	Ahorra para poder comprar cosas especiales (e.g., un regalo, ropa especial, etc.)	1	2	3	4
57	El lugar donde vive es incómodo o peligroso	4	3	2	1
58	El lugar donde trabaja (o donde realiza algún tipo de actividad, por ejemplo, ocupacional) es incómodo o peligroso	4	3	2	1
59	Tiene acceso a la información que le interesa (periódico, televisión, internet, revistas, etc.)	1	2	3	4
60	Tiene acceso a las nuevas tecnologías (e.g., teléfono móvil, internet)	1	2	3	4
61	Tiene las cosas que necesita para desarrollar sus aficiones	1	2	3	4
62	Carece de lo necesario para vivir de forma digna	4	3	2	1
63	Dispone de los servicios y apoyos que necesita	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

BIENESTAR FÍSICO		N	A	F	S
64	Descansa lo suficiente	1	2	3	4
65	Lleva ropa sucia	4	3	2	1
66	Tiene malos hábitos de higiene	4	3	2	1
67	Realiza deporte o actividades de ocio	1	2	3	4
68	Toma la medicación como se le indica	1	2	3	4
69	Cuando no se encuentra bien, se lo dice a otras personas	1	2	3	4
70	Recibe una atención adecuada en los servicios de salud	1	2	3	4
71	Se realiza reconocimientos médicos (e.g., dentista, oculista...)	1	2	3	4
72	Cuida su peso	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

Anexo B: Carta de invitación



Universidad San Francisco de Quito

Carta de invitación

Título de la investigación: **Índice de calidad de vida de personas con discapacidad intelectual, percibido por sus representantes**

Organización del investigador: **Universidad San Francisco de Quito**

Nombre del investigador principal: **Valeria Carrera Haro**

Datos de localización del investigador principal: **2649 – 261 / 098-44-80-438 / dleriava@gmail.**

Estimados padres de familia,

La presente carta tiene por objetivo, invitarlos a participar de un estudio sobre la calidad de vida de sus representados, a continuación, adjunto una breve descripción de la investigación y el proceso de la misma:

- **Usted ha sido invitado a participar en un investigación sobre el índice de calidad de vida de personas con discapacidad, percibido por sus representantes; debido a que usted es representante de un alumno de la Fundación de 15 años de edad o más, que recibe talleres de formación pre-laboral o laboral.**
- **Usted puede hacer todas las preguntas que desee para entender claramente su participación y despejar sus dudas. Para participar puede tomarse el tiempo que necesite para consultar con su familia y/o amigos si desea participar o no.**
- **El propósito es conocer de manera global, el índice o promedio de la calidad de vida de dicha población; además de las dimensiones de la calidad de vida en las que se debería prestar mayor atención, para poder mejorarlas.**
- **Es importante que usted sepa que se mantendrá la privacidad de la información, por lo cual aplicaremos las medidas necesarias para que nadie conozca su identidad ni tenga acceso a sus datos personales:**

- La información que nos proporcione se identificará con un código asignado desde el 001 hasta el 081, mismo que reemplazará a su nombre y se guardará en un lugar seguro donde solo el investigador, el lector y la directora del estudio tendrán acceso.
 - Su nombre o el de su representado no será mencionado en reportes del estudio
-
- **Usted puede decidir no participar en el presente estudio, y si decide no participar, solo debe decírselo al investigador principal. Además, aunque decida participar puede retirarse del estudio cuando lo desee, sin que ello afecte los beneficios de los que goza en este momento. Usted no recibirá ningún pago ni tendrá que pagar absolutamente nada por participar en este estudio.**
 - Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio por favor llame al siguiente teléfono: 098-44-80-438 que pertenece a Valeria Carrera (investigadora principal), o envíe un correo electrónico a dleriava@gmail.com; o a su vez al Dr. William F. Waters, Presidente del Comité de Bioética de la USFQ, al siguiente correo electrónico: comitebioetica@usfq.edu.ec
 - Al finalizar la investigación, los resultados serán socializados de manera grupal, en una reunión, en donde se brindarán recomendaciones generales que aporten a mejorar o mantener la calidad de vida de sus hijos.

Espero contar con su aporte en la presente investigación!!

Atte.

Valeria Carrera

Estudiante

Maestría en Salud Pública