

**UVa**

**UNIVERSIDAD DE VALLADOLID**

**GRADO EN TRABAJO SOCIAL**

**Estudio de Calidad de Vida en  
Discapacidad Intelectual**

**TRABAJO FIN DE GRADO**

27/06/2014

Estrella Delgado Gutiérrez

TUTORA: Dña. Teresa Del Álamo Martín



*A mis padres por todo su apoyo a lo largo de todos estos años.  
Porque todos los sueños se hacen realidad. No hay nada más que desearlo.*



## INDICE

Resumen.....	4
Abstract.....	5
Introducción.....	6
Justificación.....	8
a) Dimensión del Problema.....	8
b) Conceptualización.....	11
c) Descripción de la entidad donde se recoge la muestra.....	12
d) Políticas sociales.....	13
e) Marco legal.....	16
f) Marco teórico.....	19
Objetivos del Estudio.....	30
Metodología.....	32
a) Instrumento de medida.....	32
b) Características de la Encuesta.....	35
c) Procedimiento del estudio.....	39
Resultados.....	42
Conclusiones.....	50
a) Interpretación de Datos.....	50
b) Valoración personal y Proyecto de Mejora.....	52
Áreas de Mejora.....	54
Bibliografía.....	56
Agradecimientos.....	60

## ÍNDICE GRÁFICAS

Figura 1. Pirámide de Maslow.....	6
Figura2. Pirámide de población.....	9
Figura3. Personas con discapacidad por grupos de edad, EDDS 1999 y EDAD 2008.....	10
Tabla 1. Indicadores transculturales de calidad de vida (I). 1.1 a 9.2.....	36
Tabla 2. Indicadores transculturales de calidad de vida (II). 10.1 a 16.2.....	37
Tabla 3. Indicadores transculturales de calidad de vida (III). 17.1 a 22.2.....	38
Figura 4. Medidas de puntuación en cada ítem. Centro de Día.....	43
Figura 5. Medidas de puntuación en cada ítem. Clases.....	44
Figura 6. Medidas de puntuación en cada ítem. Taller ocupacional.....	45
Figura 7. Puntuaciones según el origen de la encuesta.....	46
Figura 8. Puntuación según edad.....	46
Figura9. Bienestar emocional.....	47
Figura 10. Relaciones interpersonales.....	47
Figura 11. Bienestar material.....	48
Figura 12. Desarrollo personal.....	48
Figura 13. Bienestar físico.....	48
Figura 14. Autodeterminación.....	49
Figura 15. Inclusión social.....	49
Tabla 4. Áreas de Mejora según la encuesta.....	55



## RESUMEN

### Estudio de calidad de vida en discapacidad intelectual.

Delgado Gutiérrez, Estrella

**Introducción:** Análisis de la calidad de vida en personas atendidas en un Centro Especial de discapacitadas psíquicas, utilizando la escala de calidad de vida de Schalock y Keith.

**Justificación:** La discapacidad, una característica más de la diversidad humana, resulta de la interacción entre la persona y el entorno social que la rodea. Calidad de vida es el grado en el que una persona disfruta de una vida satisfactoria. Perfiles de apoyos individualizados, mejorarán el funcionamiento de los discapacitados psíquicos, su inclusión social y su calidad de vida. El C.E. Padre Zegrí aporta servicios de centro de día, centro ocupacional y residencia a mujeres adultas, discapacitadas intelectuales, con calificación oficial igual o superior al 33%.

**Objetivos:** 1. Medir la calidad de vida en las personas con discapacidad intelectual institucionalizadas en el C.E. Padre Zegrí. 2. Crear un Proyecto de Mejora con los resultados obtenidos para garantizar la calidad de vida de la persona.

**Metodología:** Encuesta mediante entrevista personal a usuarias del centro de día, taller ocupacional y clases del C.E. Padre Zegrí, de discapacitadas intelectuales de Valladolid. Se utilizó la escala de indicadores transculturales de calidad de vida, (Verdugo, Schalock, Wehmeyer, Caballo y Jenaro 2001), formato de entrevista para discapacitados intelectuales.

**Resultados:** Se obtuvieron 50 encuestas, 3 en Centro de Día, 23 en el Taller Ocupacional y 24 en las Clases. Media de edad 49,52 años (34-66). Las puntuaciones medias globales fueron de 2,50 en Centro de Día, 3,14 en Taller Ocupacional y 3,17 en las Clases. No hay diferencias relevantes por edad ni origen de la usuaria. Las áreas más puntuadas han sido Bienestar Físico, Bienestar Emocional y Relaciones Interpersonales. Las menos puntuadas, Autodeterminación e Inclusión Social.

**Conclusiones:** Los resultados son satisfactorios, propios de personas atendidas en centro especializado con programas individualizados específicos de mejora de calidad de vida en discapacitados intelectuales. Los ítems peor valorados se incluyen en Proyecto de Mejora.

**Áreas de Mejora:** Se obtienen 30 áreas de mejora que se aportan al centro para su incorporación, si lo estiman oportuno, en su cartera de servicios.

**Palabras clave:** Discapacidad intelectual, calidad de vida, perfiles de apoyo.

## **ABSTRACT**

### **Study of quality of life in intellectual disability.**

Delgado Gutierrez, Estrella

**Introduction:** Analysis of the quality of life in people attending a special centre for mentally handicapped, using the scale of quality of life by Schalock and Keith.

**Justification:** Disability, a feature of human diversity, resulting from the interaction between the person and the social environment that surrounds. Quality of life is the degree to which a person enjoys a fulfilling life. Profiles individualized supports, improve the functioning of the mentally handicapped, social inclusion and quality of life. The Padre Zegrí center provides day center services, occupational center and residence for adult women, intellectual disabled, officially rated less than 33%.

**Objectives:** 1.To Know the quality of life in institutionalized people with intellectual disabilities in P. Zegrí center. 2. To make available of center an Improvement Project with the results to warrant the quality of life of handicapped.

**Methodology:** Interview survey to mentally handicapped users of the day center, occupational workshops and classes of P. Zegrí center in Valladolid. Transcultural scale of indicators of quality of life, given by Verdugo, Schalock, Wehmeyer, Horse and Gennaro in 2001, was used in interview format for intellectually disabled.

**Results:** Fifty surveys were obtained, three in Day Centre, twenty three in Occupational Workshop and twenty four in Classes. Mean age reached 49.52 years (34-66). The overall mean scores were 2.50 in the Day Centre, 3.14 in Occupational Workshop and 3,17 in Classes. No significant differences by age or origin of the user were found. The highest ranked areas have been Physical Welfare, Emotional Wellbeing and Interpersonal Relations. Less punctuated Self-Determination and Social Inclusion.

**Conclusions:** The results are satisfactory, typical of people attending specialist center, with specific individualized programs for quality of life improvement in intellectual disability. The worst rated items are included in Improvement Project.

**Improvement Areas:** Thirty improvement areas were obtained and will be sent to the Center for incorporation, if they see fit, in its services portfolio.

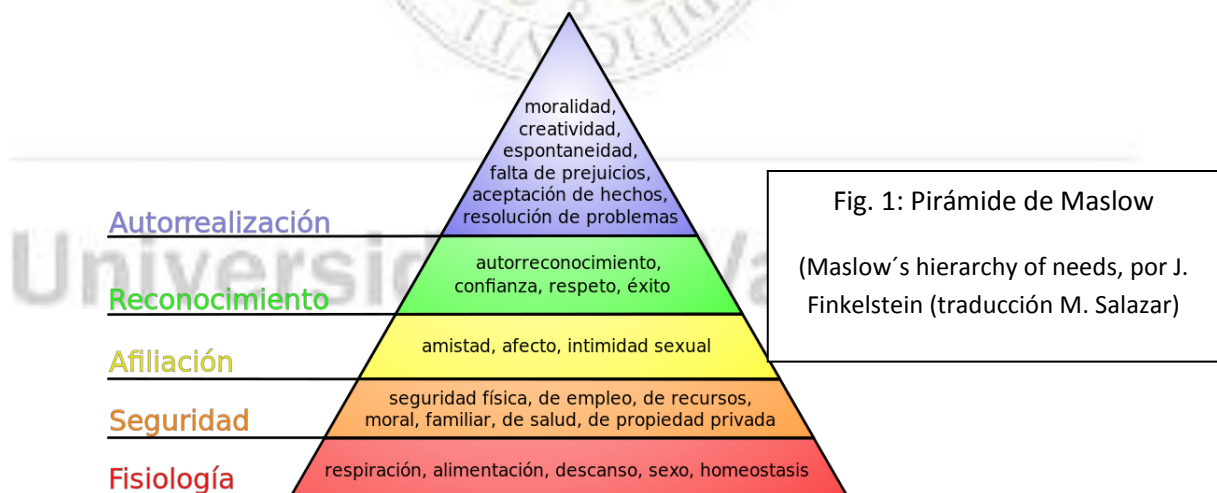
**Key words:** Intellectual disability, quality of life, support profiles.

## 1. INTRODUCCIÓN

En la última década se ha producido un gran cambio en la vida de las personas con discapacidad intelectual y en la calidad de vida de las mismas.

La **calidad de vida**, es un término que se utiliza en diferentes áreas tales como salud, educación, discapacidad, tercera edad o servicios en general. Por consiguiente podemos decir que, según Shalock (1993), la calidad de vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

Desde una perspectiva más amplia, se podrían agrupar con la pirámide de necesidades de Abraham Maslow. La jerarquía de necesidades de Maslow es una pirámide con 5 niveles: Los cuatro primeros son necesidades del déficit y el superior, necesidad del ser.



La diferencia estriba en que mientras las necesidades de déficit pueden ser satisfechas, las necesidades del ser son una fuerza impelente continua. Las necesidades más altas ocupan nuestra atención sólo una vez se han satisfecho las necesidades inferiores.

Las fuerzas de crecimiento dan lugar a un movimiento hacia arriba en la jerarquía, mientras que las fuerzas regresivas empujan las necesidades prepotentes hacia abajo.

Se usaba mucho este método de jerarquización, hasta que se simplificó en un solo concepto: "felicidad". La llegada al quinto nivel, da lugar a una adecuada calidad de vida.

Este trabajo consiste en un análisis de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual. Para poder llevar a cabo el análisis, contaremos con la escala de calidad de vida de Schalock y Keith (1993), en adultos con discapacidad intelectual, que posteriormente fue traducida por Verdugo en el año 1999. Este instrumento fue creado con la finalidad de comprender realmente el grado en el que una persona disfruta de una vida satisfactoria; por lo que, si además somos capaces de mejorar los métodos de evaluación, podremos mejorar las intervenciones más adecuadas, orientadas a los usuarios, y mejorar su calidad de vida.

Un enfoque basado en la calidad de vida, implica medir resultados personales como criterio para identificar necesidades y definir programas. También, constatar los avances que se van produciendo en el proceso inclusivo y de planificación de los apoyos individuales.

Los motivos de haber optado por utilizar esta escala de calidad de vida es que no solo utiliza métodos cuantitativos sino que también utiliza métodos cualitativos, que tiene un formato multidimensional, recoge la información apropiada por el propio adulto con discapacidad intelectual o personas allegadas y va a permitir medir y/o evaluar de una forma exhaustiva las ocho dimensiones, expuestas por Schalock, para posteriormente poder elaborar la cartera de servicios en base a una metodología que atienda a todas las necesidades.

Para obtener una muestra significativa he elegido la entidad social **Centro Especial Padre Zegrí**, de la congregación Hermanas Mercedarias de la Caridad, donde se va a pasar a las usuarias del centro el test de calidad de vida. Esto va a tomar como referencia el conjunto de la discapacidad intelectual para valorar la calidad de vida.

Personalmente, llevo trabajando con discapacidad intelectual cinco años y siento la preocupación de garantizar a dicho colectivo una mejor calidad de vida de la que ya tienen, porque en muchas ocasiones los profesionales de la discapacidad intelectual acabamos haciendo un trabajo automático, cubriendo exclusivamente sus necesidades básicas pero descuidamos por completo su calidad de vida, escuchando frases como "total qué más da si no se enteran", "si están en un centro ya están cuidados". Y el hecho de que estén institucionalizados no significa que tengan una óptima calidad de vida.





## 2. JUSTIFICACION

### a. DIMENSIÓN DEL PROBLEMA

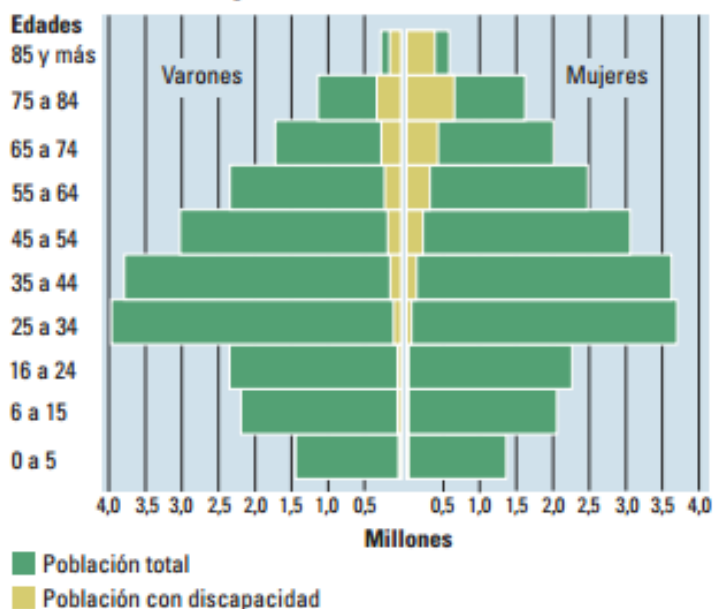
En España a lo largo de las últimas décadas se ha incrementado la esperanza de vida a consecuencia de un aumento de la calidad de la misma. Se ha mantenido una diferencia apreciable de la mortalidad por sexos en España y Europa dando lugar a que cada vez la esperanza de vida sea más elevada, a pesar de la reducción de la tasa de natalidad; esto provoca grandes cambios en la pirámide poblacional entre las que destaca un proceso de envejecimiento notable.

La esperanza de vida en España en 2012, según el Instituto Nacional de Estadística (INE) es de 81,2 años para los hombres y 85,1 años para las mujeres frente a 73,9 y 74,9 años respectivamente en 1992, esto quiere decir que la esperanza de vida se ha incrementado en 5 puntos en los últimos 20 años.

Pero para valorar la esperanza de vida en discapacidad se tienen que tomar como referencia otros métodos de evaluación. La incidencia de discapacidad básica aumenta a partir del tramo de 50 a 54 años de edad, y se acelera progresivamente hasta los 65 a 69 años.

Se debe de partir de la base que la esperanza de vida de las personas con discapacidad es bastante reducida principalmente si se habla de personas con discapacidad intelectual (P.C.D.I), ya que se encuentra entre los 50-60 años, y se encuentra condicionada a las situaciones acaecidas en la propia persona a lo largo de su ciclo vital. Podemos deducir que los cambios demográficos experimentados a lo largo de las últimas décadas en España que transformaron la pirámide poblacional, han dando lugar a un aumento de las personas con discapacidad, puesto que el incremento de la edad es directamente proporcional a este fenómeno.

### Pirámides de población



**Fuente estadística utilizada:** Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD-2008), procedente del INE

Fig. 2: Pirámide de población.

En el mundo actualmente hay 650 millones de personas sufren algún tipo de discapacidad física, psíquica o sensorial, esto es, el 10% de la población mundial.

El número de personas con discapacidad en España alcanza los 3,8 millones, lo que supone el 8,5% de la población. Hay que tener en cuenta que de ese número total, 608.000 personas con discapacidad viven solas, 1,39 millones no pueden realizar alguna de las actividades básicas de la vida diaria sin ayuda y 269000 personas, residentes en centros de personas mayores, de personas con discapacidad, hospitales psiquiátricos y geriátricos, tienen alguna discapacidad.

En 2008, el Instituto Nacional de Estadística (INE) junto con la colaboración del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), Fundación ONCE, el Ministerio de Sanidad y Políticas Sociales y la Confederación Española de Organizaciones en Favor a las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS), realizó la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (edad-2008), en la que se investiga la percepción subjetiva de las personas acerca de su discapacidad, entendida como limitación en la realización de alguna actividad. La fig. 3, muestra los resultados:

### Personas con discapacidad por grupos de edad EDDS1999 y EDAD2008 (Tasas por mil habitantes)

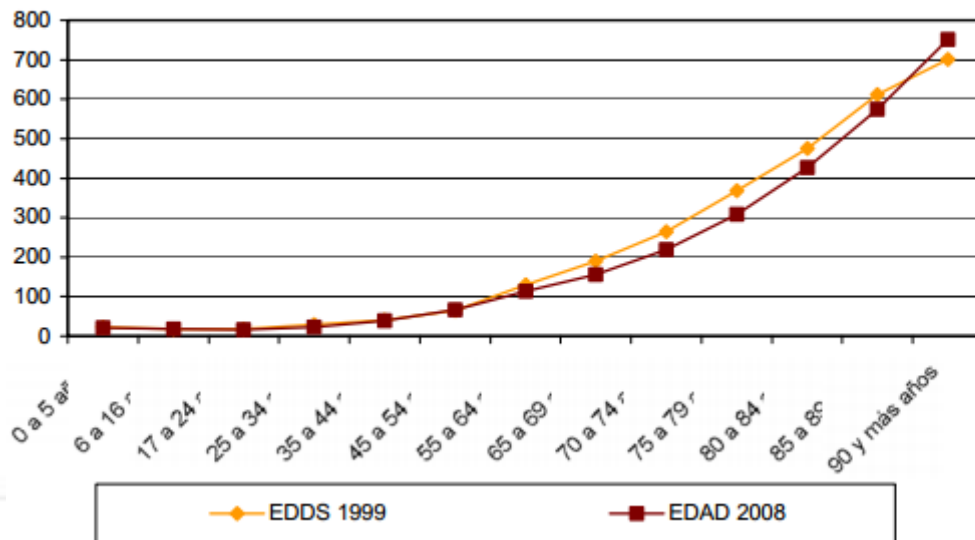


Fig. 3: Personas con discapacidad por grupos de edad EDDS 1999 y EDAD 2008

Cabe destacar que la discapacidad para las edades inferiores a 65 años afecta de forma similar a como ocurría en 1999; sin embargo lo hace en menor medida para el conjunto de las edades superiores. Así, el porcentaje de personas con discapacidad disminuye para la franja de edad de 65 a 79 años, pasando de significar el 37,4% en el año 1999 al 31,2% en 2008; para el grupo de 80 y más años alcanza el 26,7% del total de personas con alguna discapacidad en 2008 frente al 21,3% que representaba en 1999. Como conclusión, se puede afirmar que, en general, la discapacidad aparece a edades más tardías, aunque haya aumentado el período de exposición al riesgo de discapacidad como consecuencia del aumento de la esperanza de vida.

b. CONCEPTUALIZACION

➤ **RETRASO MENTAL:** Para la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR) (2022): Discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa en habilidades prácticas, sociales y conceptuales que comienza antes de los 18 años (Luckasson y cols., 2002). Debe considerarse la diversidad cultural, lingüística, las diferencias en comunicación y aspectos sensoriales, motores y comportamentales. Las limitaciones coexisten con capacidades y se describen para desarrollar perfil de apoyos necesarios para mejorar el funcionamiento de la persona con retraso mental.

➤ **DEFICIENCIA:** Desviación de la “norma” generalmente aceptada en relación al estado biomédico del cuerpo y sus funciones, definida por personas capacitadas para juzgar el funcionamiento físico y mental. No son equivalentes a la patología subyacente.

➤ **DISCAPACIDAD:** Característica de la diversidad humana, que resulta de la interacción entre la persona y su entorno social, responsable último de que una dificultad se convierta en discapacidad. El desempeño de roles socialmente valorados es el objetivo último del proceso de evaluación (Terzi, 2008).

➤ **FUNCIONES INTELECTUALES:** Funciones mentales generales necesarias para comprender e integrar de forma constructiva las diferentes funciones, incluyendo todas las funciones cognitivas y su desarrollo a lo largo del ciclo vital.

➤ **FACTORES AMBIENTALES:** Factores del mundo físico, social y actitudinal, que pueden ser codificados. Explican buena parte de los problemas que tiene la discapacidad. Los apoyos individualizados, identifican y promueven cambios para favorecer la inclusión social.

➤ **CALIFICADOR DE CAPACIDAD:** Aptitud de un individuo para realizar una tarea o acción. Este calificador indica el máximo nivel probable de funcionamiento que una persona puede alcanzar en un dominio y en un momento dado.

➤ **CALIDAD DE VIDA:** Noción sensibilizadora que nos proporciona referencia y guía desde la perspectiva del individuo, centrada en las dimensiones centrales de una vida de calidad. (Shalock y Verdugo, 2002)



c. DESCRIPCION DE LA ENTIDAD DONDE SE RECOGE LA MUESTRA

El centro donde se va a recoger la muestra es el **Centro Especial Padre Zegrí**, de la congregación Hermanas Mercedarias de la Caridad, ubicado en el Camino Virgen de la Merced de Valladolid. El centro está inscrito, como entidad de interés social y sin ánimo de lucro, en el registro de la Gerencia Territorial de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León.

Se decidió crear un centro de estas características al celebrar el centenario de la congregación en 1978, con tres obras sociales entre las que se encuentra esta entidad.

La finalidad del centro es proporcionar a sus usuarias, unos servicios orientados a desarrollar sus capacidades personales, sociales y laborales, a lograr una mejor integración en la sociedad, es decir, ofrecerles apoyos que les hagan más independientes y garantizarles una inserción social.

El centro proporciona una serie de servicios a mujeres adultas, discapacitadas intelectuales, con calificación oficial de minusvalía igual o superior al 33%, según los criterios de valoración que establece la O. M. de 8 de marzo de 1984.

Centro de día: Mujeres con discapacidad intelectual que, por sus necesidades de apoyo, no pueden acceder a centros ocupacionales o entornos laborales. Ofrece prestaciones en los siguientes ámbitos de actuación:

- Desarrollo de las áreas de habilidades de adaptación.
- Estimulación sensorial.
- Psicomotricidad.
- Comunicación.

Centros ocupacionales: Mujeres con discapacidad intelectual que, por sus necesidades de apoyo, no pueden integrarse en un centro especial de empleo. Incluye un área de formación y maduración personal y un área de formación laboral. Presta servicios de:

- Desarrollo de las áreas de adaptación.
- Formación y orientación laboral.
- Actividad física y deportiva.

Residencia/vivienda: Mujeres con discapacidad intelectual y distintas necesidades de apoyo, con dificultades para ser atendidas en su ámbito familiar. Presta servicios de:

- Alojamiento y alimentación.
- Entrenamiento de habilidades de autocuidado y sociales.
- Enseñar a disfrutar del ocio y a usar el tiempo libre.
- Garantizar la salud, la higiene, y la seguridad.
- Garantizar la vida privada y el equilibrio emocional y afectivo.
- Favorecer la sociabilidad, la convivencia y la cooperación.

El centro como entidad social está abierto a la colaboración con otros organismos sociales formando parte como asociación de la Federación Castellano-Leonesa de asociaciones pro personas con Deficiencia Mental (FEAPS Castilla y León).

d. POLITICAS SOCIALES

La Unión Europea es el principal actor que interviene en la configuración de la política social de sus miembros. Favorece la integración y la introducción de nuevas ideas con lo que iniciativas de una región se extienden a otras, adoptando nuevas políticas sociales como consecuencia de ajustes regionales. También, da lugar a agravios comparativos, incremento de desigualdades territoriales y dificultades de implementación y control de costes, complicando la negociación de la financiación de las diversas regiones.

España tiene un sistema de salud, educativo, y de pensiones de carácter universal y un sistema de seguridad social de carácter contributivo. Prevalecen atenciones cubiertas: discapacidad, ancianos a través de las pensiones, seguro por enfermedad y desempleo. El sistema se sostiene a través de contribuciones a la Seguridad Social, aunque también por aportaciones privadas y vía impuestos. Protege el mercado de trabajo interno, en mayor medida que otros estados, y a los jubilados. Las pensiones son una gran parte del gasto público total del país, superior a subsidios de desempleo, ayudas familiares, exenciones fiscales, etc.

Según el artículo 1.1 de la Constitución Española, España se constituye como un estado social y democrático de derecho, que propugna como valores superiores de su ordenamiento jurídico la libertad, la justicia, la igualdad y el pluralismo político.



El Estado del Bienestar comprende todas las intervenciones del Estado, tanto a nivel central como en los niveles autonómico y local, dirigidas a mejorar el bienestar social y la calidad de vida de la población. Las intervenciones que más afectan a los ciudadanos son:

- Los Servicios Públicos: Sanidad, Educación, Pensiones y Servicios Sociales, que, a su vez, engloban la ayuda a las familias, la vivienda y las transferencias de fondos de un grupo social a otro como pensiones de vejez, viudedad, discapacidad, etc. Sin estas ayudas, el 48% de ancianos y personas con discapacidad vivirían en la pobreza.
- Las Intervenciones normativas y públicas son las primeras líneas de actuación del Estado encaminadas a proteger al ciudadano, producir puestos de trabajo y crear las condiciones favorables necesarias para que el sector privado los produzca.

España tiene un gasto social público del 19,7% como consecuencia de la crisis económica en la que se encuentra frente al 27,2% de la media europea.

En 1980 España firmó la Carta Social Europea, obligándose a crear un sistema de Servicios Sociales. En 1985, con la Ley de Bases de Régimen Local, se obliga a los municipios de más de 20.000 habitantes a prestar los Servicios Sociales a su población, tanto Generales, para toda la población, como de Atención Especializada, dirigidos a colectivos específicos: minusválidos, familias sin recursos, vejez, minorías étnicas. Los Servicios Sociales son competencia de la Administración Central, las Comunidades Autónomas y las Administraciones Locales, según se trate de unos servicios u otros. A la Administración hay que añadir otros servicios prestados por el Tercer Sector, las ONG y las entidades con ánimo de lucro, lo que ha provocado una gran dispersión de las competencias.

Los servicios públicos del Estado del Bienestar están menos desarrollados en España que en otros países. Sólo un 2% de mayores de 65 años recibe atención domiciliaria, Suecia un 30%, Dinamarca 20%, Finlandia 28%, Francia 7%, Holanda 8%, Reino Unido 9%.

El gran logro en materia de políticas sociales en España es la “Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia”, aprobada en 2006 y destinada a personas con diverso grado de dependencia: moderada (grado I), severa (grado II) y gran dependencia (grado III). Se trata de una ley de ámbito estatal, pero de desarrollo en los tres niveles: estatal, autonómico y local, lo que ha hecho que en muy pocos

casos esté funcionando. Los gastos de esta atención corren a cargo de las administraciones en un 70 % y el 30 % restante a cargo de los usuarios. La falta de entendimiento entre administraciones y la situación de crisis, han paralizado la incipiente aplicación de la ley.

Las políticas sociales, tanto desde las administraciones como desde el trabajo de las organizaciones y entidades privadas que favorecen procesos inclusivos sociales, deben centrarse en la calidad de vida individual, familiar y social, en los resultados personales de los usuarios, y en la gestión de calidad transparente de las organizaciones. La discapacidad intelectual, cada vez se encuentra más avanzada en materia legal. Su regulación básica es:

- Convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad del 2006
- Estrategia española sobre discapacidad 2012-2020
- Arts. 10 y 49 de la C.E.
- Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.
- LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
- Real Decreto 1856/2009, de 4 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, y por el que se modifica el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre.
- LEY 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.





e. MARCO LEGAL

NACIONES UNIDAS

El 13 de diciembre del 2006 la Asamblea General de las Naciones Unidas, en la **Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad**, estableció medidas para garantizar que las personas con discapacidad disfrutaran de sus derechos en igualdad de condiciones.

Todos los países miembros reconocen que la discapacidad es el resultado de la relación entre la persona con deficiencias y las barreras que impiden que participe en la sociedad con los demás. También reconocen que es importante que las personas con discapacidad tengan acceso a la salud y disfruten de todos los derechos y libertades fundamentales. En el artículo 3, se recogen los principios de la convención, en el 4, las obligaciones generales y en el 12, el reconocimiento de la persona con discapacidad intelectual ante la ley.

Producirá una discriminación positiva en las personas que sufren algún tipo de discapacidad, para que gocen de sus derechos humanos y todas sus libertades en igualdad de condiciones con los demás.

ESTRATEGIA ESPAÑOLA

Dentro de la **Estrategia Española sobre la discapacidad 2012-2020**, se establecen estrategias orientadas hacia las personas con discapacidad. El objetivo general es facilitar que las personas con discapacidad puedan disfrutar de sus derechos y beneficiarse plenamente de una participación en la economía y la sociedad. Se centra en ocho ámbitos primordiales de actuación: accesibilidad, participación, igualdad, empleo, educación y formación, protección social, sanidad y acción exterior. Los principios inspiradores de la Estrategia son:

- La no discriminación, la igualdad de trato ante la ley e igualdad de oportunidades.
- La vida independiente.
- Normalización, permitiendo acceder a los mismos bienes y servicios que están a disposición de cualquier otra persona.
- Accesibilidad universal.
- Transversalidad de las políticas en materia de discapacidad.

El objetivo estratégico es coadyuvar al cumplimiento de los objetivos cuantificados de la estrategia europea. Dentro de todos los objetivos que se plantean para la Estrategia 2012-2020, en base a la perspectiva de transversalidad política, se realizan actuaciones concretas:

1. En el ámbito del mercado laboral se pretende incrementar la tasa de ocupación de discapacitados entre 20-64 años desde un 69% hasta un 75%. El gasto efectuado en la articulación de políticas destinado a la incorporación de personas con discapacidad al mercado laboral puede suponer a medio plazo un ahorro del sector público.
2. En el ámbito de la educación, reducir la proporción del abandono escolar prematuro desde el actual hasta un nivel inferior al 15%. En el año 2008, un 53,8% de personas con discapacidad sufrió abandono escolar prematuro en España, por la reducida cantidad de personas con discapacidad escolarizadas entre 18-24 años de edad.
3. Disminución de la pobreza en las personas con discapacidad. En España, en 2008, la población mayor de 5 años que vivía por debajo del umbral de la pobreza era el 19,6% y la población con alguna discapacidad, el 30,5%. Una disminución en un punto porcentual en la tasa de pobreza de las personas con discapacidad, llevará a una caída de 0,08% en la proporción de personas que viven por debajo del umbral de la pobreza.

Adicionalmente se identifican otra serie de objetivos como accesibilidad, entendida como el acceso de las personas con discapacidad a las tecnologías de información y comunicación en igualdad de condiciones, mejorar el conocimiento real sobre la situación en la que viven las personas con discapacidad y participación para superar los obstáculos al ejercicio de sus derechos como personas, igualdad y no discriminación.

#### DESARROLLO LEGISLATIVO ESPAÑOL

España cuenta con una legislación muy avanzada en materia de discapacidad:

**LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.** Regula las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía, la promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas y un contenido mínimo común de derechos para todos los ciudadanos en cualquier parte del territorio del Estado español.



**LEY 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.** Las personas con discapacidad, como sujetos titulares de derechos y no como meros objetos de tratamiento y protección social. Establece que sus demandas y necesidades deben ser cubiertas de forma que puedan alcanzar la igualdad de oportunidades con respecto al conjunto de los ciudadanos.

El objetivo de esta Ley es imprimir este nuevo impulso para alcanzar el objetivo de adecuación concreta de la regulación en materia de discapacidad a las directrices marcadas por la Convención, recogiendo las pertinentes adaptaciones en su articulado.

Así, modifica la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad del siguiente modo: “se entiende por igualdad de oportunidades la ausencia de toda discriminación, directa o indirecta, por motivo de o sobre la base de discapacidad, incluida cualquier distinción, exclusión o restricción que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio en igualdad de condiciones por las personas con discapacidad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Asimismo, se entiende por igualdad de oportunidades la adopción de medidas de acción positiva orientadas a evitar o compensar las desventajas de una persona con discapacidad para participar plenamente en la vida política, económica, cultural y social “.

**Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social:** Aborda los derechos a la libertad, la igualdad y la dignidad, posibilitando a las personas con discapacidad cumplir sus anhelos de una vida plena y sus necesidades de realización personal. La estructura y funcionamiento de la sociedad, mantiene, habitualmente, en condiciones de exclusión a las personas con discapacidad, restringe sus derechos básicos y libertades, condiciona y obstaculiza el desarrollo personal y el disfrute de recursos y servicios disponibles y la posibilidad de contribuir con sus capacidades al progreso de la sociedad.

**Real Decreto 1856/2009, de 4 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, y por el que se modifica el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre.** La Ley 39/2006, en su disposición adicional octava, establecía que «las referencias que en los textos normativos se efectúen a minusválidos y a personas con minusvalía, se entenderán realizadas a personas con discapacidad». A través de este Real Decreto se acomoda el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre a las nuevas definiciones, el término «minusvalía» viene a ser sustituido por el de «discapacidad», y las referencias que se realizaban hasta ahora a la «discapacidad» se sustituyen por «limitaciones en la actividad».

Asimismo, para la determinación del grado de discapacidad, añade a los baremos del R.D.1971/1999, (grado de minusvalía), la puntuación obtenida, según el apartado 2 del artículo 5, por la aplicación del baremo de los «factores sociales complementarios»

f. MARCO TEÓRICO

Debemos considerar la discapacidad intelectual desde una perspectiva multidimensional, dejando atrás sistemas de clasificación que contemplan únicamente como criterio la etiología de la discapacidad, medidas de inteligencia o conductas adaptativas, para centrarnos en las 5 dimensiones ya propuestas por la AAIDD en 2002, (funcionamiento intelectual, conducta adaptativa, salud, contexto e interacciones, participación y roles sociales), sin olvidar la necesidad de tener en cuenta el perfil de los apoyos necesarios.

En un primer enfoque, se concibe la discapacidad como una característica más de la diversidad humana, que resulta de la interacción entre la persona y el entorno social que la rodea, que será el responsable último de que una dificultad se convierta en una discapacidad, siendo el desempeño de roles socialmente valorados el objetivo último del proceso de evaluación (Terzi, 2008).

Un segundo enfoque, enfatiza la evaluación del nivel de rendimiento alcanzado por un alumno con discapacidad una vez que éste ha recibido una intervención científicamente fundamentada o evaluación del potencial de aprendizaje (Calero y Robles, 2003). La respuesta a la intervención consiste en un enfoque destinado a reducir las dificultades académicas y



conductuales de los alumnos con discapacidad, aunando los servicios de intervención temprana y a través de un modelo individual integral de evaluación e intervención centrado en el estudiante para identificar y tratar las dificultades de éste (Speece, 2008).

La definición de retraso mental propuesta por la AAMR en 2002 plantea que el retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años (Luckasson y cols., 2002, p. 8). Esta definición mantiene los tres criterios que venían siendo propuestos desde las anteriores definiciones de 1983 y 1992: limitaciones significativas en funcionamiento intelectual, en conducta adaptativa (concurrente y relacionada), y que se manifiesta durante el periodo de desarrollo. La aplicación de la definición propuesta parte de cinco premisas esenciales para su aplicación:

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

A continuación vamos hablar de las cinco dimensiones:

**1) Habilidades intelectuales:** la mejor manera de explicar el funcionamiento intelectual es por un factor general de la inteligencia. Y ese factor va más allá del rendimiento académico o la respuesta a los test, para referirse a una 'amplia y profunda capacidad para comprender nuestro entorno'. Hay que tener en cuenta que la medición de la inteligencia tiene diferente relevancia según se haga con una finalidad diagnóstica o clasificatoria. La evaluación del funcionamiento intelectual es un aspecto crucial para diagnosticar discapacidad intelectual, y debe ser hecha por un

psicólogo especializado en personas con discapacidad intelectual y suficientemente cualificado. Deben tenerse muy en cuenta las cinco premisas comentadas previamente a la hora de evaluar a las personas por lo que, en algunos casos, esta evaluación requiere la colaboración de otros profesionales. Además, las limitaciones en inteligencia deben ser consideradas junto a las otras cuatro dimensiones propuestas, pues por si solas son un criterio necesario pero no suficiente para el diagnóstico.

**2) Conducta adaptativa** (Habilidades conceptuales, sociales, y prácticas): La conducta adaptativa se entiende como "el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas, aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria" (Luckasson y cols. 2002, p. 73). Las limitaciones en la conducta adaptativa afectan tanto a la vida diaria como a la habilidad para responder a los cambios en la vida y a las demandas ambientales.

**3) Participación e interacciones sociales:** Lo primero que resalta es su similitud con la propuesta realizada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en la Clasificación internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (2001). La OMS en esa propuesta plantea como alternativa a los conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía, los de discapacidad, actividad y participación, dirigidos a conocer el funcionamiento del individuo y clasificar sus competencias y limitaciones. Por tanto, en ambos sistemas resalta el destacado papel que se presta a analizar las oportunidades y restricciones que tiene el individuo para participar en la vida de la comunidad.

**4) Salud física:** La salud es entendida como un "estado de completo bienestar físico, psíquico y social". El funcionamiento humano está influido por cualquier condición que altere su salud física o mental; por eso cualquiera de las otras dimensiones propuestas queda influenciada por estos aspectos. Asimismo, los efectos de la salud física y mental sobre el funcionamiento de la persona pueden oscilar desde muy facilitadores a muy inhibidores. Por otro lado, los ambientes también determinan el grado en que la persona puede funcionar y participar, y pueden crear peligros actuales o potenciales en el individuo, o pueden fracasar en proporcionar la protección y apoyos apropiados.



**5) Contexto:** Se plantea desde una perspectiva ecológica que cuenta a1 menos con tres niveles diferentes: a) Microsistema: el espacio social inmediato, que incluye a la persona, familia y a otras personas próximas; b) Mesosistema: la vecindad, comunidad y organizaciones que proporcionan servicios educativos o de habilitación o apoyos; y c) Macrosistema o Megasisistema: los patrones generales de la cultura, sociedad, grandes grupos de población, países o influencias sociopolíticas. Los distintos ambientes que se incluyen en los tres niveles pueden proporcionar oportunidades y fomentar el bienestar de las personas. Los ambientes integrados educativos, laborales, de vivienda y de ocio favorecen el crecimiento y desarrollo de las personas. Las oportunidades que proporcionan hay que analizarlas en cinco aspectos: presencia comunitaria en los lugares habituales de la comunidad, experiencias de elección y toma de decisiones, competencia (aprendizaje y ejecución de actividades), respeto al ocupar un lugar valorado por la propia comunidad, y participación comunitaria con la familia y amigos.

Los distintos aspectos ambientales que fomentan el bienestar se refieren a la importancia de la salud y seguridad personal, comodidad material y seguridad financiera, actividades cívicas y comunitarias, ocio y actividades recreativas en una perspectiva de bienestar, estimulación cognitiva y desarrollo, y un trabajo interesante, recompensante y que merezca la pena. Además, hay que tener en cuenta, como uno de los aspectos más importantes, que el ambiente sea estable, predecible y controlado. El modelo multidimensional propuesto por la AAMR viene a plantear que la discapacidad intelectual no es algo que tienes, ni es algo que eres, y tampoco es un trastorno médico o mental, sino que se refiere a un estado particular de funcionamiento que comienza en la infancia, es multidimensional, y está afectado positivamente por apoyos individualizados (Luckasson y cols., 2002, p. 48). Como modelo de funcionamiento incluye los contextos en los cuales las personas funcionan e interactúan, a diferentes niveles del sistema, por lo que se puede decir que la definición propuesta requiere un enfoque multidimensional y ecológico que se refiere a la interacción de la persona con sus ambientes, así como a los resultados referidos a la persona en esa interacción: independencia, relaciones, contribuciones, participación educativa y comunitaria y bienestar personal.

## CALIDAD DE VIDA

Para apreciar plenamente la importancia del concepto de calidad de vida es necesario entender su significado semántico y su empleo en todo el mundo.

Respecto a su significado, **calidad** se refiere a criterios que van asociados a las diferentes características humanas y valores positivos como la felicidad, el éxito, la riqueza, la salud y la satisfacción; **de vida** indica que el concepto concierne a la misma esencia o a aspectos especiales de la existencia humana (Lindstrom, 1992). Este significado semántico nos hace pensar sobre individuos, políticas y prácticas que cambian la vida de las personas y sus percepciones de lo que es una vida de calidad. De acuerdo con Schalock y Verdugo (2002) el concepto de calidad de vida está siendo utilizado como:

- Una noción sensibilizadora que nos proporciona referencia y guía desde la perspectiva del individuo, centrada en las dimensiones centrales de una vida de calidad, Un constructo social que sirve como un modelo para evaluar las áreas centrales de calidad de vida.
- Un tema unificador que provee una estructura sistemática para aplicar políticas y prácticas orientadas a la calidad de vida.

La calidad de vida ha sido interpretada de diferente manera por distintos autores, por ejemplo como un “sentido interno” (Taylor y Bogdan, 1996), como un correlato del temperamento o personalidad (Edgerton, 1996), como un constructo sensible a las influencias antropológicas, sociológicas y psicológicas (R.I. Brown, 2000), o como un producto de la interacción entre la persona y el ambiente (Rapley, 2000).

Aunque, existen algunos desacuerdos en cuanto al peso relativo de las contribuciones del individuo versus del entorno en la calidad de vida, no se cuestiona la importancia de mejorar las situaciones ambientales de los individuos.

Además, el significado y la aplicación de la calidad de vida difieren de acuerdo con el discurso en el que se exprese el concepto de calidad de vida. La calidad de vida se puede expresar, por ejemplo:





- En el contexto de la evaluación de un programa o investigación evaluativa. En este caso, “resultará” de su significado otros resultados valiosos de servicios o programas. Si atendemos a la calidad de vida en el contexto de la política social, su resultado se puede definir como un objetivo común para garantizar una buena vida y una igualdad de oportunidades para todos los ciudadanos.
- En el contexto de políticas sobre discapacidad, salud, y rehabilitación. La calidad de vida se puede entender como la ampliación o el incremento de la igualdad para todas las personas, independientemente de su condición.
- En el contexto de las preferencias individuales produce quizá el significado más popular del concepto, esto es, las experiencias variables individuales sobre la propia vida.

La definición y concepción de la calidad de vida ha sido, y continúa siendo, un proceso complejo que presenta numerosos problemas técnicos y filosóficos. En el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002), ellos no definen el concepto sino que proponen un modelo compuesto por dimensiones e Indicadores centrales de una vida de calidad y establecen los principios sobre cómo entender la calidad de vida.

La mayoría de las dimensiones de calidad de vida relativas a la persona se refieren a ocho áreas:

- **Relaciones interpersonales**

Esta área lo podemos relacionar con la tercera dimensión que plantea la AARM 2002 llamada Participación e interacciones sociales. Resalta el destacado papel que se presta a analizar las oportunidades y restricciones que tiene el individuo para participar en la vida de la comunidad.

- **Inclusión social**

Trabajando con la persona con discapacidad en un entorno inclusivo Por lo tanto implica la necesidad de realizar un gran cambio a nivel social, involucrando el entorno familiar, organizacional y el comunitario. La inclusión de la persona va más allá de un simple “estar en un entorno inclusivo” pues se han de proporcionar oportunidades y experiencias en el entorno comunitario cercano que impacten en la calidad de vida

deseada por la persona. La mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidades tiene sentido y debe orientarse principalmente a un contexto de vida en la comunidad.

- **Desarrollo personal**

Se relaciona con las dos primeras dimensiones que establece la AARM 2002.

1) *Habilidades intelectuales*: la mejor manera de explicar el funcionamiento intelectual es por un factor general de la inteligencia, referido a una 'amplia y profunda capacidad para comprender nuestro entorno'. Las limitaciones en inteligencia deben ser consideradas junto a las otras cuatro dimensiones propuestas, pues por si solas son un criterio necesario pero no suficiente para el diagnóstico.

2) *Conducta adaptativa* (Habilidades conceptuales, sociales, y prácticas): La conducta adaptativa se entiende como "el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria. (Luckasson y cols. 2002,). Las limitaciones en la conducta adaptativa afectan tanto a la vida diaria como a la habilidad para responder a los cambios en la vida y a las demandas ambientales.

- **Bienestar físico**

Hace referencia a la cuarta dimensión planteada por la AARM 2002 llamada de Salud Física: El funcionamiento humano está influido por cualquier condición que altere su salud física o mental y sus efectos pueden oscilar desde muy facilitadores a muy inhibidores. No obstante, los ambientes también determinan el grado en que la persona puede funcionar y participar, y pueden crear peligros actuales o potenciales en el individuo, o pueden fracasar en proporcionar la protección y apoyos apropiados.

La salud está intrínsecamente asociada a los estilos de vida que se eligen, y elegir estilos sanos de vida es parte importante de los resultados en términos de salud. Emerson y Baines (2010) identificaron cinco áreas principales de riesgos y conductas para la salud personal: dieta, ejercicio, obesidad o delgadez, uso de sustancias y salud



sexual. La investigación de los estilos sanos de vida en las personas con discapacidad intelectual es un área importante de investigación porque su salud es más pobre que la de la población general (Emerson y Baines, 2010; Krahn et al., 2006; van Schroyen et al., 2006; Lantman-de Valk et al., 1997). Se ha relacionado esta diferencia en el estado de salud a la propia discapacidad y al estado socioeconómico:

- **DIETA:** Las personas con discapacidad intelectual se sienten poco inclinadas a una dieta saludable y más hacia una nutrición inadecuada. Jobling y Cuskelly (2006) comprobaron que ellas conocían la comida que era sana pero que era su preferencia la que determinaba la selección real. Las barreras que obstruyen una dieta sana en las personas con discapacidad intelectual incluyen su grado de dependencia, la salud oral y dental, las opiniones de los cuidadores, las actitudes y las oportunidades.
- **ACTIVIDAD FÍSICA Y EJERCICIO:** La escasa actividad física con el aumento de la obesidad y sus correspondientes riesgos, como son las enfermedades cardiovasculares. Las personas con discapacidad intelectual participan poco en la actividad física (McGuire et al., 2007) y sin embargo les gustaría hacer más (Temple y Walkely, 2007). Robertson et al (2000) afirman que el aumento de actividad física moderada o intensa en estas personas constituiría por sí solo el modo más eficaz de mejorar su salud, pero los cuidadores atribuyen más importancia a la dieta que al ejercicio (Melville et al., 2009).
- **OBESIDAD Y DELGADEZ:** Para la población con discapacidad intelectual la preocupación es mayor dado el reconocimiento generalizado de que estas personas, y en especial las mujeres (Grassick, 2001), tienen en general más sobrepeso que la población general.
- **USO DE SUSTANCIAS:** El consumo de alcohol y cigarrillos disminuye conforme aumenta la necesidad de apoyos (Lennox, 2002), lo cual puede estar asociado con la disponibilidad de dinero y la participación en actividades comunitarias de ocio.

- **Autodeterminación**

Un elemento clave para hablar de calidad de vida es que la persona pueda elegir libremente entre las distintas alternativas percibidas y las diferentes opciones que se le ofrecen. La toma de decisiones de la persona con discapacidad intelectual en base a lo que le apetece, le gusta o quiere. La calidad de vida aumenta dando el poder a las personas de participar en decisiones que afectan a sus vidas. Se experimenta la calidad de vida cuando se tienen las mismas oportunidades que el resto de perseguir y lograr metas significativas.

Para garantizar la autodeterminación del usuario, el profesional debe realizar buenas prácticas entre las que podemos destacar:

- Establecer un código deontológico.
- Sistematizar las propias prácticas profesionales.
- Crear una relación profesional.
- Respetar a la persona en sus peculiaridades.
- Promover y facilitar la participación.
- Buscar la individualización de los apoyos.
- Apoyar la participación en las actividades que cada usuario prefiera.
- Libertad individual.
- Realizar una programación conjunta con los familiares.
- Ayudar a las personas a conquistar mayores niveles de autonomía.
- Fomentar la participación de las personas en la planificación.

- **Bienestar material**

Hace referencia no solo al dinero del que pueda disponer la persona con discapacidad intelectual sino también de los bienes de los que dispone.

- **Bienestar emocional**

Se centra en que la persona no tenga cuadros de estrés y se sienta a gusto consigo misma.



- **Derechos.**

Se encuentran reflejados en el marco legal de la sociedad en la que se vive. Las personas con discapacidad conforman un grupo vulnerable y numeroso al que el modo en que se estructura y funciona la sociedad ha mantenido habitualmente en conocidas condiciones de exclusión, restringiendo sus derechos básicos y libertades y condicionando u obstaculizando su desarrollo personal, el disfrute de los recursos y servicios disponibles para todos y la posibilidad de contribuir con sus capacidades al progreso de la sociedad. El anhelo de una vida plena y la necesidad de realización personal nos mueven a todos, pero esas aspiraciones no pueden ser satisfechas si se hallan restringidos o ignorados los derechos a la libertad, la igualdad y la dignidad.

Las personas con discapacidad, a pesar de los innegables progresos sociales alcanzados, ven limitados sus derechos en el acceso o uso de entornos, procesos o servicios que o bien no han sido concebidos teniendo en cuenta sus necesidades específicas o bien se revelan expresamente restrictivos a su participación en ellos.

El Art. 14 de la Constitución Española, reconoce la igualdad ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna. El 9.2, establece que corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad de las personas sean reales y efectivas, removiendo los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitando su participación en la vida política, cultural y social, establece la dignidad de la persona como fundamento del orden político y de la paz social.

En congruencia con estos preceptos, la Carta Magna, en su Art. 49, refiriéndose a las personas con discapacidad, ordena a los poderes públicos que presten la atención especializada que requieran y el amparo especial para el disfrute de sus derechos. Este marco constitucional así como la adecuada configuración y despliegue del Sistema de Servicios Sociales, configuran el cuarto pilar del Estado de Bienestar, garantista y universal que comporta el desarrollo de sus obligaciones por parte de los poderes públicos para la efectividad del disfrute y ejercicio de todos los derechos para toda la ciudadanía, lo que permite avanzar en la plena igualdad de oportunidades y no discriminación de todas las personas; en especial, de los colectivos

más desfavorecidos, en situación o en riesgo de exclusión social o con especiales necesidades de apoyo y, entre ellos, las personas con discapacidad y sus familias.

Art. 1.1, de la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad de las Naciones Unidas: *“El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”*.

Ley 51/2003, de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal: Art. 8:

1. “Se consideran medidas de acción positiva aquellos apoyos de carácter específico destinados a prevenir o compensar las desventajas o especiales dificultades que tienen las personas con discapacidad en la incorporación y participación plena en los ámbitos de la vida política, económica, cultural y social, atendiendo a los diferentes tipos y grados de discapacidad”.
2. “Los poderes públicos adoptarán las medidas de acción positiva suplementarias para aquellas personas con discapacidad que objetivamente sufren un mayor grado de discriminación o presentan menor igualdad de oportunidades”.



### 3. OBJETIVOS

1. Medir la calidad de vida en las personas con discapacidad intelectual institucionalizadas en el C.E. Padre Zegrí:
  - a. Analizar el colectivo de personas con discapacidad en relación a su institucionalización y calidad de vida.
  - b. Estudiar las diferentes variables a utilizar para medir la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual institucionalizadas.
  - c. Establecer instrumentos de medida para la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual institucionalizados, desde la perspectiva del usuario y el cuidador.
  
2. Desarrollar un Proyecto de áreas de mejora para su posible inclusión en la cartera de servicios del centro, en base a los resultados obtenidos y basándose en programas individualizados de intervención para garantizar la calidad de vida de la persona desde las diferentes áreas de la institución.







## 4. METODOLOGIA

### A. INSTRUMENTO DE MEDIDA

La preocupación por la calidad se inicia en el ámbito de los negocios a comienzos del siglo XX. A medida que avanza el desarrollo de los servicios, el concepto de calidad se amplía también a ellos, hablando entonces, de calidad en el servicio. En base a ello, la persona consumidora del servicio, lo seleccionará según perciba su calidad.

Esta idea, como se avanzará más adelante, es un elemento a tener en cuenta en las entidades que ofrecen servicios a personas con discapacidad intelectual y sus familias pues, en muchas ocasiones, no “están habituadas” a manifestar sus preferencias u opiniones a las entidades que les ofrecen estos servicios y esto es un elemento a considerar, ya que es entonces cuando la entidad tendrá que generar las estrategias necesarias para conocer si realmente los servicios que ofrecen son satisfactorios o no a sus clientes, debiendo introducir estructuras flexibles capaces de producir cambios organizativos si dichos servicios no fuesen satisfactorios.

Los principales modelos y normas de gestión de calidad que, por su gran amplitud y carácter internacional, facilitan a las organizaciones procesos de trabajo orientados a la calidad son el Modelo Europeo de Excelencia EFQM; la familia de las normas UNE- EN-ISO 9000, la norma diseñada específicamente para el sector de acción social “ONG con Calidad” y, finalmente, el recién creado Modelo de Calidad de FEAPS. Además, es necesario hablar de la calidad de vida de los clientes y, más específicamente, de la calidad de vida de los clientes principales de Asociación ADEPSI, como son las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Un elemento clave para hablar de calidad de vida es que la persona pueda hacer elección entre distintas alternativas percibidas, es decir, que pueda elegir libremente ante las diferentes opciones que se le ofrecen.

Nosotros tomaremos como referente el Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo. El modelo multidimensional que proponen, se realiza desde un planteamiento basado en un enfoque ecológico de la teoría de los sistemas, con una propuesta de pluralismo metodológico en su medición.

Proponen que las dimensiones e indicadores se estructuran, según la perspectiva de los sistemas sociales, de acuerdo a un triple sistema: microsistema, mesosistema y macrosistema. Estos tres sistemas componen lo que es el sistema social, por lo que afectan a la calidad de vida de las personas. Esta perspectiva, obliga a percibir la calidad de vida desde una visión más amplia que la estrictamente individual, y de ahí que las áreas e indicadores de calidad de vida pueden definirse y medirse en cada nivel del sistema que, en comparación, observamos que coincide con la quinta dimensión que plantea la Asociación Americana de Retraso Mental (AARM) en 2002. Hace referencia al contexto de la persona con discapacidad intelectual:

a) Microsistema: el espacio social inmediato, que incluye a la persona, familia y a otras personas próximas.

b) Mesosistema: la vecindad, comunidad y organizaciones que proporcionan servicios educativos o de habilitación o apoyos.

c) Macrosistema o Megasisistema; que son los patrones generales de la cultura, sociedad, grandes grupos de población, países o influencias sociopolíticas.

Los ambientes integrados educativos, laborales, de vivienda y de ocio favorecen el crecimiento y desarrollo de las personas. Y las oportunidades que proporcionan hay que analizarlas en varios aspectos: presencia comunitaria en los lugares habituales de la comunidad, experiencias de elección y toma de decisiones, competencia respeto al ocupar un lugar valorado por la propia comunidad y participación comunitaria con la familia y amigos.

Los distintos aspectos ambientales que fomentan el bienestar se refieren a la importancia de la salud y seguridad personal, comodidad material y seguridad financiera, actividades cívicas y comunitarias, ocio y actividades recreativas en una perspectiva de bienestar, estimulación cognitiva y desarrollo, y un trabajo interesante, recompensante y que



merezca la pena. Además, hay que tener en cuenta como uno de los aspectos más importantes que el ambiente sea estable, predecible y controlado.

Las medidas de calidad de vida basadas en indicadores de calidad (Schalock 2005) tienen cuatro finalidades principales: medir la reacción personal, que sirva como base para la toma de decisiones, crear un marco para la evaluación de programas y poder crear un modelo teórico para la investigación; esto da lugar a conclusiones determinadas (Karon y Bernard, 2002; Schalock, 2004) que se centran en el uso de indicadores de calidad para fines de evaluación de programas y toma de decisiones, por lo que es esencial el uso de medidas objetivas.

Los instrumentos más utilizados para medir la calidad de vida en las personas con discapacidad intelectual son la escala de calidad de vida, escala realizada por Schalock y Keith en 1993, con un enfoque multidimensional avalado por diferentes investigaciones (Reiter y Bendov, 1996; Schalock y Verdugo, 2002/2003), la escala Gencat. Permite la evaluación objetiva de la calidad de vida de usuarios de servicios sociales. Se ha llevado a cabo a partir del modelo multidimensional propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003). De este modo, la escala proporciona puntuaciones válidas y fiables para las ocho dimensiones: 'Bienestar emocional', 'Bienestar físico', 'Bienestar material', 'Autodeterminación', 'Desarrollo personal', 'Inclusión social', 'Relaciones interpersonales' y 'Derechos', así como un índice global de calidad de vida.

En base al modelo multidimensional de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003) donde se incorpora la teoría de sistemas y se definen las estrategias de evaluación, se ha optado por utilizar la **escala transcultural de indicadores de calidad de vida** (Verdugo, Schalock, Wehmeyer, Caballo y Jenaro, 2001) para personas con discapacidad intelectual, que tiene tres formatos diferentes, uno dirigido a los discapacitados, otro para familiares y un tercer formato dirigido a los profesionales. En este caso solo vamos a utilizar dos: el dirigido a las personas con discapacidad intelectual y el destinado a los profesionales.

## B. CARACTERÍSTICAS DE LA ENCUESTA

El instrumento central elegido, **indicadores transculturales de calidad de vida en discapacidad intelectual**, se basa en 22 ítems y para cada uno de ellos, se precisa emitir juicios sobre el grado de importancia y de utilización de los servicios y programas que se ofrecen y se reciben en el centro.

El formato de estudio tiene una estructura de respuesta de tipo Likert de cuatro puntos, para valorar la importancia que le da el usuario que recibe el servicio a cada ítem, desde nada importante con un valor numérico de (1), poco importante con un valor numérico de (2), bastante importante con un valor numérico de (3), y muy importante con un valor numérico de (4). Por otra parte, con otra escala también del 1 al 4 siendo 1 nunca y 4 siempre, se valora el desarrollo del servicio.

La escala transcultural de indicadores de calidad de vida consta de tres apartados:

- El primer apartado consta de preguntas mediante las cuales se obtiene información de la persona que responde y se dan las explicaciones convenientes sobre cómo realizar el test.
- El segundo apartado es la parte central de la escala. Aparecen los indicadores de las distintas dimensiones. Cada indicador debe ser valorado de dos modos: según la importancia que tenga para la persona que realiza el test y valorando en qué medida cree que se utilizan en los centros o servicios que recibe la persona.
- El tercer y último apartado presenta una relación de las ocho dimensiones en las que la persona que realiza el test debe ordenarlas en función de su importancia.

A continuación, se presenta la escala utilizada, según la escala de indicadores transculturales de calidad de vida, propuesta por Verdugo, Schalock, Wehmeyer, Caballo y Jenaro en 2001 en su formato de entrevista para discapacitados intelectuales y en, nuestro caso, género femenino. La encuesta recoge como marcadores la edad y la procedencia de la entrevistada (centro de día, taller ocupacional o clases).

## **TABLA 1: INDICADORES TRASCULTURALES DE CALIDAD DE VIDA (I)**

### **Formato de entrevista para personas con discapacidad intelectual**

Verdugo, M.A., Schalock, R., Wehmeyer, M., Caballo, C., Jenaro, C. (2001)

#### **Respuestas:**

**.1:** 1: Nada importante, 2: Poco importante, 3: Algo importante, 4: Muy importante.

**.2:** 1: Nunca, 2: A veces, 3: Casi siempre, 4: Siempre.

#### **Bienestar emocional** (1.Satisfacción, 2.Autoconcepto, 3.Ausencia de estrés)

**1.1** Estar contenta y feliz, para ti es:

**1.2** En tu centro, ¿intentan que estés feliz y contenta?, ¿les importa que lo estés?:

**2.1** ¿Cómo de importante es para ti estar a gusto y bien contigo misma, estar bien con tu cuerpo, con tu forma de ser?:

**2.2** En tu centro, ¿intentan que estés feliz con tu cuerpo y con tu forma de ser?, ¿les importa que lo estés?:

**3.1** ¿Es importante para ti sentirte segura, no estar nerviosa o agobiada, saber lo que tienes hacer, saber que puedes hacerlo bien?:

**3.2** En tu centro, ¿hacen que te sientas segura, que no estés agobiada, que sepas lo que tienes que hacer y cómo?, ¿les importa que te sientas segura y que no estés agobiada o nerviosa?:

#### **Relaciones interpersonales** (4.Interacciones, 5.Relaciones, 6.Apoyos)

**4.1** ¿Cómo de importante es para ti estar con otras personas y hacer cosas con distintas personas?:

**4.2** En tu centro, ¿intentan que estés con distintas personas? ¿Les importa que te relaciones con otros y hagas cosas con otras personas?:

**5.1** ¿Es importante para ti tener amigos y familiares con los que estar y llevarte bien con ellos?:

**5.2** En tu centro, ¿hacen lo posible para que tengas amigos, para que estés con ellos y para que veas a tus familiares y te relaciones bien con ellos? ¿Les importa que tengas amigos y familiares y estés con ellos?:

**6.1** ¿Es importante para ti tener personas que te ayuden cuando necesitas ayuda?:

**6.2** En tu centro, ¿te ayudan cuando lo necesitas, por ejemplo: hacer algo que no puedes hacer sola, te escuchan cuando te sientes mal, te dan información sobre lo que necesitas....?:

#### **Bienestar material** (7.Estatus económico, 8.Empleo, 9.Vivienda)

**7.1** ¿Es importante para ti tener dinero, poder comprar cosas que necesitas o te gustan?:

**7.2** En tu centro, ¿intentan que tengas el dinero suficiente? ¿Les importa que tengas dinero y que puedas tener cosas que te gustan?:

**8.1** ¿Cómo de importante es para ti tener un trabajo y que te guste el lugar donde vas a trabajar?:

**8.2** En tu centro, ¿intentan que tengas un trabajo que te guste? ¿tienen en cuenta si tu trabajo te gusta? ¿te proponen realizar trabajos que te gustan?:

**9.1** ¿Cómo de importante es para ti tener una vivienda donde te encuentres a gusto, donde tengas las cosas que quieres, una vivienda en la que te sientas cómoda y bien?:

**9.2** En tu centro, ¿intentan que tengas la vivienda que te gusta, que estés bien y cómoda en el lugar donde vives?, ¿les importa esto?:

**TABLA 2: INDICADORES TRASCULTURALES DE CALIDAD DE VIDA (II)**

**Formato de entrevista para personas con discapacidad intelectual**

Verdugo, M.A., Schalock, R., Wehmeyer, M., Caballo, C., Jenaro, C. (2001)

**Respuestas:**

**.1:** 1: Nada importante, 2: Poco importante, 3: Algo importante, 4: Muy importante.

**.2:** 1: Nunca, 2: A veces, 3: Casi siempre, 4: Siempre.

**Desarrollo personal** (10.Educación, 11.Competencia personal, 12.Desempeño)

**10.1** ¿Cómo de importante es para ti tener una buena educación, que te enseñen cosas interesantes y útiles y tener títulos educativos?:

**10.2** En tu centro, ¿se preocupan por tu educación?, ¿les importa esto?:

**11.1** ¿Es importante para ti tener distintos conocimientos y saber hacer cosas diversas por ti misma?:

**11.2** En tu centro, ¿se preocupan de que tengas conocimientos y por que aprendas a hacer distintas cosas?, ¿te enseñan a hacer cosas?, ¿les importa esto?:

**12.1** ¿Es importante para ti tener éxito, hacer bien tu trabajo, hacer bien distintas cosas que te gustan?:

**12.2** En tu centro, ¿les importa que tú hagas bien las cosas, que hagas bien el trabajo, dicen lo que lo haces bien o como lo debes hacer para que las cosas te salgan bien?:

**Bienestar físico** (13.Salud, 14.Actividades de vida diaria, 15.Atención sanitaria, 16.Ocio)

**13.1** ¿Cómo de importante es para ti tener buena salud, no tener dolores, no sentirte enferma, estar bien alimentada?:

**13.2** En tu centro, ¿se preocupan por tu salud?, ¿les importa que te encuentre bien, sin dolores, sin enfermedades?, ¿te ayudan para que te sientas bien?:

**14.1** ¿Cómo de importante es para ti alimentarte bien, moverte, andar sin problemas, vestirte y arreglarte por ti misma?:

**14.2** En tu centro, ¿se preocupan y te ayudan para que puedas hacer todo esto por ti misma?, ¿les importa esto?, ¿te ayudan cuando no puedes hacer alguna de estas cosas?:

**15.1** ¿Cómo de importante es para ti tener una buena atención sanitaria, es decir tener médicos y enfermeras que te atiendan cuando lo necesitas, que te atiendan bien, que cuiden tu salud adecuadamente, sentirte contento con ellos?:

**15.2** En tu centro, ¿intentan que tengas atención médica o sanitaria?, ¿se preocupan por saber si la tienes o ayudarte a conseguirla?:

**16.1** ¿Cómo de importante es para ti poder hacer las cosas que te gustan en tu tiempo libre, por ejemplo poder practicar los deportes u otras actividades que te gustan?:

**16.2** En tu centro, ¿se preocupan de que puedas hacer estas cosas?, ¿les importa esto?:



**TABLA 3: INDICADORES TRASCULTURALES DE CALIDAD DE VIDA (III)**

**Formato de entrevista para personas con discapacidad intelectual**

Verdugo, M.A., Schalock, R., Wehmeyer, M., Caballo, C., Jenaro, C. (2001)

**Respuestas:**

**.1:** 1: Nada importante, 2: Poco importante, 3: Algo importante, 4: Muy importante.

**.2:** 1: Nunca, 2: A veces, 3: Casi siempre, 4: Siempre.

**Autodeterminación** (17.Autonomía, control personal, 18.Metas y valores personales, 19.Elecciones)

**17.1** ¿Cómo de importante es para ti poder decidir por ti misma, por ejemplo, lo que quieres ponerte, los lugares donde quieres estar, las personas con las que quieres relacionarte, lo que comes, el trabajo que quieres hacer, etc.?:

**17.2** En tu centro, ¿permiten que tú decidas esta cosa?, ¿les importa que tú lo hagas?, ¿te preguntan qué es lo que quieres sobre estos temas?:

**18.1** ¿Es importante para ti tener cosas por las que luchar, tener ganas de conseguir determinadas cosas?:

**18.2** En tu centro, ¿se preocupan por conocer esas cosas, por ayudarte a conseguirlas?, ¿les importa esto que tú quieres conseguir?:

**19.1** ¿Cómo de importante es para ti tener distintas cosas entre las que elegir lo que tú prefieres (por ejemplo: poder elegir si prefieres ir a dar un paseo o tomar un café, la película que quieres ver, las personas con las que quieres sentarte en la mesa?:

**19.2** En tu centro, ¿te dan oportunidades para que tú elijas?, ¿te preguntan qué quieres hacer o ponerte y puedes elegir entre distintas cosas?:

**Inclusión social** (20.Integración, participación en la comunidad, 21.Roles comunitarios, 22.Apoyos sociales.)

**20.1** ¿Cómo de importante es para ti ir a los lugares donde van otras personas y compartir con otras personas las actividades que realizan, (por ejemplo: ir al cine, participar en las fiestas de tu barrio de tu pueblo, pertenecer a asociaciones religiosas, culturales, juveniles, educativas o de vecinos)?:

**20.2** En tu centro, ¿Hacen lo posible para que participes en estos lugares, con otras personas distintas de los monitores y de tus compañeros?, ¿te ayudan, si lo necesitas, para ir a estos lugares y para participar?:

**21.1** ¿En qué medida es importante para ti colaborar con estos grupos, ser una persona que hace cosas importantes y útiles para estos grupos, ayudar a conseguir lo que se proponen?:

**21.2** En tu centro, ¿les importa esto?, ¿te apoyan para que seas una persona útil en estos grupos?, ¿te enseñan a hacer cosas que necesitas para ser útil?:

**22.1** ¿En qué medida es importante para ti ser miembro de estos grupos y que otros miembros te ayuden cuando necesitas algo, que estén ahí y puedas contar con ellos cuando tengas un problema, que te ayuden a hacer las cosas que no sabes, que te escuchen y te comprendan?:

**22.2** En tu centro, ¿le importa esto?, ¿te informan, te apoyan y te animan a participar en estos grupos?, ¿se relacionan con estos grupos y realizan actividades conjuntas?:

### C. PROCEDIMIENTO DEL ESTUDIO

Se llevó a cabo una primera toma de contacto con la entidad social C.E. Padre Zegri, para explicarles las características y finalidad del y solicitar su autorización para desarrollar el trabajo de campo.

Una vez que la entidad concedió el permiso, se llevó a cabo el siguiente proceso: se realizó un cronograma de entrevistas durante 15 días para acudir a la entidad y que las usuarias pudieran realizar las entrevistas, con una duración de 20 min aproximadamente por persona, de tal forma que no interrumpiera sus actividades normales ni los diferentes programas de intervención individualizados tales como logopedia, psicología, educación física, sala multisensorial, etc.

Estaba previsto entrevistar tanto a las usuarias como a las trabajadoras del centro, pero, por falta de tiempo, solo se pudo pasar la encuesta a las usuarias del centro, aunque en determinadas ocasiones los test los tuvieron que realizar las cuidadoras a consecuencia del bajo nivel de las usuarias de las aulas que fueron incapaces de comprender el test.

Se pasaron entrevista en los tres ámbitos del centro: Centro de Día, Taller Ocupacional y Residencia, en las Clases denominadas ratio 1/8, que constan de 6 talleres.

Se empezaron con una semana de retraso las entrevistas, debido a que varias usuarias del centro se fueron de excursión, por lo que se tuvo que modificar el cronograma. En lugar de empezar por el taller ocupacional, como estaba previsto, se comenzó por las clases ratio 1/8. Las entrevistas se pasaron en 5 de los 6 talleres, ya que en uno de los talleres la cuidadora principal estaba de baja, por lo que no se pudo recoger la muestra de dicho taller. En recoger esa muestra se tardó 5 días, debido al número de usuarias y al nivel de las mismas.

Se debe de mencionar que aunque ya estaba adaptado el test, hubo determinados ítems que hubo que volver a adaptar y preguntar de otra forma para que fueran capaces de entenderlos como por ejemplo el ítem 10.1 “¿es importante para ti tener una buena educación?” se sustituyó por “¿te gusta aprender en el taller?” puesto que el nivel de capacidad era bastante reducido.





Una vez terminadas las entrevistas en “las clases”, cuya colaboración por parte de las cuidadoras fue excepcional, se acudió al Centro de Día, donde hubo problemas por falta de tiempo al haber tenido que cambiar el cronograma y, sobre todo, porque la capacidad de las usuarias exigía en casi todos los casos el apoyo directo de la cuidadora principal y, en esos casos, sí que alteraba el ritmo de trabajo habitual del aula. A pesar de que la muestra no iba a ser excesivamente vinculante, se recogió en el taller 2, gracias a la colaboración de la cuidadora Piedad Gutiérrez.

Ampliando unos días el cronograma, pero ya fuera del plazo, se pasaron las entrevistas al taller ocupacional 1/15, puesto que hubo que adaptarse a la llegada de la excursión. Proporcionó una mayor rigurosidad al estudio, puesto que en el taller ocupacional es donde se encuentran las usuarias con mayor capacidad y la entrevista la podían realizar ellas mismas.

A pesar de las dificultades, pareció interesante poder hacer el estudio comparativo con todas las usuarias del centro, ya que las necesidades no son las mismas y lo que para unas puede ser algo muy importante, para otras puede no serlo, considerando los distintos grados de discapacidad.

En total se relizaron 50 entrevistas, 3 en el Centro de Día, 23 en el Taller Ocupacional y 24 en las Clases.

Una vez recogida toda la muestra, se analizaron los resultados mediante tablas y estudio de medias en función a las áreas estudiadas, considerando la edad y la procedencia de la entrevistada (centro de día, taller ocupacional y clases).





## 5. RESULTADOS

Se analizaron 50 entrevistas (100% de las realizadas), 3 del Centro de Día, 23 del Taller Ocupacional y 24 de las Clases entre residentes en el Centro.

Se valoraron los resultados por grupos de edad, excepto en el Centro de Día, donde el escaso número de la muestra no lo hacía posible. Se hicieron grupos: menor o igual a 40 años, 41 a 50 años, 51 a 60 años, igual o más de 61 años.

- ≤ 40: 10 usuarias, 3 de Taller Ocupacional y 7 de Clases.
- 41-50: 14 usuarias, 9 de Taller Ocupacional y 5 de Clases.
- 51-60: 18 usuarias, 8 de Taller Ocupacional y 10 de Clases.
- ≥ 61: 5 usuarias, 3 de Taller Ocupacional y 2 de Clases.

Las edades de las usuarias del Centro de Día fueron: 38, 51 y 62 años.

La media total de edad fue de 49,52 años con un rango entre 34 y 66 años. No hay diferencias significativas entre los tres grupos:

Centro de Día: 50,33 años (38-62)

Taller Ocupacional: 50,65 años (36-66)

Clases: 48,33 años (34-66)

Los resultados de las medias de puntuaciones en cada ítem, por origen, grupos de edad y totales, se exponen en las siguientes tablas y gráficas. La leyenda de cada ítem (pregunta formulada), se expone en las páginas 36 a 38.

<b>FIGURA 4: CENTRO DE DÍA</b> Media de Puntuación de cada ítem (1-4)					
ÁREAS DE CALIDAD DE VIDA	ITEMS	PUNTOS	ÁREAS DE CALIDAD DE VIDA	ITEMS	PUNTOS
<b>BIENESTAR EMOCIONAL</b>	1.1	3,33	<b>BIENESTAR FÍSICO</b>	13.1	4,00
	1.2	3,33		13.2	4,00
	2.1	3,33		14.1	4,00
	2.2	3,33		14.2	2,00
	3.1	3,66		15.1	4,00
	3.2	3,33		15.2	4,00
	<b>Total</b>	<b>3,38</b>			16.1
<b>RELACIONES INTERPERSONALES</b>	4.1	3,00		16.2	1,66
	4.2	3,33	<b>Total</b>	<b>3,20</b>	
	5.1	2,66	<b>AUTODETERMINACION</b>	17.1	2,66
	5.2	3,00		17.2	3,00
	6.1	3,66		18.1	1,66
	6.2	4,00		18.2	2,00
	<b>Total</b>	<b>3,27</b>			19.1
				19.2	2,33
				<b>Total</b>	<b>1,62</b>
<b>BIENESTAR MATERIAL</b>	7.1	1,00	<b>INCLUSIÓN SOCIAL</b>	20.1	2,00
	7.2	1,00		20.2	1,66
	8.1	1,33		21.1	1,00
	8.2	4,00		21.2	1,66
	9.1	1,00		22.1	1,00
	9.2	4,00		22.2	1,50
	<b>Total</b>	<b>2,05</b>		<b>Total</b>	<b>1,47</b>
<b>DESARROLLO PERSONAL</b>	10.1	1,00			
	10.2	4,00			
	11.1	1,33			
	11.2	4,00			
	12.1	1,00			
	12.2	4,00			
	<b>Total</b>	<b>2,55</b>			
<b>MEDIA DE Puntuación TOTAL: 2,50</b>					

<b>FIGURA 5: TALLER OCUPACIONAL</b>						
<b>MEDIAS DE PUNTUACION EN CADA ITEM (1-4)</b>						
ÁREAS DE CALIDAD DE VIDA	ITEMS	EIDADES				TOTALES
		≤ 40	41-50	51-60	≥ 61	
BIENESTAR EMOCIONAL	1.1	4,00	3,37	4,00	4,00	3,84
	1.2	2,66	2,75	3,12	3,25	2,94
	2.1	3,33	3,75	3,50	3,75	3,58
	2.2	3,33	3,37	3,50	3,25	3,36
	3.1	4,00	3,50	3,37	3,25	3,53
	3.2	4,00	2,37	2,87	3,50	3,18
	<b>TOTAL</b>	<b>3,55</b>	<b>3,18</b>	<b>3,39</b>	<b>3,50</b>	<b>3,38</b>
RELACIONES INTERPERSONALES	4.1	4,00	3,50	3,00	2,00	3,12
	4.2	4,00	2,50	2,50	1,00	2,50
	5.1	4,00	4,00	4,00	3,25	3,81
	5.2	4,00	2,62	3,75	3,75	3,53
	6.1	3,00	3,25	3,87	3,75	3,46
	6.2	4,00	3,50	3,00	2,25	3,18
	<b>TOTAL</b>	<b>3,83</b>	<b>2,84</b>	<b>3,35</b>	<b>2,66</b>	<b>3,17</b>
BIENESTAR MATERIAL	7.1	3,33	3,62	3,50	3,00	3,36
	7.2	3,33	3,00	3,75	3,00	3,27
	8.1	4,00	3,75	3,62	3,50	3,71
	8.2	4,00	3,12	3,75	3,50	3,59
	9.1	4,00	2,87	3,37	3,75	3,49
	9.2	3,33	2,50	2,87	2,75	2,83
	<b>TOTAL</b>	<b>3,66</b>	<b>3,15</b>	<b>3,47</b>	<b>3,25</b>	<b>3,38</b>
DESARROLLO PERSONAL	10.1	3,50	3,57	3,37	3,00	3,36
	10.2	4,00	2,71	2,87	2,75	3,08
	11.1	4,00	3,42	3,50	3,00	3,48
	11.2	4,00	2,85	3,37	2,00	3,05
	12.1	2,50	3,42	3,87	4,00	3,44
	12.2	3,50	3,71	3,50	4,00	3,67
	<b>TOTAL</b>	<b>3,58</b>	<b>2,95</b>	<b>3,47</b>	<b>3,12</b>	<b>3,28</b>
BIENESTAR FÍSICO	13.1	2,66	3,00	2,62	1,75	2,50
	13.2	4,00	3,75	3,62	4,00	3,84
	14.1	2,66	3,12	3,62	1,50	2,72
	14.2	3,66	3,87	3,62	3,50	3,65
	15.1	2,66	2,62	2,87	1,75	2,46
	15.2	4,00	3,87	3,25	4,00	3,78
	16.1	4,00	2,75	2,87	4,00	3,40
	16.2	2,00	2,75	2,75	2,50	2,50
	<b>TOTAL</b>	<b>3,20</b>	<b>3,21</b>	<b>3,40</b>	<b>2,87</b>	<b>3,17</b>
AUTODETERMINACION	17.1	2,00	3,75	3,87	3,50	3,28
	17.2	1,66	2,37	2,75	2,00	2,27
	18.1	2,00	2,50	2,37	2,50	2,34
	18.2	2,00	2,37	2,37	2,50	2,31
	19.1	3,33	2,87	3,00	4,00	3,30
	19.2	2,00	2,12	1,75	3,00	2,21
	<b>TOTAL</b>	<b>2,16</b>	<b>2,66</b>	<b>2,68</b>	<b>2,91</b>	<b>2,60</b>
INCLUSION SOCIAL	20.1	2,00	3,87	3,62	4,00	3,37
	20.2	2,00	3,37	2,75	3,50	2,89
	21.1	4,00	3,12	3,12	2,00	3,06
	21.2	3,50	3,25	2,62	2,25	2,90
	22.1	3,33	3,25	3,00	3,25	3,21
	22.2	3,50	2,87	2,75	2,00	2,77
	<b>TOTAL</b>	<b>3,05</b>	<b>3,28</b>	<b>2,97</b>	<b>2,83</b>	<b>3,03</b>
<b>TOTAL</b>		<b>3,29</b>	<b>3,03</b>	<b>3,24</b>	<b>3,02</b>	<b>3,14</b>

<b>FIGURA 6: CLASES</b>						
<b>MEDIAS DE PUNTUACION EN CADA ITEM (1-4)</b>						
<b>ÁREAS DE CALIDAD DE VIDA</b>	<b>ITEMS</b>	<b>EDADES</b>				<b>TOTALES</b>
		<b>≤ 40</b>	<b>41-50</b>	<b>51-60</b>	<b>≥ 61</b>	
<b>BIENESTAR EMOCIONAL</b>	1.1	4,00	3,60	3,44	4,00	3,76
	1.2	3,87	3,40	3,55	3,50	3,58
	2.1	3,62	2,00	3,22	4,00	3,21
	2.2	3,37	3,20	3,44	3,50	3,37
	3.1	2,62	3,40	3,00	4,00	3,25
	3.2	2,75	3,60	3,00	4,00	3,33
	<b>TOTAL</b>	<b>3,37</b>	<b>3,20</b>	<b>3,27</b>	<b>3,83</b>	<b>3,41</b>
<b>RELACIONES INTERPERSONALES</b>	4.1	3,12	3,00	3,11	4,00	3,30
	4.2	2,62	3,00	3,11	2,50	2,80
	5.1	3,25	3,60	3,55	3,50	3,47
	5.2	3,12	3,60	3,88	4,00	3,64
	6.1	3,12	3,80	3,55	4,00	3,61
	6.2	2,87	3,80	3,00	4,00	3,41
	<b>TOTAL</b>	<b>3,01</b>	<b>3,46</b>	<b>3,36</b>	<b>3,66</b>	<b>3,38</b>
<b>BIENESTAR MATERIAL</b>	7.1	2,62	2,40	3,00	4,00	3,00
	7.2	1,62	1,80	2,88	2,00	2,07
	8.1	2,25	2,00	2,77	2,50	2,38
	8.2	2,12	1,80	3,11	2,50	2,38
	9.1	3,62	3,20	3,44	4,00	3,56
	9.2	3,87	3,60	3,11	4,00	3,64
	<b>TOTAL</b>	<b>2,51</b>	<b>2,46</b>	<b>3,05</b>	<b>3,16</b>	<b>2,79</b>
<b>DESARROLLO PERSONAL</b>	10.1	3,00	2,40	2,44	3,50	3,08
	10.2	3,28	3,60	3,33	3,50	3,42
	11.1	3,14	3,60	2,66	3,50	3,22
	11.2	2,85	3,40	3,44	3,50	3,29
	12.1	3,57	2,20	3,11	3,50	3,09
	12.2	3,42	3,20	3,55	3,50	3,41
	<b>TOTAL</b>	<b>3,29</b>	<b>3,06</b>	<b>3,08</b>	<b>3,50</b>	<b>3,23</b>
<b>BIENESTAR FÍSICO</b>	13.1	3,62	3,20	3,00	4,00	3,45
	13.2	4,00	4,00	4,00	4,00	4,00
	14.1	3,87	4,00	3,33	4,00	3,80
	14.2	3,62	4,00	3,33	4,00	3,73
	15.1	4,00	4,00	3,33	3,50	3,70
	15.2	4,00	4,00	4,00	4,00	4,00
	16.1	3,62	3,00	3,55	3,50	3,41
	16.2	3,25	2,40	3,00	3,50	3,03
	<b>TOTAL</b>	<b>3,74</b>	<b>3,57</b>	<b>3,44</b>	<b>3,81</b>	<b>3,64</b>
<b>AUTODETERMINACION</b>	17.1	3,87	2,20	3,77	2,50	3,08
	17.2	3,62	1,80	2,88	2,50	2,70
	18.1	1,50	1,80	1,55	2,50	1,83
	18.2	2,62	1,40	2,88	3,50	2,60
	19.1	3,87	3,20	3,22	4,00	3,57
	19.2	3,75	2,60	2,88	4,00	3,30
	<b>TOTAL</b>	<b>3,20</b>	<b>2,16</b>	<b>2,86</b>	<b>3,16</b>	<b>2,84</b>
<b>INCLUSION SOCIAL</b>	20.1	3,37	3,40	3,33	3,50	3,40
	20.2	2,12	3,00	3,11	2,50	2,68
	21.1	2,50	2,80	2,66	4,00	2,99
	21.2	2,75	3,00	3,11	3,00	2,96
	22.1	2,37	2,60	2,11	4,00	2,77
	22.2	2,37	2,80	3,11	2,50	2,69
	<b>TOTAL</b>	<b>2,58</b>	<b>2,93</b>	<b>2,90</b>	<b>3,25</b>	<b>2,91</b>
<b>TOTAL</b>		<b>3,10</b>	<b>2,97</b>	<b>3,13</b>	<b>3,48</b>	<b>3,17</b>

**PUNTUACIONES DE CADA AREA SEGÚN EL ORIGEN DE LA ENCUESTA**

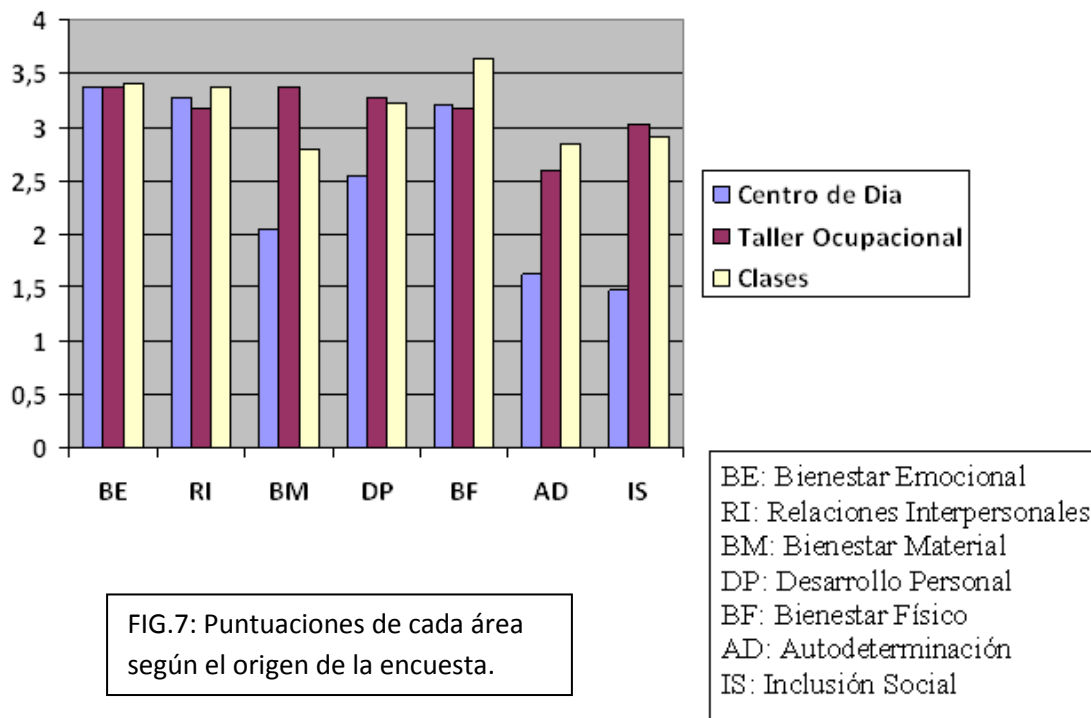
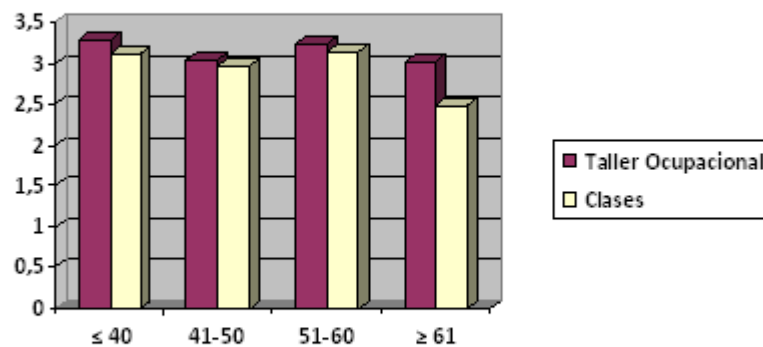


FIG.7: Puntuaciones de cada área según el origen de la encuesta.

**PUNTUACIONES SEGÚN EDAD**



Se excluye Centro de Día por el escaso nº de datos

FIG.8: Puntuación según edad.

**PUNTUACIONES POR ITEM EN CADA AREA**

**BIENESTAR EMOCIONAL**

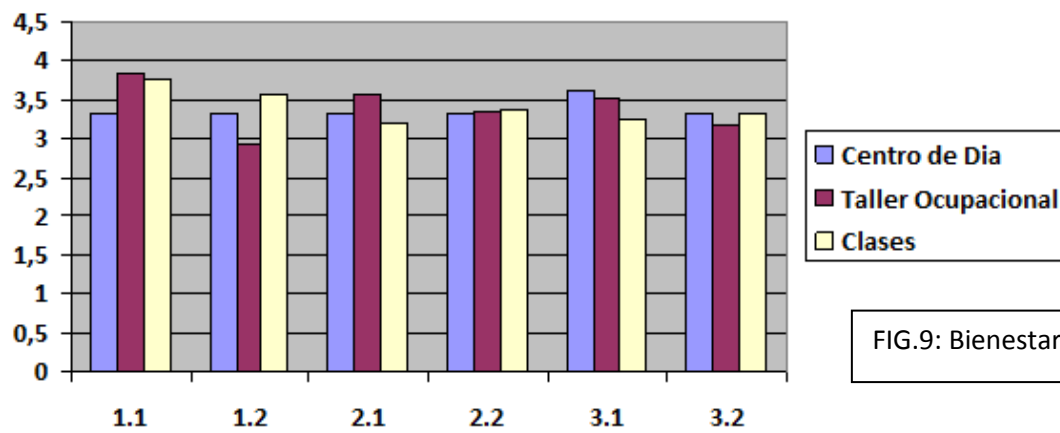


FIG.9: Bienestar emocional

**RELACIONES INTERPERSONALES**

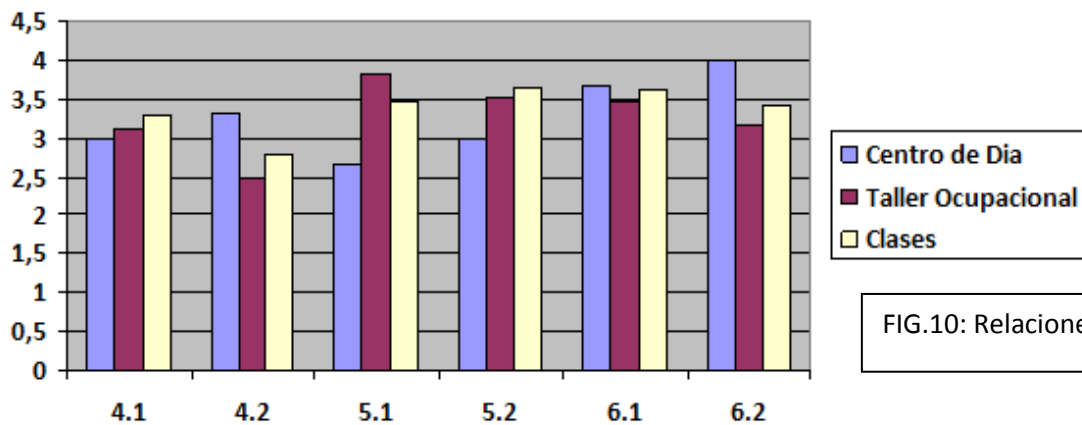


FIG.10: Relaciones Interpersonales



**BIENESTAR MATERIAL**

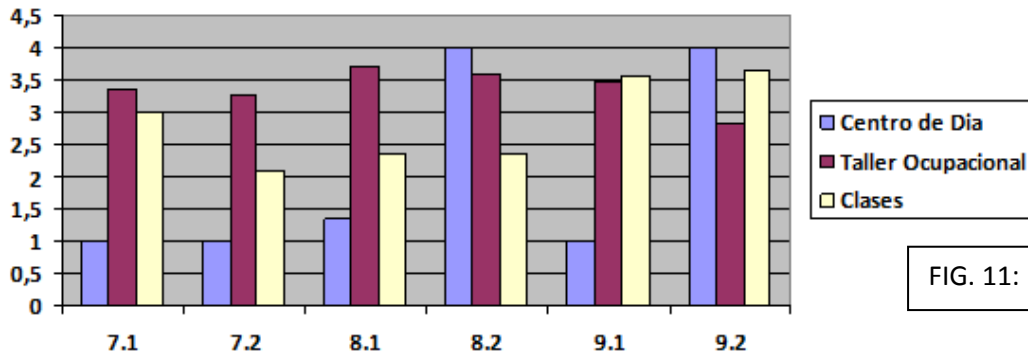


FIG. 11: Bienestar Material

**DESARROLLO PERSONAL**

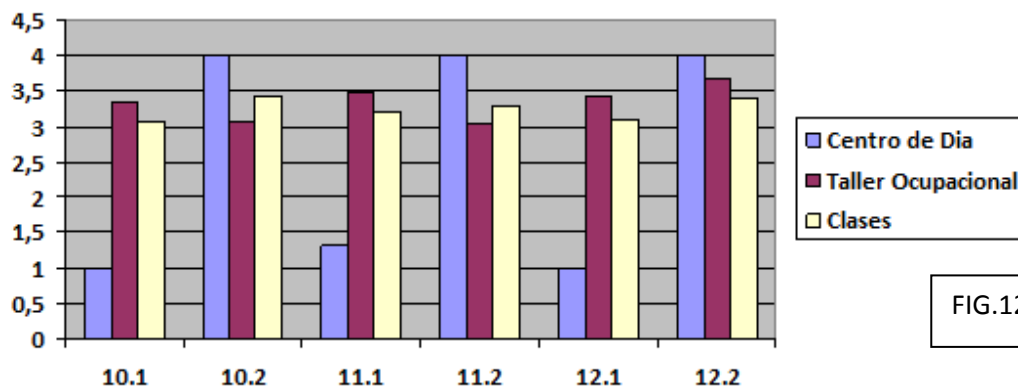


FIG.12: Desarrollo Personal

**BIENESTAR FÍSICO**

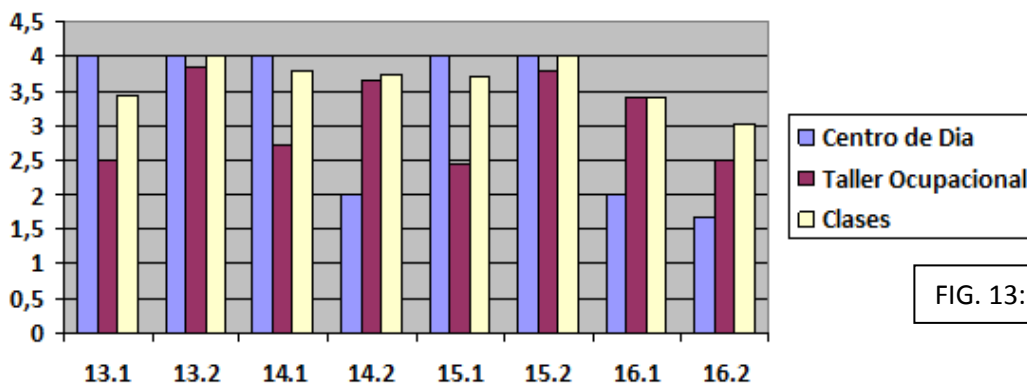


FIG. 13: Bienestar Físico

### AUTODETERMINACION

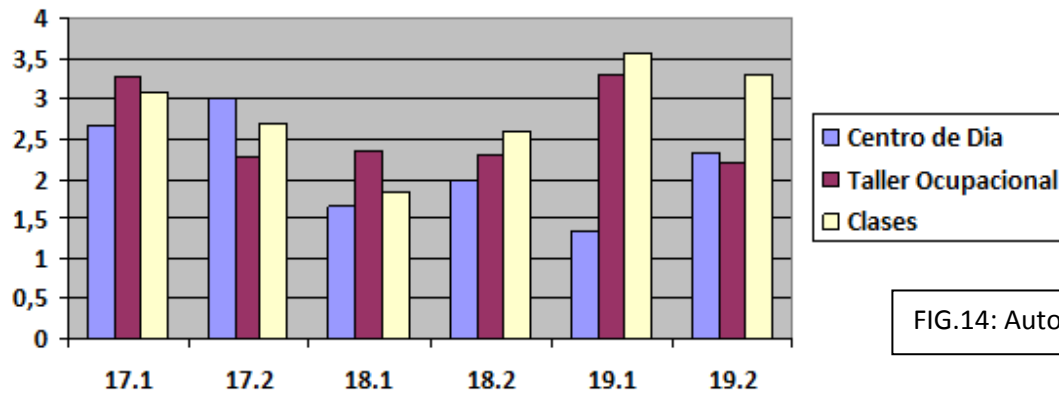


FIG.14: Autodeterminación

### INCLUSIÓN SOCIAL

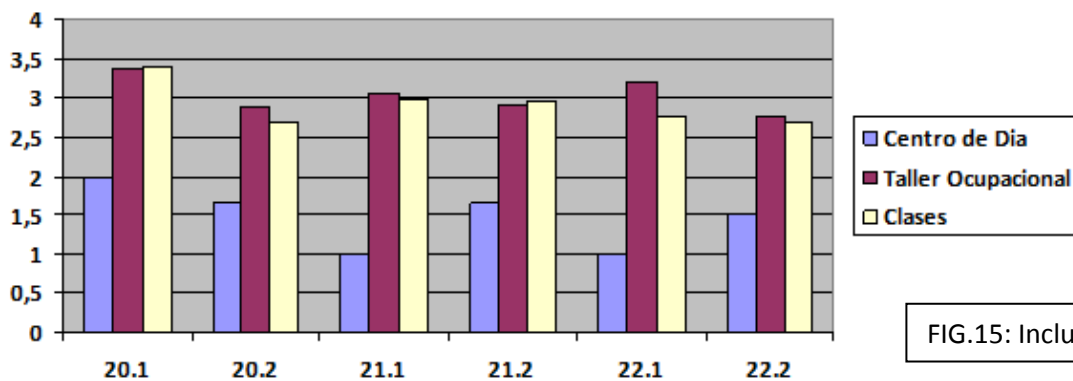


FIG.15: Inclusión Social.



## 6. CONCLUSIONES

### A. INTERPRETACION DE DATOS

- La muestra es representativa de las usuarias de los talleres ocupacionales e internas que acuden a las clases del centro. No así de las del centro de día.
- El nivel de discapacidad intelectual es mayor en las discapacitadas internas que en las del centro de día, siendo las que acuden a los talleres ocupacionales las que menor grado de discapacidad tienen y, por lo tanto, las más autónomas. Las dificultades para responder la encuesta varían de un grupo a otro en la misma medida.
- La edad de las discapacitadas es elevada, lo que confirma el crecimiento de la esperanza de vida de este colectivo al mejorar sus condiciones generales de vida. No hay diferencias significativas de edad de un grupo a otro.
- Las edades más bajas alcanzan puntuaciones más altas en la encuesta. No tiene valor significativo.
- La escala de medición utilizada (Likert 1-4) favorece las puntuaciones extremas y especialmente las altas, lo que hay que considerar al interpretar los resultados. Sin embargo, su alta difusión favorece la comparabilidad por lo que se desechó utilizar otra.
- En líneas generales, las usuarias se encuentran muy satisfechas con todas las áreas de calidad de vida estudiadas y con los servicios ofrecidos en el centro. Ya contábamos que la entidad vela por cubrir todas las áreas siguiendo un modelo similar al propuesto para la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual.
- No hay diferencias en las puntuaciones globales de las encuestadas de taller ocupacional (3,14 de media) y de clases (3,17). Si en las de centro de día (2,50), pero no es valorable por el escaso número de casos.
- Prescindiendo de los de centro de día, los resultados son similares en las siete áreas estudiadas. Son mejores en las entrevistadas de taller ocupacional en Bienestar Material, Desarrollo Personal e Inclusión Social y en las de las clases en Bienestar Emocional, Relaciones Interpersonales, Bienestar Físico y Autodeterminación. Aunque

las diferencias no son claras, podríamos decir, cosa por otra parte lógica, que las discapacitadas de menor grado, con actividades ocupacionales, están en mejor situación en cuanto a su desarrollo personal y social y las internas, se encuentran más protegidas y ayudadas.

- No obstante lo anterior, si hay que resaltar que la Autodeterminación y la Inclusión Social puntúan casi un punto menos de media con respecto al resto de las áreas, cosa también lógica al ser estos los aspectos más difíciles de abordar en el caso de la discapacidad intelectual.
- Cuanto mayor es el grado de discapacidad de las usuarias de la entidad C.E. Padre Zegrí, la inclusión Social es menor; en muchas ocasiones es debido a que no hay autorización de la familia a que salgan del centro, por lo que la inclusión social es muy difícil y en otras es debido a que el grado de discapacidad es tan elevado que es prácticamente imposible. Aunque no es debido a una falta de interés de la entidad, sí que es percibido por las usuarias. Los resultados en Inclusión Social son mucho peores en el centro de día, aunque aquí la insuficiencia de la muestra, una vez más, cuestiona los resultados.
- Es curioso observar como en la gráfica de autodeterminación, aún con grados de discapacidad altos, la autodeterminación es muy elevada y sienten que el centro se preocupa de ellas. Algo por lo que la entidad siempre ha abogado, ya que es un derecho fundamental de la persona con discapacidad intelectual y en la medida de lo posible siempre se intenta garantizar dicho derecho.
- El ítem con mejor valoración es el de Bienestar Físico, algo previsible ya que el centro siempre ha sido pionero en el cuidado de la salud. Cumple con toda la normativa sanitaria y todos sus empleados tienen formación sociosanitaria o auxiliar de enfermería. Cuenta con dos enfermeras, un médico y un psiquiatra.
- El apartado de Bienestar Material también alcanza altas puntuaciones. Ellas lo entienden como que les compran las cosas. Los fines de semana se les da 1€ para sus gastos de ocio en las salidas y eso es muy poco, a pesar de que no tengan unos gastos excesivos, no se pueden hacer salidas de ocio como ir al cine o ir al centro a tomar algo, lo que también afecta a su inclusión social.



- En los ítems del grupo 9 (vivienda) no se observan datos relevantes, no obstante, al mantener las entrevistas con las usuarias, sí que manifestaron varias disconformidades con la vivienda tutelada ya que expusieron que actualmente no la sienten como su hogar ni están conformes con la cuidadora.
- El Desarrollo Personal y las Relaciones Interpersonales presentan buenos resultados y similares en los tres grupos. Las usuarias cuentan con programas centrados en la persona en función del área donde se encuentren. En el taller ocupacional tienen un área de centro especial de empleo con la empresa Arco Baño y taller de costura, en el ratio 1/8 realizan habilidades adaptativas y talleres de manualidades y en el centro de día también realizan habilidades adaptativas, en función de su capacidad intelectual, y sala multisensorial.
- Podemos concluir que los resultados son buenos, como corresponde a personas atendidas en centro especializado que desarrolla programas individualizados específicos de mejora de la calidad de vida en discapacitados intelectuales. Debemos suponer que estos programas cumplen sus objetivos y por eso los resultados deberían ser manifiestamente mejores que si se hicieran a personas sin este tipo de apoyos. Si esto fuera así, tendríamos que abrir necesariamente el debate de ofrecer estos servicios a todas las personas con discapacidad intelectual.

Universidad de Valladolid

#### B. VALORACION PEROSNAL Y PROYECTO DE MEJORA

El trabajo de fin de grado sobre calidad de vida en discapacidad intelectual me ha servido para conocer más en profundidad la situación en la que se encuentran la personas con discapacidad intelectual institucionalizadas de la ciudad de Valladolid y también para poder estudiar el colectivo, ya no solo por ser un colectivo con el que llevo trabajando durante varios años sino porque considero que es un colectivo que se debe dar más a conocer y que se debe estudiar con mayor profundidad, ya que ofrece muchas oportunidades tanto de mejora como de estudio de investigación.

Tras valorar otras alternativas, como programas sociales destinados hacia el colectivo, programas centrados en la persona, estudios sobre violencia en personas con discapacidad institucionalizadas, consideré que un factor fundamental en la vida de cualquier persona es su calidad de vida y más en todas aquellas personas que dependen de otras para realizar las actividades básicas de la vida diaria.

Yo soy trabajadora en una entidad de personas con discapacidad intelectual y considero que la prioridad fundamental de todo trabajador de cualquier entidad de estas características es garantizar la máxima calidad de vida de estas personas, así como potenciar la autonomía de las personas residentes y garantizar la autodeterminación con independencia del grado de discapacidad de la persona. Aunque en los resultados aparezca un elevado grado de autonomía de forma general, existen casos, varios casos, en los que eso no ocurre, sino que sucede todo lo contrario, no se valora la opinión de la persona y lo que esta diga y opine no se tiene en cuenta.

De tal manera, este estudio quiere reflejar en cierta manera los logros de la entidad, pero también los fracasos de la misma, para poder mejorar en ocasiones futuras. Considerando que este centro es uno de los más avanzados en estas materias, las posibilidades de mejora para otros centros serian aún mayores.

Para realizar la propuesta de áreas de mejora, objetivo 2 de este estudio, he considerado los ítems de la encuesta con puntuación media inferior a 3, al considerar la tendencia natural de este tipo de encuestas a las puntuaciones altas. Se obtienen 30 áreas de mejora.

Esta propuesta de áreas de mejora será puesta a disposición del centro para su inclusión, si lo consideran oportuno, en la cartera de servicios del centro.

## 7. ÁREAS DE MEJORA

TABLA 4: Áreas de Mejora según la Encuesta.

ÁREAS	ÁMBITO	ITEM	C Día	T.Ocu.	Clases
Bienestar Emocional	Satisfacción	Actitud Centro 1.2			
Relaciones Interpersonales	Interacciones	Actitud Centro 4.2			
	Relaciones	Importancia 5.1			
Bienestar Material	Estatus	Importancia 7.1			
	Económico	Actitud Centro 7.2			
		Importancia 8.1			
	Empleo	Actitud Centro 8.2			
		Importancia 9.1			
Vivienda	Actitud Centro 9.2				
Desarrollo Personal	Educación	Importancia 10.1			
	Competencia	Importancia 11.1			
	Desempeño	Importancia 12.1			
Bienestar Físico	Salud	Importancia 13.1			
	Actividades Vida Diaria	Importancia 14.1			
		Actitud Centro 14.2			
	Atención Sanitaria	Importancia 15.1			
		Importancia 16.1			
Autodeterminación	Ocio	Actitud Centro 16.2			
		Importancia 17.1			
	Autonomía Control Personal	Actitud Centro 17.2			
	Metas	Importancia 18.1			
	Valores Personales	Actitud Centro 18.2			
Importancia 19.1					
Inclusión Social	Elecciones	Actitud Centro 19.2			
		Importancia 20.1			
	Integración Participación Com.	Actitud Centro 20.2			
		Importancia 21.1			
	Roles Comunitarios	Actitud Centro 21.2			
		Importancia 22.1			
Apoyos Sociales	Actitud Centro 22.2				







## 8. BIBLIOGRAFIA

- Boletín informativo del Instituto Nacional de Estadística (10/2009). Panorámica de la discapacidad en España.
- Consejería de familia e igualdad de oportunidades. Gerencia de servicios sociales (2005); Junta de Castilla y León: plan regional sectorial de atención a personas con discapacidad 2004-2007.
- Cordero del Castillo, P (2009) El estado de bienestar español en el contexto europeo. Humanismo y Trabajo social. Vol. 8:131-154.
- Emerson, E. y Baines, S. Health Inequalities & People with learning disabilities in the U.K.: 2010. Learning Disabilities Observatory U.K. Disponible en: <http://www.improvinghealthandlives.org.uk>.
- Encuesta EDAD 2008. Ministerio de Sanidad y Asuntos Sociales.  
<http://www.msssi.gob.es/ssi/discapacidad/informacion/encuestaEdad2008.htm>
- Escala Gencat: Manual de aplicación de la escala Gencat de Calidad de Vida. Barcelona 2009. Departamento de Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat de Catalunya.
- Estrategia Española sobre la discapacidad 2012-2020. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.  
<http://www.msssi.gob.es/ssi/discapacidad/informacion/estrategiaEspanolaDiscapacidad.htm>
- García Dávila, N; Crespo cuadrado, M (2008). Caminando hacia la calidad de vida. Revista española sobre discapacidad intelectual, vol. 39. Págs. 35-54
- Gatjens Astorga L.F; Badaracco J.O; Begin D; et al. Declaración de Montreal sobre los Derechos Fundamentales de las personas con Discapacidad Intelectual. Conferencia OPS/OMS, Montreal 5 y 6 de octubre, 2004
- Jobling, A., Cuskelly, M. (2006). Young people with Down syndrome: a preliminary investigation of health knowledge and associated behaviors. Journal of Intellectual and Developmental Disability 31(4):210-8.
- Keith, K.D., Heal, L.W. y Schalock, R.L. (1996). Cross-cultural measurement of critical quality of life concepts. Journal of Intellectual and Developmental Disability, 21: 273-293
- <http://www.learneurope.eu/index.php?CID=329>.

- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., y cols. (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. (Traducción al castellano de M.A. Verdugo y C. Jenaro. Alianza Editorial)
- Muyor Rodriguez, J. La (con)ciencia del trabajo social: hacia un modelo de intervención social basado en derechos. Documentos de trabajo social nº 49. Facultad de trabajo social de la universidad de Almería.  
  
[http://www.trabajosocialmalaga.org/archivos/revista\\_dts/49](http://www.trabajosocialmalaga.org/archivos/revista_dts/49)
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Asuntos Sociales.
- S.Caton; D.C hadwick; M.Chapman; S. Turnbull; D. Mitchell; J. Stansfield (2013). Estilos sanos de vida en adultos con discapacidad intelectual: que conocen, factores que los benefician y factores los dificultan. *Revista síndrome de Down*, vol. 30
- Schalock, R.L. *Quality of life, Vol. 1 (1996): Its conceptualization, measurement and use. Vol. 2 (1997): Application to persons with disabilities*. Ed: American Association of Mental Retardation. Washington D.C
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2002) *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Ed.: American Association of Mental Retardation. Washington D.C. (Traducido al castellano en 2003 por Verdugo, M.A. y Jenaro, C. Alianza Editorial)
- Schalock, R., Verdugo, M.A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J. y Lachapelle, Y. (2004). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal of Mental Retardation*, 110 (4): 298-311.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. Ed.: Universidad de Salamanca
- Temple, V.A. y Walkley, J.W. (2007). Perspectives of constraining and enabling factors for health-promoting physical activity by adults with intellectual disability. *Journal Intellectual and Developmental Disabilities*. 2007 Mar;32(1):28-38
- Universidad Autónoma de Madrid y Real Patronato de Discapacidad (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad). *Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad en fácil lectura*
- Verdugo, M.A., Schalock, R.L., Wehmeyer, M., Caballo, C. y Jenaro, C. (2001). *Cuestionario de indicadores transculturales de calidad de vida: evaluación de su importancia y uso*. Salamanca. Ed.: INICO, Universidad de Salamanca.



- Verdugo Alonso, M.A. (2003). Análisis sobre la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana de retraso mental. Revista española sobre discapacidad intelectual, vol. 34, nº 205. Págs. 5-19.
- Verdugo Alonso, M.A (2006). Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación. Ed.: Amarú.
- Verdugo Alonso, M.A. (2009). Calidad de vida, I+D+I y políticas sociales. Revista española sobre discapacidad intelectual, vol. 40, nº 240. Págs. 5-21.



Universidad de Valladolid





### **AGRADECIMIENTOS**

- A mi tutora Doña Teresa Del Álamo Martín que ha sido la que me ha dirigido y supervisado este TFG junto con Natalia Serrano Alonso.
- Al departamento de Servicios Sociales y el de Sociología, que ha sido el que ha aceptado dirigir mi TFG.
- A Doña Luisa M<sup>a</sup> Enríquez Tauler, Directora Técnico del C.E. Padre Zegrí, que desde el primer momento apoyó, autorizó y facilitó su realización.
- A las cuidadoras del C.E. Padre Zegrí que colaboraron en la investigación en el desarrollo del trabajo de campo.
- Y sobre todo a las personas con discapacidad intelectual que respondieron a la encuesta. Sin ellas, este trabajo no habría sido posible.

Universidad de Valladolid