



Facultad de
Ciencias Sociales
y del Trabajo
Universidad Zaragoza



Trabajo Fin de Grado



Calidad de vida y autodeterminación de las personas con
discapacidad intelectual usuarias de ATADI Alcorisa

Quality of life and self-determination of people with intellectual
disabilities users ATADI Alcorisa

Autora:

Maite Huarte Balaguer



Directora:

M.^a José Gómez Poyato

Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo. Universidad de Zaragoza.

2022

AGRADECIMIENTOS

A la trabajadora social de ATADI, supervisora de mis prácticas externas del grado de Trabajo social y la persona que más me ha enseñado sobre esta disciplina hasta el momento. Por su participación y su disposición para ayudarme en todo momento, su implicación en el tema, y por todos los apoyos que me ha proporcionado.

A todas las trabajadoras de ATADI y en especial al director, que desde el primer momento apoyó la idea de la realización de la investigación en la asociación, abriéndome las puertas siempre que era necesario.

A las personas usuarias de ATADI, quienes se mostraron muy participativas e implicadas. Siempre recordaré la frase que me dijo una de ellas: "Aquí siempre tendrás una casa para volver si te encuentras sola".

A mi directora de Trabajo de Fin de Grado, por todos los ánimos que me ha proporcionado y por la gran labor que ha realizado para calmar mis agobios. Por ser totalmente flexible y por todos sus consejos y recomendaciones.

A mi familia, en especial a mi hermana, que me ha apoyado en todo momento y me ha dado fuerzas siempre para que consiga todo lo que me propongo, sé que está muy orgullosa de mí.

A mis personas amigas y conocidas, no sé qué haría sin nuestros momentos de locura. Por todos sus ánimos, y por todas las fuerzas que me han proporcionado día a día.

CONTENIDO

TABLA DE ILUSTRACIONES.....	III
TABLA DE FIGURAS	IV
TABLA DE TABLAS.....	IV
RESUMEN	1
ABSTRACT	1
1. INTRODUCCIÓN	2
2. FUNDAMENTOS TEÓRICOS.....	4
2.1 Discapacidad.....	4
2.2 Discapacidad intelectual (DI).....	5
2.3 Calidad de vida de las personas con DI.....	7
2.4 Autodeterminación de las personas con DI.....	14
2.5 ATADI (Agrupación Turolense De Asociaciones con DI)	17
2.6 Trabajo social y discapacidad	18
3. METODOLOGÍA.....	20
3.1 Diseño del estudio	20
3.2 Técnicas utilizadas para la investigación	21
3.2.1 Revisión bibliográfica.....	21
3.2.2 Entrevistas semi-estructuradas	22
3.2.3 Encuestas.....	22
3.2.4 Escala	23
3.3 Limitaciones.....	24
4. ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	26
4.1 Entrevista personas usuarias.....	26
4.1.1 Dimensión 1. Autodeterminación	26
4.1.2 Dimensión 2. Derechos.....	27
4.1.3 Dimensión 3. Bienestar emocional.....	28

4.1.4	Dimensión 4. Inclusión social.....	29
4.1.5	Dimensión 5. Desarrollo personal	30
4.1.6	Dimensión 6. Relaciones interpersonales	31
4.1.7	Dimensión 7. Bienestar material	31
4.1.8	Dimensión 8. Bienestar físico	31
4.2	Escala de CV INICO-FEAPS	32
4.3	Encuesta a las profesionales de atención directa	35
4.4	Encuesta sobre autodeterminación de las personas con DI	42
4.5	Entrevista trabajadora social.....	44
5.	CONCLUSIONES.....	48
6.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	51
7.	ANEXOS.....	55
7.1	Anexo I.....	55
7.2	Anexo II.....	56
7.3	Anexo III.....	57
7.4	Anexo IV.....	60
7.5	Anexo V.....	71
7.6	Anexo VI.....	75
7.7	Anexo VII.....	77
7.8	Anexo VIII.....	79
7.9	Anexo IX.....	81

TABLA DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1. Respuestas cuestionario profesionales de atención directa	35
Ilustración 2. Respuestas cuestionario profesionales de atención directa	35
Ilustración 3. Respuestas cuestionario profesionales de atención directa	36
Ilustración 4. Respuestas cuestionario profesionales de atención directa	36
Ilustración 5. Respuestas cuestionario profesionales de atención directa	37
Ilustración 6. Respuestas cuestionario profesionales de atención directa	37
Ilustración 7. Respuestas cuestionario profesionales de atención directa	38
Ilustración 8. Respuestas cuestionario profesionales de atención directa	39
Ilustración 9. Respuestas cuestionario profesionales de atención directa	39
Ilustración 10. Respuestas cuestionario profesionales de atención directa	39
Ilustración 11. Respuestas cuestionario profesionales de atención directa	40
Ilustración 12. Respuestas cuestionario profesionales de atención directa	40
Ilustración 13. Respuestas cuestionario profesionales de atención directa	40
Ilustración 14. Resultados Escala INICO-FEAPS Persona 1	75
Ilustración 15. Resultados Escala INICO-FEAPS Persona 2	75
Ilustración 16. Resultados Escala INICO-FEAPS Persona 3	75
Ilustración 17. Resultados Escala INICO-FEAPS Persona 4	75
Ilustración 18. Resultados Escala INICO-FEAPS Persona 5	75
Ilustración 19. Resultados Escala INICO-FEAPS Persona 6	75
Ilustración 20. Resultados Escala INICO-FEAPS Persona 7	75
Ilustración 21. Resultados Escala INICO-FEAPS Persona 8	75
Ilustración 22. Resultados Escala INICO-FEAPS Persona 9	76
Ilustración 23. Resultados Escala INICO-FEAPS Persona 10	76

TABLA DE FIGURAS

Figura 1. Tipos de discapacidad.....	5
Figura 2. Diseño de la Investigación.....	20
Figura 3. Objetivos de la investigación.....	3

TABLA DE TABLAS

Tabla 1. Dimensiones del modelo de CV y DI de Schalock y Verdugo.....	12
Tabla 2. Evolución de un nuevo paradigma de servicios.....	14
Tabla 3. Objetivos específicos y técnicas utilizadas para conseguirlos	24
Tabla 4. Análisis resultados escala INICO-FEAPS.....	34

RESUMEN

En la sociedad actual se observa gran empeño en conseguir que los términos de discapacidad, y más en concreto de discapacidad intelectual (a partir de ahora, DI) dejen de tener un significado peyorativo que devalúe a las personas que tienen esta característica, quienes solo así conseguirán la posibilidad de tener una buena calidad de vida (en adelante CV), y para ello desde la disciplina del trabajo social se realiza una gran labor.

El presente Trabajo de Fin de Grado (TFG) consiste en una investigación sobre la CV de las personas con DI, más en concreto, sobre su autodeterminación. Se desarrolló en la Agrupación Turolense de Asociaciones de personas con Discapacidad Intelectual (ATADI) en Alcorisa, y para ello se utilizaron diferentes técnicas: en primer lugar, la revisión bibliográfica fue muy útil para contextualizar el tema objeto de estudio y marcar las líneas de actuación. Por otro lado, a través de las encuestas y entrevistas a las personas usuarias de ATADI se pretendía conocer su nivel de CV y su autodeterminación. Así mismo, la escala INICO-FEAPS, las entrevistas a las personas usuarias y las encuestas a las profesionales de atención directa, permitieron comparar la percepción general de las profesionales y personas usuarias de ATADI Alcorisa en cuanto a las dimensiones de la CV. Por último, la entrevista a la trabajadora social de la asociación ayudó a indagar en el papel de esa disciplina en relación al tema elegido.

Palabras clave: discapacidad intelectual, calidad de vida, autodeterminación, Trabajo social, ATADI.

ABSTRACT

In today's society there is a great effort to ensure that the terms of disability, and more specifically intellectual disability (from now on, ID) cease to have a pejorative meaning that devalues people who have this characteristic, who only then will get the possibility of having a good quality of life (hereinafter QOL), and for this from the discipline of social work a great work is done from the discipline of social work.

This Final Degree Project (TFG) consists of a research on the QOL of people with ID, more specifically, on their self-determination. It was developed in ATADI Alcorisa, and different techniques were used: firstly, the literature review was very useful to contextualize the subject under study and to mark the lines of action. On the other hand, surveys and interviews with ATADI users were used to determine their level of QOL and self-determination. Likewise, the INICO-FEAPS scale, the interviews with the users and the surveys with the direct care professionals made it possible to compare the general perception of the professionals and users of ATADI Alcorisa regarding the dimensions of QOL. Finally, the interview with the association's social worker helped to investigate the role of this discipline in relation to the chosen topic.

1. INTRODUCCIÓN

El presente TFG se centra en la investigación de la CV de las personas con DI pertenecientes a ATADI del centro situado en Alcorisa.

A pesar de que hoy en día se escucha cada vez más hablar correctamente del término DI, muchas personas siguen sin conocer su verdadero significado, y solo se centran en calificar a dichas personas según sus limitaciones, lo cual genera una gran problemática en el desarrollo de la vida de las personas con DI y, por tanto, empeora su CV.

Es muy importante entender que las personas con DI son personas, y deben ser tratadas como tal teniendo en cuenta sus habilidades, su conducta, su participación en la sociedad, su nivel de salud y el contexto en el que se desenvuelven. En la actualidad, al referirnos a la discapacidad se pone el punto de mira en las barreras de la sociedad que hacen que la persona no pueda desenvolverse con sus plenas facultades. Dichas barreras combinadas con las deficiencias que puede tener una persona, generan una discapacidad que puede ser de diferentes tipos.

La CV es un término que se utiliza para referir al estado de bienestar de una persona y está compuesta por una serie de dimensiones variables según lo importantes y valiosas que le parezcan a cada una, y están afectadas por factores personales y ambientales (Verdugo y Schalock, 2013). Dichas dimensiones son ocho (autodeterminación, derechos, bienestar emocional, inclusión social, desarrollo personal, relaciones interpersonales, bienestar material y bienestar físico) y contribuyen a que la persona se desarrolle con plenitud.

Las personas con DI tienen derecho a la autodeterminación, dimensión que es muy importante para gozar de una buena CV. Para ello también es de vital importancia tener en cuenta las oportunidades que se le brindan a la persona en este sentido, poniendo el foco en la autonomía, la autorregulación, el empoderamiento y la autorrealización.

Por último, destacar la gran labor que realizan las organizaciones que trabajan con personas con DI, siempre en la línea de mejorar la CV y potenciando su autodeterminación, entrando en juego el papel del trabajo social como disciplina promulgadora del cambio, así como la labor de otras profesionales de psicología, de fisioterapia, de medicina, entre otras no menos importantes.

Esta idea de investigación surgió por el gran deseo de seguir profundizando en la vida de las personas con DI, de quienes he podido aprender y comprobar lo maravillosas que son. Realicé voluntariado durante una gran temporada de tiempo en dicha asociación y también desarrollé las prácticas externas del Grado de Trabajo social. Por tanto, era todo un reto realizar mi TFG sobre la misma, que tanto ha aportado a mi vida. El motivo por el cual decidí elegir su CV fue porque llama enormemente la atención todo lo que se trabaja

con este colectivo en ATADI para mejorarla, y hasta ellas mismas aseguraban que habían cambiado mucho desde que estaban aquí.

Con este TFG se pretende conseguir los siguientes objetivos:

Objetivo general

- Analizar cómo afecta la calidad de vida a las personas usuarias de ATADI.

Objetivos específicos

- Profundizar en las distintas dimensiones de la calidad de vida y sobre todo en la autodeterminación de las personas usuarias de ATADI.
- Comparar la percepción general de las profesionales y personas usuarias de ATADI Alcorisa en cuanto a las dimensiones de la calidad de vida.
- Indagar sobre la visión y el papel de la disciplina del Trabajo Social en relación a la calidad de vida de las personas usuarias y su autodeterminación.

Figura 1.. Objetivos de la investigación

Fuente: Elaboración propia

Para alcanzar dichos objetivos se van a abordar los siguientes apartados:

En primer lugar, se va a construir las bases del trabajo, desarrollándose la introducción y el marco teórico que va a estar compuesto por cuatro subapartados: (1) la discapacidad, (2) la DI, (3) la CV de las personas con DI, (4) la autodeterminación, (5) ATADI y (6) el trabajo social y la discapacidad. En segundo lugar, se va a desarrollar la metodología utilizada en la investigación, explicando el diseño de estudio y las técnicas que se han utilizado para desarrollarla. En tercer lugar, se muestran el análisis de resultados obtenidos de las fuentes primarias y a continuación las conclusiones. En el apartado penúltimo se muestran las referencias bibliográficas que se han utilizado para desarrollar todo el documento, y por último los anexos.

2. FUNDAMENTOS TEÓRICOS

En este primer capítulo se expone la fundamentación teórica del término discapacidad y, de manera más concreta, del concepto de DI, tipología en la que se centra el TFG.

Así mismo, el capítulo se centra en explicar cómo es la CV de las personas con DI, profundizando en la dimensión de la autodeterminación. En penúltimo lugar se menciona la asociación ATADI (Agrupación Turolense de Asociaciones de personas con DI) en la cual se enmarca la investigación de este trabajo y, por último, se presenta la relación entre Trabajo social y DI.

2.1 DISCAPACIDAD

La definición que tradicionalmente se utilizaba para hacer referencia al término de discapacidad, ponía de relieve que la discapacidad era similar a una disminución provocada por un problema físico, sensorial o psíquico, consecuencia de la cual la persona quedaba completa o parcialmente incapacitada para desempeñar una función (RAE, s.f.). Con el paso de los años, ha habido un gran cambio en la concepción de este término, pasando en 2020 a definirse como una situación que determina la vida de la persona que, debido a sus condiciones físicas o mentales duraderas, tiene una serie de barreras de acceso a la participación social (RAE, 2020, definición 1). Esto manifiesta un cambio muy significativo en la historia de la discapacidad que refleja que vivimos en una sociedad cambiante y que pone ahora el foco en las barreras de la sociedad (Aparicio, 2009).

Así mismo, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001) hace referencia en su definición del término discapacidad a las deficiencias, que tienen que ver con la ausencia de las funciones vitales o psicológicas de una persona y de sus partes anatómicas; a las limitaciones, que se refieren a la imposibilidad o dificultad para realizar tareas con completa normalidad; y a las restricciones, que son las problemáticas con las que se encuentra una persona a la hora de intentar desenvolverse en situaciones cotidianas.

Las personas con discapacidad son definidas como aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales prolongadas en el tiempo y que, combinadas con las barreras de la sociedad, pueden suponer un obstáculo para tener las mismas oportunidades en la vida que las demás personas (Sanjosé, 2007). Durante mucho tiempo se ha hecho referencia a la discapacidad simplemente como una característica de la persona, utilizándose términos como anormales o inútiles para referirse a esas personas, lo cual resulta discriminatorio y despectivo, y dificulta su integración social. En la actualidad es primordial que se utilice una correcta y reconocida terminología, tanto a la hora de nombrar verbalmente a estas personas como en los documentos oficiales, y lo que se debe hacer es sustituir dichos términos con connotaciones negativas por el término personas con discapacidad (Bernabé et al., 2021).

Haciendo referencia a las tipologías, existen cinco tipos de discapacidad (Clasificación de la CIF citada por Fundación Adecco, 2021): la discapacidad física, discapacidad sensorial, discapacidad intelectual, discapacidad psíquica y la pluridiscapacidad. A continuación, se va a hacer una breve descripción de cada una de ellas, profundizando en el apartado siguiente en la DI, tema principal de la investigación del presente TFG.

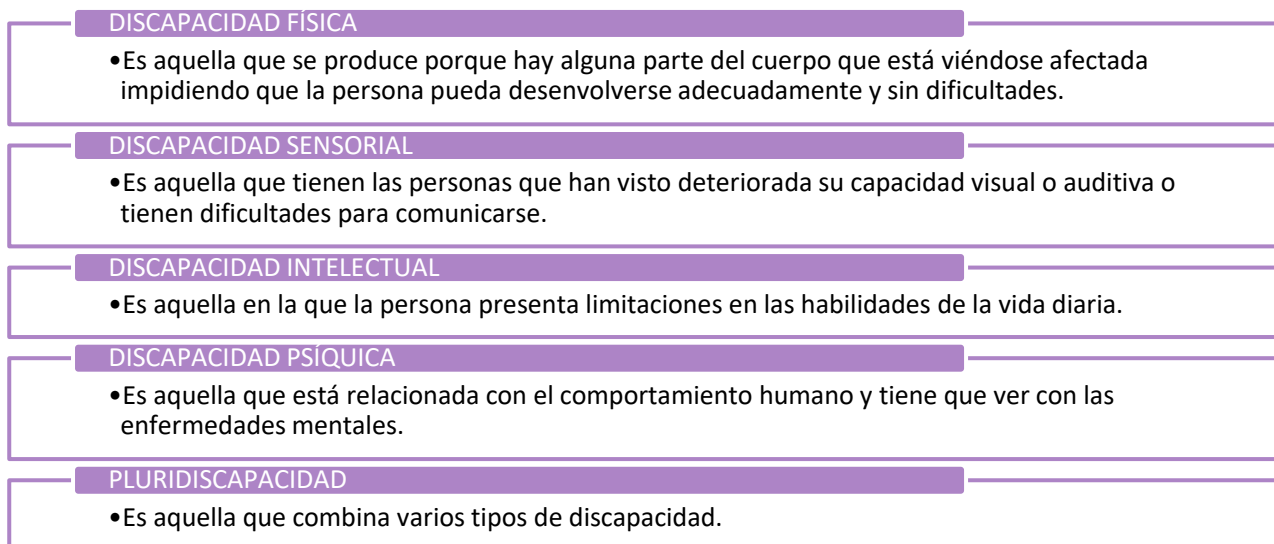


Figura 2. Tipos de discapacidad.

Fuente: Elaboración propia a partir de Clasificación de la CIF citada por Fundación Adecco (2021).

2.2 DISCAPACIDAD INTELECTUAL (DI)

La DI es una tipología que se desarrolla durante el periodo de crecimiento de una persona, es decir antes de los 22 años, y está caracterizada por una serie de limitaciones en el proceso cognitivo y en el desarrollo de las habilidades necesarias para desenvolverse correctamente (Schalock et al., 2021).

Algunos de los síntomas clínicos que se pueden apreciar en las personas con DI son los siguientes (Ke y Liu, 2017):

- ⇒ Lenguaje: Se pueden presentar dificultades a la hora de hablar y expresarse de forma comprensible, en mayor o menor medida en función del nivel de capacidad intelectual de cada persona.
- ⇒ Percepción: En ocasiones se pueden generar conflictos a la hora de percibir y reaccionar a los estímulos que se les presentan, como por ejemplo, para identificar diferencias de forma entre figuras.
- ⇒ Cognición: Algunas personas han desarrollado habilidades de lectura o de matemáticas que podrían asemejarse a las que tendría un niño o niña de 12 años. A otras personas les resulta muy difícil leer, calcular, o comprender lo que otras personas dicen.
- ⇒ Concentración y Memoria: En términos generales, la capacidad de concentración es baja y restringida. Así mismo, pueden tener dificultades de memoria y les puede resultar difícil mencionar sus recuerdos.

- ⇒ Emoción: Las emociones suelen ser inocentes e inmaduras, pero pueden ir cambiando con la edad. Quizás no tengan gran capacidad de autocontrol y en ocasiones tengan comportamientos impulsivos. Algunas personas son tímidas y retraídas.
- ⇒ Movimiento y Conducta: Las personas pueden tener dificultades en la coordinación, pudiendo presentar torpeza, así como pueden tener lugar conductas de agresividad o autolesivas.

Solo con la aparente sintomatología no basta, es importante destacar que para determinar DI en una persona se debe tener en consideración el contexto de los entornos comunitarios de los individuos de su misma edad, así como se debe tener en cuenta el conjunto de todos los factores que le influyen, cómo son los culturales, lingüísticos, de comunicación, sensoriales, entre otros. Se deben conocer las limitaciones del individuo ya que éstas darán cuenta de cuáles son sus puntos fuertes y permitirá personalizar los apoyos necesarios, consiguiendo mejorar el funcionamiento de la vida de la persona con DI (Schalock et al., 2021).

Mirando atrás en la historia, la DI se clasificaba exclusivamente en función del nivel cognitivo o del coeficiente intelectual de la persona. En la actualidad esto ha cambiado, y se tiene en cuenta un enfoque multidimensional y ecológico (centrado en la conciliación entre los individuos, la sociedad y el entorno que las rodea) considerando subgrupos basados en el grado de necesidades de apoyo, de sus limitaciones y/o de su restricción en el funcionamiento intelectual (Schalock y Verdugo, 2019; Navas et al., 2008). Por lo tanto, la clasificación de la DI consiste en una organización que sirve para establecer la información pertinente y comprender las necesidades de la persona de forma más sencilla y acorde a la situación. La clasificación no es lo mismo que el diagnóstico y debería ofrecer a la persona una serie de beneficios (Schalock y Luckasson, 2015).

Tal y como dice Peredo (2016), es importante que los profesionales que realicen diagnósticos de la DI tengan en cuenta las habilidades intelectuales, la conducta adaptativa, la participación, la salud y el contexto. Las habilidades intelectuales se refieren tanto a la evaluación del coeficiente intelectual como a otro tipo de procesos mentales que ponen a prueba la memoria y el razonamiento. Así mismo, la conducta adaptativa hace referencia a las habilidades aprendidas para poder desarrollar la vida con completa normalidad, sabiendo adaptarse en cada momento a las diferentes situaciones. Importante subrayar la participación (la interacción con las demás personas y con el entorno) y la salud (bienestar físico, social y psicológico). Por último, destacar el contexto, que se refiere a los factores culturales y ambientales que atañen a las personas con discapacidad. Los factores ambientales pueden ser externos, es decir, derivados de aspectos que no pueden ser modificados por la persona o personales, como por ejemplo la edad, el sexo y todo aquello que tiene que ver directamente con el individuo.

Por último, se debe destacar que la principal diferencia entre las personas con DI y las que no la tienen es que las primeras necesitan diferentes tipos e intensidades de apoyos para formar parte y contribuir en la sociedad. Los sistemas de apoyos son una red interrelacionada de recursos y destrezas que se dirigen a fomentar el desarrollo, el funcionamiento y la CV de una persona, y deben estar centrados en la misma, ser

holísticos, coordinados y orientados a resultados (Schallock et al., 2021). Estos sistemas han contribuido a que se desarrollen escalas de evaluación de necesidades y planes de apoyo personalizados (Verdugo et al., 2021), y es primordial que se realicen intervenciones centradas en los puntos fuertes personales y se planifiquen los apoyos dirigidos a las personas con DI (Alonso, 2018), consiguiendo así una disminución del impacto de la discapacidad, pero no eliminándola en su totalidad (Thompson et al., 2014).

2.3 CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DI

La CV individual se puede definir como un estado de bienestar personal compuesto por una serie de dimensiones que son iguales para todas las personas, pero que pueden variar según lo importantes y valiosas que le parezcan a cada una, y están afectadas por factores personales y ambientales (Verdugo y Schallock, 2013). Así mismo, se plantea la CV como un término vinculado al avance, a la innovación y al cambio en las prácticas profesionales y en los servicios (Verdugo et al., 2011).

Anteriormente se pensaba que las personas con DI no eran capaces de gestionar sus vidas. Ahora se les considera personas competentes para gobernarla libremente, abriendo paso a la participación en la toma de decisiones, y permitiéndoles la actuación en base a sus gustos, deseos, metas y aspiraciones, y buscando sobre todo su satisfacción con la vida (Heneo et al., 2015). Por tanto, el concepto en estos momentos refleja una nueva connotación, y parte de la idea de que la CV del colectivo es igual que la del resto de las personas, y es muy valiosa para evaluar las intervenciones realizadas con el mismo (Aspadex, 2017). Esta progresiva importancia deja ver que existen nuevas visiones de la vida de estas personas, centrándose en las mismas, en su entorno y en la posibilidad de transformación. En definitiva, ahora se pone el punto de mira en la inclusión, la equidad, el empoderamiento y los apoyos comunitarios, buscando mejorar la calidad y los resultados centrados en la persona (Schallock et al., 2012).

También cabe destacar que la CV constituye un reto en relación a las políticas sociales que involucran al colectivo, tanto para el diseño de las circunstancias vitales y de los programas de apoyo, como para la evaluación de los servicios (Giné, 2004). Las políticas públicas son formas de respuesta que constituyen los gobiernos para dar solución a las diversas problemáticas que se dan en la sociedad. Actualmente se llevan a cabo desde una orientación basada en los derechos humanos, caracterizada por intentar incluir la visión social y cultural. Así mismo, deben estar encaminadas a garantizar la CV de la ciudadanía tratando de mejorar el desarrollo de la propia persona y de su comunidad (Tonon, 2010).

En cuanto a la aplicación del concepto de CV se puede realizar de distintas formas y se emplea en diferentes planos del sistema como son el microsistema, mesosistema y macrosistema, explicados a continuación (Verdugo et al., 2013b):

- ⇒ En el Microsistema priman los Programas de Apoyo Individual a través de la planificación centrada en la persona, usándose las ocho dimensiones (que se explicarán posteriormente) como marco de referencia para desarrollarlos. Para evaluar las necesidades de apoyo personales se requiere un

modelo multidimensional de CV que pretende gestionar la información proporcionada por diferentes profesionales y personas involucradas en los apoyos. Es por ello que la CV es el eje principal del que emanan las actividades de mejora personal y nuevas oportunidades.

- ⇒ En el Mesosistema las organizaciones ocupan el lugar más importante y necesitan contar con información personal de sus personas usuarias centrada en los resultados de su CV para planifican estratégicamente las actividades y los apoyos. Dicha información de evaluación de la CV es primordial para seguir mejorando la calidad y los planes y programas que se proponen, y la redefinición de las organizaciones. Otra forma recomendada para mejorar los resultados en una organización es comparar los resultados a largo plazo de la propia organización y compararlos con diferentes servicios y con otras organizaciones.
- ⇒ En el Macrosistema se pretende encontrar una nueva manera de planificar y valorar las políticas sociales. Se deja atrás el nivel generalista para centrarse en los resultados concretos de las políticas efectuadas para una valoración adecuada de la eficacia de las acciones realizadas. Finalmente, todas las puntuaciones obtenidas de la evaluación de la CV en cada dimensión hay que entenderlas como variables dependientes basadas en la evidencia. Actualmente se requiere mayor información sobre los resultados de las prácticas profesionales, de los planes estratégicos de las organizaciones y del desarrollo de las políticas públicas. Uno de los mayores objetivos del momento es poner fin a la separación entre la investigación y las prácticas profesionales habituales.



Figura 3 Utilización del Concepto de CV.

Fuente: Elaboración propia a partir de Verdugo et al. (2013a).

Una persona consigue tener una buena CV cuando sus necesidades personales están satisfechas y aprovecha la oportunidad de enriquecer su vida. La CV, por tanto, está compuesta por elementos tanto subjetivos (como la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud percibida) como objetivos (como el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente, las relaciones armónicas con la comunidad y la salud objetivamente considerada) (Ardila, 2003). Estos elementos se consiguen medir a través de un enfoque multidimensional que se ha determinado que es el

más completo y lo que se busca es conseguir la independencia, la participación social y el bienestar de la persona a través de las ocho dimensiones siguientes: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos explicadas según Verdugo y Navas (2018) en la Tabla 1. Dimensiones del modelo de CV y DI de Schalock y Verdugo.

Aunque es importante destacar que la CV no es fácil de evaluar, para ello se han utilizado en la historia seis enfoques en la medición de la CV como son las escalas multidimensionales centradas en la satisfacción, los enfoques etnográficos, los análisis de discrepancia, las medidas conductuales directas, los indicadores sociales, y la autoevaluación de la CV (Verdugo et al., 2013a). Si se quiere evaluar la CV se debe reconocer todo lo que además incluye, ya que como se hecho referencia anteriormente es un concepto multidimensional que engloba el estilo de vida, vivienda, satisfacción, situación económica, entre otras. Todo ello varía de una persona a otra, y por ello la CV se base en la sensación de bienestar que experimenta una persona y que está formada por las sensaciones subjetivas y personales que hacer sentir bien a la persona (Velarde y Avila, 2002).

El modelo de CV y DI de Schalock y Verdugo permite evaluar las ocho dimensiones (autodeterminación, derechos, bienestar emocional, inclusión social, desarrollo personal, relaciones interpersonales, bienestar material y bienestar físico) buscando que las personas con DI se desarrollen plenamente. A continuación, se explica en qué consisten cada una de las dimensiones según Verdugo y Navas (2018).

DESARROLLO PERSONAL Y AUTODETERMINACIÓN



El derecho a la educación inclusiva es muy importante para conseguir el correcto desarrollo personal de las personas con DI, quienes deben aprender conocimientos y destrezas que les permitan desarrollarse de forma autónoma en el día a día y deberán poder conseguir tener éxito en aquello que realicen.

Las personas con DI deben tener la oportunidad de participar en actividades, es decir, tienen que poder influir en su entorno y decidir lo que deseen realizar. Es por ello por lo que desarrollo personal y autodeterminación van unidos y es indispensable que las actividades y recursos que se oferten para estas personas sean variados y que se adecuen a sus deseos.

BIENESTAR FÍSICO



El bienestar físico es primordial en las personas con DI ya que suelen presentar dificultades en este ámbito, por ejemplo, en la movilidad, salud, higiene, alimentación o en el descanso. La presencia de enfermedades crónicas en este colectivo es muy elevada, así como las dificultades sensoriales y físicas o del sistema nervioso.

En esta dimensión cabe destacar la discriminación a la que está sometidas en la asistencia médica, lo cual es una clara vulneración de sus derechos. Los profesionales de la salud deben estar debidamente formados y documentados en el tema de la DI para poder ofrecer una correcta atención a dicha población. Hay que tener en cuenta que este colectivo en general tiene mayores problemas de comunicación, lo que supone que cuando acude al médico, éste debería disponer de más tiempo para poder entender su problemática, y explicarle el diagnóstico y seguimiento de forma que le sea comprensible. Así mismo para aquellas personas con limitaciones, no hay establecida una atención específica sanitaria que tenga una misión clara de identificación y de prevención de determinadas condiciones médicas. Para solucionar dicha problemática se propuso hacer uso de la tarjeta sanitaria preferente que garantiza el acceso a la sanidad para las personas DI de forma privilegiada.

Así mismo, debería haber una coordinación entre los servicios sociales y la sanidad para facilitar el acceso mejorando el servicio socio-sanitario, y también debería existir coordinación entre los diferentes profesionales de la salud ya que solo así se conseguirán resultados totalmente positivos y se aumentará el poder adquisitivo y la calidad de vida, incluso de la familia de la persona con DI. Cabe destacar que dicho colectivo tiene tendencia generalmente a tener sobrepeso y obesidad. En cuanto al autocuidado también se observan dificultades por ejemplo en el cuidado básico del cuerpo y en general deben poder contar con servicios y personas que les apoyen en su día a día.

INCLUSIÓN SOCIAL Y RELACIONES INTERPERSONALES

Para conseguir la plena inclusión de las personas con DI se debe trabajar en el respeto de sus derechos y en mejorar la política social. El grado de discapacidad de la persona, los entornos divididos y la exclusión son variables que están muy relacionadas, y es cierto que el colectivo sigue viviendo situaciones de exclusión social, lo cual se debe eliminar reestructurando los apoyos recibidos.



Las personas con DI pueden tener dificultades a la hora de realizar nuevas amistades o también de mantener las ya existentes, sobre todo las personas institucionalizadas. El ocio de las personas del colectivo se ve condicionado a la exclusión social y la mayoría de ellos en su tiempo libre realiza actividades individuales como por ejemplo ver la televisión, aunque es cierto que en los centros no es así ya que la actividad está más estructurada. Desde el tercer sector se intenta conseguir que las personas con DI estén integradas en la comunidad que les rodea, aunque ni el hecho de vivir en la comunidad hace que así lo sea, sino que influyen otros factores independientes a ello, y sobre todo dependen de los apoyos que tenga la persona.

En este apartado es muy importante hablar de la desinstitucionalización como un proceso que ya lleva años en curso, y que aún cuesta mucho de llevar a cabo tanto por parte de las personas con DI, como de las familias y de los profesionales y la Planificación Centrada en la Persona y también en la familia, en la que para los servicios y apoyos deben estar totalmente individualizados en función de las necesidades y preferencia de la persona.

DERECHOS Y BIENESTAR MATERIAL

Es muy importante luchar por los derechos de las personas con DI ya que son un colectivo muy vulnerable, y en determinadas ocasiones no se garantizan esos derechos. Sobre todo, tiene un gran peso la discriminación que sufren ya que se les discrimina no solo en su entorno más cercano sino desde el macrosistema.



Gracias a la promulgación de la Ley de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia (2006) se ha conseguido avanzar en la garantía de los derechos del colectivo, aunque existe una crítica a su carácter asistencialista porque da prioridad a los servicios residenciales y no la inversión en otro tipo de apoyos como el asistente personal que ayudarían a que la persona se quedara en su zona de confort.

También en cuenta al bienestar material de las personas con DI tienen mayores limitaciones, como: la dificultad de acceder a ayudas técnicas, el sobreesfuerzo económico soportado por sus familias que, de manera directa, afectará a su calidad de vida, o las tasas de inactividad laboral.

BIENESTAR EMOCIONAL

En esta dimensión se debe destacar la salud mental de las personas con DI, sobre todo aquellos trastornos relacionados con el control de impulsos y el estado de ánimo. La salud mental se tiene que valorar y tratar como al resto de la población, pero hay una tendencia bastante considerada a que los síntomas se interpreten como consecuencia de su forma de ser, y no como indicadores de alguna patología de la salud mental, por ello es muy importante que los profesionales tengan conocimientos sobre el diagnóstico dual.



En muchas ocasiones sufren estrés debido a factores como la exclusión social, la falta de apoyos o la discriminación, lo cual si no se gestiona correctamente afecta al bienestar emocional. También son importantes los problemas de conducta que caracterizan a las personas con DI, como por ejemplo la agresión física o verbal, enfrentamientos, tocamientos, entre otros.

Los profesionales de atención directa son las personas que más pueden identificar los cambios de comportamiento en las personas usuarias de un centro y deberían saber identificar a través de la observación y registrar si se podría tratar de un trastorno mental. En cuanto al entorno y a los tipos de apoyos recibidos, cabe destacar que el colectivo siempre han sido rechazadas por la sociedad. El tipo de apoyo que se presta en la institucionalización es más importante a la hora de aumentar el bienestar emocional que el tipo de residencia en la que se encuentra la persona, allí los profesionales deben estar debidamente formados y se ha de ofrecer una atención integral y acorde a la situación individualizada de cada una de las personas. El hecho de tener herramientas para poder comunicarse libremente incide mucho en el bienestar emocional ya que, si la persona tiene buena comunicación para expresar un deseo una necesidad, lo hará con total libertad, y no se verá limitado ya que ello conlleva muchos aspectos negativos.

Tabla 1. Dimensiones del modelo de CV y DI de Schalock y Verdugo.

Fuente: Elaboración propia a partir de Verdugo y Navas (2018)

Centrando la idea en el enfoque que se ha desarrollado en el presente TFG, las escalas multidimensionales se basan en reacciones subjetivas de la persona ante experiencias vitales, y como son subjetivas se debe utilizar dos enfoques diferentes para medir el bienestar psicológico y la satisfacción personal (también llamada felicidad) (Verdugo et al., 2013a)

La Escala INICO-FEAPS de evaluación integral de la CV de las personas con DI o del desarrollo fue desarrollada por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad INICO de la Universidad de Salamanca. Es un instrumento específico elegido como el más idóneo para evaluar la CV en personas con DI e incluye los últimos progresos en cuanto al modelo teórico de CV de Schalock y Verdugo. Esta escala está compuesta por dos apartados equivalentes que contienen 72 elementos que evalúan y profundizan en cada una de las ocho dimensiones de la CV del modelo enunciado anteriormente. En cada uno de los aspectos que la conforman la persona debe elegir entre cuatro opciones (nunca, algunas veces, frecuentemente y siempre). Los enunciados en el informe de otras personas están escritos en tercera persona, y para rellenarlo la persona debe conocer muy bien al individuo sobre el que está evaluando la CV, como por ejemplo sería el caso de un familiar o un profesional de las instituciones que le conozca, al menos, tres meses antes de la evaluación y que haya tenido la posibilidad de observarla en diferentes momentos de tiempo y contextos. En cuanto al autoinforme está escrito en primera persona y quien lo realice debe tener suficientes habilidades de comprensión y expresión para ser capaz de responder a las preguntas. Los resultados del informe de otras personas y el autoinforme posibilitan estudiar la relación o no entre la evaluación realizada por la propia persona con DI y la que hace un tercero, vislumbrando así un perfil de CV de la persona que permite planificar y evaluar los programas y estrategias de intervención y evaluar su eficacia a partir de los resultados personales obtenidos (Verdugo et al., 2013a; Henao et al., 2015).

En cuanto a las organizaciones que prestan servicios, deben hacerlo garantizando acciones de calidad. Está claro que las personas consiguen mayor independencia, productividad e integración en la comunidad cuando los servicios y apoyos están formulados con el punto de mira en la CV. Al mismo tiempo que los programas y servicios se centran en ofrecer posibilidades para mejorar la CV de sus personas usuarias, éstos a su vez deben hacer que los servicios sean más eficientes y puedan beneficiar a una mayor cantidad de personas. La planificación de programas debe basarse en las cualidades y en las necesidades más importantes en cuanto a las dimensiones de la CV y la forma como éstas deben ser satisfechas. Es por ello por lo que los objetivos planteados deben llevar el mismo camino que las necesidades expresadas y sentidas por las personas usuarias. Así mismo, el trabajo de los profesionales y los servicios es insuficiente en la mejora de la CV y para ello se debe poner en práctica programas que se ajusten constantemente a los resultados obtenidos y percibidos al medir la CV (Henao et al., 2015).

En el paradigma de servicios existen tres momentos históricos diferentes, primero está el paradigma institucional después la desinstitucionalización, y finalmente el momento clave actual que es la pertenencia comunitaria. En el primer momento se considera a la persona como paciente y ahora se le considera un

ciudadano en igualdad con todos los demás. Anteriormente se entendían el paradigma de los servicios como un modelo centrado en una perspectiva de análisis de las sociedades y comunidades. Posteriormente su nivel de bienestar se pasó a poner el punto de mira en las perspectivas individuales, mas psicológicas y centradas en la mejora de la CV de las personas y, por tanto, de mayor utilidad en los programas y en los servicios (Verdugo y Schalock, 2013). A continuación, se detalla la evolución de los tres paradigmas:

	Institucional	Desinstitucionalización	Pertenencia comunitaria
¿Quién lo recibe?	Paciente	Cliente	Ciudadano
¿Dónde?	Una institución	Una vivienda protegida, taller, escuela especial, clase	En su casa, empleo en la comunidad, escuela del barrio
¿Qué se planifica en los servicios?	Un plan de cuidados	Un plan individual de habilitación	Un plan personal de futuro
¿Quién toma las decisiones?	El especialista	El equipo interdisciplinar	La persona con su círculo de apoyos
Principales prioridades	Necesidades básicas	Habilidades y control del comportamiento	Autodeterminación, relaciones
¿Cuál es el modelo? ¿El objetivo?	Custodia/médico Control o curación	Evolutivo/Conductual Cambiar la conducta	Apoyo individual Cambiar el ambiente y las actitudes
¿Qué determina la calidad?	La práctica profesional y el nivel de cuidados	La realización de programas y objetivos	La calidad de vida de las personas

Tabla 2. Evolución de un nuevo paradigma de servicios

Fuente: Extraído de Verdugo y Schalock (pág 445, 2013).

2.4 AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON DI

En la presente investigación se va a profundizar en la autodeterminación ya que es una de las dimensiones de la CV que más importancia está alcanzando actualmente, y sobre la que se están llevando a cabo numerosos estudios y reivindicaciones para reconocer este derecho de las personas con DI. El término autodeterminación tiene dos significados primordiales, se puede entender como un concepto nacional o político o como un concepto personal:

La autodeterminación como concepto político se refiere por un lado al derecho de los pueblos para conseguir su autonomía y poder autogobernarse, un sentido de límites geográficos que, por otro lado, también se puede llevarse al área de la identidad de grupo, donde se encuentran personas cuya identificación cultural, racial, de orientación sexual, de sexo o de alguna condición (como la de la discapacidad) conlleva que sea distintas a los demás, lo cual genera conflicto. Siempre se hace referencia a

la “auto” determinación en el contexto de la “determinación” de alguien con respecto a la de otra persona, ya sea desde el gobierno o de otra persona con respecto a la vida de una misma. Cabe destacar que se utiliza autodeterminación como sinónimo de autonomía, consiguiendo que no se reduzca a la acción de hacer elecciones o tomar una decisión sino se tenga un sentido de autonomía y autocontrol (Wehmeyer, 2001).

La autodeterminación como concepto personal tampoco hace referencia solamente a la decisión que una persona toma si no que el concepto de “determinante” en este contexto hace referencia a un acontecimiento anterior que provoca un determinado suceso. Al realizar una actividad que completamente se desea y que se ha elegido por aprobación personal, se está ejerciendo el derecho a la autodeterminación, actuando acorde a lo que la persona desea (Wehmeyer, 2001).

Es por ello que la autodeterminación es un proceso complejo y con diversas dimensiones que se lleva a cabo durante todas las etapas vitales, y que puede ser alcanzable por todos los individuos independientemente del grado de discapacidad que tengan, aunque ese factor determinará un nivel de dificultad para conseguirla. Para alcanzarla es muy importante tener en cuenta a la persona y las oportunidades que le brinda el entorno en el que se desarrolla, aunque el entorno es cambiante y se puede modificar para conseguir la autodeterminación (Arellano y Peralta, 2014)

El modelo funcional entiende la autodeterminación como una serie de acciones de voluntad propia que permiten que la persona sea sujeto de su vida y mantener o mejorar su CV (Shogren et al., 2017). Dicho modelo analiza cuatro características de la conducta autodeterminada: autonomía, autorregulación, empoderamiento y autorrealización (Ponce, 2010):

- ⇒ La autonomía se concibe cuando la persona deja atrás las influencias ajenas y realiza acciones que son acordes a sus intereses y preferencias.
- ⇒ La autorregulación hace referencia a la acción del individuo que tiene el control de sus comportamientos, decide como llevar a cabo sus actuaciones y valora posteriormente los resultados alcanzados.
- ⇒ El empoderamiento es el sentimiento de aptitud para saber cómo se debe actuar de forma adecuada en cada una de las circunstancias que se presentan en la vida y es capaz de conseguir las metas y los objetivos deseados.
- ⇒ La autorrealización es la actuación a partir del conocimiento de uno mismo, de las habilidades y limitaciones.

En la autodeterminación las familias tienen un papel imprescindible y siempre quieren conseguir un buen futuro de bienestar para sus hijos e hijas con discapacidad, el cual les genera sentimientos de aislamiento, de desconfianza y de baja autoestima, lo que hace que la CV familiar se debilite. Los padres y madres deben conseguir que sus descendientes sean personas autodeterminadas, por ejemplo, mediante

planes de formación centrados en la familia. Así mismo, es importante conseguir un entorno familiar que propicie la autodeterminación, que establezca normas y límites, y sea capaz de amoldarse a los cambios. También destacar que la actuación de los hijos e hijas es un reflejo absoluto de las acciones de los progenitores debido a que son su modelo y apoyo vital. Por último, destacar que llama la atención la escasez de proyectos encaminados a mejorar la autodeterminación en el entorno familiar (Arellano y Peralta, 2013a).

Todo ello no es posible sin el compromiso de las organizaciones por conseguir mejorar la situación de las personas con DI, quienes deben encaminar su misión y sus objetivos en la línea de actuación de mejorar la autodeterminación del colectivo, dando reconocimiento a su derecho a libre expresión y potenciando que sean parte activa de la sociedad (Arellano y Peralta, 2014). Si los profesionales actúan según un enfoque centrado en la familia, lo hacen manteniendo con las ellas una relación de respeto, colaboración, comprensión y estimulación, trabajando sobre sus fortalezas y recursos e intentando identificar y comprender sus necesidades. Se pretende aumentar el control de la vida familiar otorgándoles responsabilidades y animándoles en las decisiones que consideren correctas (Wehmeyer y Field, 2007).

Las responsabilidades y las fuentes de apoyo deben repartirse entre la familia y los profesionales si se quiere conseguir una relación colaborativa entre ambos. Es importante que las familias sean conscientes de que existen decisiones o tareas en las que no deben entrometerse y que hay otras que sobrepasan las competencias a las que pueden hacer frente sus hijos e hijas con DI. A este respecto, hay algunas familias que no fomentan la autonomía de éstos, generando entornos muy estructurados que no benefician su autodeterminación, y otras familias no confían las capacidades de sus descendientes y actúan sobreprotegiéndoles. Ambos extremos no son positivos para el desarrollo de la conducta autodeterminada de la persona con discapacidad (Arellano y Peralta, 2013b).

2.5 ATADI (Agrupación Turolense De Asociaciones con DI)

Cabe mencionar que la información que se ha utilizado para elaborar este apartado ha sido obtenida tanto de la consulta de la memoria de la Asociación (2020) que se facilitó durante el inicio de las prácticas externas como de la información que desde la Asociación ha sido aportada por la tutora de dichas prácticas.

ATADI es la asociación seleccionada para el desarrollo de la investigación de este TFG, y se trata de una asociación sin ánimo de lucro declarada de utilidad pública que atiende a personas con DI en la provincia de Teruel. A pesar de tratarse de centros privados, la financiación de los distintos servicios para las personas que atiende se obtiene a través de conciertos llevados a cabo con el Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS).

A nivel sectorial, ATADI se dirige a aquellas personas en situación de dependencia, principalmente con DI (con una discapacidad igual o superior al 33% reconocida por el IASS), al colectivo de mayores y a cualquier otro colectivo en riesgo de exclusión social. También se trabaja con las familias, ya que tienen un peso importante, siendo un objetivo fundamental para la asociación atenderlas de manera global. Así pues, se ofrece una atención dirigida a la persona y su entorno, trabajando para lograr una sociedad más justa, inclusiva y solidaria. A nivel territorial, desarrolla sus actuaciones en el territorio de la Provincia de Teruel y se encarga de la gestión de los centros que tiene repartidos por la misma, más concretamente, en Alcañiz, Alcorisa, Andorra, Jiloca, Maestrazgo, Mora de Rubielos, Sierra de Albarracín, Teruel, Utrillas y Valderrobres.

La misión de ATADI es contribuir, desde un compromiso ético, con apoyos y oportunidades, a que cada persona con DI o del desarrollo y su familia puedan desarrollar su proyecto de CV, así como a promover su inclusión como ciudadana de pleno derecho en una sociedad más justa y solidaria. En definitiva, mejorar la CV de las personas con discapacidad (prioritariamente intelectual) y sus familias a través de la integración social y laboral de las mismas. En cuanto a la visión, ATADI quiere ser agente de cambio, interlocutor imprescindible en políticas y actuaciones de carácter sectorial y social, logrando ver las posibilidades en una situación donde otros ven limitaciones.

Los servicios que presta la agrupación se realizan a través de los centros que la entidad tiene distribuidos por toda la provincia turolense. Los principales servicios prestados desde el área asistencial en ATADI Alcorisa, que es el municipio en el que se ha desarrollado la investigación son el centro de día, centro ocupacional y la residencia:

El centro de día es un servicio de atención diurna que está dirigido a personas que necesitan ayuda de otra persona para realizar gran parte de las actividades de la vida diaria. En estos centros se procuran ofrecer servicios específicos de apoyo activo, recursos y actividades rehabilitadoras a aquellas personas con

grandes discapacidades pretendiendo potenciar las habilidades y aspectos deficitarios de tipo motriz y ofreciendo servicios de ajuste personal y social para potenciar la comunicación, el auto-cuidado, la vida en el hogar, las habilidades sociales, la auto-dirección, la salud y seguridad, las habilidades académicas funcionales, el ocio y el tiempo libre o la utilización de la comunidad.

El centro ocupacional es un servicio de atención diurna cuyo objetivo es que las personas usuarias adquieran destrezas y habilidades que le permitan superar los obstáculos que la discapacidad le supone para conseguir su integración social y laboral. Por lo tanto, en los centros ocupacionales se recibe formación para realizar diferentes ocupaciones remuneradas con los apoyos necesarios.

La residencia es un espacio de convivencia temporal o permanente dentro de un ambiente familiar para personas en situación de dependencia, con o sin autonomía personal, que por razones sociales, familiares o económicas no pueden permanecer en su hogar habitual. Se pretende que estos centros sustituyan en la medida de lo posible el alojamiento familiar, por ello se trata de recursos con un número limitado de plazas (entre 15-30) donde se trabaja de forma integral con la persona.

En cuanto a servicios complementarios en ATADI se ofrecen servicios de psicología, trabajo social, fisioterapia, transporte, comedor y acompañamiento sanitario. Centrándonos en el trabajo social, el modelo teórico con el que se trabaja en ATADI es el modelo sistémico, que pone en el punto de mira no solamente en el individuo sino también en otros sistemas que le rodean como serían la familia, comunidad, entorno, entre otros. De este modo, esto nos aporta una visión de los cambios e interdependencias existentes entre la sociedad y la persona, como sistemas que se organizan, retroalimentan y que se relacionan entre sí. En la asociación se trabaja con este modelo ya que se considera a la persona como un sistema que depende de otros sistemas: familia, grupos, comunidad, entre otros, y se utiliza la planificación centrada en la persona (PCP), lo cual significa que toda persona usuaria de los servicios tiene derecho a un plan de tratamiento que tenga en cuenta sus opiniones, preferencias y valores. Por lo tanto, en ATADI el plan personal de cada persona va a estar basado en sus puntos fuertes, trabajando a partir de objetivos realistas y buscando la mejor vía para alcanzar dichos objetivos. Así mismo, en la planificación centrada en la familia (PCF) también se le da especial relevancia a la unidad familiar, trabajando conjuntamente con los profesionales en la creación del plan de tratamiento basado en los puntos fuertes de la persona usuaria y de toda la familia.

2.6 TRABAJO SOCIAL Y DISCAPACIDAD

El trabajo social es una profesión que debe hacerse en, con, por y para la sociedad, trabajando en compromiso con la justicia social, buscando construir una sociedad igualitaria donde estén integradas todas las personas con discapacidad y garantizando que haya una distribución equitativa de los recursos y acceso a los bienes básicos. Se pretende mejorar el bienestar colectivo y aquellas circunstancias que faciliten la construcción de una ciudadanía más inclusiva, plural y crítica. Esta disciplina no se puede limitar a los

aspectos técnicos e instrumentales, ni tampoco únicamente a poner en práctica las competencias y destrezas aprendidas durante la formación y práctica profesional (Caride, 2007).

La discriminación, el aislamiento y las restricciones que la sociedad impone sobre el colectivo generan un gran sufrimiento en las personas con DI, y no el simple hecho de tener esa condición. Ser persona con discapacidad implica ser objeto de una segregación, y por lo tanto el trabajo social tiene la misión prioritaria de erradicar dicha discriminación. La intervención de las profesionales de la disciplina no comienza después del diagnóstico, sino que se inicia desde el primer contacto con la persona y se debe prestar especial atención a la mirada, acogimiento, manera de comportarse, de escuchar, de plantear preguntas de la persona con DI. Es muy importante tener en cuenta todos los aspectos del contexto de la persona que se atiende, analizando toda la situación social en términos de patología y de enfermedad. Por tanto, la intervención social comienza antes de que la profesional conozca las circunstancias de la persona, pero la realidad es que son las personas usuarias quienes conocen su situación y las soluciones más apropiadas para sus problemas. La trabajadora social deberá examinar la realidad con las mismas y juntas encontrarán las mejores soluciones (Muyor, 2011). Así mismo, tendrá un papel muy importante a la hora de intervenir con las familias y cumplirá una función de intermediaria de prestación de servicios, orientadora y mediadora familiar y acompañante en todo el proceso (de Lorenzo, 2018)

A pesar de que la DI juega un papel muy relevante como campo de actuación desde la práctica del trabajo social, el papel de las profesionales que fundamentalmente es ocupada por mujeres, ha pasado desapercibido (Bigby y Atkinson, 2010). No obstante, se debe reflexionar sobre su papel y la parte de responsabilidad en la producción de las limitaciones y desarreglos que la reestructuración del sistema de protección social con la Ley de Dependencia y la reorganización del cuidado ha desencadenado (Fuentes et al., 2010).

Para mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad es imprescindible desde el trabajo social fundamentar la práctica profesional desde los derechos humanos, la dignidad y los principios de la profesión (Muyor, 2011). En definitiva, en centros residenciales de personas con DI, las acciones que se llevan a cabo desde el Trabajo social deben centrar el foco en la intervención, siendo muy importante reconocer a las personas implicadas, sus recursos, intereses, interacciones, entre otras (Zamanillo, 2009).

3. METODOLOGÍA

En este apartado se va a exponer cómo se ha desarrollado la metodología del trabajo, explicando el proceso de diseño del estudio, presentando las técnicas e instrumentos que se han utilizado y citando las limitaciones que se han encontrado en el transcurso.

3.1 DISEÑO DEL ESTUDIO

La finalidad de la investigación era aumentar el conocimiento de la CV de las personas con DI, planteando cómo se presenta la realidad social en relación a la CV del colectivo, en un territorio y tiempo determinado, es decir, en el término municipal de Alcorisa y en el año 2022, recogiendo la información en un momento exacto de tiempo.

En cuanto a las fuentes primarias utilizadas para obtener información de primera mano, se ha llevado a cabo una metodología mixta, tanto cuantitativa y cualitativa, tratando de ofrecer una visión global lo más cercana posible a la realidad (Ibáñez y Egoscozabal, 2008; Binda y Balbastre, 2013).

La investigación cualitativa tiene como objetivo comprender los fenómenos de la realidad social desde el punto de vista de las personas participantes, desarrollándose en un ambiente natural y relacionado con su contexto (Hernández et al., 2010). Así mismo, el objetivo de la investigación cuantitativa es conocer determinados aspectos interesantes de la población objeto de estudio de la investigación a través del análisis estadístico (Hueso y Cascant, 2012).

La combinación de ambas técnicas no es un problema, sino que ayuda a conocer más profundamente la realidad, ambos enfoques están basados en la práctica, son cautelosos y metodológicos (Hueso y Cascant, 2012; Hernández et al., 2010). Se consigue así compensar las desventajas que traen consigo cada enfoque, consiguiendo resultados más completos que proporcionan mayor confianza, validez y comprensión del tema (Ugalde y Balbastre, 2013). En este caso, se ha llevado a cabo una investigación mixta en paralelo ya que los datos cualitativos y cuantitativos se han recogido en el mismo momento de tiempo buscando un mayor acercamiento a la realidad.

Esta investigación pretende responder a las siguientes cuestiones:

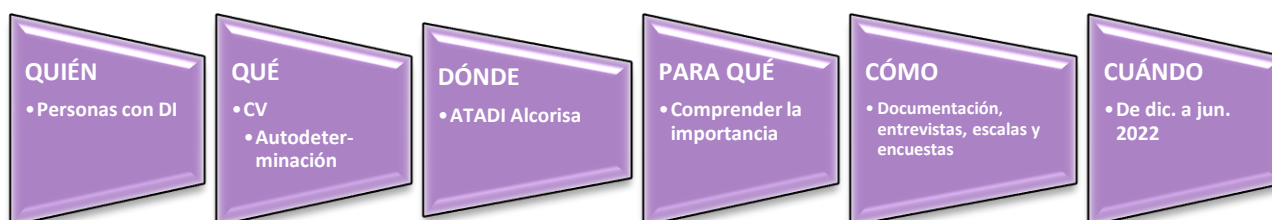


Figura 4. Diseño de la Investigación.

Fuente: Elaboración propia

La población objeto de estudio de la presente investigación son las personas usuarias de ATADI del municipio de Alcorisa que hacen uso de los servicios del centro ocupacional de la asociación durante el año 2022, un total 23 personas usuarias. A todas ellas (así como a la dirección de la entidad) se les explicó la finalidad de esta investigación y se les preguntó si aceptarían participar en la misma en el supuesto caso de que fueran seleccionadas, firmando el consentimiento (Anexo I y Anexo II) en el momento de la investigación. Después de conocer qué personas aceptarían participar, un total de 10 personas (Anexo IX) fueron seleccionadas teniendo en cuenta la dificultad de las técnicas y se les propuso la intervención en la investigación.

Para elegir a la muestra, se pensó cual iba a ser el mejor perfil para la realización de las técnicas, tratando de que tuvieran un perfil autónomo, que llevaran en la asociación más de 5 años y que estuvieran haciendo uso de los servicios del centro ocupacional de ATADI. Así mismo, una vez seleccionado el perfil, se habló con profesionales de la entidad para pedirles consejo sobre si sería un buen perfil para el estudio que se estaba desarrollando.

3.2 TÉCNICAS UTILIZADAS PARA LA INVESTIGACIÓN

Las técnicas de investigación científicas son el procedimiento que lleva a cabo la persona investigadora a través de la práctica y sirven para conseguir información útil acerca del tema a investigar (Rojas, 2011).

A continuación, se muestran las técnicas utilizadas, realizando una breve descripción de las mismas y explicando cómo se han aplicado a esta investigación:

3.2.1 Revisión bibliográfica

La revisión bibliográfica consiste en consultar fuentes bibliográficas acerca del tema estudiado y extraer de ello una recopilación de información importante y necesaria para comprender la investigación (Hernández et al., 2010).

En ATADI existe una gran variedad de documentos bibliográficos sobre la CV de las personas con DI, que se han podido consultar para extraer información del tema, como por ejemplo el libro titulado *Apoyos, autodeterminación y CV* escrito por Miguel Ángel Verdugo Alonso en 2001, y el libro llamado *CV para personas con DI y otras discapacidades del desarrollo* escrito por Schalock, Gardner y Bradley en 2007.

También se ha seleccionado de la biblioteca de la Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo algunos libros como por ejemplo, *Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo social*, escrito por Rafael de Lorenzo, actualizado a 2018.

Así mismo se ha examinado bibliografía a través de bases de datos electrónicas como Google Académico o Dialnet, de autores como Verdugo, Schalock y Wehmeyer, intentando que la información fuera lo más actualizada posible al momento.

3.2.2 Entrevistas semi-estructuradas

La entrevista semi-estructurada es una técnica que permite obtener información a través de una conversación cara a cara guiada y flexible con un número determinado de personas seleccionadas, con la finalidad de entender la percepción del mundo con sus propias palabras. Se eligió esta técnica debido a que se puede adaptar a las circunstancias y necesidades de cada sujeto y permite conocer la realidad a través de la narración de su propia historia (Corbetta, 2003).

Con las personas usuarias de ATADI se realizó una entrevista semiabierta de 26 preguntas a 10 personas usuarias de centro ocupacional (Anexo III), con el fin de conseguir información a través de una serie de preguntas, tratando de ver el mundo con a través de sus ojos. La entrevista duraba una aproximadamente una hora y constaba de dos bloques: En el primer bloque se encontraba una batería de preguntas enfocadas a conocer cómo es la autodeterminación de la persona entrevistada, con preguntas dirigidas a saber cuáles son sus elecciones, si son ellas las que las eligen o son aconsejadas por alguien, si se respeta su intimidad o si son resolutivas en determinadas situaciones. En el segundo bloque se realizaba una revisión general de las demás dimensiones de la CV que establecen Schalock y Verdugo (2003), realizándose una serie de cuestiones asociadas con cada una de ellas, con el objetivo de conocer más acerca de los derechos, bienestar emocional, inclusión social, desarrollo personal, relaciones interpersonales y bienestar físico.

En relación a la profesional de lo social, se planteó una entrevista semiabierta de 25 preguntas con la finalidad de obtener una mayor información acerca del tema en cuestión (Anexo VII). La entrevista estaba dividida en bloques y uno se basaba en una serie de preguntas generales en cuanto al tema de la CV y de la autodeterminación, otro eran preguntas específicas del caso de ATADI y también había unas preguntas sobre su opinión personal.

3.2.3 Encuestas

Después de la entrevista también se realizó una encuesta por muestreo a esas mismas 10 personas usuarias (Anexo IV). Según Corbetta (2003), esta técnica se plantea directamente al objeto de población (personas usuarias de ATADI) y permite obtener información a través un instrumento denominado cuestionario que estaba dividido en cuatro secciones (autonomía, autorregulación, empoderamiento y autoconocimiento) con una serie de afirmaciones con respuestas cerradas con cuatro opciones “siempre, con frecuencia, algunas veces y nunca”, y las personas encuestadas debían responder una de esas opciones. Con esta técnica se trataba de profundizar únicamente en la autodeterminación y las oraciones del cuestionario fueron extraídas y modificadas según las necesidades de la investigación de la escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación.

En cuanto a las profesionales de atención directa, la técnica cuantitativa utilizada ha sido la encuesta (Corbetta, 2003), recogiendo información a través de un cuestionario (Anexo VIII) basado en una batería de

preguntas abiertas, semiabiertas, respuesta múltiple, entre otras, que se ha realizado a través de Google Forms, una herramienta permite diseñar un cuestionario y, posteriormente, generar un enlace a la encuesta el cual ha sido enviado vía WhatsApp a las 24 profesionales de atención directa de ATADI Alcorisa, todas de género femenino, y ha sido contestado por 9 de ellas. La encuesta estaba dividida en dos secciones, una referida a la CV con preguntas muy generales, como por ejemplo sobre qué significa la CV, si se trabaja en ATADI para mejorarla, y que dimensiones creen que tienen más y menos desarrolladas las personas con DI. La otra sección trataba sobre la autodeterminación pretendiendo que las personas encuestadas dieran una definición del término, dijeran si se trabaja o no para mejorarla, respondieran una serie de preguntas específicas de la autodeterminación y también unas preguntas sobre su opinión.

3.2.4 Escala

La escala es una técnica que sirve para medir determinadas variables, compuesta por una batería de preguntas (Corbetta, 2003). En este caso para medir la CV de las personas con DI se ha elegido la escala INICO-FEAPS, evaluación Integral de la CV de personas con DI o del desarrollo (Verdugo et. al., 2013), una escala con respuestas de autonomía semántica parcial ya que las opciones son “nunca, algunas veces, frecuentemente y siempre”.

Este procedimiento se ha llevado a cabo junto con las profesionales referentes de cada persona, ya que como se ha explicado en los fundamentos teóricos, la escala está compuesta por la elaboración de un informe y un autoinforme, y debe ser llevada a cabo por alguien cercano a la persona. Posteriormente se generó un documento en formato en PDF con las respuestas obtenidas y en la última página, en una parte llamada “resúmenes”, se encontraba una gráfica que es la que se ha utilizado para el desarrollo de la investigación (Anexo VI Anexo V).

A continuación (Tabla 3. Objetivos específicos y técnicas utilizadas para conseguirlos; **Error! No se encuentra el origen de la referencia.**), se presentan los objetivos específicos de la investigación y las diversas técnicas que se han utilizado para su desarrollo:

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	TÉCNICAS
Profundizar en las distintas dimensiones de la CV y sobre todo en la autodeterminación de las personas usuarias de ATADI.	REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA
	ENCUESTA A 10 PERSONAS USUARIAS DE ATADI ALCORISA
	ENTREVISTA A 10 PERSONAS USUARIAS DE ATADI ALCORISA

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	TÉCNICAS
Comparar la percepción general de las profesionales y personas usuarias de ATADI Alcorisa en cuanto a las dimensiones de la CV.	REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA
	ESCALA INICO-FEAPS SOBRE 10 PERSONAS USUARIAS DE ATADI ALCORISA
	ENTREVISTA A 10 PERSONAS USUARIAS DE ATADI ALCORISA
Indagar sobre la visión y el papel desde la disciplina del Trabajo social en relación a la CV de las personas usuarias y su autodeterminación.	ENCUESTA CONTESTADA POR 9 PROFESIONALES DE ATENCIÓN DIRECTA DE ATADI ALCORISA
	REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA
	ENTREVISTA A LA TRABAJADORA SOCIAL DE ATADI ALCORISA

Tabla 3. Objetivos específicos y técnicas utilizadas para conseguirlos
Fuente: Elaboración propia

3.3 LIMITACIONES

Las limitaciones son las complicaciones que se dan en una investigación y que pueden reducir la posibilidad de generalizar los resultados obtenidos. Éstas suelen generarse de problemas encontrados en el desarrollo teórico o metodológico, y es muy importante saber cómo pueden afectar a las conclusiones del estudio (Grove y Gray, 2019).

A continuación, se exponen algunas limitaciones que se han encontrado durante la realización del presente trabajo.

En relación a las personas usuarias no se consiguió una muestra representativa debido a que el nivel de concentración necesario para desarrollar la metodología era bastante eminente. Se eligieron muchas técnicas para profundizar en la CV, lo cual conllevaba mucho tiempo de atención por parte de las personas usuarias, en total todo el proceso duraba aproximadamente 2-2 horas y media y, aunque la escala se realizó en un día distinto al resto de técnicas, es una duración suficientemente elevada.

También cabe destacar que los cuestionarios se esperaba que fueran respondidos por las personas usuarias, es decir un cuestionario auto cumplimentado, pero no pudo ser así por las capacidades de la población objeto de estudio. Esto conllevó una limitación debido a que la persona investigadora leía las afirmaciones y la persona respondía con una afirmación o negación y no daba tiempo a ofrecerle las opciones de respuesta, o en ocasiones no hacía uso de ellas. Para superar esta limitación se imprimieron unos carteles de colores en los que ponía en letras grandes las diferentes opciones de respuesta (Anexo V, para que así la persona señalase cual quería seleccionar, pero tampoco así pudo solventarse dicha limitación. Así mismo, esto supuso que las personas encuestadas respondieran más cohibidas, ya que

debían decir la respuesta a la persona investigadora, y por lo tanto en ocasiones respondían lo políticamente correcto y no la realidad, restando fiabilidad a la investigación.

En cuanto a los cuestionarios de las profesionales de atención directa no fueron contestados por todas ellas, a pesar de la gran insistencia para ello ya que se asistió en varias ocasiones al centro explícitamente a solicitar su participación y también la trabajadora social, en distintos momentos, hizo mucho hincapié en la importancia de su participación.

Por último, solo se pudo elegir la escala INICO-FEAPS ya que es la que realizan en ATADI de forma periódica para evaluar la CV, independientemente de esta investigación. Como utilizan este tipo de escala en la asociación, era lógico que también se usara para esta investigación ya que las escalas debían ser realizadas por las profesionales de atención directa porque son las que más conocen de primera mano las respuestas adecuadas a la situación de la persona, y así entonces la misma escala valía para la documentación necesaria de ATADI y para el desarrollo de la investigación.

4. ANÁLISIS DE RESULTADOS

En este apartado del trabajo se exponen los resultados obtenidos más relevantes de la investigación llevada a cabo, divididos en subapartados según las diferentes técnicas utilizadas y la población a la que va dirigida.

4.1 ENTREVISTA PERSONAS USUARIAS

Los resultados que se han obtenido a través de las entrevistas a las personas usuarias se han clasificado en función de las dimensiones de la CV que se establecen en la escala INICO-FEAPS. A continuación, se muestran los más destacados:

4.1.1 Dimensión 1. Autodeterminación

La autodeterminación es la capacidad de una persona para decidir por una misma en determinados temas de su vida.

Todas las personas usuarias de ATADI afirmaron que eligen muchas cosas en su día a día, desde que se levantan de la cama hasta que se vuelven a dormir. Así mismo, afirmaron que en ATADI eligen más cosas que en sus casas.

“Desde que nos levantamos de la cama elegimos todo lo que vamos a hacer en el día, en el desayuno podemos elegir si queremos mermelada de fresa o de melocotón y también a la hora de la comida elegimos alguna cosa.” (Entrevistada 8)

“En casa no podía elegir la ropa que me ponía si no que me ponía lo que había por casa. Tampoco podía elegir la hora de la ducha ni cuando llegar a casa.” (Entrevistada 2)

Al ir a tomar algo ninguno tiene vergüenza de pedir al camarero lo que quieren pedir, pero alguno de ellos dice que, si alguien lo dijera por él mejor, porque así le entenderían. Alguno de ellos también afirmó que podrían elegir por él, pero siempre luego preguntándole su aprobación.

“Pido lo que me gusta y no me da vergüenza, pero prefiero que pida alguien por mí porque hay veces que no me entienden, pero no me da vergüenza”. (Entrevistada 5).

Muchos de ellos no sabían lo que es la intimidad, al explicarles que las cosas profundas de una persona forman parte de su intimidad afirmaron que sí que se respeta, más tarde ratificaron que su intimidad no es respetada por sus compañeros ya que se siempre se intentan meter en sus cosas.

“La intimidad es lo que no se puede contar a los demás. Solo les puedes contar las cosas a las monitoras, pero a los compañeros no, algunos te ayudarían, pero no se puede contarles nada. (Entrevistada 3)

“No se respeta mucho, se meten en tu conversación, aunque les pidas que no lo hagan. En casa también se respeta, pero menos porque en casa no se llama a la puerta para entrar.” (Entrevistada 2)

En cuanto al tema del dinero, todos le dieron una importancia al dinero mayor que 8 en una escala del 0 al 10 ya que lo consideraron muy importante. Al preguntarles si sabía exactamente sus ingresos la mayoría de ellos no sabían cuánto ni mencionaron ningún tipo de prestación, piensan que sus ingresos son solo la beca que les proporciona ATADI por su trabajo en el Centro Ocupacional.

“Le doy un 9. Consigo 10 millones de euros solo con el trabajo de aquí.” (Entrevistada 10)

“El dinero es lo principal, igual que la salud, el trabajo y las ganas de trabajar. Consigo dinero de las becas de ATADI y no tengo ninguna otra ayuda de nadie.” (Entrevistada 4)

“Le doy mucha importancia, pero no sé cuánto recibo porque no sé contar. Me gustaría saberlo, pero no puedo, aunque creo que no es mucho.” (Entrevistada 8)

Cuando van al médico, siempre lo hacen acompañados de alguien y normalmente el médico le cuenta lo que les pasa a los acompañantes, ellos se dan cuenta que no se lo dicen a ellos, pero algunos le dicen que se lo expliquen.

“Se lo cuenta al acompañante, pero me parece bien porque se entera más. Igual no me lo quieren decir ellos para no asustarme, pero me gustaría que me lo dijeran a mí, aunque no se lo pido por si acaso.” (Entrevistada 1)

“Al acompañante porque cree que lo entiende mejor que yo porque él es más moral. Me gustaría que me lo contara a mí, pero no se lo digo.” (Entrevistada 8)

4.1.2 Dimensión 2. Derechos

Los derechos son garantías inherentes que todas las personas tienen por el hecho de serlo.

A la pregunta general “¿sabes cuáles son tus derechos?”, ninguno de los entrevistados contestó con una afirmación positiva, sino que dudaron de qué son los derechos o directamente respondieron que no lo sabían. Más de la mitad de las personas hicieron alusión a sus obligaciones confundiendo con sus derechos, que era lo que se estaba preguntando.

“Sé que tengo que poner la mesa, que ir a la escuela de adultos, que ayudar en todo lo que pueda, que respetar lo que digan los demás...” (Entrevistada 1).

“Ahora no caigo en que son, pero sé que siempre tengo que hacer caso”. (Entrevistada 3).

Al ponerles un ejemplo de la vida cotidiana que consistió en ponerles en situación de que un día van a un bar acompañado de una persona con DI, que además va a silla de ruedas y el dueño del bar les dice que no pueden pasar porque la persona que va en silla de ruedas tiene prohibido el acceso, todas las personas

coincidieron en que esa persona sí tiene derecho, pero es cierto que algunos de ellos intentaron justificar la situación dándole la razón al dueño.

“No le dejarían entrar porque esa persona ocuparía mucho sitio.” (Entrevistada 1)

“Igual es que no había rampa para ellos” (Entrevistada 5)

Las demás personas entrevistadas no entendían por qué no le dejan entrar y propusieron soluciones, tenían claro que las personas con DI que van en silla de ruedas son personas igualmente, aunque les pareció difícil hacer cambiar de pensamiento al dueño del bar. Otros también le defenderían y muchos de ellos llamarían al director del centro para que le dejaran pasar.

“Le preguntaría que, si acaso no es una persona, pero si no nos dejan entrar nos iríamos a otro bar”. (Entrevistada 7)

“Lo primero que le diría es decirle que si esa persona no entra yo tampoco. Si no le dejaran comer tampoco en la terraza le diría que es una persona como tú y como yo. Es difícil decírselo porque no sabes cómo te van a tratar, lo que te van a decir ni el problema que vas a tener”. (Entrevistada 4)

También se les preguntó por el derecho al voto, casi la mitad de ellos contestan que no han ido a votar nunca pero que sí que les gustaría. Pensaron que no tienen derecho a votar por vivir lejos de su residencia habitual o por estar incapacitados y tener asignado un tutor. Así mismo, en los casos en los que sí que iban a votar, excepto en un caso, acaban afirmando que no eran ellos los que realmente ejercían su derecho al voto si no que la familia les aconsejaba o incluso les daba el sobre que tenían que llevar.

“Sí he ido a votar, pero ahora al tener tutor ya no puedo votar, el director dice que sí que puedo, pero mi familia me dice que no, les pregunto porqué y no me lo dicen, pero el que manda manda. Antes iba y echaba un sobre que me había dado mi padre, yo no sabía a quién votaba y sé que está mal, pero yo para qué lo quería saber, me daba igual.” (Entrevistada 6)

“Sí pero nunca he ido sola voy siempre con mi madre, hay que llevar el carné de identidad. Sí que votaría si mi familia me diera el sobre ya cerrado.” (Entrevistada 8)

4.1.3 Dimensión 3. Bienestar emocional

El bienestar emocional es un estado de ánimo que consiste en estar bien consigo mismo y con lo que te rodea y también la capacidad de saber manejar las emociones.

En la entrevista se le preguntó a cada persona participante los motivos por los que estaba orgullosa de ella misma, y las respuestas que se obtuvieron iban encaminadas en la idea de que no estaban de ellas mismas, si no de lo que les rodea:

“Orgullosa orgullosa de poco, pero por ejemplo si estoy orgullosa de mi sobrina.” (Entrevistada 6)

“Orgullosa de mi familia y de los que aquí me quieren, de mí misma me cuesta.” (Entrevistada 9)

Al preguntar por las cosas que les interesaría aprender dos de ellas afirman que les gustaría aprender a actividades que en el resto de personas están normalizadas, y por tanto les da vergüenza ya que eso es una limitación que tienen las personas con DI y que hace que haya distinciones entre unas personas y otras dentro de ATADI.

“Me gustaría aprender a leer, me ayudarían, pero es que no lo quiero pedir porque me da vergüenza”. (Entrevistada 8)

“Me gustaría aprender la informática, pero no sé a quién ni como pedirselo”. (Entrevistada 9)

4.1.4 Dimensión 4. Inclusión social

La inclusión social consiste en integrar a todas las personas y, sobre todo, a aquellas que están en situación de vulnerabilidad social buscando una sociedad más justa.

Todas las personas entrevistadas tenían conocimiento de que hay actividades que se realizan fuera de las instalaciones de ATADI, pero no conocían la finalidad con la que se realizan esas actividades allí y por qué lo realizan ellos en vez de los profesionales.

“Ir a andar, la gimnasia, los recados, la farmacia... No sé porque lo hacemos nosotros, nos lo mandan.” (Entrevistada 2)

“Ir a correos, a la farmacia, a los recados, a la marcha senderista, a tomar algo. Lo hacemos para salir un poco de aquí. (Entrevistada 6).

Excepto dos personas, todos afirmaron que habían sentido en algún momento de sus vidas que se habían reído de ellos, aunque sobre todo hacían referencia al pasado y coincidían en que han sido niños lo que lo habían hecho.

“Algunas veces, pero pocas. Cuando pasábamos por el instituto nos tiraban piedras. Fuimos con la psicóloga, hablemos con ellos y también hicimos un ejercicio en el que les hicimos sentir lo mismo a ellos para que se pusieran en nuestra situación. (Entrevistada 6)

“Sí alguna vez se ríen de nosotros, sobre todo los niños del instituto. (Entrevistada 3)

La mayoría de ellas sentían que sí que se han reído de ellas, pero sobre todo sus compañeras de ATADI, en ningún momento hicieron mención de los profesionales y cuando se les preguntó sobre ese tema dijeron que ellos les respetan, pero no les ayudaban si veían que se estaban riendo un compañero de otro porque lo veían como un juego continuo.

“Las compañeras se ríen mucho de mí y me sienta muy mal, se lo digo, pero se siguen metiendo conmigo para provocarme, pero a veces me hace sentir muy mal y las monitoras no hacen nada. Como un niño no, pero en casa no se me trataba como a los demás”. (Entrevistada 2)

“Algunos si me miraban mal. Aquí en ATADI me hacen sentir muy mal y se lo digo a la psicóloga o a la monitora, ellas me dicen que no tengo que decirles nada a quien se ríe, sino que tienen que decírselo a las profesionales”. (Entrevistada 3).

Casi todas ellas habían sentido en algún momento de sus vidas que se les trataba como a los niños y sobre todo dijeron que esto lo hacía la familia o las personas mayores.

“En casa si ha notado que se me habla como una niña, se lo decía, pero dicen que les cuesta, pero es lo que tienen que hacer porque no soy una niña, soy una adulta.” (Entrevistada 3).

“Hay veces que, si te hablan así, les parece que no les vas a entender. Sobre todo, las personas mayores. No se lo digo porque es mayor y ya no va a cambiar.” (Entrevistada 5)

Cuando se les preguntó las diferencias entre las personas con DI y las que no tienen DI, muy pocos de ellos hablaron de las personas con DI en primera persona y definieron a las personas con discapacidad con significados peyorativos. Algunos de ellos hablaban de la sociedad para cambiar cómo se les ve a estar personas.

“Antes les ponían muchas más pegadas y les marginaban, ahora eso ha cambiado, pero aún falta trabajar y la sociedad influye mucho. Algunos saben leer y otros no saben. Antes se les llamaba subnormales, ahora deficientes, pero no subnormales.” (Entrevistada 5)

“Muuuuuuchas cosas: El gobierno tendría que hacer asientos para ellos, gimnasios solo para minusválidos con monitores especializados. Hay que ayudarlo siempre a hacer las cosas. En sus casas están acostumbrados a que les hagan todo, siempre está mudo, siempre junto a los hermanos y familia. Son igual que nosotros, pero siempre tienen la mentalidad esa y están siempre en casa... eso es culpa de los padres porque les dan tanto que luego más tonto lo hacen. Aquí algunos compañeros se han espabilado mucho, la familia tiene que decirle espabila que eres mayor.” (Entrevistada 4).

4.1.5 Dimensión 5. Desarrollo personal

El desarrollo personal es el proceso de superación y mejora de las circunstancias de una persona.

En la entrevista todos afirmaron que se lo pasan muy bien y que disfrutaban mucho lo que hacen en el día a día. Sí que cambiarían alguna cosa que ya han pedido en ATADI y creían que pronto lo podrán hacer.

“Disfruto mucho de las cosas porque me dan libertad. Quiero hacer baile y se lo he pedido al director, aún no ha empezado, pero lo va a estudiar y me dirá algo. Confío en que me dirá que sí.” (Entrevistada 5).

“Sí disfruto, aunque querría ir al bar a tomar algo, pero sé que con la pandemia no podemos ir de momento” (Entrevistada 2).

4.1.6 Dimensión 6. Relaciones interpersonales

Las relaciones interpersonales consisten en la interacción entre dos o más personas.

Las personas entrevistadas cuando están enfadados con alguien afirmaban que gritan, pero que, pasado un tiempo, les piden perdón si no tienen la razón, si la tienen no.

“Le diría oye porque no me dejar esto. Estaría muy enfadada y gritaría mucho. Si me pusiera muy nerviosa quien sabe si podría pegar, los nervios te traicionan. Te enfadas y te enfadas y no sabes lo que haces ni lo que dices. Para calmarme me iría a la calle. Hay veces que tengo la razón y no se me da aquí así que sigo enfadada.” (Entrevistada 1).

“Grito mucho y luego pido perdón. Hay veces que no me perdonan y me siento mal”. (Entrevistada 10)

4.1.7 Dimensión 7. Bienestar material

El bienestar material se alcanza al tener el dinero suficiente como para poder comprar lo que se necesita, tener un lugar donde vivir adecuadamente y un trabajo.

En cuanto a las cosas materiales casi todos coincidieron en su respuesta incluyendo algún aparato tecnológico que, aunque no veían estrictamente necesario, sí que les ayudaría a no estar aburridos.

“Me gustaría tener una Tablet y un ordena, pero no es posible, no me la van a comprar, pero sí que voy a tener un móvil nuevo. Estos aparatos son importantes si no me ponen a nadie en la habitación.” (Entrevistada 1).

“Si quisiera tener un ordena, pero solo puedo usar en de un familiar, me gustaría tener un para mí, pero no lo puedo usar sola porque igual lo puedo romper.” (Entrevistada 10)

4.1.8 Dimensión 8. Bienestar físico

El bienestar físico consiste en tener buena salud, sentirse en forma o comer adecuadamente.

Al hablarles de bienestar físico no sabían lo que es, cuando se les explicó dijeron que lo atribuían a las cosas que hacen para no estar gordos o para tener un cuerpo de modelo.

“¿Bienestar físico? Ah, vamos a gimnasia para no estar gordos”. (Entrevistada 8)

“Hacemos deporte para tener un cuerpo de modelo”. (Entrevistada 6)

Al preguntarles que hacían cuando se encuentran mal casi todos esperan a se les pase si, a su parecer, no es muy grave, aunque sabían que las consecuencias luego son peores.

“Si no es muy grave me lo guardo. Una vez me pasó que me dolía mucho la tripa todos los días y un día eché sangre por la boca y entonces sí que se lo dije. No quería dar faena y pensé que no era grave”. (Entrevistada 6)

“La persona de salud me grita alguna vez porque hay veces que no le digo que me duele algo para no molestarla que bastante trabajo tiene con los papeles, las curas e historias.” (Entrevistada 4).

4.2 ESCALA DE CV INICO-FEAPS

En el Anexo VI se muestra un resumen de cada una de las dimensiones de la CV de las personas con DI resultantes de la escala INICO-FEAPS que mide la CV de las personas con DI. Las siglas que se incluyen corresponden a: AU (Autodeterminación), DE (Derechos), BE (Bienestar Emocional), IS (Inclusión Social), DP (Desarrollo personal), RI (Relaciones Interpersonales), BM (Bienestar Material), BF (Bienestar Físico). La barra representa el percentil de las dimensiones, en la que aparecen las siglas es la puntuación obtenida en función del informe que realiza la monitora de referencia de esa persona y a su derecha (“...”) aparece el percentil del autoinforme de cada persona sobre sí misma.

	PERCENTILES DEL AUTOINFORME	PERCENTILES DEL INFORME DE LA MONITORA DE REFERENCIA	OBSERVACIONES
AUTODETERMINACIÓN	Es menor o igual a 50 en 4 de las personas a las que se les ha aplicado la escala.	Es menor o igual a 50 en 7 de las personas a las que se les ha aplicado la escala.	En las 7 personas en las que el percentil del informe de la monitora de referencia, sólo en 3 casos su autoevaluación corresponde a un número más elevado que el de las monitoras de referencia, pero sigue sin superar el 50.
DERECHOS	En 2 de las personas a las que se les ha aplicado la escala es menor o igual a 50.	La mitad de las personas (5) tiene un percentil menor o igual a 50.	Llama la atención en las personas 1 y 9 la percepción de la persona de referencia es mucho menor de que tiene la propia persona, llegando a diferenciarse en más de 50 puntos. Para las demás personas, la diferencia entre el informe y el autoinforme no es muy significativa.
BIENESTAR EMOCIONAL	Notablemente altos que rondan entre los 60 y los 85 puntos, salvo en 3 ocasiones (persona 2, 6 y 9).	En 6 de las personas a las que se les ha aplicado la escala es mayor o igual a 50.	En el caso de la persona 1 y 5 es mucha la diferencia que hay entre ambos informes, siendo mucho menor el que realiza la persona de referencia.
INCLUSIÓN SOCIAL	Es mayor o igual a 50 en 8 de las personas a las que se les ha aplicado la escala.	Es mayor o igual a 50 en 6 de las personas a las que se les ha aplicado la escala.	En el caso de la persona 1 estamos ante una persona de la que la monitora de referencia piensa que tiene un percentil alto en esta dimensión (70 puntos) en comparación de lo que piensa esa persona sobre sí misma que resulta un 15. También está el caso contrario si analizamos el caso de la persona 9 la cual tiene un percentil en el autoinforme de 85 puntos y en el informe de la monitora de referencia aparece un 10.
DESARROLLO PERSONAL	Es menor o igual a 50 en 4 de las personas a las que se les ha	Es menor o igual a 50 en 4 de las personas a las que se les ha	Las personas 1 y 2 destacan debido a que ambos percentiles en esta dimensión son muy bajos, la persona 4 destaca porque el percentil de su autoinforme es muy bajo pero el de la monitora de

	PERCENTILES DEL AUTOINFORME	PERCENTILES DEL INFORME DE LA MONITORA DE REFERENCIA	OBSERVACIONES
	aplicado la escala.	aplicado la escala.	referencia es bastante elevado. En cuanto a las personas 9 y 10, los percentiles de los autoinformes son muy elevados pero los de las monitoras de referencia también son muy bajos.
RELACIONES INTERPERSONALES	En 6 casos los percentiles del informe de las monitoras de referencia son menores o igual que 50.	En 5 casos los percentiles del informe de las monitoras de referencia son menores o igual que 25.	En 6 casos (personas 1, 2, 3, 4, 6, 7 y 8) los percentiles de los informes de las monitoras de referencia son iguales o mayores que los que salen en el autoinforme.
BIENESTAR FÍSICO	Se observan iguales o superiores a 50 en 8 casos.	Se observan iguales o superiores a 50 en 8 casos.	En general ambos son muy elevados.
BIENESTAR MATERIAL	Es mayor o igual a 50 en 8 de las personas a las que se les ha aplicado la escala.	Es mayor o igual a 50 en 8 de las personas a las que se les ha aplicado la escala.	En la persona 9 el autoinforme deja un resultado de percentil de 70, pero el de la monitora de referencia un 25. También tenemos el ejemplo contrario en el que el percentil del autoinforme es 15 y el de la monitora de referencia es 75.

Tabla 4. Análisis resultados escala INICO-FEAPS

Fuente: Elaboración propia a partir de resultados de la escala INICO-FEAPS (Anexo VI).

4.3 ENCUESTA A LAS PROFESIONALES DE ATENCIÓN DIRECTA

A continuación, se van a analizar los resultados del cuestionario respondido por 9 profesionales de atención directa de ATADI, exponiendo la gráfica resultante y una breve explicación de la misma.

En el caso concreto de ATADI, ¿cree que se trabaja para mejorar la CALIDAD DE VIDA de las personas usuarias?

9 respuestas

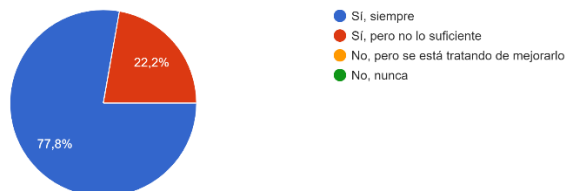


Ilustración 1. Respuestas cuestionario profesionales de atención directa

Fuente: Extraído del cuestionario de Google Forms

Las respuestas de las profesionales de atención directa de las personas usuarias de ATADI Alcorisa aseguraron en un 77,8% que en esta asociación sí trabaja para mejorar la CV de las personas usuarias, aunque un 22,2% opinaba que no se trabajaba lo suficiente.

A la pregunta ¿cómo describiría qué es la CV de las personas con DI?, la mayoría de las profesionales encuestadas dio respuestas relacionadas con las dimensiones de la CV.

“Ofrecer diversas posibilidades a las personas con las que trabajamos que elijan y decidan, apoyar sus puntos fuertes, acompañar en su día a día, apoyo emocional, inclusión, respeto...” (Profesional de atención directa)

“CV es tener cubiertas tus necesidades básicas, poder decidir sobre todas las cuestiones que te afectan y desarrollarte como persona luchando por se cumplan tus deseos e intereses.” (Profesional de atención directa)

En la actualidad, ¿cómo cree que es la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual?

9 respuestas



Ilustración 2. Respuestas cuestionario profesionales de atención directa

Fuente: Extraído del cuestionario de Google Forms

Un 66,7% de las personas que respondieron el cuestionario opinaban que la CV de las personas con DI es más elevada que hace 10 años, un 22,2% creían que era un poco más elevada que hace 10 años y un 11,1% pensaban que era significativamente más elevada que hace 10 años.

¿Qué indicadores de calidad de vida cree que tienen MÁS desarrollados las personas con discapacidad intelectual?
9 respuestas

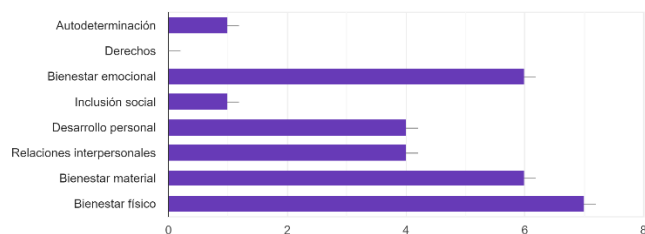


Ilustración 3. Respuestas cuestionario profesionales de atención directa

Fuente: Extraído del cuestionario de Google Forms

Las dimensiones de CV que las profesionales de atención directa consideraban que tenían más desarrolladas las personas con DI eran el bienestar emocional, el desarrollo personal, las relaciones interpersonales, el bienestar material y el bienestar físico.

¿Qué indicadores de calidad de vida cree que tienen MENOS desarrollados las personas con discapacidad intelectual?
9 respuestas

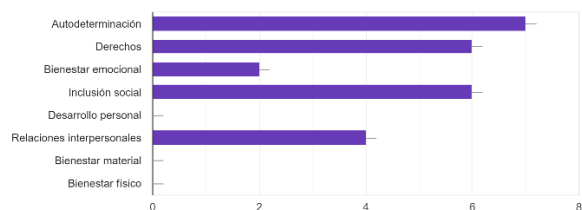


Ilustración 4. Respuestas cuestionario profesionales de atención directa

Fuente: Extraído del cuestionario de Google Forms

Las dimensiones de CV que las profesionales de atención directa consideraban que tenían menos desarrolladas las personas con DI eran la autodeterminación, los derechos, el bienestar emocional, la inclusión social y las relaciones interpersonales.

En cuanto a las acciones realizadas en ATADI para mejorar la CV de una persona con DI, todas las personas encuestadas aseguraban que sí que estaban enfocadas en exclusiva a esa persona. Algunas de ellas añadían que había veces que se hace en conjunto, pero se hacía un gran hincapié en el desarrollo de los programas individuales como un mecanismo para mejorar la CV. Otra persona añadía que el beneficio repercute en la comunidad, pero se trabajaba solo con la persona. Por último, destacar la opinión de otra encuestada que decía que así no se consigue nada porque los demás siguen teniendo problemas.

“En ocasiones si otras son en conjunto. Pero se hace muchísimo hincapié en los programas individuales que favorecen en lo posible su CV.” (Profesional de atención directa)

“El enfoque está centrado en la persona, pero el beneficio repercute en la comunidad.” (Profesional de atención directa)

“Hay veces que sí, pero creo que así no se consigue nada porque los demás siguen teniendo problemas.” (Profesional de atención directa)

¿Piensa que todas las personas usuarias de ATADI se sienten integradas?

9 respuestas

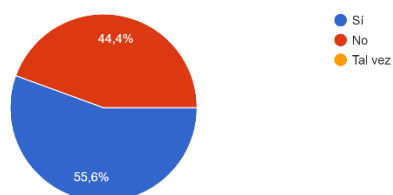


Ilustración 5. Respuestas cuestionario profesionales de atención directa

Fuente: Extraído del cuestionario de Google Forms

Un 55,6% pensaba que todas las personas usuarias de ATADI se sentían integradas frente a un 44,4% que pensaba que no. Una de las personas había respondido que tal vez.

En cuanto a la pregunta ¿qué significa para usted la autodeterminación? Todas las profesionales utilizaron la palabra “decisión” (o similares).

“Tomar tus propias decisiones” (Profesional de atención directa)

“Poder decidir, elegir y ser dueño de tu vida” (Profesional de atención directa)

¿Cuánto cree que se trabaja para mejorar la AUTODETERMINACIÓN de las personas usuarias de ATADI?

9 respuestas

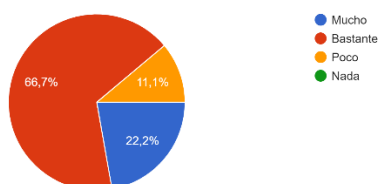


Ilustración 6. Respuestas cuestionario profesionales de atención directa

Fuente: Extraído del cuestionario de Google Forms

Según el 66,7% de las profesionales de atención directa en ATADI se trabajaba bastante para mejorar la autodeterminación de las personas usuarias, un 11,1% pensaba que se trabajaba mucho y un 22,2 creía que se trabajaba poco.

En relación a las elecciones que podían realizar las personas usuarias de ATADI en su día a día, 3 de las profesionales aseguraban que antes del Covid-19 elegían muchas cosas más que en este momento, aunque el resto citaban muchas cosas que elegían, sobre todo, cosas del día a día.

“Ropa, su comida, sus cosas personales, con quién llevarse bien, su imagen personal... Antes del covid elegían muchas más cosas que ahora.” (Profesional de atención directa)

“Casi todas, durante todo el día en todas las actividades que se realizan se dan opciones diversas que entran dentro de las posibilidades que tenemos y con las que contamos.” (Profesional de atención directa)

En determinadas elecciones del día a día, ¿siente que tiene que elegir por la persona usuaria porque no se ve capaz?

9 respuestas

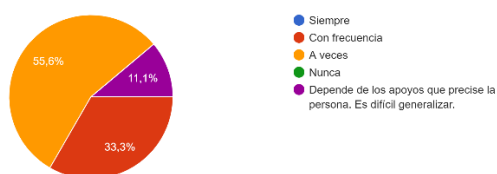


Ilustración 7. Respuestas cuestionario profesionales de atención directa

Fuente: Extraído del cuestionario de Google Forms

Las profesionales de atención directa aseguraban que a veces tenían que elegir por la persona usuaria porque ésta no se veía capaz (55,65%), otra pensaba que con frecuencia (33,3%) y una de ellas opinaba que es difícil generalizar y que depende de los apoyos que precisara la persona.

En cuanto al proceso de toma de decisiones de algún tema que suponga un cambio importante en la vida de la persona con DI, las trabajadoras de ATADI exponían que en esta asociación lo que se hacía era trabajar con el equipo multidisciplinar (del cual forma parte la Trabajadora Social) y la familia, y de ahí salía una conclusión que se le expondría a la persona usuaria y se le preguntaría si le parece bien.

“Se consultan varias partes, coordinador de centro, trabajadora social, personal de referencia, usuario, familia”. (Profesional de atención directa)

“Se piensa entre nosotros y luego de le dice al usuario a ver qué le parece y también a su familia si es necesario”. (Profesional de atención directa)

¿Piensa que se respeta la intimidad de las personas usuarias de ATADI?
9 respuestas

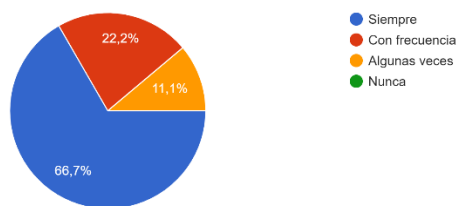


Ilustración 8. Respuestas cuestionario profesionales de atención directa

Fuente: Extraído del cuestionario de Google Forms

Un 66,7% aseguraba que siempre se respetaba la intimidad de las personas usuarias de ATADI, un 22,2% creía que con frecuencia se respeta y un 11,1% pensaba que algunas veces.

¿Cuándo cree que es mayor la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual?
9 respuestas



Ilustración 9. Respuestas cuestionario profesionales de atención directa

En cuanto al proceso de institucionalización un 44,4% de las profesionales de atención directa opinaban que la autodeterminación era mayor después del proceso de institucionalización, un 33,3% pensaban que antes. También otras personas pensaban que había casos en los que era antes y otros en lo que después y también que depende de la persona.

En ocasiones, ¿piensa que en ATADI se construye una realidad ficticia de las personas usuarias que es muy distante de la que es su realidad?
9 respuestas

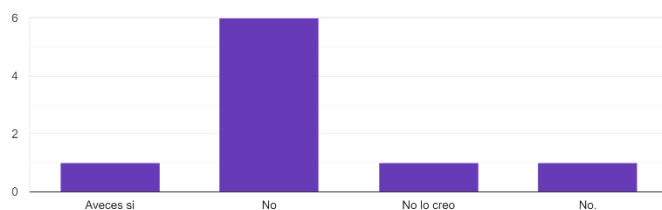


Ilustración 10. Respuestas cuestionario profesionales de atención directa

Fuente: Extraído del cuestionario de Google Forms

La mayoría de las profesionales encuestadas (8 de ellas) respondían que no pensaban que en la entidad se construya una realidad ficticia las personas usuarias.

¿Cuáles son generalmente los apoyos con los que cuentan las personas con discapacidad intelectual?
9 respuestas

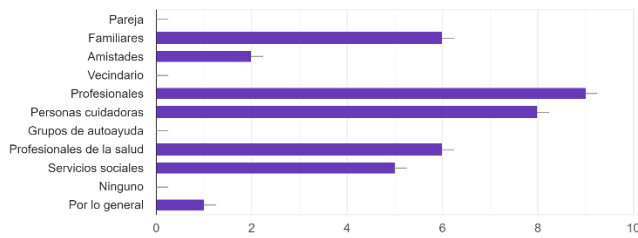


Ilustración 11. Respuestas cuestionario profesionales de atención directa

Fuente: Extraído del cuestionario de Google Forms

Los apoyos con los que cuentan las personas con DI según las profesionales de atención directa eran sobre todo la familia, los profesionales, las personas cuidadoras, los profesionales de la salud y los servicios sociales.

¿Cree que las personas usuarias de ATADI tienen las suficientes herramientas como para solucionar sus problemas?
9 respuestas

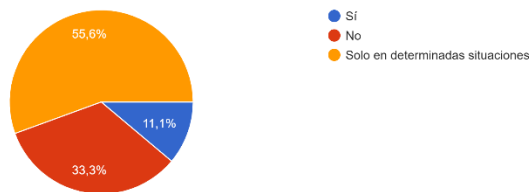


Ilustración 12. Respuestas cuestionario profesionales de atención directa

Fuente: Extraído del cuestionario de Google Forms

El 55,6% de las personas encuestadas pensaban que las personas usuarias solo en determinadas situaciones tienen las suficientes como para solucionar sus problemas, un 33,3% piensa que no tienen las herramientas suficientes y un 11,1% cree que sí.

Seleccione los aspectos en los que piense que las personas usuarias de ATADI tienen los suficientes conocimientos
9 respuestas

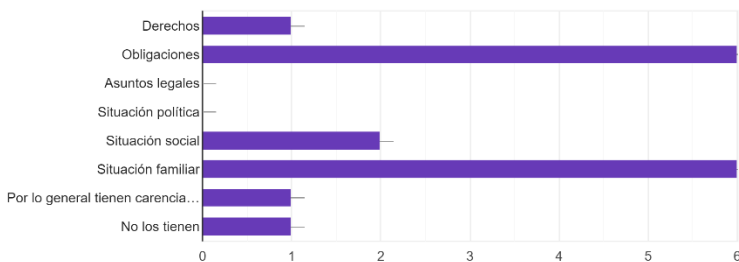


Ilustración 13. Respuestas cuestionario profesionales de atención directa

Fuente: Extraído del cuestionario de Google Forms

Como aspectos en los que las personas usuarias de ATADI tienen los suficientes conocimientos se destacaba la situación social, las obligaciones y la situación familiar. Solo en una ocasión se decía que tenían conocimiento en derechos y se pensaba que, por lo general, tenían carencia o no los tienen.

4.4 ENCUESTA SOBRE AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON DI

A continuación, se muestran los resultados obtenidos a través de las encuestas realizadas a la muestra de la investigación a cumpliendo así el objetivo específico de analizar la autodeterminación de las personas con DI, profundizando en su autonomía, su autorregulación, su empoderamiento y su autoconocimiento.

4.4.1.1 Subdimensión Autonomía

La autonomía es la capacidad que tiene una persona para tomar decisiones y ser consecuentes con las mismas. Las respuestas obtenidas en cuanto a la autonomía de las personas con DI usuarias de ATADI son:

LA MAYORÍA AFIRMA QUE SIEMPRE:
Elige algunas de sus comidas (10 siempre)
cuida sus cosas (10 siempre)
Ordena sus pertenencias (10 siempre)
si le duele algo sabe lo que tiene que hacer para resolverlo (10 siempre)
cuida su imagen e higiene personal (10 siempre)
si queda con alguien sabe dónde y llega puntual (10 siempre)
cundo va a bares o tiendas elige por sí mismas (10 siempre)
Decide a quién llama por teléfono (10 siempre)
Realiza actividades relacionadas con su gusto personal (10 siempre)
Elige la ropa y los complementos que usa cada día (10 siempre)
Elige como peinarse o cortarse el pelo (10 siempre)
Trabaja para ganar dinero (10 siempre)
Elige quién es su compañero de mesa o de habitación (10 siempre)
Los fines de semana hace actividades que le gustan (10 siempre)
Emplea su tiempo libre en actividades que le interesan (10 siempre)
Decide cómo gastar su dinero (10 siempre)
Participa en actividades organizadas por el centro (10 siempre)
Decora su habitación (10 siempre)
LAS RESPUESTAS SON MÁS DISPARES EN:
Escuchar la música que le gusta (4 afirman que no lo hacen nunca, 4 a veces y 2 siempre)
Hacer planes sobre su futuro (3 afirman que nunca, 3 a veces y 4 siempre)
Elige los regalos para mi familia y amigos (3 nunca, 4 a veces y 3 siempre)

Figura 5. Análisis respuestas cuestionarios personas usuarias de ATADI

Fuente: Elaboración Propia

4.4.1.2 Subdimensión Autorregulación

La autorregulación es la capacidad de controlar y saber adaptarse a una determinada situación a través de una serie de estrategias personales. Las personas usuarias encuestadas de la entidad respondieron en este subdimensión lo siguiente:

RESULTADOS MÁS HETEROGÉNEOS:
Cuando hace una tarea evalúa el resultado (5 algunas veces, 4 con frecuencia, 1 siempre)
Piensa cómo será su vida en unos años (3 nunca, 4 algunas veces, 2 con frecuencia, 1 siempre)
Después de hacer algo piensa como mejorarlo (4 nunca, 3 a veces, 1 con frecuencia, 2 siempre)
Sabe lo que es importante para él (1 nunca, 4 algunas veces, 3 con frecuencia, 2 siempre)
Le gusta plantearse metas y objetivos en su vida (3 nunca, 3 algunas veces, 2 con frecuencia, 2 siempre)
Antes de ir a un sitio nuevo se informa (2 nunca, 5 a veces, 3 con frecuencia)
Después de hacer algo, se para a pensar si hizo las cosas bien (3 nunca, 2 algunas veces, 4 con frecuencia, 1 siempre)
HAY POCAS RESPUESTAS EN LAS QUE CASI TODOS COINCIDAN EN AFIRMAR QUE SIEMPRE O CON FRECUENCIA LAS REALIZAN:
Antes de elegir algo, se informan de las distintas opciones (5 con frecuencia, 5 siempre)
Cuando hace algo piensa en que es mejor para sí mismo (1 algunas veces, 4 con frecuencia, 4 siempre)
EN ALGUNAS PREGUNTAS SE RESPONDE SOBRE TODO NUNCA O ALGUNAS VECES
Antes de hacer algo, pienso en las consecuencias que puede tener (5 nunca, 4 algunas veces, 1 con frecuencia)
A final de mes compara las recompensas y piensa si es lo que esperaba (5 nunca, 4 algunas veces, 1 con frecuencia).

Figura 6. Análisis respuestas cuestionarios personas usuarias de ATADI

Fuente: Elaboración Propia

4.4.1.3 Subdimensión Empoderamiento

El empoderamiento es la adquisición de un conjunto de instrumentales que ayudan a la persona a aumentar su potencial, su fortaleza y sus capacidades. Las respuestas obtenidas de las personas usuarias de ATADI sobre su empoderamiento son:

LA MAYORÍA DE ELLOS CONTESTAN CON FRECUENCIA O SIEMPRE:
Toma decisiones propias (5 con frecuencia, 5 siempre)
Piensa que puede conseguir lo que quiera si trabaja duro (1 algunas veces, 3 con frecuencia, 6 siempre)
Sabe que puede conseguir la vida que se proponga (3 con frecuencia, 7 siempre)
Cuando tiene que elegir suele hacerlo bien (4 con frecuencia, 6 siempre)
Tiene capacidad para hacer lo que quiera dentro de sus posibilidades (5 con frecuencia, 5 siempre)
Esforzarse y trabajar duro ayuda a conseguir buenos resultados (2 con frecuencia, 8 siempre)
Sigue intentando las cosas, aunque le hayan salido mal (8 con frecuencia, 2 siempre)
Cuando es necesario, es capaz de tomar decisiones importantes para sí mismo (2 algunas veces, 2 con frecuencia, 6 siempre)
ALGUNOS DE ELLOS CONTESTAN DE FORMA DISPAR
Cuando tiene opiniones o ideas diferentes a los demás se lo digo (3 nunca, 4 algunas veces, 3 siempre)
Es capaz de trabajar en equipo (4 nunca, 1 a veces, 1 con frecuencia, 4 siempre)
Le resulta fácil hacer amigos en nuevas situaciones (4 nunca, 2 algunas veces, 4 siempre)
ALGUNOS DE ELLOS OPTAN POR LAS OPINIONES NEUTRAS
Si alguien le hace daño se lo dice (1 nunca, 4 algunas veces, 5 con frecuencia)
Dice no cuando alguien le pide algo que no quiere hacer (5 algunas veces, 3 con frecuencia, 2 siempre)
Cuando piensa que puede hacer algo, lo dice, aunque los demás crean que no puede hacerlo (4 algunas veces, 6 con frecuencia)

Figura 7. Análisis respuestas cuestionarios personas usuarias de ATADI

Fuente: Elaboración Propia

4.4.1.4 Subdimensión Autoconocimiento

El autoconocimiento es un proceso a través del cual la persona se conoce a sí misma y entiende en todo momento sus emociones, sentimientos, habilidades, cualidades, entre otras. Las respuestas obtenidas en cuanto al autoconocimiento de las personas con DI usuarias de ATADI son:

PRIMA LA RESPUESTA SIEMPRE:
Cree que es mejor ser tú mismo que ser popular (2 a veces, 1 con frecuencia, 7 siempre)
Cree que la gente le quiere porque es cariñoso (3 con frecuencia, 7 siempre)
Sabe cuáles son las cosas que mejor hace (1 con frecuencia, 9 siempre)
Acepta sus limitaciones (2 con frecuencia, 8 siempre)
Le gusta cómo es (1 algunas veces, 9 siempre)
Cree que es una persona importante para su familia y amigos (2 algunas veces, 8 siempre)
Sabe compensar sus limitaciones (3 con frecuencia, 7 siempre)
Confía en sus capacidades (2 con frecuencia, 8 siempre)

Figura 8. Análisis respuestas cuestionarios personas usuarias de ATADI

Fuente: Elaboración Propia

4.5 ENTREVISTA TRABAJADORA SOCIAL

En esta entrevista primeramente se aclaró que no se habla de la discapacidad como un problema individual, sino que se consideraba que es la reacción a las barreras que la sociedad impone sobre las personas que no tienen las mismas habilidades que poseen la mayoría de las personas. La profesional aseguraba que en estos momentos es prioritario concebir la discapacidad como una cuestión social a resolver por el conjunto de la sociedad, respetando su derecho a tener una vida digna, de calidad y adecuadamente adaptada a su entorno. Por lo tanto, la experta del Trabajo social determinó que la adaptación de la sociedad a la discapacidad era una responsabilidad social de la comunidad. Los apoyos con los que cuentan las personas con discapacidad son la familia, el entorno, la educación, el empleo, el ocio y tiempo libre, el deporte, la cultura, entre otras, y siempre en todos esos ámbitos tiene cabida el Trabajo social.

“Muchas personas son capaces de compensar sus limitaciones desarrollando las habilidades suficientes, lo cual les permite poseer una calidad parecida a la de los demás.” (Trabajadora social)

En la entrevista se habló de que la mayor visibilidad que ha adquirido la discapacidad en nuestra sociedad está haciendo que mejore la CV de las personas con discapacidad, que han dejado de estar ocultas por sus familias y se han ampliado los apoyos disponibles que tiene esa persona en su entorno. Así mismo, se hizo mención a los medios de comunicación enunciando su papel primordial, por ejemplo, a través de campañas de sensibilización o de la celebración de días mundiales relacionados con el tema. También resultó importante el reconocimiento de los derechos de las personas con DI, la madurez de sus organizaciones y de los profesionales, el compromiso de los gobiernos, y las respuestas de apoyo social, que cada vez han ido avanzando un poco más allá de los límites preestablecidos.

“En muy gran medida, han quedado atrás los tiempos en los que algunos padres ocultaban a los vecinos el nacimiento de un hijo con discapacidad”. (Trabajadora social)

Según la trabajadora social de ATADI, las políticas sociales están adquiriendo una relevancia máxima y traen consigo grandes beneficios, pero hace falta que haya un gran compromiso de los gobiernos con ellas. Se han promulgado leyes o normas, pero ahora es importante su ejecución y su supervisión, y deben estar centradas en la CV no solo individual, sino también familiar y social.

“Las políticas sociales, tanto desde las administraciones como desde el trabajo de las organizaciones y entidades privadas que favorecen procesos inclusivos sociales, deben centrarse en la CV individual, familiar y social, en los resultados personales de los usuarios, y en la gestión de la calidad transparente de las organizaciones”. (Trabajadora social)

La profesional comentó que la CV es un concepto que hace referencia al bienestar físico, psicológico y social, y que está condicionada por los factores sociales, culturales, económicos, entre otras de cada

persona. El concepto de autodeterminación lo relacionó con la toma de decisiones, el control personal, las elecciones y las metas personales.

En cuanto a las dimensiones de la CV, enunció que no creía que haya unas más desarrolladas que otras, sino que aseguró que depende de la persona y de su circunstancia, su situación familiar, los factores sociales, culturales, etc., los cuales es labor de la trabajadora social conocer y saber en qué medida afectan a la persona.

En cada una de esas dimensiones se enunciaron algunas actividades que se realizan desde la disciplina del Trabajo social, para mejorar la autodeterminación se insistió considerablemente en que se les dé a las personas usuarias siempre la posibilidad de elegir y que se respete esa decisión. En cuanto a la dimensión de los derechos cuando son las elecciones se les explica que pueden ir a votar y se les informa sobre todo lo que necesiten, aunque en este tema la profesional afirmó que tiene mucho más peso la familia. Las personas usuarias son conocedoras de sus derechos y obligaciones en la medida en que su capacidad cognitiva les permite. Desde la disciplina del Trabajo social se trabaja para dar a conocer estos derechos y obligaciones a todas las personas usuarias, adaptándolos a sus capacidades. En relación al bienestar emocional se les pregunta si están contentos con lo que realizan y sobre todo se lleva a cabo una gran labor de observación. Para favorecer la inclusión social se realizan diversas actividades, como por ejemplo la participación en actividades organizadas por el Ayuntamiento de Alcorisa. Se debe seguir luchando por defender y garantizar los derechos de las personas con DI, favorecer el desarrollo de su autodeterminación, la inclusión y la persecución de sus metas. Se está en el camino correcto para conseguirlo, dijo la trabajadora social, pero aún sigue existiendo la urgente necesidad de mejorar su CV.

“Desde el Trabajo social se lucha para que los usuarios participen lo máximo posible en actividades que oferta la localidad (gimnasia, natación, escuela de adultos...), se intenta que hagan un gran uso de la comunidad (ir a comprar, bar, recados, farmacia, correos, ...) y también que sean participes de fiestas, eventos que se celebran en la misma (participación en la preparación de la carroza de fiestas, carnaval, santa Águeda, etc.)” (Trabajadora social)

Según la profesional, las actuaciones que se realizan desde el Trabajo social y desde cualquier otra disciplina y que tienen la finalidad de mejorar la CV de una persona con DI casi siempre llevan implicadas a más personas, como por ejemplo a familiares, compañeros, comunidad, entre otros. En muchas ocasiones, para mejorar la CV de esa persona lo que se tiene que hacer es conseguir una modificación en su entorno o en la sociedad en general.

En cuanto a la autodeterminación aseguró que es difícil la actuación por parte de las profesionales, pero la prioridad es respetar las decisiones de las personas usuarias, aunque hay situaciones en las que es difícil lograr un equilibrio entre la protección necesaria de la persona con DI y la autonomía para darle el protagonismo de sus vidas y su mundo respetando sus decisiones.

“Es difícil la actuación por nuestra parte, pero siempre intentamos respetar al máximo y defender el principio de autodeterminación”. (Trabajadora social)

La decisión de institucionalizar a una persona, comentó la trabajadora social que suele ser tomada por la familia después de haber vivido una historia de vida en la que hay grandes necesidades que hacen que la atención en el hogar se haga imposible. También recuerda que el abandono y el envejecimiento de los progenitores son, en ocasiones, causas de la institucionalización. Importante destacar que hay determinados factores que refuerzan la institucionalización como una forma de generar mejoras en la CV de las personas con DI, sobre todo en el ámbito de la salud.

Centrándonos en el caso concreto de ATADI, el objetivo de la entidad se centra en ofrecer los servicios y apoyos necesarios para que las personas en situación de dependencia, principalmente con DI, puedan desarrollar sus proyectos vitales con calidad y en su entorno habitual, tratando de conseguir una sociedad más justa, inclusiva y solidaria.

“En esta asociación se intenta dar un servicio lo más específico posible a cada persona y para ello se organizan actividades, formaciones o eventos en función de las demandas que las personas usuarias plantean. A veces estas demandas tienen una respuesta a nivel grupal y otras a nivel individual y lo que se hace para llevar a cabo las actividades o talleres es buscar al profesional recomendable en cada caso, que puede ser personal de la entidad o ajeno a la misma.”
(Trabajadora social)

Para mejorar la autonomía, la autorregulación, el empoderamiento y el autoconocimiento de las personas usuarias se deben poner en marcha los apoyos y las estrategias de intervención apropiadas como son ofrecerles formación, enseñarles, dejarles hacer y que sean consecuentes con sus acciones, entre otras.

La trabajadora social aseguró que no todas las personas tienen las herramientas necesarias para solucionar sus problemas y hacer saber a los demás que algo les hace sentir determinadas emociones, pero dijo que las profesionales de ATADI se ofrecen en todo momento a ayudar, mediar, modelar y acompañar en la interacción con otros compañeros y en la resolución de sus problemas. Además, se imparten talleres de formación para trabajar la resolución de conflictos, la convivencia, la gestión de emociones...

La profesional de ATADI comentó que cuando se elabora el plan individual de cada persona, las personas usuarias están presentes en la elaboración de sus programas individuales, ya que se necesita conocer los deseos o solitudes de esas personas. Los familiares son informados de dicho programa individual y muchas veces se les pide colaboración para llevarlo a cabo. Para conocer las expectativas y deseos que una persona usuaria tiene, su monitora de referencia habla con ella y le va preguntando. Además, a través del conocimiento y observación diaria por parte de todos los profesionales se puede conocer esos deseos.

En las actividades básicas del día a día son las personas con DI las que deciden, pero si es algo complejo interviene casi en todos los casos la familia, sobre todo si la persona está incapacitada. Para ayudar a las personas que no tienen suficientes habilidades para expresarse de forma comprensible se realiza lo que se llama accesibilidad cognitiva tratando de ofrecer la información adecuada a las necesidades, por ejemplo, a través de la lectura fácil, de pictogramas, entre otros.

Se explicó en qué consisten las Tutelas de adultos del Gobierno de Aragón, siendo una administración que tiene persona tuteladas en nuestros centros, y que funcionan como tal, por tanto, por supuesto que ejercen como tutores, pero esa calidez que puede proporcionar una familia al uso a su familiar no se llega a conseguir. Por tanto, sí que ayudan a mejorar la CV, pero no son tan participes como una familia. La persona asignada como tutor debe velar por los intereses y proteger a la persona, así como administrar sus bienes, haciendo un buen uso de ellos.

“Podríamos decir que en la mayoría de los casos los tutores cumplen su función, pero también es cierto que se han encontrado casos de abusos, sobre todo a nivel económico, que se han notificado a fiscalía.” (Trabajadora social)

En ese momento la trabajadora social de ATADI opinaba que las personas con discapacidad, en su mayoría, se sienten integradas en la sociedad, o por lo menos las personas con DI de ATADI. En los casos en los que se aprecia que no están satisfechos con su vida lo que se hace desde el Trabajo social junto con la disciplina de Psicología, es hablar con esa persona, buscar el origen de su estado y una vez encontrada la causa se procede a trabajarla y a ayudarle a saber gestionarla.

5. CONCLUSIONES

El objetivo general del TFG consistía en analizar cómo es la CV y más concretamente, la autodeterminación de las personas con DI usuarias de ATADI Alcorisa. Este objetivo se concretaba con tres específicos y a través de ellos se va proceder a desarrollar las conclusiones.

En primer lugar, destacar que en ATADI se hacen grandes esfuerzos por conseguir que la CV de sus personas usuarias sea la mejor posible, lo cual lo confirman tanto las propias personas usuarias como las profesionales, aunque no todas las dimensiones son conseguidas de la misma manera. Cabe destacar que la CV ha cambiado mucho con el paso de los años, pero se debe seguir trabajando en mejorarla, y para ello hay que potenciar todas las dimensiones que la forman. Cada persona constituye un caso totalmente individualizado lo cual se debe a que cada persona tiene su mochila de vida y nunca dos personas (aunque convivan y hagan las mismas actividades) tendrán la misma CV. Es por ello por lo que en ATADI se trabaja con un programa de apoyo individualizado, que permite estudiar cuáles son las circunstancias de cada persona en particular, ajustándose a sus necesidades.

Tal y como demuestra la entrevista realizada a las personas usuarias y los resultados de la escala INICO-FEAPS, se puede concluir que las personas usuarias de ATADI no suelen tener una gran percepción de cuáles sus derechos, y por lo tanto sufren una gran discriminación de la sociedad en este sentido. Los derechos no son identificados como garantías que toda persona tiene que tener, sino que lo caracterizan con las obligaciones que cada individuo debe cumplir en su día a día. Si se les presenta un ejemplo, la tarea de identificación de los derechos les resulta más fácil, pudiendo distinguir más claramente a qué tienen derecho y a que están privadas de ello. Así mismo, la acción de votar tampoco es un derecho del que hagan mucho disfrute, ya que incluso se llega a pensar por ellas mismas que no se tiene derecho por diversas cuestiones que no son ciertas y que, en muchas ocasiones, emanan de los conocimientos que tienen adquiridos desde sus casas. A menudo, quien ejercer su derecho al voto lo hace condicionado por lo que alguien le ha dicho que debería votar y, generalizando, normalmente es algún miembro de la familia.

Así mismo, la inclusión social es una dimensión muy importante, y es primordial que las personas implicadas sepan las acciones que se deben llevar a cabo para conseguirla. También deben saber por qué no se ha conseguido todavía su plena inclusión ya que, como se descubre en las entrevistas, hay persona que siguen siendo tratados como a niños y burlándose de ellas.

Del mismo modo es muy relevante que el hecho de intentar conseguir un bienestar físico adecuado, no se relacione únicamente con un sentido estético. Así mismo, las personas con DI son propensas a guardarse para sí mismas problemáticas relacionadas con la salud (como por ejemplo dolor de cabeza), si no lo asemejan con algo grave no se lo dicen a nadie, lo cual supone un problema ya que les resulta muy difícil medir la gravedad del asunto y, en ocasiones, esto hace que sus problemáticas se multipliquen al no haber solucionado el problema a tiempo.

Dentro de la CV, en esta investigación se ha profundizado en la autodeterminación cuyo auge está creciendo cada día más. Se ha hecho inminente la necesidad de que las personas con DI puedan desarrollar esta dimensión plenamente, dejando ver que la DI no es un impedimento para la consecución de la autodeterminación, que casi siempre se asemeja con la posibilidad de elegir, aunque el concepto tiene mucho más trasfondo.

En ATADI se intenta que las personas usuarias sean autodeterminadas, aunque el Covid-19 ha hecho que esta labor sea más complicada. Dentro de la asociación pueden elegir muchas cosas, pero aun así la mayoría de ellas no tienen esa capacidad muy desarrollada. Por lo tanto, las organizaciones deben luchar para conseguir mejorar la situación de las personas con DI, y está claro que la asociación en cuestión está en la línea de actuación de mejorar la autodeterminación del colectivo.

En dicha dimensión las familias son indispensables y por ello también en ATADI se trabaja con el enfoque centrado en la familia, aunque en ocasiones esto hace que la persona usuaria quede en un segundo plano en el que solo tiene que aprobar o no la decisión que alguien ha planteado por ella misma. Las responsabilidades y las fuentes de apoyo deben repartirse entre la familia y los profesionales si se quiere conseguir una relación colaborativa entre ambos, y para ello es muy importante la intervención de la trabajadora social.

En la entrevista se confirma que hay ocasiones en las que las personas usuarias no eligen porque no son (o no se ven) capaces de hacerlo, y cuando les afecta un problema tampoco disponen las herramientas suficientes para solucionarlo por sí misma. Así mismo, las personas con DI en repetidas ocasiones tienen que acudir a una profesional de la salud e, independientemente de cuál sea la razón, son muchas las que sufren una discriminación por parte de la profesional, quien rara vez se dirige a las personas con DI para explicarles la problemática.

Acabando de profundizar en la autodeterminación, las personas usuarias de ATADI que han respondido la encuesta coinciden en unos niveles altos de autonomía, empoderamiento y autoconocimiento, pero presentan dificultades en la autorregulación, lo cual significa que debe potenciarse más la capacidad de controlarse y saber cómo actuar en diferentes situaciones.

En segundo lugar, la percepción de las profesionales de atención directa en cuanto a la CV de las personas usuarias se asemeja mucho a la realidad. En la encuesta que se les realizó a dichas profesionales, la mayoría manifestaron que las dimensiones más desarrolladas de las personas usuarias de ATADI Alcorisa eran el bienestar emocional, el desarrollo personal, las relaciones interpersonales, el bienestar material y el bienestar físico. Para comparar lo dicho se ha puesto el punto de mira en las escalas, resultando que las dimensiones con mayores puntuaciones son bienestar emocional, inclusión social, desarrollo personal, bienestar material y bienestar físico, lo mismo que aseguran las profesionales excepto la inclusión social y las relaciones interpersonales.

Lo mismo ocurre con las dimensiones que se manifiesta que están menos desarrolladas entre las personas usuarias. Las profesionales manifiestan que son la autodeterminación, los derechos, la inclusión social y las relaciones interpersonales, y los resultados de las escalas resultan que son la autodeterminación, derechos, relaciones interpersonales.

Esto confirma que el uso de la escala INICO-FEAPS realmente es útil y da una correcta percepción de cual es la realidad sobre la CV. Aun así, hay datos en los que no coinciden ambas percepciones, ejemplificando, ninguna de las profesionales pensaba que no se respeta la intimidad de las personas usuarias, pero ellas han afirmado que sienten que no se respeta su intimidad sobre todo por parte de sus compañeras. En cuanto al proceso de institucionalización se piensa (en mayor medida) que la autodeterminación es mayor después del proceso de institucionalización y es cierto que las personas usuarias aseguran que, por ejemplo, en su casa podían elegir menos cosas.

Por tanto y generalizando, las percepciones de la CV de la persona usuaria y las de las profesionales de atención directa concuerdan en sus resultados y en los casos en los que no coinciden, generalmente, la percepción de la CV de la persona usuaria es más alta que la que tienen las profesionales.

Finalmente, y centrándonos ahora en la perspectiva del trabajo social, para mejorar la CV de las personas usuarias primero hay que tratar de transformar a la sociedad y poner la atención en todo lo que rodea la persona. Las barreras de la sociedad dificultan la consecución de una CV adecuada, aunque se está trabajando incansablemente desde el trabajo social para que sea así.

Es muy importante que todas las actuaciones que se lleven a cabo se adecuen al máximo a las necesidades específicas de cada persona. Desde el trabajo social se debe tener muy en cuenta las circunstancias, situación familiar, factores sociales y culturales, entre otras de la persona con la que se está trabajando, individualizando la intervención e intentando conseguir la máxima CV.

Por lo tanto, desde el trabajo social se debe llevar a cabo una labor de visibilización para que esto deje de ocurrir, realizándose tanto con las personas que dificultan su presencia en la sociedad, como con las propias personas con DI ya que no se sienten identificadas con el colectivo, lo cual deja ver que califican ser persona con DI como algo negativo, pensamiento que se debe erradicar. Los medios de comunicación tienen un gran potencial para visibilizar al colectivo lo cual mejorará la CV del mismo, así como también la realización de talleres de formación o la participación de las personas en actividades organizadas en las que quieran participar. Sin embargo, hasta que la sociedad no sea consciente de que la discapacidad es una responsabilidad social y no del individuo, no se conseguirá una plena CV, y hasta ese momento se deben potenciar las políticas sociales y conseguir que se lleven a cabo de forma efectiva.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alonso, D. (2018). Desarrollo de las habilidades motrices de las personas con DI a través del proceso cognitivo. *Artseduca*, (19), 224-245.

<http://www.e-revistas.uji.es/index.php/artseduca/article/view/2789>

Aparicio M. L. (2009) Evolución de la conceptualización de la discapacidad y de las condiciones de vida proyectadas para las personas en esta situación. Universidad Pública de Navarra.

Ardila, R. (2003). CV: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de psicología*, 35(2), 161-164.

Arellano, A. y Peralta F. (2014). La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: situación actual en España. *CES Psicología*, 7(2),59-77.

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=423539424006>

Arellano, A. y Peralta, F. (2013a). Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión. *Revista Española de Discapacidad*, 1(1), 97-117.

<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.05>

Arellano, A. y Peralta, F. (2013b). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación.

Aspadex (2017). CV en personas con DI.

<https://aspadex.org/calidad-de-vida-discapacidad-intelectual/>

ATADI (2020). Memoria de actividades

Bernabé I., Hernández A., Miralles A., Ramos A., Martínez A., Martínez C. E., Costa D., Jusue N. G., Muñoz R., Fierrez S. y Gregorio, Y. (2021). El ordenamiento jurídico español y las personas con discapacidad: entre la autodeterminación y el paternalismo. *Clínica Jurídica per la Justícia Social. Informes*, 1(1).

Bigby, C. y Atkinson, D. (2010). Borrados de la historia: Mujeres invisibles en el trabajo social de la discapacidad intelectual. *Trabajo social australiano*, 63 (1), 4-17.

Binda, N. U., y Balbastre, F. (2013). Investigación cuantitativa e investigación cualitativa: buscando las ventajas de las diferentes metodologías de investigación. *Revista de Ciencias económicas*, 31(2), 179-187.

- Caride, J. A. (2007). Los profesionales de la acción-intervención social. Experto en Atención a la Dependencia. Santiago de Compostela.
- Corbetta, P. (2003) Metodología y técnicas de investigación social. Editorial McGraw Hill.
- De Lorenzo R. (2018). Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo social. Alianza Editorial.
- Fuentes, V., Muyor, J., y Galindo, Z. (2010). El Trabajo social y las nuevas formas de reorganización del cuidado: una aproximación a propósito de la Ley de Dependencia.
- Fundación Adecco (2021). ¿Qué tipos de discapacidad existen?
<https://carpetasecreta.fundacionadecco.org/blog/copiablog/que-tipos-de-discapacidad-existen/>
- Giné, C. (2004). Servicios y CV para las personas con discapacidad intelectual. Revista Española sobre DI, 35(2), 1-4.
- Grove, S. K., y Gray, J. R. (2019). Investigación en enfermería: Desarrollo de la práctica enfermera basada en evidencia. Polonia: Elviesier.
- Henao, C. P., Verdugo, M. Á, y Córdoba L. (2015). Adaptación para Colombia de la Escala INICO-FEAPS de evaluación de CV de personas con discapacidad intelectual. Revista de la Facultad de Medicina , 63 (4), 677-686.
<https://doi.org/10.15446/revfacmed.v63.n4.50799>
- Hernández, R., Baptista, P. y Fernández, C. (2010). Metodología de la investigación. México: Editorial McGraw Hill.
- Hueso, A. y Cascant, M. J. (2012). Metodología y técnicas cuantitativas de investigación.
- Ibáñez, C. L., y Egoscóabal, A. M. (2008). Metodologías de la investigación en las ciencias sociales: Fases, fuentes y selección de técnicas. Revista escuela de administración de negocios, (64), 5-18.
- Ke, X., y Liu, J. (2017). Discapacidad Intelectual. Traducción de Irrázaval, M., Martín, A., Prieto-Tagle, F. Y Fuertes, O.). En Rey, Joseph. Manual de Salud Mental Infantil y Adolescente de la IACAPAP, 1-28.
- Muyor, J. (2011). La (con) ciencia del Trabajo social en la discapacidad: Hacia un modelo de intervención social basado en derechos. Documentos de trabajo social: Revista de trabajo y acción social, (49), 9-33.
- Navas, P., Verdugo, M. A., y Gómez, L. E. (2008). Diagnóstico y clasificación en discapacidad. Psychosocial Intervention, 17(2), 143-152.

https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200004

Organización Mundial de la Salud (2001). CIF Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la salud. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales.

Peredo, R. (2016). Comprendiendo la DI: datos, criterios y reflexiones. *Revista de Investigación Psicológica*, (15), 101-122.

[http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2223-30322016000100007&lng=es&tlng=es.](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2223-30322016000100007&lng=es&tlng=es)

Ponce, A. (2010). Formación en autodeterminación para familias. FEAPS.

Real Academia Española (2020). Discapacidad. En *Diccionario de la lengua española*. <https://dle.rae.es/discapacidad>

Rojas, I. R. (2011) *Tiempo de educar*, 12 (24), 277-297.

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=31121089006>

Sanjosé A. (2007). El primer tratado de derechos humanos del siglo XXI: la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Revista electrónica de estudios internacionales (REEI)*, (13), 8.

Schalock, R. L. and Luckasson, R. (2015). A systematic approach to subgroup classification in intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53, 358-366.

Schalock, R. L. and Verdugo, M. Á. (2019). International developments influencing the field of intellectual and developmental disabilities. In K. D. Keith (Ed.), *Cross-cultural psychology: contemporary themes and perspectives* (pp. 309-323). Wiley-Blackwell

Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2012). *CV para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas*. Serie: Feaps.

Schalock, R. L., Luckasson, R. and Tassé, M. J. (2021). Defining, diagnosing, classifying, and planning supports for people with intellectual disability: an emerging consensus. *Siglo Cero Revista Española sobre DI*, 52(3), 29-36.

<https://doi.org/10.14201/scero20215232936>

Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B. and Forber-Pratt, A. (2017). Causal agency theory. In *Development of self-determination through the life-course* (pp. 55-67). Springer, Dordrecht

- Thompson, J. R., Schalock, R. L., Agosta, J., Teninty, L. and Fortune, J. (2014). How the supports paradigm is transforming service systems for persons with intellectual and related developmental disabilities. *Inclusion*, 2, 86-99
- Tonon, G. (2010). La utilización de indicadores de CV para la decisión de políticas públicas. *Polis. Revista Latinoamericana*, (26).
- Ugalde, N. y Balbastre, F. (2013). Investigación cuantitativa e investigación cualitativa: buscando las ventajas de las diferentes metodologías de investigación. *Revista de Ciencias económicas*, 31(2), 179-187.
- Velarde E., y Avila C. (2002). Evaluación de la CV. *Salud pública de México*, 44(4), 349-361.
- Verdugo, M. A, Gómez, L. E., Arias, B, Santamaría M, Clavero D y Tamarit J. (2013a). Escala INICO-FEAPS: Evaluación integral de la CV de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Salamanca: Publicaciones del INICO, Colección Herramientas 7/2013
- Verdugo, M. Á. y Navas P. (2018). Todos somos todos: derechos y CV de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo.
<http://hdl.handle.net/11181/5267>
- Verdugo, M. A., Canal, R., Fernández, S., Bermejo, L., Alonso, S., Tamarit, J., et al. (2011). Modelo de CV aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo. La toma de decisiones para el desarrollo de su proyecto de vida. Las personas con necesidades complejas de apoyo, con graves discapacidades (1ª ed.). Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Arias, B., Gómez, L., y Jordán de Urrés, B. (2013b). CV. Discapacidad e inclusión manual para la docencia, 443-461.
- Verdugo, M. Á., Schalock, R. L., y Gómez L. E. (2021). El modelo de CV y apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos.
- Wehmeyer M. L. (2001). Autodeterminación. Una visión de conjunto. IV jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad. Salamanca.
- Wehmeyer, M. L. y Field, S. L. (2007) *Self-Determination: Instructional and assessment strategies*. Thousand Oaks: Corwin Press.
- Zamanillo, M. T. (2009). Invitación a un Trabajo social reflexivo. En XI Congreso Estatal de Trabajo social. Zaragoza. Inédito.

7. ANEXOS

7.1 ANEXO I

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN LA INVESTIGACIÓN

Se está realizando una investigación desde la Universidad de Zaragoza pretendiendo analizar la importancia de la CV de las personas con discapacidad intelectual, profundizando sobre todo en la autodeterminación y sería un placer su participación en la misma.

Para la investigación una de las técnicas consiste en realizar entrevistas y usted ha sido elegida para formar parte de la misma, ya que me gustaría conocer cuál es su punto de vista respecto de este tema.

Primeramente, se debe confirmar lo siguiente:

- Soy libre de participar en la investigación
- Mi participación en la investigación es totalmente voluntaria y sin coste ni beneficio económico.
- La información extraída será usada exclusivamente para la investigación.
- Las respuestas serán totalmente confidenciales y anónimas.
- Doy permiso para que la conversación sea grabada para facilitar su posterior análisis.

Firma de la persona entrevistada:

Fecha:

Firma de la persona entrevistadora:

Fecha:

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

La Agrupación Turolense de Asociaciones de personas con Discapacidad Intelectual (ATADI) está siendo invitada a participar en este estudio de investigación llevado a cabo desde la Universidad de Zaragoza con el propósito de analizar la importancia de la CV de las personas con discapacidad intelectual, profundizando sobre todo en la autodeterminación, y sería un placer su participación en la misma.

Es por ello por lo que se le está pidiendo colaboración para conseguir la información que sea pertinente de fuentes primarias como pueden ser entrevistas, encuestas, entre otras realizadas tanto a personas usuarias como a profesionales.

Primeramente, se debe confirmar lo siguiente:

- Soy libre de participar en la investigación
- Mi participación en la investigación es totalmente voluntaria y sin coste ni beneficio económico.
- La información extraída será usada exclusivamente para la investigación.
- Las respuestas serán totalmente confidenciales y anónimas.
- Doy permiso para que la conversación sea grabada para facilitar su posterior análisis.

Cabe destacar que se tendrá en cuenta la situación provocada por el Covid-19 y se respetarán todas las medidas pertinentes, pudiendo llegar a anularse este consentimiento.

Si posteriormente se tiene alguna duda se podrá contactar a través del siguiente correo electrónico: 776545@unizar.es (Maite).

Firma del representante de ATADI _____

Fecha:

Firma de la persona investigadora _____

Fecha:

DISEÑO DE LA ENTREVISTA A LAS PERSONAS USUARIAS

Buenos días NOMBRE. Ya me conoces, soy Maite Huarte, estudiante de Trabajo social en la Universidad de Zaragoza, realicé mis prácticas en ATADI y ahora estoy realizando el Trabajo de Fin de Grado también en esta asociación.

Quería darte las gracias por aceptar formar parte de mi investigación y darme la oportunidad de realizarte esta entrevista, que seguro que me va a proporcionar información muy valiosa. Con mi investigación lo que pretendo es analizar la importancia de la CV de las personas con discapacidad intelectual, profundizando sobre todo en la autodeterminación.

Todas las respuestas son válidas y totalmente anónimas, así que puedes expresarte con total libertad y te pido que seas totalmente sincera. Lo que se pretende es conocer cuál es tu punto de vista, por lo tanto, todas las respuestas son correctas y no hay ninguna incorrecta.

También quería pedirte permiso para poder grabar la conversación en audio, para que pueda prestarte toda mi atención y posteriormente me sea más sencillo recoger toda la información de manera exacta. A esa grabación solo yo tendré acceso y nadie más la podrá escuchar.

Si en algún momento necesitas que paremos, vamos muy rápido o algo no entiendes, te pido por favor que tengas confianza en decírmelo.

¿Tienes alguna duda o estás de acuerdo con todo lo que te comento?

En primer lugar, voy a realizarte unas preguntas sobre la elección, es decir, sobre la acción de escoger.

1. Primero vamos a hablar de las cosas que puedes elegir aquí en la residencia de ATADI, haciendo un repaso de las elecciones que haces en tu día a día, desde que te levantas de la cama hasta que te vas a dormir. En esta primera yo te ayudo, vamos por orden. Despertar, vestimenta, ducha, desayuno, actividades, centro ocupacional, comidas, dormir.
2. Y de todas estas cosas que me has dicho, ¿me puedes decir alguna que no te dejarían elegir en tu casa? ¿Y alguna cosa que eliges en tu casa pero que aquí no puedes?
3. Ahora quería preguntarte lo siguiente: Cuando vas a tomar algo a un bar, ¿te ha pasado alguna que como había tantas cosas en la carta no sabías que elegir y alguien ha elegido por ti? ¿Y a veces te pasa que te da vergüenza decirle al camarero lo que quieres tomar?
4. La intimidad de cada persona es algo que está dentro del ámbito privado de cada una. ¿Qué cosas crees se hacen en la residencia para respetar tu intimidad? ¿Dónde crees que se respeta más tu intimidad, en ATADI o en tu casa?

Muy bien ahora te voy a poner unas situaciones y tú me vas a decir qué harías, ¿vale?

5. Ahora vamos a imaginar una situación: Imagina que nos vamos todos juntos de vacaciones y yo me quedo encerrada en la habitación. ¿Cómo me ayudarías a salir?
6. Ponerte en la situación de que estas realizando una actividad nueva, se os ha explicado, pero a la hora de realizarla no sabes cómo empezar y la monitora está un poco liada. ¿Qué harías?

Muy bien, ahora te voy a realizar una serie de preguntas en las que quiero que me des tu opinión.

7. Sé que en ATADI se trabaja mucho para favorecer vuestras vidas, ¿me puedes decir cosas que se hacen para mejorar vuestro bienestar físico? ¿Te parece importante que se lleven a cabo esas actividades? ¿Por qué?
8. Sabemos que las cosas materiales (las cosas que podemos tocar) cuestan mucho dinero de conseguir y no están al alcance de todos. Por ejemplo, está claro que no se os puede comprar a cada uno de vosotros una Tablet, ¿no? ¿A qué cosas MATERIALES no tenéis acceso en ATADI? ¿Crees que son relevantes?
9. En la actualidad solemos buscar siempre las diferencias entre las cosas, ¿podrías decirme que diferencias encuentras entre las personas con discapacidad intelectual y las personas que no tienen discapacidad intelectual?

Ahora me gustaría que me respondieras unas preguntas sobre el dinero.

10. ¿Qué cosas te interesaría aprender a hacer? ¿Lo has pedido aquí en ATADI y se te ha dado la oportunidad de hacerlo?
11. ¿Del 1 al 10 cuanta importancia le das al dinero? ¿por qué?
12. ¿Sabes la cantidad de dinero que recibes? ¿Y sabes para que se utiliza ese dinero?

Ahora vamos a hablar un poco de emociones y sentimientos.

13. Seguro que has conseguido algo que creías que no ibas a conseguir, aunque te haya costado mucho lograrlo, ¿puedes decirme motivos por los que estás orgulloso de ti mismo?
14. Ahora quiero que te pongas en la situación de que estás enfadado con un amigo o con un familiar, ¿cómo le haces saber que estás enfadado?
15. Todo el mundo en algo momento de su vida ha sentido que alguien le miraba mal, ¿has sentido alguna vez que se reían de ti o que te criticaban a escondidas? ¿Has sentido que no se te trataba cómo a las personas adultas, sino que se te trataba cómo a los niños?

SI: ¿Cómo te has sentido y quién te ha hecho sentir así? ¿Se lo has hecho saber a esa persona?

NO: Si eso te pasara alguna vez, ¿cómo te sentirías? ¿quién crees que te podría hacer sentir así? ¿Se lo dirías a esa persona?

Vamos a hablar ahora de derechos.

16. ¿Sabes cuáles son tus derechos?
17. Dime algunas acciones que si realizas puede causarte problemas legales como por ejemplo acabar en la cárcel.
18. Ponte en la situación de que vas a un bar y vas acompañado de una persona con discapacidad intelectual, que además va a silla de ruedas. El dueño del bar os dice que no podéis pasar porque la persona que va en silla de ruedas tiene prohibido el acceso. ¿Por qué crees que os dirían que lo tenéis prohibido? ¿tendría derecho el dueño a deciros que no tenéis derecho a entrar? ¿qué le dirías tú?
19. Ya sabemos que hay mucha gente que no va a votar por los motivos que sean, porque están enfermas, porque consideran que no es importante, entre otras. ¿Tú has ido a votar alguna vez? ¿Tus familiares saben a quién votas? ¿Y te aconsejan a quién votar o eliges lo que tú quieres?

Perfecto, ahora vamos a hablar de las actividades que realizas en tu día a día.

20. ¿Disfrutas de todas las cosas que hacéis en tu día a día o cambiarías alguna cosa? ¿Cuáles cambiarías?
21. ¿Qué actividades realizas haciendo uso de los servicios de Alcorisa?

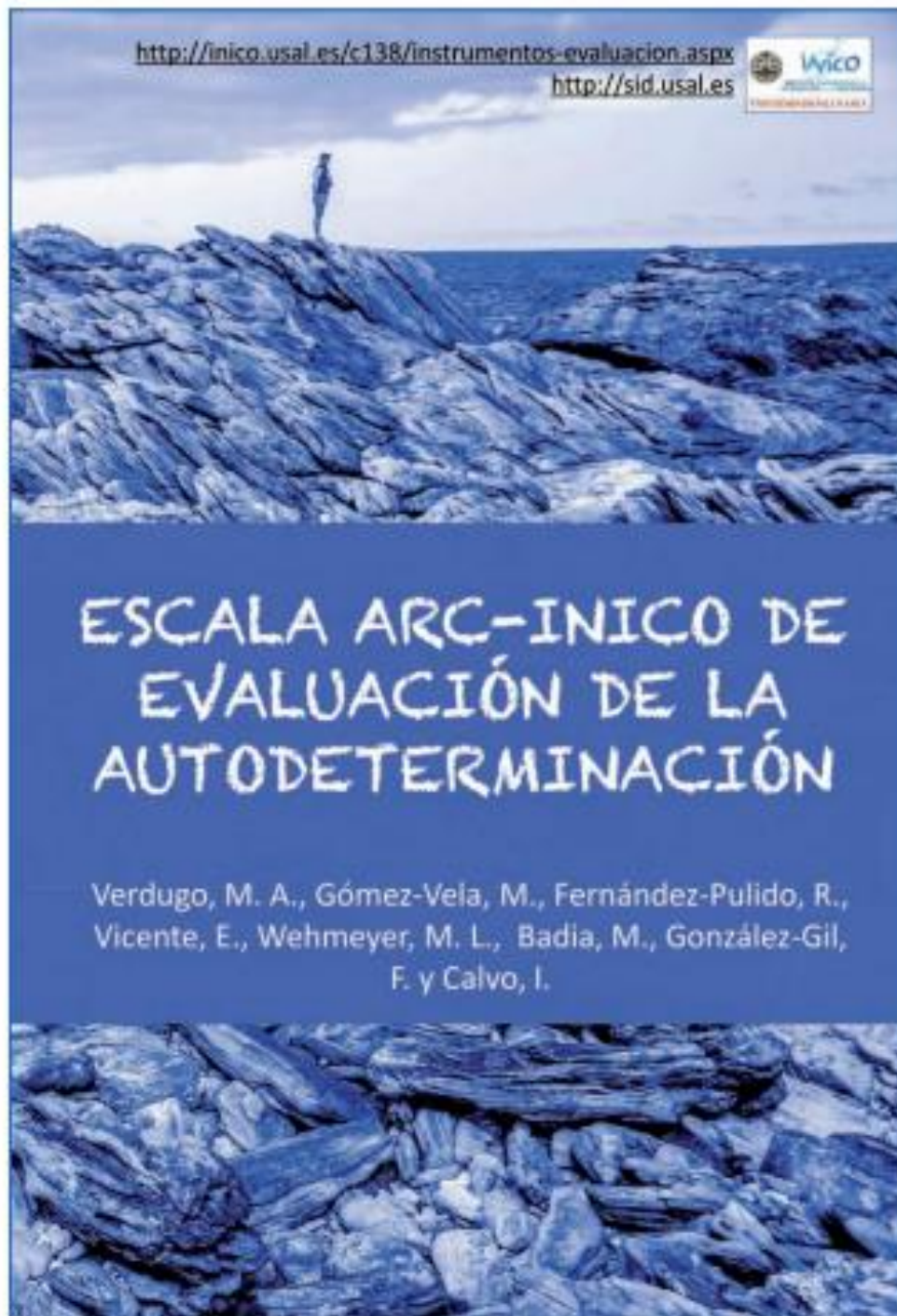
Ahora unas preguntas sobre temas de salud.

22. ¿Si te encuestas mal se lo dices a alguien o si no te parece muy grave esperas a ver si se te pasa? ¿Qué hace esa persona para solucionarlo?
23. Seguro que alguna vez has tenido que ir al médico y alguien te ha acompañado. Normalmente a quién le cuenta el médico lo que te pasa, ¿a ti o le hablan a tu acompañante? ¿Cómo te sientes en esas situaciones?

A través de las siguientes preguntas quiero que me cuentes cosas sobre ti mismo.

24. ¿Sí alguien te insulta o tienes algún problema con algún compañero cómo lo solucionáis?
25. ¿Me podrías decir cuáles crees que son tus puntos fuertes o fortalezas? ¿y tus puntos débiles o limitaciones? ¿Qué cosas tienes que mejorar?

DISEÑO DEL CUESTIONARIO A LAS PERSONAS USUARIAS



Esta escala ARC-INICO de evaluación de la autodeterminación (Verdugo et al., 2018) ha sido modificada en función de las necesidades específicas que presenta este Trabajo de Fin de Grado para la realización de este cuestionario. Con la misma lo que se pretende es realizar una evaluación de la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual que son personas usuarias de ATADI Alcorisa.

¡COMENZAMOS!

POR FAVOR, ANTES DE EMPEZAR RELLENA LA SIGUIENTE FICHA DE DATOS:

DATOS PERSONALES DE LA PERSONA EVALUADA	
NOMBRE:	
GÉNERO:	
EDAD:	
FECHA DE NACIMIENTO:	
LUGAR DE NACIMIENTO:	

INSTRUCCIONES:

A continuación, se presenta una serie de afirmaciones, elige la respuesta **que refleja MEJOR** cómo actúas en estas situaciones y táchala con una cruz (X). **No hay respuestas buenas ni malas.** Cada respuesta sólo refleja una forma de pensar o actuar diferentes. Por favor, no dejes ninguna pregunta sin contestar.

NO LO HAGO <u>NUNCA</u> , aunque tenga la oportunidad	LO HAGO <u>A</u> <u>VECES</u> cuando tengo la oportunidad	LO HAGO <u>SIEMPRE</u> que tengo la oportunidad
---	---	--

EJEMPLO:		X	
----------	--	---	--

SECCIÓN 1: AUTONOMÍA

	NO LO HAGO <u>NUNCA</u> , aunque tenga la oportunidad	LO HAGO <u>A VECES</u> cuando tengo la oportunidad	LO HAGO <u>SIEMPRE</u> que tengo la oportunidad
Yo mismo elijo alguna de mis comidas (por ejemplo, el desayuno, bocadillos, etc.)			
Cuido mis cosas yo mismo			
He utilizado el transporte público sin necesidad de que alguien me acompañase (autobús, etc.)			
Ordeno mis pertenencias			
Realizo algunas tareas del centro			
Si me duele algo o me hago una herida, sé lo que tengo que hacer para resolverlo			
Cuido mi imagen y mi higiene personal			

	NO LO HAGO <u>NUNCA</u> , aunque tenga la oportunidad	LO HAGO <u>A</u> <u>VECES</u> cuando tengo la oportunidad	LO HAGO <u>SIEMPRE</u> que tengo la oportunidad
Siempre que he quedado con alguien, he sabido dónde he quedado y he llegado puntual			
Cuando voy a tiendas o bares, yo mismo pido lo que quiero tomar			
Yo decido cuando y a quién llamo por teléfono			
Escucho la música que me gusta			
Voy a lugares de ocio (bares, conciertos, teatros...)			
Hago planes sobre mi futuro			
En mi tiempo libre hago actividades relacionadas con mis gustos personales			
Cuando me interesa una actividad, pregunto a la gente acerca de la misma o visito lugares donde se puede realizar			

	NO LO HAGO <u>NUNCA</u> , aunque tenga la oportunidad	LO HAGO <u>A</u> <u>VECES</u> cuando tengo la oportunidad	LO HAGO <u>SIEMPRE</u> que tengo la oportunidad
Elijo la ropa y los complementos que uso cada día			
Yo elijo cómo me quiero peinar o cortar el pelo			
Yo elijo los regalos para mi familia y mis amigos			
Trabajo para ganar dinero			
Yo elijo quien quiero que sea mi compañero de mesa o de habitación.			
Los fines de semana hago actividades que me gustan			
Decoro mi propia habitación			
Empleo mi tiempo libre en actividades que me interesan			
Yo decido cómo gastar mi dinero			
Participo en actividades organizadas por el centro			

¡FÍJATE, AHORA AÑADIMOS UNA OPCIÓN PARA ELEGIR MÁS!

SECCIÓN 2: AUTORREGULACIÓN

	<u>NUNCA</u>	<u>ALGUNAS VECES</u>	<u>CON FRECUENCIA</u>	<u>SIEMPRE</u>
Pienso sobre cómo será mi vida en unos años				
Cuando hago una tarea evalúo el resultado				
Después de hacer algo pienso cómo podría mejorarlo la próxima vez				
Sé lo que es importante para mí				
Antes de elegir algo, me informe sobre las distintas opciones antes de elegir una				
Cuando hago las cosas, pienso en lo que es mejor para mí				
Antes de hacer algo, pienso en las consecuencias que puede tener				

Me gusta plantearme metas y objetivos en mi vida				
Antes de ir a un sitio nuevo, me informo del lugar				
Al final de cada mes, comparo mis recompensas y pienso si es lo que esperaba				
Generalmente, después de hacer algo, me paro a pensar si hice las cosas bien				
Cuando quiero conseguir buenos resultados, trabajo mucho para conseguirlo				

SECCIÓN 3: EMPODERAMIENTO

	<u>NUNCA</u>	<u>ALGUNAS VECES</u>	<u>CON FRECUENCIA</u>	<u>SIEMPRE</u>
Quando tengo opiniones o ideas diferentes a las de los demás, se lo digo				
Si alguien me hace daño se lo digo				
Tomo mis propias decisiones				
Pienso que puedo conseguir lo que quiera si trabajo duro				
Soy capaz de trabajar en equipo				
Sé que, si me lo propongo, conseguiré la vida que quiero				
Quando tengo que elegir, suelo hacerlo bien				

	<u>NUNCA</u>	<u>ALGUNAS</u> <u>VECES</u>	<u>CON</u> <u>FRECUENCIA</u>	<u>SIEMPRE</u>
Tengo capacidad para hacer lo que quiero dentro de mis posibilidades				
Digo que NO cuando alguien me pide que haga algo que yo no quiero hacer				
Cuando yo pienso que puedo hacer algo, lo digo, aunque los demás creen que no puedo hacerlo				
Esforzarme y trabajar duro en la vida me ayudo a conseguir buenos resultados				
Sigo intentando las cosas, aunque me hayan salido mal varias veces				
Me resulta fácil hacer amigos en situaciones nuevas				
Cuando es necesario soy capaz de tomar decisiones importantes para mí				

SECCIÓN 4: AUTOCONOCIMIENTO

	<u>NUNCA</u>	<u>ALGUNA S VECES</u>	<u>CON FRECUENCIA</u>	<u>SIEMPRE</u>
Me preocupa hacer las cosas mal				
Creo que es mejor ser tú mismo que ser popular				
Creo que la gente me quiere porque soy cariñoso				
Sé cuáles son las cosas que hago mejor				
Acepto mis limitaciones				
Me gusta cómo soy				
Creo que soy una persona importante para mi familia y mis amigos				
Sé cómo compensar mis limitaciones				

Creo que caigo bien a otras personas				
Confío en mis capacidades				

NO LO HAGO

NUNCA, aunque

tenga la

oportunidad

LO HAGO

ALGUNAS

VECES cuando

tengo la

oportunidad

LO HAGO CON

FRECUENCIA

cuando tengo la
oportunidad

LO HAGO

SIEMPRE que

tengo la

oportunidad

RESULTADOS DE LA ESCALA INICO FEAPS DE LAS PERSONAS USUARIAS



Ilustración 14. Resultados Escala INICO-FEAPS Persona 1
Fuente: Extraído de la parte de resúmenes de la escala INICO FEAPS de la persona 1.



Ilustración 18. Resultados Escala INICO-FEAPS Persona 5
Fuente: Extraído de la parte de resúmenes de la escala INICO FEAPS de la persona 5.

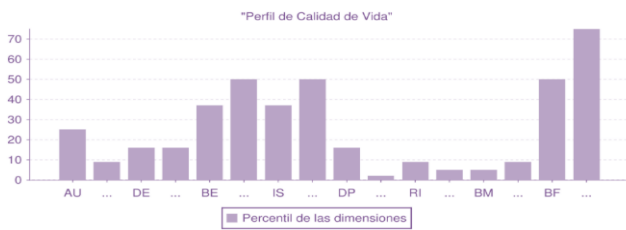


Ilustración 15. Resultados Escala INICO-FEAPS Persona 2
Fuente: Extraído de la parte de resúmenes de la escala INICO FEAPS de la persona 2.

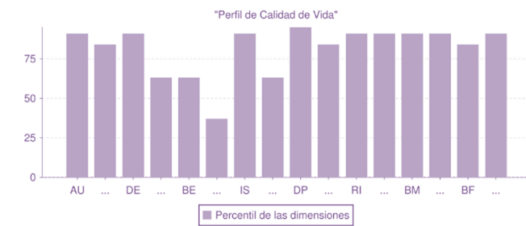


Ilustración 19. Resultados Escala INICO-FEAPS Persona 6
Fuente: Extraído de la parte de resúmenes de la escala INICO FEAPS de la persona 6.

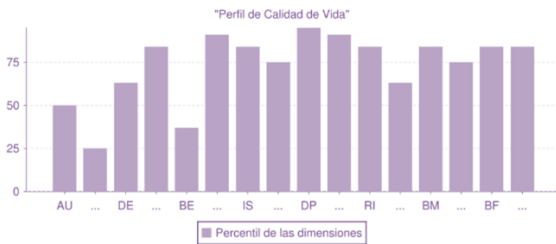


Ilustración 16. Resultados Escala INICO-FEAPS Persona 3
Fuente: Extraído de la parte de resúmenes de la escala INICO FEAPS de la persona 3.

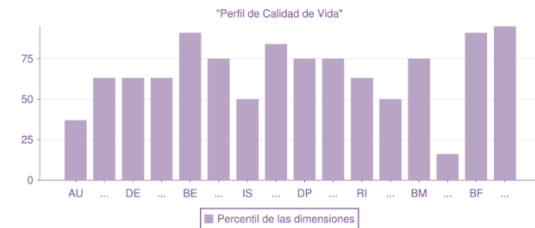


Ilustración 20. Resultados Escala INICO-FEAPS Persona 7
Fuente: Extraído de la parte de resúmenes de la escala INICO FEAPS de la persona 7.



Ilustración 17. Resultados Escala INICO-FEAPS Persona 4
Fuente: Extraído de la parte de resúmenes de la escala INICO FEAPS de la persona 4.

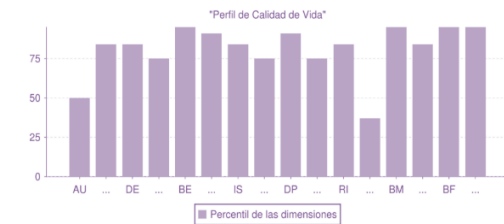


Ilustración 21. Resultados Escala INICO-FEAPS Persona 8
Fuente: Extraído de la parte de resúmenes de la escala INICO FEAPS de la persona 8.



Ilustración 22. Resultados Escala INICO-FEAPS Persona 9
Fuente: Extraído de la parte de resúmenes de la escala INICO FEAPS de la persona 9.

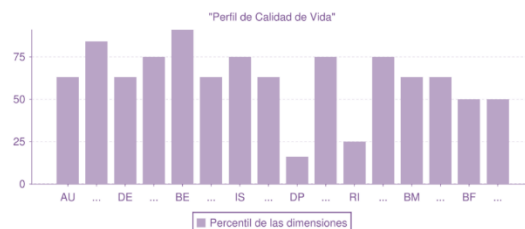


Ilustración 23. Resultados Escala INICO-FEAPS Persona 10
Fuente: Extraído de la parte de resúmenes de la escala INICO FEAPS de la persona 10

DISEÑO DE LA ENTREVISTA A LA TRABAJADORA SOCIAL

1. ¿Cómo describiría usted la CV de las personas con discapacidad? ¿Y la autodeterminación?

Partiendo de los siguientes indicadores de CV: autodeterminación, derechos, bienestar emocional, inclusión social, desarrollo personal, relaciones interpersonales, bienestar material y bienestar físico.

2. ¿Qué indicadores cree que tienen más desarrollados las personas con discapacidad intelectual? ¿y menos? ¿Por qué?
3. ¿Qué proyectos y actividades se pueden llevar a cabo desde el Trabajo social para mejorar cada uno de ellos?
4. Además del Trabajo social, ¿desde qué otros ámbitos es importante intervenir para mejorar la CV de estas personas? ¿Qué actividades realizan?
5. Comparando la realidad actual con la que había hace diez años, ¿qué factores cree que han determinado que, en la actualidad, la CV de vida de las personas con discapacidad sea más elevada que anteriormente?
6. ¿Piensa que la sociedad influye en la CV de las personas con discapacidad intelectual?
7. ¿Cree que las políticas sociales en España están tratando de aumentar la CV de las personas con discapacidad intelectual? ¿Cómo lo están haciendo o que deberían hacer? ¿Está siendo suficiente? ¿Por qué?
8. Desde su punto de vida, ¿Cuándo cree que es mayor la CV de las personas con discapacidad intelectual, antes o después del proceso de institucionalización? ¿Por qué?
9. En el caso concreto de la Asociación de ATADI, ¿qué se hace para mejorar la CV de las personas usuarias? ¿Y para mejorar su autodeterminación?
10. En ATADI, ¿se organizan eventos o actividades sobre asesoramiento individualizado, educación sexual o cualquier otro tema que les interese? ¿Desde qué disciplina se llevan a cabo?
11. Desde la perspectiva del Trabajo social, las acciones realizadas para mejorar la CV de una persona con discapacidad intelectual, ¿deben ir enfocadas únicamente a dicha persona? ¿Por qué?
12. ¿Qué se realiza para mejorar la autonomía de las personas usuarias de ATADI? ¿y su autorregulación? ¿y su empoderamiento? ¿y su autoconocimiento?
13. ¿Las personas usuarias saben cuáles son sus derechos? ¿y sus obligaciones? ¿Tienen conocimiento de cuáles son sus bienes (materiales, económicos...)? ¿Qué se puede hacer desde el Trabajo social para mejorar esos aspectos?
14. ¿Las personas usuarias están presentes en la elaboración de su plan individual? ¿Por qué? ¿Sus familiares participan o son informados de lo que se decide en cada una de las reuniones de plan

individual? ¿Una persona puede abandonar en cualquier momento de su vida uno de sus objetivos sin un motivo de debidamente justificado?

15. ¿Cómo se averiguan las expectativas y los deseos de las personas usuarias? ¿Crees que en ocasiones se construye una realidad imaginaria que es muy distante de lo que es la realidad de la persona?
16. ¿Qué decisiones pueden tomar las personas usuarias de las actividades de su vida diaria? ¿Y qué tipo de decisiones toman que sean muy importantes para el desarrollo de su vida? ¿Qué personas intervienen si alguna persona usuaria tiene que tomar una decisión muy importante sobre su vida? En general, ¿cree que la decisión que toman la hacen cohibidas por los consejos que la familia u otras personas le dan?
17. En ATADI, ¿Cómo se ayuda a que las personas que no tienen las suficientes habilidades para expresarse de forma comprensible?
18. Muchas de las personas usuarias de ATADI están incapacitadas y tienen asignado un tutor legal, ¿cuál es el papel de la persona asignada como tutor de una persona con discapacidad intelectual? ¿realmente se cumple su función principal en todos los casos?
19. Desde tutelas del Estado, ¿piensa que se favorece a mejorar la CV de las personas de las cuales son tutores?
20. ¿Cuáles son generalmente los apoyos con los que cuentan las personas con discapacidad intelectual?
21. ¿Cree que las personas usuarias de ATADI tienen las suficientes herramientas como para solucionar sus problemas y hacer saber a los demás que algo les hace sentir emociones positivas o negativas? ¿Cómo se potencian esas habilidades?
22. ¿Qué se hace desde el Trabajo social para que las personas usuarias de ATADI sientan que viven en un ambiente integrado dentro de la asociación? ¿Realmente es así o algunas personas no se sienten integradas?
23. ¿Alguna vez se ha sentido en la tesitura de presenciar un momento en el que no se estaba respetando el principio de la autodeterminación que en Trabajo social es incuestionable? ¿Qué has hecho o harías en esa situación?
24. Como trabajadora social, si alguna persona usuaria te dijera que no está contento con su vida, ¿qué soluciones le podrías proponer?
25. ¿Me puede decir alguna propuesta de mejora de la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual que no haya mencionado con anterioridad?
26. Para finalizar, ¿le gustaría añadir algo que no hayamos comentado hasta ahora?

¡MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!

DISEÑO DEL CUESTIONARIO A LAS PROFESIONALES DE ATENCIÓN DIRECTA

1. ¿Cómo describiría la CV de las personas con discapacidad?
2. ¿Qué significa para usted la autodeterminación?
3. En el caso concreto de la Asociación de ATADI, ¿cree que se trabaja lo suficiente en cuanto a la mejora de CV de las personas usuarias?
4. En el caso concreto de la Asociación de ATADI, ¿cree que se trabaja lo suficiente en cuanto a la mejora de autodeterminación de las personas usuarias?
5. ¿Qué indicadores de CV cree que tienen más desarrollados las personas con discapacidad intelectual?

Autodeterminación, Derechos, Bienestar Emocional, Inclusión Social, Desarrollo Personal, Relaciones Interpersonales, Bienestar Material Y Bienestar Físico.
6. ¿Qué indicadores de CV cree que tienen menos desarrollados las personas con discapacidad intelectual?

autodeterminación, derechos, bienestar emocional, inclusión social, desarrollo personal, relaciones interpersonales, bienestar material y bienestar físico.
7. Las acciones realizadas para mejorar la CV de una persona con discapacidad intelectual, ¿deben ir enfocadas únicamente a dicha persona? ¿Por qué?
8. Comparando la realidad actual con la que había hace diez años, ¿cómo cree que es, en la actualidad, la CV de vida de las personas con discapacidad? MÁS ELEVADA, MENOS BLABLABLA
9. ¿En qué grado piensa que las políticas sociales en España están tratando de aumentar la CV de las personas con discapacidad intelectual?
10. ¿Cuándo cree que es mayor la CV de las personas con discapacidad intelectual, antes o después del proceso de institucionalización?
11. Seleccione lo que piense que las personas usuarias de ATADI tienen los suficientes conocimientos:

Derechos, obligaciones, bienes materiales, bienes económicos, situación familiar,
12. ¿Crees que en ocasiones se construye una realidad imaginaria que es muy distante de lo que es la realidad de la persona?
13. ¿Las personas usuarias de ATADI toman decisiones libremente o están cohibidas por los consejos que la familia u otras personas le dan?
14. En ATADI, ¿Cómo se ayuda a que las personas que no tienen las suficientes habilidades para expresarse de forma comprensible?

15. ¿Cuáles son generalmente los apoyos con los que cuentan las personas con discapacidad intelectual?

esposo/a o compañero/ a, otros familiares, amigos, vecinos, jefes o supervisores, compañeros de trabajo, personas de servicio o cuidadores, grupos de autoayuda y profesionales de la salud o servicios sociales.

16. ¿Cree que las personas usuarias de ATADI tienen las suficientes herramientas como para solucionar sus problemas y hacer saber a los demás que algo les hace sentir emociones positivas o negativas?

17. ¿Cree que algunas personas usuarias de ATADI no se sienten integradas?

18. Si alguna persona usuaria te dijera que no está contento con su vida, ¿qué soluciones le podría proponer?

¡MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!

7.9 ANEXO IX

ENTREVISTADA 1	Persona usuaria de ATADI
ENTREVISTADA 2	Persona usuaria de ATADI
ENTREVISTADA 3	Persona usuaria de ATADI
ENTREVISTADA 4	Persona usuaria de ATADI
ENTREVISTADA 5	Persona usuaria de ATADI
ENTREVISTADA 6	Persona usuaria de ATADI
ENTREVISTADA 7	Persona usuaria de ATADI
ENTREVISTADA 8	Persona usuaria de ATADI
ENTREVISTADA 9	Persona usuaria de ATADI
ENTREVISTADA 10	Persona usuaria de ATADI