



Calidad de vida y apoyo social en personas residentes en alojamientos tutelares

Quality of life and social support for residents in tutorial accommodation

David González Casas davgon14@ucm.es

Universidad Complutense de Madrid. Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales

Resumen

El presente estudio, pretende analizar y describir los niveles de Calidad de vida, tanto objetiva como subjetivamente, de personas que residen de forma permanente en 2 alojamientos tutelares en el Principado de Asturias. Además de lo citado, se han analizado los niveles de Apoyo Social Comunitario como clave para afrontar los retos derivados de la plena inclusión. Se ha observado la idoneidad de utilizar la Escala GENCAT como instrumento para evaluar la Calidad de Vida, y el Cuestionario de Apoyo Social Comunitario de GRACIA, MUSITU Y HERRERA. La primera de ellas ha sido adaptada con el propósito de incorporar la visión subjetiva a la investigación. Los resultados muestran concordancias entre los niveles de Calidad de Vida percibidos por el Usuario y el Profesional, aunque existen disonancias en relación a los percentiles observados en las distintas áreas que componen el constructo. En relación al Apoyo Social comunitario, los índices de inclusión y participación han mostrado niveles bajos, lo que pone de manifiesto la necesidad de implementar acciones destinadas a erradicar los obstáculos sociales presentes en la vida diaria de las personas con discapacidad, con el objetivo de incrementar los niveles de Calidad de Vida.

Palabras clave

Posición social, integración, participación, autoinforme, modelo social.

Abstract

The present study aims to analyze and describe the Quality of life levels, both objectively and subjectively, of permanently residing people in 2 tutelary homes in the Principality of Asturias. In addition to the aforementioned, the Community Social Support levels have been analyzed as a key to face the challenges derived from full inclusion. It's been observed the suitability of using the GENCAT Scale as an instrument to evaluate the Quality of Life, and the GRACIA, MUSITU and HERRERA questionnaire Community Social Support. The first one has been adapted with the purpose of incorporating subjective vision into research. The results show concordance between the levels of Quality of Life perceived by the User and the Professional, although there are dissonances in relation to the percentiles observed in the different areas that make up the construct. Regarding to community social support, inclusion and participation rates have shown low levels, which expose the need to implement actions destined to eradicate the social obstacles present in the daily life of people with disabilities, with the aim of increasing Quality of Life levels.

Keywords

Social position, integration, participation, self-report, social model.

1. INTRODUCCIÓN

Que la discapacidad es en la actualidad una materia a abordar desde los derechos humanos, parece ser una realidad incuestionable y presente en el imaginario colectivo de una gran mayoría social. Sin embargo, y pese a las corrientes regeneradoras que abogan por la plena inclusión, en la protección y consideración hacia las personas con discapacidad, en ocasiones, se siguen observando actitudes de índole caritativa o paternalista que se alejan de la verdadera comprensión de la realidad social del problema.

Antes de adentrarnos en el planteamiento objeto de la presente investigación, parece pertinente realizar un breve recorrido histórico que visualice la disyuntiva planteada respecto a la idiosincrasia personal y social de las personas con discapacidad a lo largo de la historia. Las nuevas teorizaciones interpretan la discapacidad como un fenómeno ligado sine qua non a las estructuras discriminatorias presentes en la sociedad, causantes directas de la exclusión del colectivo (Ferreira, 2008)

Las actuales sociedades de consumo, basadas en arquetipos funcionalistas, que tienden a individualizar y mitigar las necesidades sociales, además de instaurar un sistema basado en la capacidad de consumo, y por consiguiente, la meritocracia que se desliga de ello, siguen obstaculizando la plena inclusión de colectivos que no se amoldan de facto a las pretensiones imperantes en un mundo cada vez más globalizado y desigual.

1.1. Modelo de prescindencia

Este modelo enmarca la visión arcaica de las sociedades presididas por profundos prejuicios religiosos y estamentales, que relacionaban de forma directa a las personas con discapacidad con castigos de índole divina. El imaginario social de entonces, concebía que las discapacidades respondían a un escarmiento proveniente de los dioses, en respuesta a un acto pecaminoso de los progenitores. Ligado a lo explicitado anteriormente, las personas con discapacidad eran visualizadas como elementos que alteraban el normal funcionamiento social, por lo que eran considerados como escollos inservibles para el desarrollo comunitario (Jiménez Lara, Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos, 2010)

1.2. Modelo rehabilitador o médico

Bajo este periodo, la percepción social de las personas con discapacidad pasa de estar enmarcada por concepciones religiosas o divinas, a situarse bajo la visión científica y biológica del problema. Se pone el acento en la causa de la "enfermedad", y su incidencia negativa para la persona que la sufre (Lidón Heras, 2011). Este modelo liga de facto la discapacidad, su posible reversibilidad y la adecuación a los estereotipos culturales (Palacios Rizzo, 2008).

1.3. Modelo de la autonomía y de inclusión social

Este modelo avanza más allá de la consideración médica del fenómeno, y enfatiza en las barreras sociales presentes para la plena inclusión de las personas con discapacidad (Jiménez Lara, Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos, 2010). El modelo social centra su análisis en el entorno, huyendo de facto de los postulados que articulan sus propuestas basándose en las deficiencias de las personas con discapacidad. La inclusión lleva implícito el impulso y reconocimiento de la esfera social, implementando nuevos modelos rehabilitadores que incluyan el entorno como factor determinante, ya que es ahí donde se ve consolidada la exclusión (Jiménez Lara, 2007).

Pese a la estratificación que se puede percibir en los modelos comentados, la evolución de los mismos no ha sido lineal ni superpuesta, es decir, en la actualidad podríamos identificar un *sistema trifásico* en el que la idiosincrasia de los 3 modelos se entrelaza en la sociedad contemporánea, pudiendo identificar características de cada uno de ellos en diversas esferas culturales, sociales y/o personales. La pervivencia de postulados excluyentes en el ámbito cultural y social respecto al colectivo, se cimientan sobre estigmas y roles sociales desajustados, que reflejan la escasa preocupación por implementar investigaciones y/o actuaciones reflexivas, dando paso a medidas asistencialistas que dificultan de forma ostensible la realización de un Plan de Vida libre de injerencias no deseadas.

1.4. La sobreprotección y el estigma en las personas con Discapacidad. La “doble discriminación” de las personas tuteladas

Las prácticas sociales han hecho de la discapacidad una enfermedad, y esto ha derivado en intervenciones amparadas bajo el influjo médico, tendente a “modificar” las disfuncionalidades como método para adecuar a las personas con discapacidad a los parámetros de *normalidad* impuestos en las sociedades modernas. El cada vez más acuciante individualismo presente en las sociedades actuales, mantiene los procesos de exclusión fundamentados principalmente a través de las relaciones de poder entre lo “NORMAL-ANORMAL”. Como señala Foucault, no debemos de interpretar el poder como algo único y centralizado, *“Me parece que por poder hay que entender, primero la multiplicidad de las relaciones de fuerza inmanentes y propias del dominio en que se ejercen, y que son constitutivas de su organización; el juego que por medio de luchas y enfrentamientos incesantes las transforma, las refuerza, las invierte; los apoyos que dichas relaciones de fuerza encuentran las unas en las otras, de forma que forman cadena o sistema”* (Foucault, 1977) ,es decir, pese a la existencia de discursos integradores desde las esferas de poder clásicas (Estado, Administraciones, Ciencia, etc.), las sinergias de *micropoder*¹ presentes en los roles sociales estandarizados, imposibilitan el libre desarrollo personal de las personas con discapacidad.

Las constricciones sociales a las que se enfrentan las personas con discapacidad, enmascaran un plausible déficit en la interacción entre el colectivo y su entorno. La posición social que a estos se les ha concedido, soslaya de facto la cobertura de necesidades humanas básicas como son *la pertenencia, la identidad, la autonomía, etc.* No debemos olvidar que una reacción humana natural ante situaciones estresantes o de peligro, es la búsqueda de proximidad de otra persona, de sus palabras, de su reconocimiento (Gracia Fuster, 1997), por lo que *sobreprotección basada en el estigma* presente en numerosas intervenciones con el colectivo, no hace más que crear situaciones de indefensión aprendida, y por ende, la incapacidad para formular Planes de Vida autónomos. Como señalaba Goffman *“Son bien conocidas las actitudes que nosotros, los “normales”, adoptamos hacia una persona que posee un estigma (...). Creemos, por definición, desde luego, que la persona que tiene un estigma no es totalmente humana. Valiéndonos de este supuesto practicamos diversos tipos de discriminación, mediante la cual reducimos en la práctica, aunque a menudo sin pensarlo, sus posibilidades de vida”* (Goffman, 2006).

¹ Foucault lo denomina como la *microfísica del poder*.

1.5. Las personas tuteladas por la Administración Pública: De la incapacidad a la promoción

El colectivo de personas con discapacidad no es homogéneo, existen múltiples “identidades” que oscilan en función del grado de discapacidad, del tipo de discapacidad, de la consideración social que de ellas se tiene y de la consideración judicial (este es el caso que nos ocupa). Sin adentrarnos de forma somera en los términos jurídicos que desgranar el concepto de incapaz, y del proceso de incapacitación (A raíz de la ratificación por parte del Estado español de la Convención Internacional sobre los derechos de las Personas con Discapacidad, la terminología utilizada hace referencia a *procesos de modificación de la capacidad*), merece la pena resaltar que la citada modificación, tal y como define la Convención, debe de estar presidida por un sistema *de apoyos* que tenga como meta, remover los obstáculos presentes en la esfera personal y social de la persona con discapacidad que dificultan *su libre desarrollo*, con el objetivo del acceso igualitario al disfrute de sus derechos inherentes.

Pese a que en la práctica podemos observar reminiscencias de intervenciones caducas, el ejercicio de la función tutelar debe ser el de prestar *apoyo, asesoramiento y asistencia personal*, ya que fomentar la promoción personal y social de las personas tuteladas incide directamente en el incremento del autoestima (Pallarés Neila y Pereña Vicente, 2016), y por ende, en la capacitación del susodicho para incrementar sus niveles de participación social y calidad de vida.

La identidad social, ya de por sí soslayada en las personas con discapacidad, se ve aún más mermada en las personas con la capacidad modificada que ven restringida su autonomía en la toma de decisiones sobre asuntos insertos en diversas áreas de su vida.² La citada falta de autonomía, sumado a la “etiqueta” de persona incapaz, provocan altos niveles de padecimiento en las personas que lo sufren, por ello, se torna de vital importancia que las intervenciones profesionales tiendan a fortalecer los vínculos entre el sujeto y su entorno, creando mecanismos para la integración y participación del colectivo en la vida comunitaria, y provocando un feedback en los procesos de inserción, en los que sin duda, el posicionamiento de la sociedad frente al colectivo debe de ser una principal vía de remoción.

1.6. La relación entre el Apoyo social y la Calidad de Vida

La Calidad de Vida en general, y las esferas que la componen en particular, se ven ligadas sine qua non a los fenómenos sociales que determinan la “identidad social” de los individuos. La *posición, identidad y rol social* determinan los niveles de interacción positiva con nuestro entorno, y por ende, la capacidad del individuo para construir un tejido social estable, que repercuta en los recursos psicosociales de la persona para afrontar sucesos de índole estresante. Aportaciones como las de Cassel, Cobb y Caplan en los años 70, empezaron a visualizar las relaciones intrínsecas entre los ambientes sociales desorganizados, y la capacidad de resistencia de las personas a la enfermedad (Gracia Fuster, Herrero Olaizola y Musitu Ochoa, 2011), es decir, de acuerdo con las Investigaciones de los citados autores, el deterioro de la Salud se encuentra a menudo vinculado al desequilibrio surgido a raíz de la aparición de signos o señales desordenadas

² El alcance las medidas tutelares está definido en la Sentencia de modificación de la capacidad en función de las particularidades de cada sujeto.

en el entorno cercano, o a la falta de información útil que pueda servir para corregir los desequilibrios presentes.

Una persona puede considerar que tiene un nivel óptimo de Calidad de Vida cuando sus necesidades personales están satisfechas, y esto repercute en el crecimiento personal en las diversas áreas que componen el constructo (Verdugo y Schalock, Calidad de Vida, 2013). Para que lo citado llegue a concretarse, se torna especialmente relevante que en los factores de índole social no se encuentren problemáticas que dificulten la percepción objetiva y/o subjetiva del individuo sobre su capacidad de crecimiento y autonomía personal.

Las motivaciones descritas en el anterior párrafo, pueden extrapolarse a la situación de las personas con discapacidad en el modelo social contemporáneo, ya que el individualismo imperante en el modelo neoliberal y el consiguiente aislamiento social para las personas que se alejan de los patrones normalizados/estandarizados socialmente, son unas de las principales causas de la exclusión sufrida por las personas con discapacidad. El aislamiento y la desorganización social derivan en una pérdida de Calidad de Vida, por lo que parece evidente resaltar la necesidad de implementar actuaciones/evaluaciones dirigidas a intentar modificar el entorno social inoperante, como política vertebradora en los procesos de inserción del colectivo.

Estudiar y evaluar los procesos de índole social en los que interactúan las personas con discapacidad, y establecer relaciones entre estos y los niveles de Calidad de Vida, trata de “romper” con los cuasi-perennes parámetros en los que la Ciencia ha abordado el fenómeno. La eterna fijación por aquello que es producido y comprendido como “anormal”, el foco en lo entendido como desviación, la argumentación y estudio de lo patológico, no hace más que ampliar la brecha de la construcción social de lo considerado *normal* y *anormal*.

En referencia a la temática que nos ocupa en la presente Investigación, también encontramos diversos ejemplos a nivel nacional e internacional: El estudio sobre la *Influencia del Apoyo Social percibido en la Calidad de Vida de pacientes con esquizofrenia* (Gutiérrez et al., 2012), *la Calidad de Vida, Apoyo Social y deterioro en una muestra de personas con trastorno mental grave* (Navarro et al., 2008), *Social support and Quality of life among psychiatric patients in Residential Homes* (Sharir et al., 2007), etc.

2. DISEÑO METODOLÓGICO

Antes de acometer de facto el análisis metodológico inserto en la presente investigación, conviene resaltar que los resultados son fruto del *estudio piloto* efectuado en el marco del desarrollo de una investigación más amplia en fase de construcción.

2.1. Población objeto de estudio

La investigación ha sido implementada en 2 alojamientos tutelares gestionados por la *Fundación asturiana de atención y protección a personas con discapacidades y/o dependencias* (en adelante Fundación FASAD), encargada de la tutela ordinaria de las personas, entre 18 y 55 años, con la capacidad modificada del Principado de Asturias. Los alojamientos tienen su localización geográfica en la ciudad de Oviedo y de Turón, y atienden a un total de 16 personas (9 en Oviedo y 7 en Turón). Debido a las particularidades intrínsecas a la Investigación, y de la total libertad de las personas alojadas para participar en el estudio, el número final de participantes fue de 13 (7

mujeres y 6 hombres). Además de los propios usuarios, se contó con la participación de los 2 directores de ambos recursos. *En la población objeto de estudio se presentan tanto discapacidades de tipo intelectual, como enfermedades mentales*, por lo que los instrumentos que a continuación vamos a explicitar, deben de amoldarse a las particularidades intrínsecas a la citada población.

2.2. Objetivos

La presente investigación tiene como objetivos:

1. Describir la Calidad de Vida de las personas residentes en 2 alojamientos tutelares vinculados a la Fundación FASAD, tanto desde la perspectiva del propio usuario como desde la del profesional.
 - 1.1 Analizar las posibles diferencias entre la percepción del propio usuario y la del profesional referente en cada alojamiento.
2. Describir los niveles de Apoyo Social Comunitario de las personas residentes en 2 alojamientos tutelares vinculados a la Fundación FASAD.

2.3. Instrumentos y materiales

Para conocer los niveles de Calidad de Vida, tanto de forma subjetiva como de forma objetiva, se seleccionó la Escala Calidad de Vida GENCAT. Debido a las connotaciones intrínsecas de la propia escala, el proceso de justificación de la elección y la utilización como Autoinforme de la citada escala será abordado en el capítulo relativo a la Evaluación empírica.

Por otro lado, para conocer y describir los niveles de Apoyo Social Comunitario, se ha utilizado el cuestionario de Gracia, Musitu y Herrera. El citado instrumento se divide en 3 escalas que recogen la totalidad del constructo en todas sus Áreas: *Inclusión comunitaria*, que cuenta con un coeficiente alpha de Cronbach de 0,879, *participación comunitaria*, con un coeficiente de 0,856 y *apoyo social en sistemas informales y formales*, que refleja un coeficiente de 0,845.

Debido a las particularidades presentes en la población objeto de estudio, se modificaron los ítems redactados en negativo (*Me encuentro a disgusto dentro de mi Comunidad*), por ítems, que sin alterar el contenido, se formularon en positivo (*Estoy contento dentro de mi Comunidad*). Pese a que los autores pretendían evitar la posible equidescendencia, la población objeto de estudio refiere la necesidad de facilitar la comprensión de las cuestiones que se les plantean.

2.4. Evaluación empírica

2.4.1. Escala Integral de Calidad de Vida GENCAT

2.4.1.1. Aproximaciones a la elección de la Escala

Tomando como referencia el Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo, nos encontramos con numerosos instrumentos de evaluación metodológicamente validados, que pretenden objetivar la Calidad de Vida de múltiples y diversos colectivos insertos en diferentes programas y/o organizaciones (de carácter público o privado). Antes de adentrarnos en la evaluación empírica del *instrumento marco* presente en esta Investigación, parece conveniente realizar un breve recorrido por dichos mecanismos

(los más relevantes), con el afán de clarificar las razones ligadas a la elección del mismo (Tabla 1).

Nombre	Modelo de Calidad de vida	Población destinataria	Tipo de implementación
Inico-Feaps(2013)	Shalock y Verdugo	Personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.	Autoinforme y Heteroinforme
San Martín (2015)	Shalock y Verdugo	Personas con discapacidades significativas	Heteroinforme
Gencat (2009)	Shalock y Verdugo	Personas mayores de 18 años	Heteroinforme
Fumat (2009)	Shalock y Verdugo	Personas Mayores con discapacidad	Heteroinforme
Integral (2007)	Shalock y Verdugo	Personas con discapacidad intelectual	Autoinforme y Heteroinforme

Tabla 1. Elaboración propia

El concepto de Calidad de Vida ha oscilado desde una visión más sensibilizadora, que situaba a las personas como paradigma central de la evaluación e implementación de medidas, a tornarse en un constructo *social* que sirve como guía en las prácticas profesionales (Verdugo, Schalock, Arias, Gómez y Jordán de Urríes, 2013), y por ende, también en la evaluación y búsqueda continua del incremento de la calidad de los servicios. Este cambio paradigmático, interpela la necesidad de elaborar investigaciones que doten a las instituciones de mecanismos fidedignos de evaluación, y que a su vez, profundicen en la puesta en marcha de prácticas profesionales basadas en la evidencia , acordes a la búsqueda de la mejora de la Calidad de Vida de la totalidad de personas usuarias de sus servicios.

Las investigaciones deben articular sus objetivos de investigación en torno a la construcción de conocimientos a través de la elección de métodos adecuados que le permitan conocer la realidad (Viscarret, 2016). La disyuntiva planteada, se presenta como un mecanismo vertebrador en la presente investigación, interpelando la clara necesidad de implementar un estudio que pueda ser aplicable de forma integradora en los alojamientos (recordemos que la población de dichos centros presenta tipos de discapacidad heterogéneos).

Dentro del propio modelo de Calidad de Vida de Shalock y Verdugo, debemos de conocer y distinguir el concepto “Calidad de Vida Individual” de otros utilizados de forma sistemática en el corpus científico como el de, por ejemplo, Calidad de Vida familiar (Wang y otros, 2006), o Calidad de Vida relacionada con la salud (Díaz y Badós, 2009). Así, mientras dichos conceptos se centran en cuestiones concretas, la “Calidad de Vida Individual” aborda el citado fenómeno desde una perspectiva mucho más amplia, es decir, desde una posición generalista que no vincula la Calidad de Vida a categorías o

colectivos concretos. Pese a ser cierto que dicho modelo se ha implementado principalmente en el ámbito de la discapacidad intelectual, actualmente su aplicación se está extendiendo a colectivos diversos, como personas con discapacidad física, personas mayores, personas con problemáticas derivadas de la salud mental, personas drogodependientes o personas con VIH o SIDA (Verdugo, Gómez, Arias y Navas, 2010).

Observando lo recogido en la Tabla 1, queda patente que el grueso de escalas se vincula a la evaluación de colectivos determinados, por lo que su aplicación queda circunscripta a la población destinataria. El avance que supone la creación de modelos de evaluación de la Calidad de Vida centrados en las necesidades intrínsecas de cada uno de los colectivos presentes en el fenómeno de la Discapacidad, es incuestionable. Sin embargo, se encuentra un déficit ostensible cuando el análisis pretende centrarse en un espectro más amplio, que abarque 2 o más tipos de discapacidad que convivan en un marco social, jurídico u organizacional común. Dicho déficit no supone que las investigaciones se hayan desvinculado de análisis holísticos dentro del marco de la Discapacidad, sino más bien, la propia estructura formal de atención al colectivo³, facilita la estratificación de las Investigaciones en función de las organizaciones concretas que desarrollan sus prácticas dentro del marco de atención a las personas con Discapacidad. La evaluación de la Calidad de Vida se ha articulado desde las necesidades particulares observadas por las organizaciones, y por ende, desde el prisma de trabajar en pro del incremento de los niveles de Calidad de Vida de las personas usuarias de sus servicios⁴.

Bajo dichas circunstancias, y observando de nuevo los datos reflejados en la Tabla 1, parece evidente que la Escala que se adecua de facto a las pretensiones y necesidades del estudio es la GENCAT.

La motivos de la elección están ligados a la población a la que va dirigida (Mayores de 18 años), y al perfil muestral objeto de estudio (Todos los usuarios de los Servicios Sociales de Cataluña), en el que se contempla una marcada heterogeneidad de colectivos, donde se pueden insertar (y de hecho lo hacen), los perfiles de usuarios residentes en los alojamientos tutelares presentes en esta investigación.

2.4.1.2 *La necesidad de aportar un enfoque subjetivo en la Evaluación de la Calidad de Vida. La adaptación de la Escala GENCAT*

En el instrumento de evaluación de Calidad de Vida GENCAT, nos encontramos con una problemática a la que debemos de dar respuesta: *Adaptar el modelo para poder describir la Calidad de Vida de las personas objeto de estudio desde su perspectiva personal*. Como quedó patente en la Tabla 1, la escala GENCAT fue diseñada como un Heteroinforme⁵, por lo que los resultados del mismo contemplan la visión del profesional respecto a la Calidad de Vida de la persona en cuestión. La visión subjetiva del propio sujeto debe de ser parte necesaria en el análisis de su Calidad de Vida. Según palabras del propio Verdugo: *“La Calidad de Vida tiene componentes subjetivos y*

³ La atención formal a las personas con Discapacidad tiene un marcado carácter sectorial. La cada vez más creciente especialización presente en el campo, provoca una distribución organizacional fundamentada en las diferentes necesidades de cada tipo de discapacidad.

⁴ Este es el caso de la Fundación San Martín, que desarrolló una escala propia adaptada a sus necesidades (personas con grandes discapacidades), al observar que las existentes no se adaptaban al perfil poblacional presente en su campo de trabajo.

⁵ Informe que es contestado por una tercera persona vinculada al sujeto sobre el que se plantea el estudio.

objetivos, pero es fundamentalmente la percepción del individuo la que refleja la calidad de vida que experimenta” (Verdugo y otros, 2013).

Como manifiestan Schalock y Felce, si un instrumento pretende determinar la satisfacción de las personas con discapacidad en relación a su Calidad de Vida, es importante evaluar el bienestar subjetivo. *“Así pues, para evaluar resultados personales y desarrollar programas centrados en la persona es recomendable utilizar autoinformes o escalas subjetivas contestadas por la persona cuya calidad de vida se quiere evaluar” (Schalock y Felce, 2004).*

Por un lado, la percepción de la propia persona sobre su Calidad de Vida ofrecerá la oportunidad de realizar un análisis a nivel micro, con el objetivo de ser útil en la elaboración de Planes Individualizados basados en las percepciones y necesidades sentidas de los propios usuarios, y establecer conclusiones basadas en evidencias científicas, sobre las fortalezas y debilidades a trabajar. Por otro lado, los datos descritos a través de la visión objetiva de los profesionales, servirán como análisis de las dinámicas presentes en la propia organización (nivel meso), además de poder comparar las posibles diferencias entre las percepciones PROFESIONAL-USUARIO respecto al nivel de Calidad de Vida de estos últimos.

Precisamente la visión subjetiva y objetiva de la Calidad de Vida, ha posibilitado la realización de estudios que responden a las diferencias citadas en el anterior párrafo, entre las percepciones PROFESIONAL-USUARIO. Tal es el caso del estudio relativo a la *Calidad de Vida de los Discapacitados intelectuales valorada por ellos mismos y por los profesionales*, (Gil-Llario, Morell-Megual, Díaz, Giménez y Ruiz-Palomino, 2016) o la denominada *“Impacto de las intervenciones sociosanitarias en la calidad de vida y procesos de optimización organizacional”* (Carrón, Arza, Anaut y Villanueva, 2015).

Las necesidades presentes en las diversas organizaciones que trabajan con personas con discapacidad, reflejan la prioridad de incorporar la “voz” de los usuarios a los procesos organizacionales, y como no, a las prácticas profesionales que buscan el incremento de los niveles de Calidad de Vida CON la persona, y no DESDE criterios profesionales.

Para llevar a cabo la citada adaptación, se transformaron los tiempos verbales de los Ítems (De tercera a primera persona), además de modificar algunas estructuras gramaticales (sin alterar su contenido), con el fin de facilitar la comprensión del significado de los mismos en virtud de la idiosincrasia de la población objeto de estudio.

2.5. Procedimiento

Para la implementación de la Escala se desarrollaron varios encuentros *cara a cara* entre el Investigador, los usuarios de los recursos y los responsables técnicos. Como paso previo, vía telefónica se les explicó a estos últimos el contenido de los materiales, y los objetivos adyacentes al estudio.

Debido a la adaptación de la escala para ser, también, utilizada a modo de Autoinforme, se estimó conveniente que fuese el propio investigador el encargado de gestionar y recoger los datos insertos en la Escala GENCAT y el Cuestionario de Gracia, Musitu y Herrero.

3. RESULTADOS

Los resultados relativos al percentil e índice de Calidad de Vida de la población objeto de estudio, han sido baremados en función de las puntuaciones reflejadas en la Tabla A de la escala de Calidad de Vida GENCAT, correspondiente a la *población en general*. Lo citado no responde a una cuestión baladí, sino que se pretende facilitar la comparación entre sujetos pese a la existencia de particularidades en referencia a su tipo de discapacidad.

Para llevar a cabo el análisis planteado en el corpus de los objetivos, se ha utilizado el programa estadístico SPSS 22.0. La descripción por áreas reflejada en el Autoinforme, indica que existen percentiles medios inferiores al 60%, en especial los concernientes a *Bienestar Material, Bienestar Físico y Derechos*. A su vez, las puntuaciones obtenidas en relación al percentil y al índice de Calidad de Vida percibidas por las personas residentes en los alojamientos tutelares, se sitúan en valores inferiores al 40% (Tabla 2).

	MEDIA	MEDIANA	MINIMO	MAXIMO	D.E
Bienestar emocional	55,38	63,00	9,00	84,00	29,37
Relaciones Interpersonales	55,07	63,00	9,00	90,00	23,77
Bienestar material	14,84	16,00	-1,00	50,00	14,57
Desarrollo personal	58,84	63,00	16,00	84,00	19,66
Bienestar físico	33,38	25,00	11,00	84,00	25,53
Autodeterminación	49,15	50,00	9,00	75,00	19,65
Inclusión social	46,92	50,00	1,00	75,00	23,79
Derechos	37,93	37,00	-1,00	84,00	25,32
Percentil de Calidad de Vida	94,00	31,00	9,00	71,00	20,27
Índice de Calidad de Vida	37,00	92,00	80,00	108,00	9,11

Tabla 2. Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos en el programa SPSS 22.0

Más allá de los resultados globales reflejados, y debido a la posibilidad de análisis pormenorizado que se desliga del número reducido de casos, parece pertinente definir cuáles son las esferas más deficitarias dentro de las propias áreas. En referencia al *bienestar emocional*, observamos cómo un 76,62% de la población objeto de estudio manifiesta sentirse siempre o casi siempre *intranquilo y nervioso*, mientras que el 69,23% reconoce tener *problemas de comportamiento frecuentemente*. Dentro de *las relaciones interpersonales*, casi un 90% alude *no mantener las relaciones de amistad que desean*, dato que puede reflejar la cuasi-perenne exclusión relacional que ha sufrido el colectivo a lo largo de la historia. Lo citado se ve refrendado con la percepción por parte de casi el 80% de las personas, que consideran que *existen barreras físicas, culturales o sociales que dificultan su inclusión social*. Otro de los datos más relevantes observados, muestra que el 84,61% considera que *no dispone de los recursos económicos para vivir de forma digna*, aunque en ese mismo porcentaje manifiesta estar *contento en el lugar*

donde vive. En cuanto a su *desarrollo personal*, casi un 80% reconoce tener *dificultades para adaptarse a nuevas situaciones*, y aunque un 84,61% opina que *desde el centro tutelar tiene en cuenta sus preferencias*, el 69,23% manifiesta *carecer de metas, objetivos e intereses personales*.

En relación a sus *derechos*, debemos de tener en cuenta que los resultados son los esperados, teniendo en cuenta que son personas con su capacidad de obrar limitada judicialmente (muchos de ellos tienen restringido su derecho al voto, no tienen capacidad para manejar libremente su dinero, etc.).

En referencia a la percepción profesional respecto a las esferas que componen el constructo de Calidad de Vida, observamos que no existen grandes diferencias respecto al Índice y Percentil de Calidad de Vida reflejado en el Autoinforme, siendo mucho más notables las divergencias en el análisis individualizado de cada una de las áreas que componen la Escala. En este caso, los percentiles más bajos los encontramos en el *Relaciones Interpersonales, Autodeterminación y Derechos* (tabla 3). La importancia de observar los resultados por áreas, más allá de establecer un perfil pormenorizado de las posibles fortalezas/debilidades de cada persona en las diversas estructuras que componen la Calidad de Vida, y por ende, poder desarrollar actuaciones dirigidas a potenciarlas o mitigarlas en función de las necesidades, reside en la comprensión de donde se encuentran las posibles diferencias en las percepciones USUARIO-PROFESIONAL.

	MEDIA	MEDIANA	MINIMO	MAXIMO	D.E
Bienestar emocional. Profesional	33,15	16,00	9,00	91,00	30,98
Relaciones Interpersonales. Profesional	22,92	6,00	7,00	75,00	24,80
Bienestar material. Profesional	31,00	25,00	5,00	98,00	29,52
Desarrollo personal. Profesional	43,15	50,00	10,00	91,00	33,43
Bienestar físico. Profesional	30,07	12,00	9,00	75,00	27,50
Autodeterminación. Profesional	16,92	16,00	9,00	25,00	8,00
Inclusión social. Profesional	37,07	25,00	10,00	84,00	29,76
Derechos. Profesional	19,92	12,00	5,00	77,00	12,61
Percentil de Calidad de Vida. Profesional	96,38	95,00	13,00	75,00	18,66
Índice de Calidad de Vida. Profesional	41,76	38,00	83,00	110,00	7,80

Tabla 3. Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos en el programa SPSS
 22.0

Para los profesionales casi el 80% de los residentes *no se sienten seguros de sí mismos* (porcentaje similar al observado en el Autoinforme), y además nunca o casi nunca se *mantienen las relaciones de amistad deseadas*. Este dato se ve refrendado con la opinión de que frecuentemente *las personas con las que se relacionan tienen una condición similar a la suya*. Pese a lo citado, tanto en el Autoinforme como en el Heteroinforme, se refleja *la buena relación existente con sus compañeros de centro*. Los profesionales observan que una de las principales dificultades respecto al *desarrollo personal* de las personas residentes en el alojamiento tutelar, son las *dificultades para resolver problemas que se les plantean*. Existe un amplio consenso entre los usuarios y profesionales respecto a *las buenas condiciones del lugar donde viven*, hecho que pone de relieve la existencia de recursos dotados de las infraestructuras (materiales y profesionales) necesarias para desarrollar un estilo de vida óptimo y saludable. Como mencionábamos anteriormente, uno de los aspectos donde se observa un percentil más bajo desde la percepción profesional, es en el relativo a la *autodeterminación*, dicho percentil viene dado como consecuencia de los altos porcentajes (cerca del 80%) de respuestas que consideran que nunca o casi nunca o solo algunas veces los usuarios: *Tienen metas y objetivos, eligen con quién pasar su tiempo libre, defienden sus ideas, organizan su propia vida y eligen con quien vivir* (Recordemos que la última afirmación encuentra su explicación en las medidas judiciales mencionadas anteriormente). Respecto a la *inclusión social*, los profesionales consideran en un 69,23% que el principal hándicap se encuentra en que *todos sus "amigos" acuden al mismo centro*.

Dentro de los resultados obtenidos en relación al *Apoyo social comunitario percibido* por las personas residentes en los alojamientos tutelares estudiados, observamos percentiles relativamente bajos en las Áreas relativas a *Inclusión social y Participación social* (ver tabla 4), ambas por debajo del 50% (47,6% y 36,6% respectivamente). Como se ha explicado en el desarrollo teórico, fomentar el fortalecimiento de las estructuras de apoyo social en personas con discapacidad, debe de ser un eje vertebrador en las acciones destinadas a incrementar los niveles de Calidad de Vida de los susodichos, por lo que disponer de datos fidedignos sobre la situación particular de las personas en el citado campo, favorece la implementación de medidas tendentes a construir un tejido social estable.

		INTEGRACIÓN COMUNITARIA	PARTICIPACIÓN COMUNITARIA	APOYO SOCIAL SISTEMAS INFORMALES	APOYO SOCIAL SISTEMAS FORMALES
N	Válido	13	13	13	13
	Perdidos	0	0	0	0
Media		11,9231	11,0769	29,0769	12,1538
Mediana		10,0000	11,0000	34,0000	13,0000
Desviación estándar		6,93375	4,68084	11,77187	5,87149
Mínimo		5,00	6,00	10,00	4,00
Máximo		25,00	18,00	44,00	19,00

Percentil	47,60	36,60	58,00	60,50
-----------	-------	-------	-------	-------

Tabla 4. Tabla elaborada por el programa SPSS 22.0

Al igual que en los datos relativos a la Calidad de Vida, es pertinente visualizar algunos de los constructos en los que la población objeto de estudio ha identificado ostensibles fortalezas o debilidades. En relación a la *Inclusión social*, más del 80% se ha mostrado muy en desacuerdo en relación a la afirmación *Muchas personas de mi entorno/comunidad saben quién soy yo*, mientras que cerca del 70% se muestran en desacuerdo respecto a *sentirse identificado con su comunidad/barrio*. En cuanto a su *Participación Social*, se observan notables carencias en la participación en *actividades de ocio de la comunidad y en la participación en algún grupo social o cívico*.

Respecto al *Apoyo social en sistemas informales*, observamos unos resultados superiores en relación a los mencionados anteriormente, lo que indica que el apoyo percibido por la población objeto de estudio respecto a los profesionales de la Fundación está bien considerado. Al respecto, cerca del 90% considera que *podría encontrar personas que le ayudarían a sentirse mejor y con los que podrían compartir sus problemas*. Por último, en relación al *Apoyo Social en sistemas formales*, las personas protagonistas de la investigación manifiestan una relación ambivalente con dichos servicios. Pese a que el percentil es mayor que ninguna otra área, el análisis de cada uno de los ítems que forman el constructo, indica que casi el 90% de las respuestas se encuentran *en parte de acuerdo y en parte desacuerdo* con las cuestiones planteadas (*Confianza en el servicio, nivel de ayuda e importancia del apoyo*).

Para concluir con la exposición de resultados, y pese a ser conscientes del tamaño de N, parece relevante mostrar las correlaciones observadas entre los constructos relativos al apoyo social comunitario y el índice y percentil de Calidad de Vida de la población objeto de estudio. Dichos datos pueden revelar que existe la citada correlación entre las variables ya mencionadas, aunque al no poder aceptar la hipótesis de relación de forma categórica debido al tamaño de N, será interesante observar las posibles variaciones correlacionales a medida que aumente la muestra (Recordemos que la presente Investigación se engloba en una de mayor alcance que actualmente está en fase de elaboración).

Teniendo en cuenta lo citado anteriormente, y observando los datos arrojados en la Tabla 5, se describe un alto nivel correlacional entre las variables mencionadas, lo que puede suponer una relación plausible entre el Índice y Percentil de Calidad de Vida y las esferas que componen el Apoyo Social Comunitario. Estos primeros datos arrojan la necesidad de proseguir con la Investigación, en aras de construir una base objetiva que tenga como fin el fortalecimiento del tejido social como vehículo articulador en las medidas relativas al incremento de los niveles de Calidad de Vida.

INCLUSIÓN	PARTICIPACIÓN	APOYO SIST. INFORMALES	APOYO SIST. FORMALES

INDICE DE CALIDAD DE VIDA	<i>Correlación de Pearson</i>	,579*	,556*	,506	,506
	<i>Sig. Bilateral</i>	,038	,048	,044	,078
PERCENTIL DE CALIDAD DE VIDA	<i>Correlación de Pearson</i>	,606*	,553*	,523	,542
	<i>Sig. Bilateral</i>	,028	,050	,082	,056

** . La correlación es significativa en el nivel 0,01 (2 colas)

*. La correlación es significativa en el nivel 0,05 (2 colas)

Tabla 5. Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos en el SPSS 22.0

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Dentro de los múltiples factores que están asociados a la exclusión por motivos ligados a la discapacidad, se torna de especial relevancia tomar en consideración las estructuras sociales y culturales como fuente ineficiente de Apoyo para el colectivo. En la medida que lo citado afecta a una “minoría”, la discapacidad se ha vislumbrado como un problema menor en la evolución histórica y social humana (Levín Rojo, 2009). El campo de la investigación no ha sido ajeno a ello, por lo que las soluciones adoptadas, si bien son prácticas, no suelen mantener un carácter reflexivo, lo que supone la implementación de intervenciones de corte asistencialista que construyen un discurso DE la discapacidad y no DESDE la discapacidad.

Lo citado pone de relieve la necesidad de dotar al colectivo y a las organizaciones, de instrumentos de observación que primen la visión SUBJETIVA sobre las condiciones relativas a su Calidad de Vida. Como señala Verdugo, “*El futuro de la discapacidad en la sociedad y el rol que están llamados a desempeñar las personas con discapacidad tiene como retos la continuidad de la lucha por la inclusión (...) y la prioridad de intereses de las personas sobre los de las organizaciones y entidades*” (Verdugo, 2011).

Este concepto sin duda, es una de las principales novedades a las que se enfrenta esta investigación: Dotar a la Fundación de un instrumento validado científicamente, que facilite la observación de las percepciones del usuario y del profesional sobre la Calidad de Vida, con el objetivo de implementar acciones tendentes a incidir en las áreas que se observen oportunas para incrementar los niveles de Calidad de Vida.

Las particularidades intrínsecas a la población objeto de estudio, han supuesto la necesidad de elaborar una búsqueda exhaustiva de los métodos analíticos que pudiesen ser útiles para realizar una evaluación fidedigna, y pese a manifestarse la elección de la Escala GENCAT como un instrumento adecuado, debemos de manifestar la plausible necesidad de comenzar a plantearse la creación de una Escala que recoja las vicisitudes particulares asociadas a la población con la capacidad modificada judicialmente.

Los resultados obtenidos sugieren concordancias generales entre la percepción USUARIO-PROFESIONAL de la Calidad de Vida, aunque el análisis pormenorizado de las áreas que componen el constructo señalan la existencia de ciertas disonancias entre las esferas más deficitarias. Estos resultados sugieren la plausible necesidad de comenzar a elaborar Planes de Atención consensuados, que incidan de forma determinante en los aspectos más relevantes evidenciados en las respuestas (falta de amistades estables, relaciones interpersonales más allá de las establecidas en el propio recurso, etc.)

El contexto social en el que desarrollan su vida las personas con discapacidad, presidido por una sociedad individualizada y jerarquizada en función de la capacidad de consumo, debe de ser una de las principales vías de remoción en los planes de integración del colectivo, ¿De qué sirve mantener discursos inclusivos desde delimitadas esferas, si el grueso poblacional aún deambula entre el miedo, la pena y el estigma? Precisamente la respuesta a esta pregunta, es la que pone de manifiesto la necesidad de incidir de forma pormenorizada en las cuestiones relativas al Apoyo Social Comunitario percibido. La implementación del cuestionario de Musitu, Gracia y Herrero, enfatiza en la creciente evidencia empírica sobre la importancia del apoyo social como potenciador de la mejora del bienestar físico y psicosocial.

La intervención comunitaria, con y para, personas con discapacidad, supone enfatizar en la necesidad de dotar a las intervenciones de un carácter mucho más transversal y participativo. Debemos de deconstruir la realidad comunitaria del colectivo, implicando a múltiples agentes profesionales y sociales, con el objetivo de “crear una red” de Apoyo integral en el que participen de forma activa y reflexiva el tejido social y el propio colectivo.

Los resultados obtenidos en la presente Investigación en relación a lo citado en el anterior párrafo, ponen de manifiesto que los niveles de *inclusión y participación* son insuficientes, por lo que podría llegar a traducirse en unos índices de Calidad de Vida más bajos que, si por ejemplo, existiesen planes de inclusión y participación efectiva para las personas que residen en alojamientos tutelares.

Debemos de considerar la necesidad de fomentar la participación activa de las personas con discapacidad en la vida comunitaria, y no con acciones puntuales, sino a través de proyectos duraderos que faciliten la inclusión del colectivo en la “vida” social cotidiana, es decir, estableciendo políticas que incentiven un Feedback positivo entre la *sociedad, los alojamientos tutelares y los propios usuarios de dichos recursos*.

Aunque el tamaño muestral no permita aseverar la relación efectiva entre las 2 esferas (Calidad de Vida y Apoyo Social Comunitario), los resultados obtenidos si pueden hacernos intuir la posibilidad de la existencia de una relación directa entre los niveles de Apoyo Social Comunitario y los índices de Calidad de Vida.

La presente investigación ha dotado a los alojamientos de instrumentos de evaluación fidedignos, con el fin de poder establecer actuaciones dirigidas a potenciar las estructuras que se han evidenciado más deficitarias, y a su vez, poder reflexionar sobre el impacto de un modelo social aún excluyente, que relega a las personas con discapacidad a escenarios de inacción en la vida comunitaria, que sólo podrán ser corregidos a través de la implicación de todos los actores que interaccionan directa o indirectamente con el colectivo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Carrón, J., Arza, J., Anaut, S. y Villanueva, J. (2015). Impacto de las intervenciones sociosanitarias en la calidad de vida y procesos de optimización organizacional. *IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca.
- Diaz, S. y Badós, A. (2009). Calidad de vida en personas con trastorno de ansiedad generalizada. *Behavioral Psychology/Psicología Conductual*, vol. 17, 2, 217-235.
- Ferreira, M. A. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos. *REIS: Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 124, 137-148.
- Foucault, M. (1977). *Historia de la sexualidad*. México: Siglo XXI.
- Gil-Llario, M. D., Morell-Megual, V., Díaz, I., Giménez, C. y Ruiz-Palomino, E. (2016). Calidad de Vida de los discapacitados intelectuales valoradas por ellos mismos y por los profesionales: Variables implicadas. *International Journal of Developmental and Educational Psychology. INFAD Revista de Psicología*, 1, vol. 1, 265-274.
- Goffman, E. (2006). *Esitgma: La identidad deteriorada*. Madrid: Amorrortu S. L.
- Gracia Fuster, E. (1997). *El apoyo social en la intervención comunitaria*. Barcelona: Paidós.
- Gracia Fuster, E., Herrero Olaizola, J. y Musitu Ochoa, G. (2011). *Evaluación de recursos y estresores psicosociales en la Comunidad*. Madrid: Síntesis.
- Jiménez Lara, A. (2007). Conceptos y tipologías de la discapacidad: documentos y normativas de clasificación más relevantes. En R. de Lorenzo García y L. Pérez Bueno, *Tratado sobre discapacidad* (pp. 180-191). Madrid: Thomson Reuters-Aranzadi.
- Jiménez Lara, A. (2010). Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos. *Servicio de Publicaciones de la Universidad Complutense de Madrid*, Vol. 47, 1, 140-145.
- Kisnerman, N. (1982). *Los recursos*. Buenos Aires: Editorial Humanitas.
- Levín Rojo, E. (2009). Hacia la construcción de la discapacidad como referente. *Veredas. Revista del Pensamiento Sociológico*, 159-173.
- Lidón Heras, L. (2011). *La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, ¿Por qué una toma de conciencia? Una propuesta para los medios de comunicación*. Madrid: Universitaria Ramón Areces.
- Ospina Ramírez, M. Á. (2010). Discapacidad y sociedad democrática. *Revista Derecho del Estado*, 24, 143-164.
- Palacios Rizzo, A. (2008). *El Modelo Social: Origenes, Caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Madrid: Sinca S.A.
- Pallarés Neila, J. y Pereña Vicente, M. (2016). *Código de buenas prácticas en el ejercicio de las medidas de protección jurídica*. Madrid: Fundación Manantial.

- Shalock, R. y Felce, D. (2004). Quality of life and subjective well-being: conceptual and measurement. *International handbook of applied research in intellectual disabilities*, 261-279.
- Verdugo, M. Á. (2011). Dignidad, igualdad, libertad, inclusión, autodeterminación y calidad de vida. *Siglo Cero*, 18-23.
- Verdugo, M. Á. y Schalock, R. (2013). Calidad de Vida. En M. Á. Verdugo y R. Schalock, *Discapacidad e Inclusión. Manual para la docencia* (pp. 443-462). Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. Á., Gómez, L., Arias, B. y Navas, P. (2010). Aplicación del paradigma de Calidad de Vida: Construcción de escalas de evaluación e investigación. *Aplicación del paradigma de Calidad de Vida* (pp. 19-39). Salamanca: Publicaciones del INICO.
- Verdugo, M. Á., Gómez, L., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D. y Tamarit, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS: Evaluación Integral de la Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*. Salamanca: Publicaciones de la INICO. Universidad de Salamanca.
- Verdugo, M. Á., Schalock, R., Arias, B., Gómez, L. y Jordán de Urrés, B. (2013). Calidad de Vida. En M. Á. Verdugo y R. Schalock, *Discapacidad e inclusión, manual para la docencia* (pp. 443-462). Salamanca: Amarú.
- Viscarret, J. J. (2016). *Modelos y Métodos de Intervención en Trabajo Social*. Madrid: Alianza.
- Wang, M., Summers, J., Little, T., Turnbull, A., Poston, D. y Mannan, H. (2006). Perspectives of fathers and mothers of children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 977-988.