

Calidad de vida en personas con diversidad funcional intelectual del Programa “Grupos de Autogestores”: una aproximación desde la escala INICO-FEAPS

Jaime García Claro

Diplomado en Trabajo Social por la Universidad Pablo de Olavide, licenciado en Antropología Social y Cultural por las Universidades de Sevilla y Complutense de Madrid

Roberto Martínez Pecino

Profesor e investigador en el Departamento de Psicología Social de la Universidad de Sevilla

Resumen

El concepto de calidad de vida aplicado a la diversidad funcional intelectual es un tema que ha ocupado un espacio considerable en el campo de la psicología de la discapacidad. En la investigación que aquí se presenta se utiliza la Escala INICO-FEAPS, con el objetivo de conocer los índices de calidad de vida desde las perspectivas subjetiva y objetiva. Los resultados obtenidos manifiestan que las personas que participan en grupos de autogestores obtienen un mayor índice de calidad de vida que los no autogestores -desde el punto de vista del personal de apoyo-, y una mayor autodeterminación desde las perspectivas objetiva y subjetiva.

Palabras claves

Calidad de vida, autogestores, discapacidad intelectual, diversidad funcional, autodeterminación.

Abstract

The concept of quality of life applied to functional intellectual diversity is a subject that has occupied considerable space in the field of the psychology of disability. The research presented here uses the scale home-FEAPS, with the aim of knowing the indices of quality of life from the subjective and objective perspectives. The results show that people who participate in autogestores groups obtained a higher rate than non-autogestores quality of life - from the point of view of the support staff, and greater self-determination from the perspective objective and subjective.

Keywords

Quality of life, autogestores, intellectual disability, functional diversity and self-determination.

1- Introducción

En los últimos tiempos se ha utilizado considerablemente el concepto de calidad de vida cuando algunos científicos sociales sostenían que se había superado el modelo de bienestar social y el siguiente paso era conseguir una vida de calidad. La diversidad funcional, nuevo término para referirse a la discapacidad sin utilizar un lenguaje peyorativo, es uno de los motivos por el que las personas no pueden disfrutar plenamente de una vida de calidad debido a que la sociedad no está adaptada a todos los tipos de diversidad humana. En el caso de la diversidad funcional intelectual, los mayores problemas que se presentan son los de autodeterminación e integración social. Es por ello que en los 90 nacen los Grupos de Autogestores con el objetivo formar a los participantes en aspectos que mejorasen su calidad de vida (*a partir de ahora CV*) y autodeterminación.

La literatura relativa a la calidad de vida en personas con diversidad funcional intelectual (*a partir de ahora PDFI*) es muy extensa, sobre todo destacando algunos autores como Miguel Ángel Verdugo, catedrático de Psicología de la Discapacidad en el Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos de la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca y Robert L. Schalock, profesor emérito de la Hastings College del estado de Nebraska (EEUU) y antiguo presidente del Departamento de Psicología de la misma. Estos autores se han dedicado a diseñar en gran medida instrumentos para medir y evaluar la CV, pero no se les conocen estudios de una puesta en práctica de estas herramientas.

Sobre autogestores existe una bibliografía más acotada y limitada a publicaciones de FEAPS centradas en los Encuentros Anuales de Autogestores y una evaluación general con motivo del X Aniversario del Programa publicada en formato digital por el INICO y FEAPS¹. Pero tras una extensa revisión bibliográfica, no se ha encontrado ningún estudio referente a la CV en PDFI del programa “Grupos de Autogestores”. La investigación más similar que se ha llevado a cabo es un estudio pertenece a la Asociación aragonesa ATADES², y aún así no distingue entre autogestores y no autogestores.

Es por ello que se cree necesaria una investigación centrada en el Programa, que evalúe los índices de calidad de vida de los integrantes comparando la muestra con personas no participantes; que muestre si los grupos de autogestores están dando los frutos esperados y ayudando a crecer a esas personas en autodeterminación, derechos, bienestar emocional, inclusión social, desarrollo personal, relaciones interpersonales, bienestar material y bienestar físico.

1.1- Objetivo e hipótesis

I. Objetivo

Analizar de forma comparativa los Índices de Calidad de Vida, mediante la escala INICO-FEAPS, de las PDFI que participan activamente en Grupos de Autogestores.

.....
¹ <http://www.feapscv.org/v2/wp-content/themes/feapscv/descargas/autogestores/evaluacion-autogestores.pdf>

² Abay Analistas (2013). Primer panel de indicadores de calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en Aragón. Abay Analistas Económicos y Sociales, y Asociación ATADES.

II. Hipótesis

H1- Las PDFI miembros de Grupos de Autogestores presentan un mayor ICV³ que las no pertenecientes. Esto se debe a la potenciación de habilidades sociales y, concretamente, a las dimensiones de Autodeterminación e Inclusión Social.

H2- Las mujeres miembros de Grupos de Autogestores, en comparación con los hombres, presentan un menor Porcentaje de Calidad de Vida en general, y un ICV menor en las dimensiones de Autodeterminación, Relaciones Interpersonales, Desarrollo Personal y Derechos, debido al techo de cristal⁴ que todavía persiste en la sociedad.

H3- Las PDFI miembros de Grupos de Autogestores que viven con sus familiares arrojan un Porcentaje de Calidad de Vida general menor que los que viven en residencias (instituciones), y un ICV menor en las dimensiones de Autodeterminación y Desarrollo Personal debido al paternalismo y la sobreprotección, fruto vestigial del Modelo médico-rehabilitador.

1.2- Diversidad funcional intelectual: evolución y conceptualización

Los modelos de abordaje de la discapacidad y su evolución conceptual

Hablar de discapacidad hoy día es referirnos a un fenómeno que ha pasado, a lo largo de la existencia del ser humano, por diversos procesos, y según la historia y la cultura de cada pueblo, ha tenido un significado distinto. Una de las primeras acepciones utilizadas para etiquetar a estas personas fue la de *idiotia*, del griego *ιδιώτης* (que no desempeña cargo público). También se ha utilizado hasta la primera mitad del siglo XX el término *imbécil*, del latín *imbecillis* (sin bastón) e *imbellum* (que no puede ir a la guerra).⁵

Pero antes de seguir cabría definir qué es una persona con discapacidad. Según Taylor y Bodgan (1998, p. 245)

La definición de una persona y de su humanidad no está determinada por las características de esa persona, por una abstracción social o por el significado cultural que le atribuimos en función de su pertenencia a un determinado grupo social, sino por la naturaleza de la relación que existe entre quien define y quien es definido.

Por ello no hablamos de discapacitado como una etiqueta que estigmatiza, sino que separamos sus características: primero es una persona, sujeto de derechos y deberes, y aparte, tiene una discapacidad que puede o no limitarle algunas acciones o funcionalidades en su vida diaria. Así se evita “sujetivar lo adjetivable”.

En la segunda mitad del siglo XX aparecen varios modelos de abordaje de la discapacidad, siendo el primero el que también domina la primera mitad del siglo:

- **Modelo Médico-rehabilitador:** Discapacidad como una deficiencia, ya sea física, psíquica, sensorial... que debe ser tratada desde la medicina por ser un problema de salud. Es lo que el filósofo francés Michel Foucault llamaría *biopoder*, donde el Estado y las élites dominantes utilizan estas técnicas para subyugar los cuerpos y controlar a la población.

.....
³ ICV: Siglas utilizadas en la escala INICO-FEAPS para denominar el Índice de Calidad de Vida.

⁴ En los estudios de género, se denomina “techo de cristal” a la barrera invisible que impide a las mujeres ascender y progresar tanto en los aspectos laborales como sociales.

⁵ Hay controversia entre el verdadero sentido etimológico de la palabra “imbécil”. Según el *Breve diccionario etimológico de la lengua castellana* (Coromines & Pascual, 2008), no hay acuerdo tácito en la procedencia de la acepción, si proviene de *imbecillis* (sin bastón) o de *imbellum* (que no puede ir a la guerra).

- **Modelo Social:** Se plantea a las personas con discapacidad como una clase oprimida y por ello el fenómeno debería ser estudiado más como un problema sociopolítico que como uno científico.
- **Modelo de Vida Independiente:** A caballo entre los siglos XX y XXI. Diversidad funcional entendida como concepto que supera al de discapacidad. La *dignidad* constituye una cualidad inherente a la esencia del ser humano. Su minusvaloración en las personas con diversidad funcional es responsable de la discriminación histórica que padecen. Este modelo da énfasis a la autodeterminación y a la independencia, y aboga por la desinstitucionalización de la discapacidad, así como por la desmedicalización de las políticas sociales (Iáñez, 2009)
- **Modelo Bio-psico-social:** Consecuencia de la interacción entre un individuo (con una deficiencia) y su entorno físico y social. Se concibe la discapacidad como las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación.
- **Modelo Multidimensional o Constructivista:** El propósito de quienes trabajan con este modelo es reducir al máximo las barreras físicas y sociales que limitan a los individuos con deficiencias. Romper las barreras físicas, sociales y actitudinales existentes contra las personas con discapacidad es tan importante, sino lo es más, como curar las deficiencias físicas o mentales (Verdugo, 1998).
- **Modelo de la Diversidad:** Es una evolución del Modelo de Vida Independiente. Entre sus principios se encuentran la diversidad, la dignidad intrínseca y extrínseca, los derechos humanos y la bioética. Como la diversidad funcional es una construcción social, y como tal es responsabilidad de las personas, son estas las que deben reconstruir una sociedad donde se contemplen las necesidades y diferencias de todos los individuos. (Palacios & Romañach, 2006, p.209).

Entrado ya el siglo XXI, aunque en algunas instituciones siguen predominando los modelos médico-rehabilitador y bio-psico-social, los cambios sociales y la democratización progresiva están facilitando que los sectores tradicionalmente discriminados alcen sus voces, pues el perfeccionamiento de los sistemas de diagnóstico de la discapacidad intelectual desde una perspectiva eminentemente orgánica responde claramente a la medicalización de las condiciones de vida de las personas, e incluso de su propia identidad (Edgerton, 1986). Goffman (2006), en este sentido, dirá que se está ante una pérdida de la humanidad por la constante exposición al estigma.

Para evitar este control biomédico y paternalista, se debe trabajar desde el principio de autonomía que supone para el profesional centrar el *protagonismo* de la intervención en la *persona* y trabajar desde sus prioridades; que la persona tome la iniciativa de su vida y tome las decisiones que considere más adecuadas a su realidad. (Díaz, 2003).

Es aquí donde aparece el **Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona**, que se caracteriza por extremar el respeto absoluto por la intimidad en las personas que necesitan atención y cuidados, respeto a sus creencias, identidad, imagen, orientación sexual, el trato entre personas adultas y, en general, la dignidad personal, entendida como la aceptación de que toda persona es igual de valiosa y, por tanto merecedora de buen trato (Rodríguez, 2013).

Discapacidad intelectual versus diversidad funcional intelectual⁶

El marco conceptual de la discapacidad intelectual ha ido evolucionando dependiendo de los momentos históricos y la preponderancia de cada modelo de abordaje de la discapacidad. Así pues, mientras en EEUU la nomenclatura pasaba por la *debilidad mental* e *idiocia*, en España se conocía como *subnormalidad*.

Pero para definir científicamente este fenómeno habría que remontarse a la fundación de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) en el año 1876. Esta institución nace con la vocación de promover políticas progresistas, investigaciones sólidas, prácticas eficaces y Derechos Humanos para las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo.

El objetivo principal de la AAIDD es mejorar las capacidades de los profesionales que trabajan con personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, promoviendo el desarrollo de una sociedad que las incluya totalmente, y manteniendo una organización eficaz, sensible, bien administrada y responsablemente organizada.⁷

Así pues, los distintos nombres por los que ha pasado la asociación son un ejemplo de la evolución del término *discapacidad intelectual* y su concepción:

- 1876: Asociación de Oficiales Médicos de Instituciones Americanas para Idiotas y Débiles Mentales.
- 1906. Asociación Americana para el estudio de los Débiles Mentales.
- 1933: Asociación Americana de Deficiencia Mental.
- 1987: Asociación Americana sobre Retraso Mental.
- 2007: Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo.

Según Verdugo y Schalock (2010), los dos términos históricamente más utilizados para denominar la discapacidad intelectual en el ámbito internacional han sido *deficiencia mental* (1908-1958) y *retraso mental* (1959-2009). Concretamente en España el más utilizado han sido *subnormalidad* (que sustituyó al de *minusvalía mental*), que se mantuvo legalmente hasta la promulgación de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad, No discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (LIONDAU), sustituyendo a la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social del Minusválido (LISMI).

Aún así, el término *minusválido* se sigue utilizando marginalmente por la ciudadanía, e incluso hasta la entrada en vigor de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, los certificados se expedían con el *grado de minusvalía*. Donde ya se recoge una definición acorde a la XI Edición de la AAIDD es en el 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 su Inclusión social, que define la discapacidad como “una situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (BOE-A-2013-12632, p.95638).

6 Durante la fundamentación teórica se utilizarán los distintos términos de discapacidad intelectual dependiendo de su momento histórico y los autores que los utilizan, hasta llegar al de “diversidad funcional intelectual” (DFI) que es el que atañe a la investigación.

7 Aprobado en el Consejo de Administración de la AAIDD el 19-04-2014. Fuente: <http://www.aaid.org/about-aaidd/mission#.VEffwSKsVco>

Por lo tanto, la definición operativa actual de *discapacidad intelectual* es (Schalock et al., 2010, p.1):

Una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual (razonamiento, el aprendizaje, la resolución de problemas) y en la conducta adaptativa, que abarca una serie de habilidades sociales, conceptuales y prácticas cotidianas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años, y se basa en cinco premisas:

1. Las limitaciones en el funcionamiento presente se deben considerar en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
2. Una evaluación válida tiene en cuenta la diversidad cultural y lingüística así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales, por lo que el diagnóstico médico y el la puntuación del CI no son válidos por sí solos.
3. En una persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades.
4. Un propósito importante de la descripción de limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo.
5. Si se mantienen apoyos personalizados apropiados durante un largo período, el funcionamiento en la vida de la persona con discapacidad intelectual, generalmente, mejorará.

La Diversidad Funcional Intelectual (DFI)

Como se ha tratado en el apartado anterior, los Modelos de la Diversidad y de Vida Independiente llevan a cabo un cambio sustancial y sustituyen el término discapacidad por el de diversidad funcional debido a las connotaciones negativas del primero. Según Marañón (2004), este es

un modelo desde el que la persona con discapacidad ejerce su plena capacidad de elección como ser humano y ciudadano en plenitud de condiciones, en libertad, de modo individual, controlando todos y cada uno de los aspectos de su vida para acceder al mismo rango de igualdad de derechos y deberes que sus conciudadanos sin discapacidad (p.41).

Este modelo tiene su nacimiento en el Foro de Vida Independiente, que surgió en el seno académico estadounidense en 1972 con el objetivo de desinstitutionalizar a las PDFI y empoderarlas para que volviesen a la vida de participación ciudadana que, como tales, les correspondía, y se extendió por toda Europa y Sudamérica.

Su filosofía se basa en los siguientes principios básicos⁸: Derechos humanos y civiles, auto-determinación, auto-ayuda (apoyo entre Iguales), posibilidad para ejercer poder (empoderamiento), responsabilidad sobre la propia vida y acciones, derecho a asumir riesgos, y vivir en la comunidad.

Pero, ¿por qué un nuevo término? Desde los distintos Foros de Vida Independiente entienden el lenguaje como vehículo de cambio social. Los términos tradicionales sobre diversidad funcional no son positivos ni neutros, pues discriminan centrándose en actitudes y aptitudes personales como déficit, limitación, restricción, discapacidad, deficiencia... en lugar de definir esas limitaciones del individuo en relación con un medio sociocultural y eco-

.....
⁸ Fuente: http://www.forovidaindependiente.org/filosofia_de_vida_independiente

lógico determinado y adaptado a las mayorías consideradas “normales”. En la construcción del entorno social, físico y mental ha primado la discriminación de toda persona diferente, adoptando actitudes de explotación, arrinconamiento, negación de sus derechos, asignación de papeles pasivos, de esclavitud y generación de conflictos (Romañach & Lobato, 2005, p.5). Esta concepción tradicional considera a la persona diferente como a un ser imperfecto al que arreglar para restaurar unos teóricos patrones de normalidad que no son más que una ficción estadística de carácter meramente instrumental.

Así pues, la *diversidad funcional* se entiende como un fenómeno en el que personas, por motivos de funcionamiento de su cuerpo, realizan las tareas habituales (las mismas funciones que las demás) de manera diferente pero, al fin y al cabo, las realizan.

1.3- Calidad de Vida. Modelos y definiciones

A lo largo de la historia, la CV ha sido definida desde distintas perspectivas y utilizada -erróneamente- como sinónimo de felicidad, bienestar físico, buena salud y seguridad económica entre otros. Otra de las tendencias comunes ha sido definirla sólo desde un campo científico: por ejemplo, *los economistas tenderán a centrar su medición en elementos tangibles y, por otro lado, los científicos sociales lo harán en la percepción individual sobre la calidad de vida* (Cummins, 2004, en Urzúa & Caqueo-Urizar, 2012, p. 1). En la siguiente tabla se muestran diferentes definiciones de CV de diversos autores:

Referencia	Definición propuesta
Ferrans (1990)	Calidad de vida general definida como el bienestar personal derivado de la satisfacción o insatisfacción con áreas que son importantes para él o ella.
Hornquist (1982)	Define en términos de satisfacción de necesidades en las esferas física, psicológica, social, de actividades, material y estructural.
Shaw (1977)	Define la calidad de vida de manera objetiva y cuantitativa, diseñando una ecuación que determina la calidad de vida individual: $QL = NE \times (H + S)$, en donde NE representa la dotación natural del paciente, H la contribución hecha por su hogar y su familia a la persona y S la contribución hecha por la sociedad. Críticas: la persona no evalúa por sí misma, segundo, no puede haber cero calidad de vida.
Lawton (2001)	Evaluación multidimensional, de acuerdo a criterios intrapersonales y socio-normativos, del sistema personal y ambiental de un individuo.
Haas (1999)	Evaluación multidimensional de circunstancias individuales de vida en el contexto cultural y valórico al que se pertenece.
Bigelow et al., (1991)	Ecuación en donde se balancean la satisfacción de necesidades y la evaluación subjetiva de bienestar.
Calman (1987)	Satisfacción, alegría, realización y la habilidad de afrontar... medición de la diferencia, en un tiempo, entre la esperanza y expectativas de una persona con su experiencia individual presente.
Martin & Stockler (1998)	Tamaño de la brecha entre las expectativas individuales y la realidad a menor intervalo, mejor calidad de vida.
Opong et al., (1987)	Condiciones de vida o experiencia de vida.

Fuente: Urzúa & Caqueo-Urizar, 2012, p. 1

Según Schalock et al. (2002), la mayoría de las definiciones de CV comparten las siguientes características comunes: sensación general de bienestar, sentimientos positivos de participación social y oportunidades para lograr alcanzar un buen potencial personal. La CV puede ser vista de forma más positiva como un concepto sensibilizador correspondiente a la determinación de políticas públicas, de evaluación de servicios y desarrollo de innovaciones. Pero esta visión comunitaria no estaría completa sin la percepción individual-subjetiva.

En 2005, la OMS define la CV como:

la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de un modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno.

Para Cardona & Agudelo (2005), como la CV es un constructo cultural, toda investigación sobre el concepto debe partir desde una perspectiva que permita valorar el sentido que tienen los bienes materiales en la vida de las personas según su contexto sociocultural y estudiar aspectos y dimensiones que puedan estar afectando a la percepción de una persona en la construcción de significados culturales y representaciones sociales.

Calidad de Vida y Diversidad Funcional Intelectual

El concepto de CV cada vez se utiliza más en el campo de la diversidad funcional intelectual como uno de los pilares centrales a la hora de implementar y evaluar las políticas y servicios dirigidos a este colectivo. Para Schalock y Verdugo (2007), la CV se define como *un estado de bienestar personal que es multidimensional; tiene propiedades éticas (universales) y émicas (ligadas a la cultura); tiene componentes objetivos y subjetivos; y está influenciado por factores personales y ambientales* (p.2). Aparte de estos cuatro pilares en los que se fundamentan los modelos actuales, los autores incluyen también principios fundamentales como la autodeterminación, los recursos, el propósito de vida y el sentido de pertenencia; además de tener en cuenta que la aplicación de este modelo de CV debe basarse en la evidencia.

De estos principios nacen cuatro prácticas profesionales en los programas de implementación para alcanzar la CV (Schalock, 2009):

1. Un acercamiento multidimensional y holístico.
2. Un enfoque comunitario que es el contexto para una vida de calidad.
3. El uso de buenas prácticas que reduzcan el desajuste entre la persona y su entorno (apoyos, adaptaciones ambientales, tecnología...).
4. El uso de apoyos individualizados y su asociación con los indicadores centrales (dimensiones) de CV (Tabla 1), y el respeto a los estándares de programas de CV (Tabla 2).

Tabla 1. Dimensiones de CV y ejemplos de apoyos individualizados.

Dimensión	Indicadores	Ejemplos de apoyos individualizados
Desarrollo Personal	Formación y aprendizajes; competencia en el trabajo; resolución de problemas; habilidades de la vida diaria; ayudas técnicas.	Entrenamiento en habilidades funcionales, tecnología asistiva, sistemas de comunicación.
Autodeterminación	Autonomía; metas, opiniones y preferencias personales; decisiones y elecciones.	Elecciones, control personal, decisiones, metas personales.
Relaciones Interpersonales	Relaciones familiares; relaciones sociales; relaciones sexuales-afectivas.	Fomento de amistades, protección de la intimidad, apoyo a las familias y relaciones/interacciones comunitarias.
Inclusión social	Integración; participación; apoyos.	Roles comunitarios, actividades comunitarias, voluntariado, apoyos sociales.
Derechos	Ejercicio de derechos; conocimiento de derechos; intimidad; privacidad; confidencialidad.	Privacidad, procesos adecuados, responsabilidades cívicas, respeto y dignidad.
Bienestar Emocional	Satisfacción con la vida; autoconcepto; ausencia de estrés o sentimientos negativos.	Aumento de la seguridad, ambientes estables, feedback positivo, previsibilidad, mecanismos de autoidentificación (pictogramas, etc.)
Bienestar Físico	Descanso; higiene; actividades físicas; ocio; medicación, atención sanitaria.	Atención médica, movilidad, bienestar, ejercicio, nutrición.
Bienestar Material	Ingresos; condiciones de la vivienda; condiciones del lugar de trabajo; acceso a la información; posesiones; servicios.	Propiedad, posesiones, empleo.

Fuentes: Schalock y Verdugo, 2007; Verdugo et al, 2013

Las dimensiones de calidad de vida se operativizan mediante indicadores de calidad definidos como percepciones, comportamientos y condiciones relacionados con la calidad de vida que aportan una indicación sobre el bienestar de una persona. La evaluación de la situación personal (o de las aspiraciones) en estos indicadores suele reflejarse en los resultados personales. (Schalock et al., 2006, p.38)

Tabla 2. Estándares en la implementación de programas de CV

La aplicación de los principios de calidad de vida.
El uso en los programas de los principios basados en la calidad de vida.
La medida de los resultados personales.
La demostración de fidelidad al modelo conceptual.
La vinculación entre las necesidades de apoyo evaluadas y las dimensiones de calidad de vida.
El uso de resultados para guiar el cambio organizacional y la mejora de la calidad.

Fuente: Schalock y Verdugo, 2007, p. 4

Medición de la Calidad de Vida

Tras haber llevado a cabo un recorrido histórico y conceptual de la CV y haber conocido las dimensiones, estándares y estrategias para implementar programas de calidad, queda identificar los diferentes instrumentos para medirla. Cada disciplina ha elaborado escalas específicas para medir unos indicadores concretos, pero a la hora de medir la CV de las PDFI, los instrumentos no se consideran tan específicos o sectoriales, ya que según el Modelo de Calidad de Vida de Verdugo y Schalock, las ocho dimensiones que se proponen son

comunes a toda la población de un determinado contexto sociocultural. Aún así, existen variedad de instrumentos concretos de los cuáles los siguientes son o han sido los más utilizados en España (Verdugo et al., 2007):

- Escala ARC de Autodeterminación Personal (1995)
- Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) (2004)
- Escala INTEGRAL (2008)
- Escala INICO-FEAPS (2013)
- Escala San Martín para la Evaluación de la Calidad de Vida en Personas con Discapacidades Significativas (2014)

1.4- El programa “Grupos de Autogestores”.

Antecedentes

Desde la década de los 50 del pasado siglo XX, las asociaciones de PDFI han realizado una encomiable labor de lucha a favor de los derechos y la CV del colectivo. Las primeras organizaciones, creadas sobre todo por familiares de las propias personas usuarias, han trabajado, reivindicado, organizado y luchado para las PDFI pero sin contar con ellas. Es una práctica relativamente justificable si atendemos a los momentos históricos, económicos, políticos y socioculturales que vivía la España de la posguerra.

Tras el cambio de paradigma en la definición de PDFI que se produjo en 1996 cuando la AAMR desechó el término de *retraso mental* por el de *discapacidad intelectual*, incluyendo dimensiones como la *autodeterminación* y la construcción social de la discapacidad como una interacción ecológica entre el individuo y su medio (contexto), las propias PDFI tomaron las riendas de su proceso de inclusión social como ciudadanos de derechos.

Pero el Programa de Autogestores no es la primera experiencia de autodeterminación. En 1986, la Liga Internacional de Asociaciones a favor de las Personas con Deficiencia Mental (ILSMH) acuña el término de *self-advocacy* (autodefensores) para poner en marcha experiencias comunitarias que potenciasen la autonomía de las PDFI a través de dinámicas de grupo (Herr, S. & Schuster-Herr, R., 1986). En España fue APDEMA (Asociación pro deficientes mentales de Álava) quien en 1994 comienza el camino con un *grupo de autodefensores*, concretado en una experiencia piloto en el servicio de ocio y tiempo libre que posteriormente derivaría en la Comisión de Usuarios y el Grupo de Opinión. Este grupo tenía el objetivo de preparar a las PDFI (la autora los llama *deficientes mentales*) para poder desenvolverse en la sociedad y hacerse escuchar con sus propias palabras y opiniones personales (Andrés, A. en Verdugo, 2000).

El Programa de Autogestores tal y como se conoce hoy día comienza su andadura en 1997 bajo la tutela de la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) en Vitoria (APDEMA), Madrid (Fundación Gil Gyarre), Pamplona (ANFAS) y Sevilla (ATUREM) en proyecto piloto, y en 1998 formalmente. En los años siguientes el ritmo de crecimiento de grupos de autogestores fue aumentando significativamente (Figura 1), siendo en 2007 un total de 232 con Andalucía a la cabeza.

Metas, objetivos y funcionamiento de “Grupos de Autogestores”⁹

El Programa Grupos de Autogestores tiene la misión de promover la autogestión y la autodeterminación de las PDFI en FEAPS. Está compuesto por grupos formados por hombres y mujeres adultos con DFI que se reúnen periódicamente para adquirir habilidades de comunicación, alcanzar mayor autonomía personal y social, aumentar sus posibilidades de hablar y decidir por sí mismos, aprender a tomar decisiones en su vida cotidiana, debatir sobre asuntos que les son propios, poder participar en la vida asociativa y de la comunidad, y ser protagonistas de su propia vida.

La defensa y protección de ti mismo significa hacerte cargo de tu propia vida. Defensa y protección de ti mismo significa decir a otras personas lo que tú piensas, cómo te sientes y qué es lo que importa, para que cuenten contigo. Tu familia, tus amigos, la gente que trabaja a tu alrededor y el resto de la comunidad no sabrán tu punto de vista a menos que tú les digas lo que piensas. (Definición creada por los autogestores canarios¹⁰).

Los Grupos de Autogestores son un lugar en donde todo el mundo se siente aceptado, incluido y valorado: “en el grupo se me acepta, soy uno más”. Son un espacio de participación y de escucha, de encuentro con los demás y con uno mismo, un espacio para, poco a poco, conocer y aceptar sus limitaciones y, a la vez, descubrir sus capacidades y aprender a ser responsables de sus elecciones y decisiones. No son actividades de ocio, ni espacios para entrenarse en habilidades sociales. Ofrecen la posibilidad de que cada uno de sus miembros disponga de su espacio para expresarse y manifestar sus necesidades y deseos, para oír y ser escuchado, donde compartir experiencias. Un espacio en el que los verdaderos protagonistas son las PDFI.

Dado que es en las asociaciones donde se ponen en marcha los Grupos de Autogestores, es importante que desde la dirección y en los distintos ámbitos de la asociación se asuma la filosofía de actuación que supone la *autogestión* (el paradigma de los apoyos y la calidad de vida que el movimiento FEAPS ha adoptado), así como el cambio de mentalidad y las repercusiones que implica. De este modo el Grupo de Autogestores es una actividad más de una línea general de actuación de la asociación, y no una actividad aislada y, de alguna manera, excepcional.

Es muy importante que se ponga en marcha el programa con ciertas garantías de continuidad en el tiempo. Hay que tener muy en cuenta que los resultados de esta actividad son a largo plazo. En el Grupo de Autogestores, entre otros aspectos, se trabajan cambios de actitudes (de las PDFI, de la persona de apoyo, etc.), y estos cambios tienen repercusiones en el entorno inmediato de los actores: otros profesionales de la asociación, familias de los autogestores, otras personas con discapacidad, etc. También es necesaria cierta garantía de permanencia de la persona de apoyo. Su participación en el grupo es fundamental, sobre todo en las primeras etapas de desarrollo de éste.

Por todo ello es recomendable que los candidatos a ser miembros de los grupos reúnan varias de estas características:

- Preferentemente pertenecer a la institución promotora del Programa.
- Manifestar interés personal en participar.

⁹ Texto extraído de este capítulo es literal de la web <http://www.feaps.org/programas02.htm>, con algunas modificaciones conceptuales del investigador.
¹⁰ [http://www.feapsmurcia.org/feaps/FeapsDocumentos.NSF/08db27d07184be50c125746400284778/9b992949fc6346acc1257838006042c4/\\$FILE/Habilidades%20para%20la%20Autogestion.pdf](http://www.feapsmurcia.org/feaps/FeapsDocumentos.NSF/08db27d07184be50c125746400284778/9b992949fc6346acc1257838006042c4/$FILE/Habilidades%20para%20la%20Autogestion.pdf), p.2

- Edad: adultos / mayores de 18 años.
- Sexo: tratar de conseguir un grupo mixto sin especificar porcentajes en función de esta variable.
- Nivel de autonomía: de acuerdo con la definición de discapacidad intelectual de la AAIDD, serían personas que necesitarían apoyos de tipo intermitente¹¹ y limitado¹² en las áreas de comunicación, habilidades sociales, utilización de la comunidad y autodirección.

Como guía de los grupos existe la figura de la *persona de apoyo*, una persona profesional formada en *autodeterminación y calidad de vida*, que respeta el derecho de las PDFI a tomar sus propias decisiones, les facilita las oportunidades para que sus decisiones sean lo más efectivas posibles, con una actitud abierta a un trato de igual a igual, de apoyo y de cooperación, que empatiza, anima, acompaña y dinamiza el grupo desde una actitud horizontal no paternalista.

Objetivos de los Grupos de Autogestores¹³:

- Ayudar a los miembros del grupo a alcanzar mayor autonomía personal y social tanto dentro del grupo como fuera (extensión y generalización de habilidades a otros ámbitos de la vida).
- Apoyar a los miembros del grupo en la adquisición de habilidades de comunicación y funcionamiento de grupo.
- Aumentar sus posibilidades de hablar y decidir por sí mismos.
- Facilitar el aprendizaje de toma de decisiones en su vida cotidiana.
- Incrementar las posibilidades de autogestión y autodeterminación de los miembros del grupo.
- Facilitar a los miembros del grupo la participación en la vida asociativa “aquí y ahora” sin cortapisas previas ni expectativas sobredimensionadas.

Funcionamiento¹⁴:

En primer lugar, en la primera reunión del grupo se tienen que establecer unas normas de funcionamiento donde se tienen en cuenta aspectos como: la confidencialidad de lo tratado en las reuniones, la periodicidad de estas, la puntualidad y asistencia, el respeto mutuo en el trato entre los miembros del grupo y el respeto al turno de palabra. A partir de este punto de inflexión, el grupo ira funcionando gracias a la participación activa de los miembros y el acompañamiento de la persona de apoyo.

.....
¹¹ Apoyo “cuando sea necesario”. Se caracteriza por su naturaleza episódica. Así la persona no siempre necesita el(los) apoyo(s), o requiere apoyo de corta duración durante momentos de transición en el ciclo vital (ej. pérdida de trabajo o agudización de una crisis médica). Los apoyos intermitentes pueden ser, cuando se proporcionen, de alta o de baja intensidad. (Berjano, E., & Burgos, E. G. (2009). *Discapacidad intelectual y envejecimiento: Un problema social del siglo XXI*. FEAPS. Cap. I, pp. 33).

¹² Apoyos intensivos caracterizados por su consistencia temporal, por tiempo limitado pero no intermitente. Pueden requerir un menor número de profesionales y menos costes que otros niveles de apoyo más intensivos (ej. entrenamiento laboral por tiempo limitado o apoyos transitorios durante el periodo de transición de la escuela a la vida adulta). (Berjano, E., & Burgos, E. G. (2009). *Discapacidad intelectual y envejecimiento: Un problema social del siglo XXI*. FEAPS. Cap. I, pp. 33).

¹³ Fuente: <http://www.feaps.org/programas/autogestores.htm>

¹⁴ Información y sugerencias para una persona de apoyo que empieza. Texto de Rosa Pérez Gil, psicóloga responsable del programa de autogestores de FEAPS. Web <http://www.feaps.org>

2- Metodología

Diseño muestral y características sociodemográficas de la muestra

- Personas con diversidad funcional de tipo intelectual leve que contasen con un grado superior de discapacidad reconocida igual o superior al 65% y necesitasen apoyos intermitentes y limitados.
- Edades comprendidas entre los 20 y los 65 años.
- Paridad de género para comparar los Índices de Calidad de Vida en ambos.

Para la elección de la muestra se contactó con la Confederación FEAPS que facilitó un listado con las asociaciones que contaban con Grupos de Autogestores. En un primer momento se intentó hacer un análisis a nivel andaluz, pero debido a que Andalucía cuenta con más de 200 grupos y a las limitaciones temporales y geográficas, se acotó a la provincia de Sevilla. El contacto con las asociaciones fue previo por correo electrónico y vía telefónica para concertar una visita, y en el caso de las entidades en un radio no superior a los 30km de la ciudad de Dos Hermanas (Sevilla) el contacto fue directo presencial. De las 13 asociaciones contactadas, sólo 7 se prestaron a colaborar.

- De las 97 PDFI informantes, 49 fueron hombres y 42 mujeres, con una edad media de 46 años. En cuanto al estado civil, 96 estaban solteras y 1 casada. En tramos de edad, de 20 a 29 años fueron 22 personas; de 30 a 39 años, 27; de 40 a 49 años, 15; de 50 a 59 años, 19; y de 60 a 69 años, 8.
- Respecto a la *pertenencia a Grupos de Autogestores*, 49 eran miembros del programa, 26 hombres y 23 mujeres. En tramos de edad, de 20 a 29 años, 16 personas; de 30 a 39 años, 17 personas; de 40 a 49 años, 11 personas; de 50 a 59 años, 2 personas; y de 60 a 69 años, 1 persona.
- No Autogestores con DFI eran 42 personas, 24 hombres y 18 mujeres. En tramos de edad, de 20 a 29 años, 5 personas; de 30 a 39 años, 10 personas; de 40 a 49 años, 4 personas; de 50 a 59 años, 17 personas; y de 60 a 69 años, 7 personas.
- Respecto a la *vivienda*, un total de 38 personas vivían en residencias (8 autogestores y 30 no autogestores), y 53 con sus familias (39 autogestores y 14 no autogestores).
- Respecto a los *rasgos fenotípicos y genotípicos*, 13 presentaban síndrome de Down, de los cuales 12 pertenecían a Grupos de Autogestores.
- *Las personas que cumplimentaron la parte objetiva* de la escala fueron 19 personas de apoyo de los grupos de autogestores, monitoras/es y cuidadoras/es de los no autogestores (14 mujeres y 5 hombres), y 3 familiares (2 mujeres y 1 hombre).

Etapas del proceso metodológico

La investigación comenzó con la búsqueda de una bibliografía básica para puntualizar las principales líneas de investigación sobre el tema así como para conocer el estado de la cuestión de la CV en PDFI. Esta revisión bibliográfica llevó a la página web del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca donde se conocieron las distintas herramientas, eminentemente cuantitativas, para medir la CV. Finalmente, y tras revisar la fiabilidad, consistencia, validez y actualidad de la Escala INICO-

FEAPS¹⁵ de Evaluación Integral de Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo, se decidió utilizarla. (Ficha técnica en Anexo I).

Por lo tanto, se ha utilizado en gran parte una metodología cuantitativa a la hora de la recogida de datos, y en menor medida metodología cualitativa mediante entrevistas no estructuradas y grupos de discusión espontáneos para construir el objetivo principal y las hipótesis.

La escala se pasó durante los meses de abril y mayo de 2014 en siete entidades miembros de la Confederación FEAPS de la provincia de Sevilla con, mínimo, un grupo de autogestores. A las personas que no ejercían su propia tutela se les entregó una autorización que informaba de la actividad para que su tutor/a legal permitiese la recogida de datos.

El procedimiento se llevó a cabo con la adaptación, por parte del investigador, del modelo para imprimir de la Escala con el objetivo de facilitar la comprensión y cumplimentación (Anexo II). En algunos grupos fue posible pasar la Escala con la ayuda de la persona de apoyo y del investigador, y en casos de personas con mayor dificultad en la comprensión y lectura, y por falta de tiempo del personal de apoyo, se cumplimentó el cuestionario por medio de entrevistas individuales (seis escalas resultaron invalidadas por cumplimentación errónea).

Cuando la situación lo permitía, previo a la cumplimentación del cuestionario, el investigador y la persona de apoyo preguntaron cuestiones sobre CV y se formó un debate a modo de grupo de discusión no estructurado que sirvió para complementar la parte cualitativa de la que carece la Escala. También, en las entrevistas personales, el investigador aprovechó para indagar por aspectos de la CV de las PDFI con el mismo fin. Sólo una asociación ha enviado los cuestionarios cumplimentados vía e-mail debido a limitaciones geográficas.

Tras la recogida de datos, se ha utilizado el programa informático propio de la Escala INICO-FEAPS para sistematizar los resultados, y a partir de los ICV obtenidos se ha llevado a cabo una búsqueda bibliográfica específica tanto online en Google Scholar, Tesis en Red, Fama y Dialnet, como en las bibliotecas de la Universidad de Sevilla y Pablo de Olavide, y se ha construido el objetivo principal y las hipótesis definitivas también con ayuda de los datos cualitativos recogidos en entrevistas y grupos de discusión. Aparte, los datos cuantitativos se han analizado en el programa IBM SPSS v.22.0 utilizando la media aritmética y la comparación de medias T de Student para muestras independientes.

3- Resultados

En el siguiente apartado se presentan los resultados derivados de la realización de la Escala INICO-FEAPS de las 91 PDFI que fueron capaces de cumplimentarla y cuyos resultados fueron fiables¹⁶ (Autoinforme; parte subjetiva), así como de las 19 personas de apoyo y familiares (Informe de Otras Personas; parte objetiva). Como la Escala no arroja un ICV

.....
¹⁵ La Escala INICO-FEAPS es un instrumento psicométrico desarrollado para evaluar la calidad de vida de personas adultas con discapacidad intelectual desde la perspectiva de la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo (autoinforme), así como desde la perspectiva de un observador externo que la conoce bien, cada una con 72 ítems. El formato de respuesta es una escala tipo Likert de cuatro respuestas: *Nunca, Algunas veces, Frecuentemente y Siempre*. En el proceso de desarrollo de la escala se ha puesto especial énfasis en construir un instrumento que permita evaluar las ocho dimensiones del modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003) con evidencias adecuadas de validez y fiabilidad. El análisis de la consistencia interna de los ítems se llevó a cabo mediante alfa de Cronbach, de tal modo que en la versión “Informe de otras personas” se obtuvo un $\alpha = .937$ y en versión “Autoinforme” se obtuvo un coeficiente ligeramente inferior, pero igualmente adecuado: $\alpha = .893$. (Verdugo et al., 2013, p. 25).

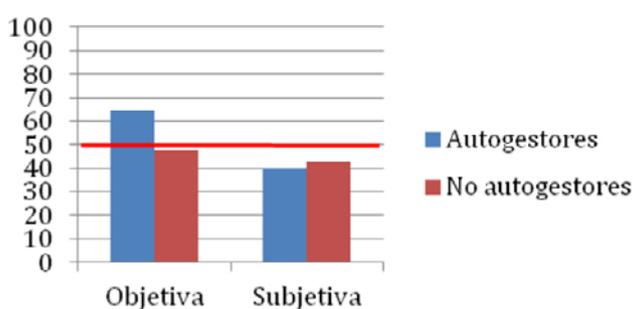
¹⁶ La muestra fue de 97 PDFI que cumplimentaron la escala, siendo 6 erróneas/no fiables por el patrón de respuesta obtenido así como por un número insuficiente de respuestas en el cuestionario.

sincrético porque una media entre las dimensiones objetiva y subjetiva no proporcionaría resultados fiables, se presentarán ambos resultados por separado.

Los índices que se han tomado como referencia a la hora de interpretar la Escala han sido el Percentil de Calidad de Vida (PCV) para las comparaciones generales, cuya media se sitúa en 50% (de 100), y el Índice de Calidad de Vida (ICV) para las dimensiones concretas, cuya media se sitúa en 100 (de 130). El mayor PCV entre los participantes ha sido de un 94% y el menor de un 0%; y en el caso del ICV, el mayor ha sido de 124 puntos y el menor de 63.

- i. Atendiendo a la **Hipótesis 1**, en general, las PDFI de Grupos de Autogestores reflejan en la parte objetiva un mayor PCV estadísticamente significativo ($p=.022<.05$) que las no autogestoras. En cambio, en la percepción subjetiva, los no autogestores reflejan un mayor PCV aunque no estadísticamente significativo ($p=.662>.05$) (Gráfico 1).

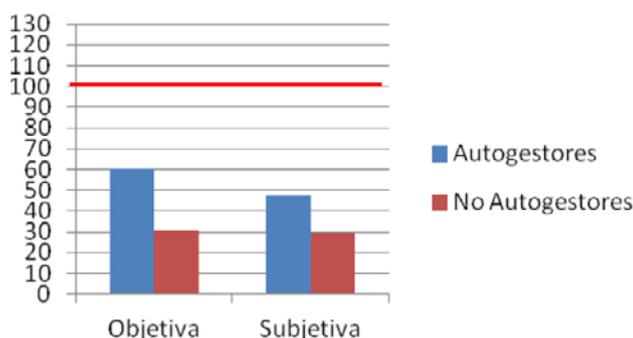
Gráfico 1. Comparación PCV General Autogestores-No Autogestores



Fuente: Elaboración propia

En la dimensión de *Autodeterminación*, tanto las percepciones objetivas ($p=.000<.05$) como subjetivas ($p=.012<.05$) reflejan un mayor ICV estadísticamente significativo en los autogestores sobre los no autogestores (Gráfico 2).

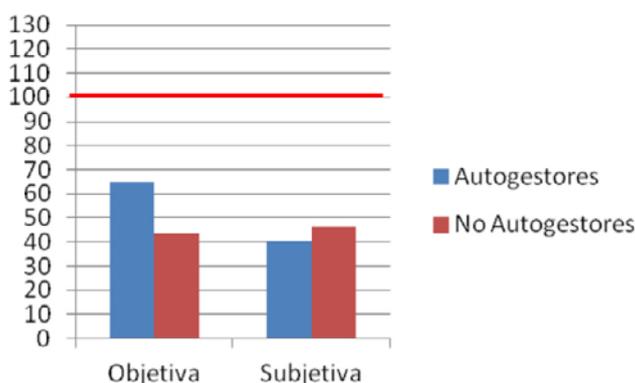
Gráfico 2. Comparación ICV Autodeterminación Autogestores-No Autogestores



Fuente: Elaboración propia

La dimensión de *Inclusión Social* refleja un mayor ICV significativo en autogestores en la parte objetiva ($p=.003<.05$). En la parte subjetiva son los no autogestores lo que manifiestan un mayor ICV aunque no significativo ($p=.370>.05$) (Gráfico 3).

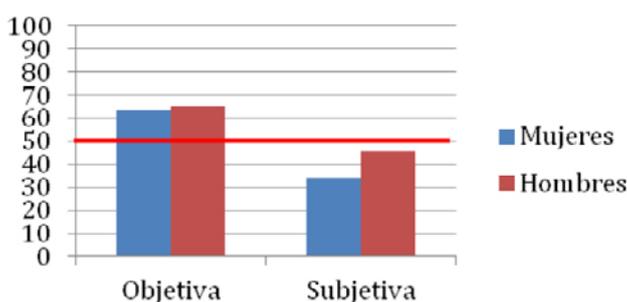
Gráfico 3. Comparación ICV Inclusión Social Autogestores-No Autogestores



Fuente: Elaboración propia

- II. En la **Hipótesis 2** se comprueba la afirmación de que las mujeres arrojan un menor PCV general pero sólo es estadísticamente significativo en el autoinforme subjetivo ($p=.003<.05$). En cambio, en la parte objetiva, aunque los hombres reflejan un mayor PCV, no es un resultado significativo ($p=.210>.05$) (Gráfico 4).

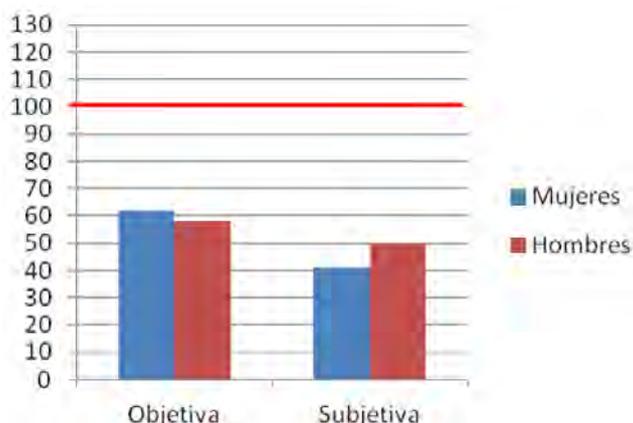
Gráfico 4. Comparación PCV General Mujeres-Hombres autogestores



Fuente: Elaboración propia

La dimensión Autodeterminación arroja en la parte objetiva un mayor ICV en los hombres, aunque estadísticamente no significativo ($p=.649>.05$) y mayor ICV no significativo de las mujeres en el autoinforme ($p=.331>.05$) (Gráfico 5).

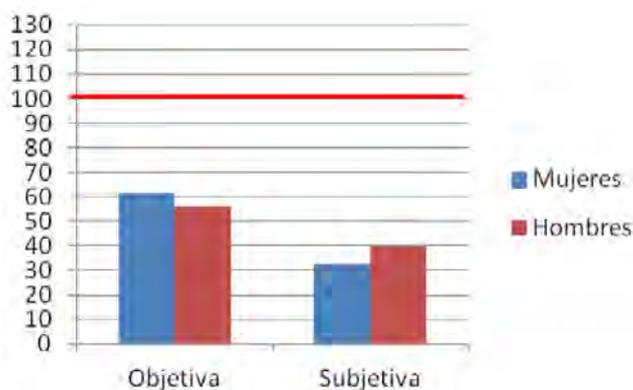
Gráfico 5. Comparación ICV Autodeterminación Mujeres-Hombres autogestores



Fuente: Elaboración propia

Respecto a la dimensión de Relaciones Interpersonales, la hipótesis se invalida al tomar las mujeres un mayor ICV que los hombres en la parte objetiva, pero no estadísticamente significativo ($p=.583 > .05$). En la parte subjetiva, aunque los hombres sí presentan un mayor ICV que las mujeres, no es significativo ($p=.384 > .05$) (Gráfico 6).

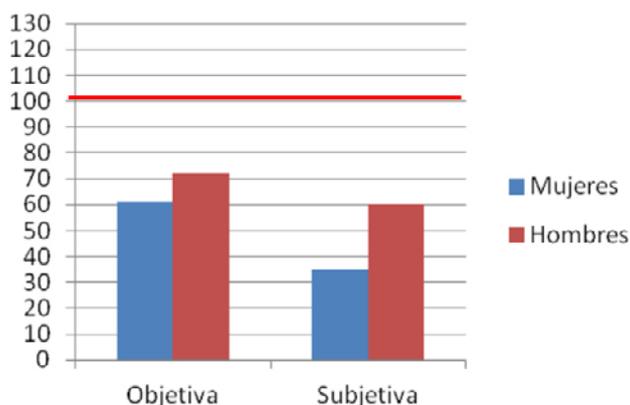
Gráfico 6. Comparación ICV Relaciones Interpersonales Mujeres-Hombres autogestores



Fuente: Elaboración propia

En la dimensión de Desarrollo Personal, la hipótesis se comprueba al reflejar las mujeres un ICV significativo menor que los hombres tanto en la parte objetiva ($p=.001 < .05$) como en el autoinforme ($p=.006 < .05$) (Gráfico 7).

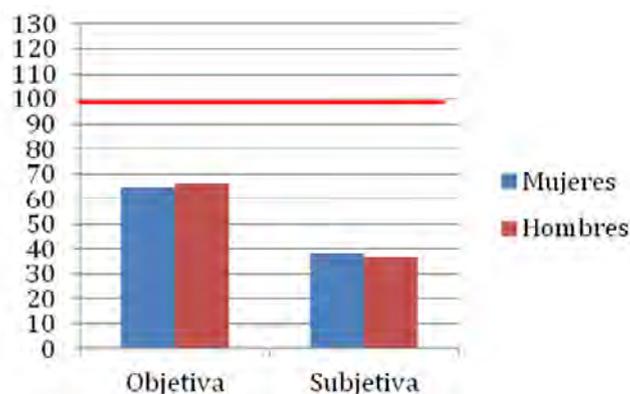
Gráfico 7. Comparación ICV Desarrollo Personal Mujeres-Hombres autogestores



Fuente: Elaboración propia

En la dimensión de Derechos, en la parte objetiva las mujeres presentan un ICV menor que los hombres aunque no significativo ($p=.824>.05$), y en el autoinforme, son las mujeres quienes arrojan un mayor ICV aunque tampoco significativo ($p=.839>.05$). Por lo tanto, la hipótesis se invalida. (Gráfico 8).

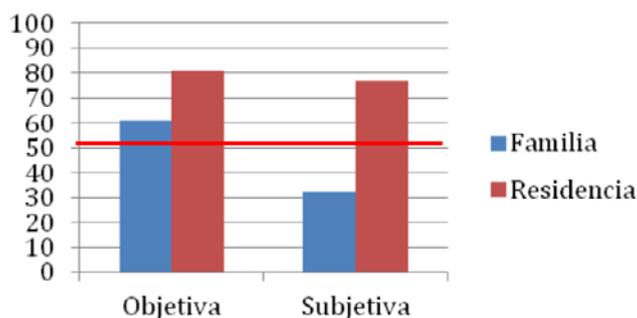
Gráfico 8. Comparación ICV Derechos Mujeres-Hombres autogestores



Fuente: Elaboración propia

III. La **Hipótesis 3** se valida en sus términos generales al afirmar significativamente que las PDFI autogestoras que viven con sus familias presentan un menor PCV que las que viven en residencias y pisos tutelados, tanto en la parte objetiva ($p=.023<.05$) como en el autoinforme ($p=.000<.05$) (Gráfico 9).

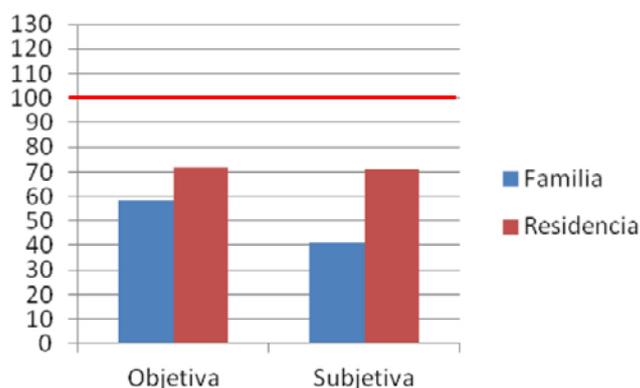
Gráfico 9. Comparación PCV General entre quienes viven en Familia y Residencia



Fuente: Elaboración propia

Respecto a la dimensión Autodeterminación, en la parte objetiva, aunque los autogestores que viven en familia presentan un menor ICV que los que viven en residencia, no es estadísticamente significativo ($p=.218 > .05$). En cambio, en el autoinforme, esta diferencia sí es significativa ($p=.005 < .05$) (Gráfico 10).

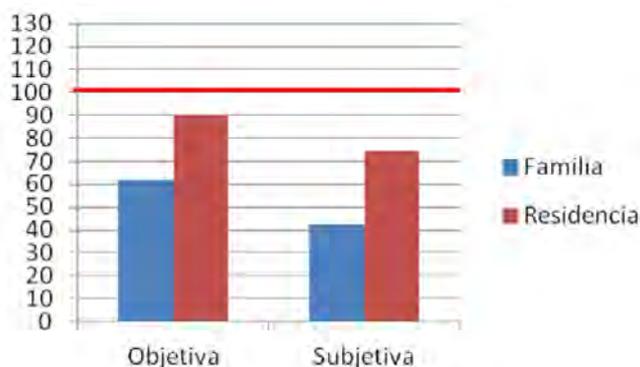
Gráfico 10. Comparación ICV Autodeterminación entre quienes viven en Familia y Residencia



Fuente: Elaboración propia

En lo que se refiere a la dimensión de Desarrollo Personal, se comprueba la hipótesis al presentar un mayor ICV significativo los autogestores que viven en residencia en comparación con quienes viven en familias, tanto en la parte objetiva ($p=.005 < .05$) como en el autoinforme ($p=.008 < .05$) (Gráfico 11).

Gráfico 11. Comparación ICV Desarrollo Personal entre quienes viven en Familia y Residencia



Fuente: Elaboración propia

4- Discusión y conclusión

Los resultados que se han obtenido en esta investigación ponen de manifiesto cómo la percepción de autodeterminación y calidad de vida en PDFI es más alta en los informes objetivos, es decir, los profesionales de apoyo de los Grupos de Autogestores piensan que el programa tiene una incidencia positiva y significativa en la CV a rasgos generales. En cambio, entre PDFI, tanto autogestores como no autogestores, el pertenecer al programa no se percibe como determinante para aumentar sus índices de CV, aunque sí su autodeterminación.

En el plano específico los resultados varían dependiendo de las variables utilizadas para medir el PCV y el ICV en las distintas dimensiones de la CV. Por ello, el análisis de los resultados debe hacerse con cada hipótesis por separado:

Atendiendo a la Hipótesis 1, que hablaba de que las PDFI autogestoras presentan una mayor CV, los resultados concuerdan parcialmente en el plano objetivo con el único estudio realizado sobre Evaluación del Programa de Autogestores afirmando que estos Grupos son una herramienta útil para potenciar la autodeterminación y el desarrollo personal de las PDFI (Verdugo et al., 2009b, p. 24). Es de destacar que los profesionales perciban una mayor CV en los autogestores mientras los propios usuarios del programa arrojan unos ICV menores que los no autogestores, al contrario que los resultados obtenidos en el Primer Panel de Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Intelectual de Abay Analistas (2013) en la Asociación ATADES.

Lo mismo ocurre en la dimensión de Inclusión Social donde la percepción subjetiva de CV es menor en autogestores que en no usuarios del programa. En cambio, en la que se podría llamar la dimensión más valorada por los modelos de CV, la Autodeterminación, tanto profesionales como autogestores perciben un ICV mayor y significativo en usuarios del Programa.

En la Hipótesis 2, que refería que las mujeres con DFI autogestoras presentaban una menor calidad de vida que los hombres autogestores, Bustamante et al. (2013) afirman que en el proceso de aculturación de niñas y niños se da una socialización diferencial. Desde el

momento de su nacimiento se generan expectativas, pautas de socialización y oportunidades desiguales en función del género asignado, es decir, que las oportunidades de las PDFI vienen marcadas por las expectativas y mandatos de género. En el caso de las mujeres con DFI las desigualdades vienen más marcadas por la doble discriminación (de género y por diversidad funcional), incluso se puede alcanzar el fenómeno que los autores llaman *desgeneralización*, la pérdida de la identidad de género diluida en la diversidad funcional.

Los datos obtenidos reflejan que estas diferencias/desigualdades de género aparecen general y significativamente en la percepción subjetiva de los autogestores. Las dimensiones de Autodeterminación, Relaciones Interpersonales y Derechos no reflejan diferencias significativas; sólo en Desarrollo Personal se observa una diferencia acorde a los planteamientos de los autores donde los hombres arrojan un mayor ICV que las mujeres.

Según la Hipótesis 3, los autogestores que viven con sus familias presentan una menor calidad de vida que quienes viven en residencias y pisos tutelados. Los datos obtenidos de la Escala INICO-FEAPS validan la hipótesis al ser estadísticamente significativos menos en la parte objetiva de Autodeterminación. Este fenómeno puede ser debido a la paternalización y sobreprotección de los progenitores y demás familiares. Como indica Contreras (2013), son comunes las figuras del *niño eterno* y del *padre deudor culpable - hijo acreedor*, impuestas tanto por la familia como por los profesionales y entidades estancados en el Modelo Médico-rehabilitador.

La sobreprotección y el paternalismo pasan factura, y tienen como consecuencia negativa una generalizada falta de autonomía y un funcionamiento social pobre en las personas con discapacidad, unidos a limitadas expectativas del entorno provocadas precisamente por no tener la consideración de adultos. (Puig de Bellacasa, 1990, en Berjano y Burgos, 2009, p. 39).

Aunque la institucionalización se relaciona con aspectos negativos en la autonomía y autodeterminación, los nuevos enfoques centrados en la persona están ayudando a que los centros proporcionen una vida de calidad manifestada por los propios residentes, como recoge el estudio de Gómez-Vela, Canal & Verdugo (2002).

Aparte de la bibliografía, refuerzan la hipótesis los comentarios recogidos durante las entrevistas para pasar la Escala, tanto de profesionales como de usuarios del Programa:

- *Mi hermana me limita mucho y es muy autoritaria. Mis sobrinos lo rompen todo y no puedo tener dinero porque me lo quitan. No tengo lo suficiente, no tengo ropa limpia siempre... Me gustaría ser más independiente y vivir en un piso tutelado pero tengo miedo a hablar con mi hermana porque siempre me grita* (Hombre, 40 años).
- *Me gustaría que me dejaran cocinar sola pero mi hermana no me deja porque tiene miedo de que me quemé con la vitrocerámica.* (Mujer, 61 años).
- *Es una persona muy independiente que podría estar fuera de su casa con pocos apoyos si sus padres no lo limitasen tanto.* (Profesional sobre hombre de 27 años).
- *La familia le limita mucho la intimidad y la autonomía personal* (Profesional sobre mujer de 34 años).

Las profesionales de apoyo comentan que las preguntas son muy generales y que la Escala parece estar enfocada más a personas que viven en residencias y con sus familias, pues los ítems referidos a convivencia no los puede responder fácilmente una persona de apoyo cuya función es acompañarles en el proceso de autodeterminación, no convivir con ellos las 24 horas.

Como mejoras en la Escala INICO-FEAPS, tras haberse utilizado en 98 participantes y analizado los datos cuantitativos, se propone una mejora en la metodología incluyendo un apartado cualitativo que no sólo genere resultados eminentemente numéricos y recoja los comentarios objetivos y subjetivos, sino que incluya preguntas abiertas y los resultados puedan contrastarse con otros cualitativos obtenidos mediante entrevistas y grupos de discusión.

En conclusión, se puede decir que el programa Grupos de Autogestores contribuye a mejorar la autodeterminación de las PDFI y los Índices de Calidad de Vida en la dimensión de Desarrollo personal. Los profesionales tienden a puntuar más alto que los propios participantes, por lo que sería recomendable una evaluación más exhaustiva y continuada de los objetivos marcados por los propios Grupos de Autogestores para conseguir unos Índices de Calidad de Vida óptimos.

5- Bibliografía

- Abay Analistas (2013). *Primer panel de indicadores de calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en Aragón*. Abay Analistas Económicos y Sociales, y Asociación ATADES.
- Andrés, A. en Verdugo, M. A. (2000). *Familias y discapacidad intelectual*, capítulo 9: Grupos de autodefensores) Colección FEAPS N°2. FEAPS, Madrid.
- Boletín Oficial del Estado A-2013-12632, de 3 de diciembre de 2013.
- Bustamante, C., Caballero, I., Castellano, I. & Vales, A. (2013). *Niñas con discapacidad en La Transversalidad de Género en las políticas públicas de discapacidad*. Volumen II, capítulo 2. Colección Generosidad. CERMI.
- Cardona, D., & Agudelo, H. B. (2005). *Construcción cultural del concepto calidad de vida*. Rev. Fac. Nac. Salud Pública, 23(1), 79-90. Antioquía.
- Contreras, V. L. (2013). *Competencia parental y discapacidad intelectual: un estudio comparativo de familias*. Tesis Doctoral. Universidad Autónoma de Madrid.
- Díaz, E., & Foucault, M. (1993). *Michel Foucault: los modos de subjetivación*. Editorial Almagesto.
- Díaz, R. M. (2003). *Personas con discapacidad: una aproximación desde el trabajo social*. Aconcagua Libros.
- Edgerton, R. (1993). *The cloak of competence. Revised and Updated*. Berkeley: University of California Press.
- Enea-Drapeau, C., Carlier, M., & Huguet, P. (2012). *Tracking subtle stereotypes of children with trisomy 21: From facial-feature-based to implicit stereotyping*. PloS One, 7(4), e34369.
- Flórez, J. (2012). *Actitudes y mentalidades de la sociedad ante el síndrome de Down*. Revista Síndrome de Down, Vol. 29.
- García, J. (2012). *Discapacidad intelectual, ¿orgánica o cultural?* Proyecto Fin de Licenciatura en Antropología Social y Cultural. Universidad Complutense de Madrid.
- García, J. (2013). *El paternalismo y el modelo médico-rehabilitador como agravantes sociales de la discapacidad intelectual*. Trabajo para la asignatura Introducción a la Intervención Social y Comunitaria. Universidad de Sevilla.
- Gómez-Vela, M., Canal, M. & Verdugo, M. (2002). *Evaluación de la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en servicios residenciales comunitarios*. Revista de Psicología General y Aplicada, 55(4), 591-602.
- Goffman, E. (2006). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Iáñez, A. (2009). *Prisioneros del cuerpo. La construcción social de la diversidad funcional*. Diversitas Ediciones.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M. P., Reeve, A., & Tasse, M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*. American Association on Mental Retardation.

- MacMillan, D. L., Gresham, F. M., & Siperstein, G. N. (1993). *Conceptual and psychometric concerns about the 1992 AAMR definition of mental retardation*. American Journal on Mental Retardation.
- Maraña, J. J. (2004). "Vida independiente. Nuevos modelos organizativos". A Coruña: Asociación Iniciativas y Estudios Sociales.
- OMS, (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*.
- Palacios, A., & Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Diversitas.
- Peralta, F., Zulueta, A., & González-Torres, M. C. (2002). *La escala de autodeterminación de Arc. Presentación de un estudio piloto*. Siglo Cero, 33(3), 5-14.
- Rodríguez, P. (2010). *La atención integral centrada en la persona*. Madrid, Informes Portal Mayores, 106. [Fecha de publicación: 04/11/2010].
- Rodríguez, P. (2013). *La atención integral y centrada en la persona*. Papeles de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal N°1. Fundación Pilares para la Autonomía Persona.
- Romañach, J., & Lobato, M. (2005). *Diversidad funcional: nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Foro de vida independiente, 5.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., & Parmenter, T. (2002). *Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts*. Journal Information, 40(6).
- Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2006). *Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo: aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas*. Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. Á. (2007). *El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual*. Siglo Cero, 38 (224), 21-36.
- Schalock, R. L. (2009). *La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales*. Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 40(229), 22-39.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M., & Yeager, M. H. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Urzúa, A., & Caqueo-Urizar, A. (2012). *Calidad de vida: una revisión teórica del concepto*. Terapia psicológica, 30(1), 61-71.
- Verdugo, M. Á. (1998). *Personas con discapacidad. Perspectivas Psicopedagógicas y Rehabilitadoras*. 2da. edición. Madrid: Ed. Sigila XXI.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B. y Martín, J.C. (2006). *Validation of the eight do-*

main model of quality of life. Presentación en el simposio *Quality of Life outcomes: Their empirical development, verification, and use*. International Symposium on Social Inclusion, Montreal, CA (Mayo 2-6).

- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Gómez, I. E., & Arias, B. (2007a). *Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT*. *Siglo Cero*, 38(224), 57-72.
- Verdugo, M. A., Ibáñez, A., & Arias, B. (2007b). *La Escala de Intensidad de Apoyos (SIS): Adaptación inicial al contexto español y análisis de sus propiedades psicométricas*. *Siglo Cero*, 38(2), 5-16.
- Verdugo, M. A., Sánchez, L. E. G., & Martínez, B. A. (2009a). *La Escala INTEGRAL de calidad de vida: desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas*. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38(224), 37-56.
- Verdugo, M., Vicente, M., Crespo, M., Sánchez, M. C., & Benito, M., (2009b). *Evaluación del Programa de Autogestores*. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). <http://www.feapscv.org/v2/wp-content/themes/feapscv/descargas/autogestores/evaluacion-autogestores.pdf>
- Verdugo, M. Á., & Schalock, R. L. (2010). *Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual*. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 41(4), 7-21.
- Verdugo, M. Á., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D., & Tamarit, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS. Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*. INICO.
- Verdugo, M. Á., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Navallas, E., & Fernández, S., (2014) *Escala San Martín para la Evaluación de la Calidad de Vida en Personas con Discapacidades Significativas*. Fundación Obra San Martín.
- Wehmeyer, M., & Schwartz, M. (1998). *The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation*. *Education and training in mental retardation and developmental disabilities*, 33, 3-12.