



**UNIVERSIDAD DE GRANADA
PROGRAMA DE POSTGRADO EN EVOLUCIÓN HUMANA:
ANTROPOLOGÍA FÍSICA Y FORENSE
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS MORFOLÓGICAS**

TESIS DOCTORAL

**INDICADORES SOCIODEMOGRÁFICOS Y DE CALIDAD DE
VIDA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN
TALLERES PRE PROFESIONALES**

LUCIANA MARIA DE MORAIS MARTINS SOARES

2011

Editor: Editorial de la Universidad de Granada
Autor: Luciana Maria de Morais Martins Soares
D.L.: GR 679-2012
ISBN: 978-84-694-6355-0



UNIVERSIDAD DE GRANADA
PROGRAMA DE POSTGRADO EN EVOLUCIÓN HUMANA:
ANTROPOLOGÍA FÍSICA Y FORENSE
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS MORFOLÓGICAS

TESIS DOCTORAL

“INDICADORES SOCIODEMOGRÁFICOS Y DE CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN TALLERES PRE PROFESIONALES”

LUCIANA MARIA DE MORAIS MARTINS SOARES

2011

UNIVERSIDAD DE GRANADA
PROGRAMA DE POSTGRADO EN EVOLUCIÓN HUMANA:
ANTROPOLOGÍA FÍSICA Y FORENSE
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS MORFOLÓGICAS

TESIS DOCTORAL

“INDICADORES SOCIODEMOGRÁFICOS Y DE CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN TALLERES PRE PROFESIONALES”

Directores: Profa. Dra. Carmen Villaverde Gutiérrez (UGR/Es)
Prof. Dr. Miguel Cecilio Botella Lopez (UGR/Es)
Profa. Dra. Neide Maria Gomes de Lucena (UFPB/Br)

Autora: Luciana Maria de Morais Martins Soares

Granada, 03 de Abril de 2011

Carmen Villaverde Gutiérrez, Doctora en Medicina y Cirugía y Profesora Titular de Universidad de Fisiología Humana, Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Granada.

CERTIFICA: Que la memoria de tesis doctoral que presenta Dña. Luciana Maria de Morais Martins Soares, a superior juicio del tribunal que la Comisión de Doctorado de la Universidad de Granada designe, sobre el tema “Indicadores sociodemográficos y de calidad de vida en personas con discapacidad intelectual en talleres pre profesionales” ha sido realizada bajo su dirección, reuniendo a su juicio las condiciones necesarias para su presentación y posterior defensa en sesión pública ante el mencionado tribunal.

Granada, 15 abril de 2011.



Fdo: Dra. Carmen Villaverde Gutiérrez

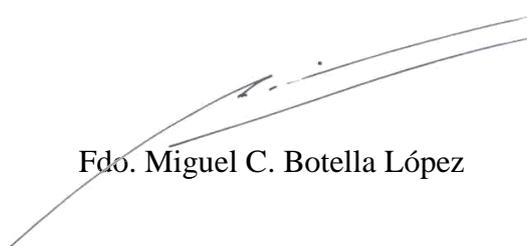
Miguel Cecilio Botella Lopez, Catedrático de Antropología Física de la Universidad de Granada y Coordinador del Programa de Posgrado (Máster y Doctorado): evolución Humana, Antropología Física y Forense, de la Universidad de Granada.

HACE CONSTAR:

Que la Tesis Doctoral “Indicadores sociodemográficos y de calidad de vida en personas con discapacidad intelectual en talleres pre profesionales”, que presenta Da. Luciana Maria de Moraes Martins Soares, ha sido realizada en Brasil bajo mi orientación y tutoría.

Considero que reúne los requisitos formales y científicos requeridos para que pueda ser presentada a exposición y defensa pública ante la Comisión que se designe al efecto.

Granada, 27 de Abril de 2011.



Fdo. Miguel C. Botella López

Neide Maria Gomes de Lucena, profesora doctora, titular adscrita al Departamento de Fisioterapia de la Universidade Federal da Paraíba/Paraíba/Brasil.

CERTIFICA

Que la Tesis Doctoral que presenta, al superior juicio del Tribunal designado por la Universidad de Granada, Dña Luciana Maria de Moraes Martins Soares, sobre “Indicadores sociodemográficos y de calidad de vida en personas con discapacidad intelectual en talleres pre profesionales”, ha sido realizada en Brasil bajo mi orientación y tutoría.

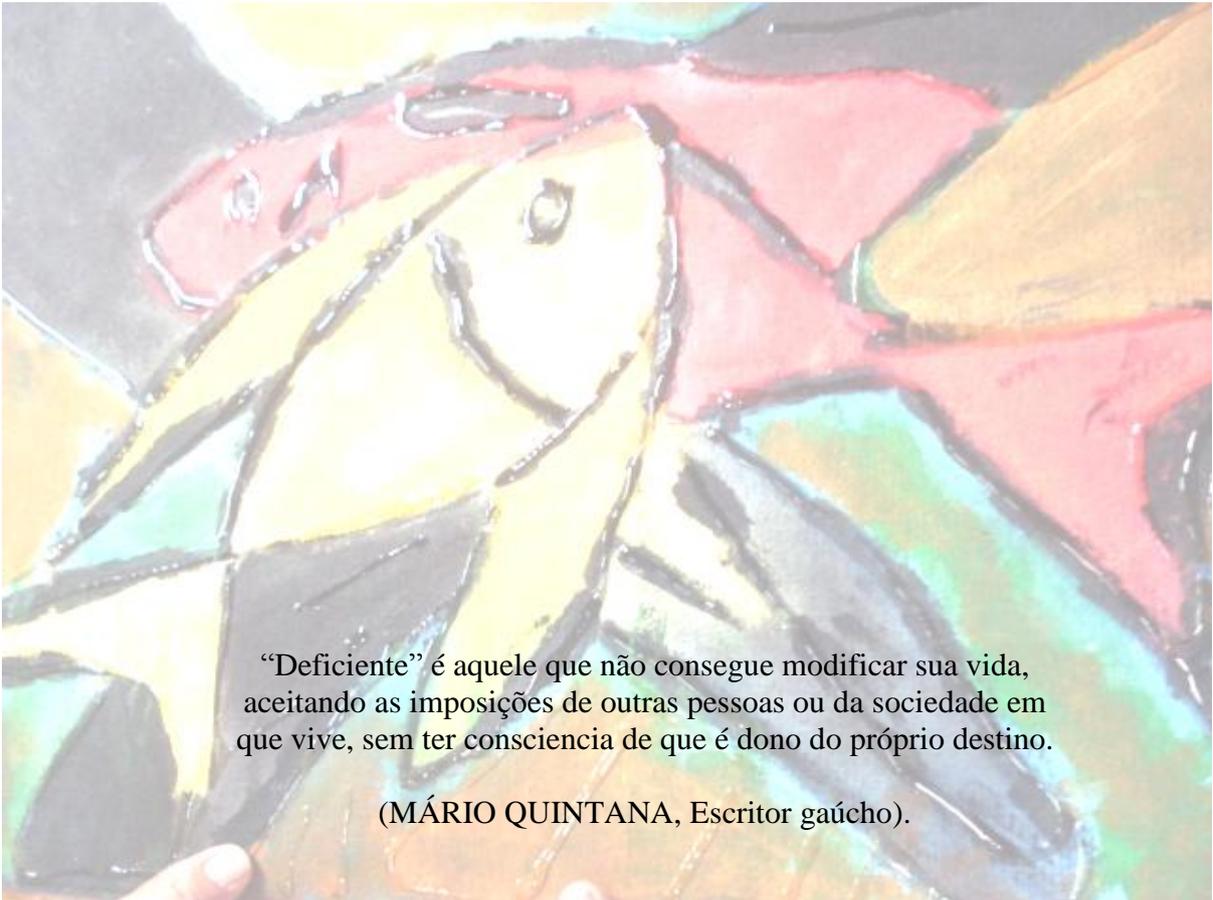
Siendo la expresión de la capacidad científica de su autora, en condiciones que la hacen acreedora del Título de doctora, siempre que así lo considere el citado Tribunal.

João Pessoa, 11 de abril de 2011


Fdo.: Neide Maria Gomes de Lucena



*A mi familia cuya comprensión y confianza
refuerzan mis ganas de seguir siempre adelante.*



“Deficiente” é aquele que não consegue modificar sua vida, aceitando as imposições de outras pessoas ou da sociedade em que vive, sem ter consciencia de que é dono do próprio destino.

(MÁRIO QUINTANA, Escritor gaúcho).

AGRADECIMIENTOS

Quiero expresar mi más profundo y sincero agradecimiento a todas las personas que, de alguna manera, han colaborado y me han apoyado en todo el proceso de elaboración de este trabajo, y en especial:

A la profesora Dra. Carmen Villaverde Gutiérrez por aceptar ser tutora y directora de Tesis y por la confianza en la calidad científica de este proyecto.

A la profesora Dra. Neide Maria Gomes de Lucena, mi tutora y directora de tesis en Brasil/UGR por su dedicación, paciencia y disposición en guiarme y enseñarme el camino concreto para que este proyecto se concretizase en un elevado contenido técnico-científico.

Al profesor Dr. Miguel C. Botella López por la incesante disponibilidad en sacar dudas y por aceptar contribuir a la consolidación de ese trabajo.

Al profesor Dr. Paulo Ortiz Rocha de Aragão por las incontables horas disponibles para discusión y engrandecimiento de la calidad estadística de ese estudio.

A la *Fundação Centro Integrado de Apoio ao Deficiente* (FUNAD/Brasil) en particular a la directora Rosália Maria Lins Araújo por disponer el espacio físico para la elaboración de este proyecto y abrir las puertas de ese centro de referencia para la investigación científica.

A todos los usuarios de la *FUNAD/Brasil*, especialmente de la *Coordenadoria de Treinamento, Produção e Apoio Profissionalizante* (CORPU/FUNAD/Brasil) por el apoyo, disponibilidad, atención y afecto a mí destinado.

A todos los padres cuyos hijos necesitan de atención más que especial, por la perseverancia y lucha continuada.

A todos los profesores de la FUNAD y funcionarios, en especial a la Coordinadora general Rosália, al Profesor Severino, cariñosamente “profesor Biu”, al profesor Luis, a la profesora de pintura en tejido, Neide, profesora Graça y a todos los que participan de la CORPU.

A la *Universidade Federal da Paraíba* por ser la gran gestora de ese sueño, concretizado a través del Convenio de Cooperación Institucional con la Universidad de Granada y a todos los empleados de esta institución que directa o indirectamente contribuyeron para su concretización.

Al *Centro Universitário de João Pessoa* (UNIPÊ) por el incentivo continuo a la investigación y capacitación de profesores y por representar un centro de referencia en Fisioterapia.

A todos y cada uno de ellos, GRACIAS!

João Pessoa (Paraíba/Brasil), Marzo de 2011.

RESUMEN

El objetivo de este trabajo ha sido estudiar como las personas con discapacidad intelectual que participan de talleres pre profesionales en una institución de Brasil perciben su Calidad de vida y como los indicadores sociodemográficos interfieren en esa percepción. Además, tuvo la intención de verificar la compatibilidad entre la percepción de la Calidad de Vida de las personas con discapacidad intelectual y aquella percibida por sus monitores y familiares. El estudio se caracterizó como una investigación de campo, descriptivo diagnóstico, de corte transversal y abordaje con predominio cuantitativo. La población de estudio se constituyó de personas entre 18-30 años (n=36), de ambos géneros, con discapacidad intelectual leve y moderada, participantes en talleres pre profesionales en Brasil, además de sus respectivos cuidadores (n=30) y monitores (n=4) de los talleres, totalizando una muestra de 70 participantes. De esa manera, la muestra se caracterizó como no-probabilística, intencional, obtenida por accesibilidad. Como instrumentos de recogida de los datos fueron utilizados los cuestionarios: sócio-económico de admisión en la “Coordenadoria de Treinamento, Produção e Apoio Profissionalizante (CORPU) de la institución objeto de estudio y el cuestionario de Calidad de vida (QQV) de Shalock e Keith (1993), y el diario de campo. Los datos fueron analizados cuantitativamente, a través del programa *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) 15.0* utilizando como nivel de significancia $p < 0,05$, análisis estadísticas descriptivas y testes T-student, correlación, regresión y ANOVA y, cualitativamente por el análisis de los contenidos (habla de los participante de la investigación). En el perfil general de Calidad de vida, se observó una relación significativa ($p=0,000$) y directamente proporcional entre el grado de satisfacción, productividad y participación en actividades sociales. Incluso no presentando índices significativos ($p < 0,05$), en las demás correlaciones se observaron de manera general, resultados considerados relevantes. En lo tocante al tipo de discapacidad (leve y moderado), se observó que el moderado presentó puntuaciones menores en las dimensiones Independencia y Relaciones Sociales, y que, independiente del tipo de discapacidad, en la franja de edad 18-24 años, se observaron puntuaciones altas en todas las dimensiones estudiadas. La buena condición socio-económica se relacionó con una percepción alta en las dimensiones Satisfacción e Independencia. Poca relación fue verificada entre las dimensiones estudiadas, el género y la escolaridad, además de una compatibilidad entre los resultados del estudio comparativo en la dimensión Satisfacción, entre los individuos con discapacidad intelectual y sus familiares, y, en la dimensión Productividad, con los monitores. La relevancia de ese estudio, está en el hecho de dar voz a este colectivo como capaces de percibir por si mismos, y de identificar su nivel de Calidad de vida como satisfactorio, productivo y como buena relación social. Para que estas personas puedan alcanzar un elevado grado de independencia y autonomía personal, se hace necesario incentivar el desarrollo de las potencialidades psicomotoras desde la base, con los padres y la escuela, y sin duda el fomento de más estudios para subsidiar la relación entre integración socio-laboral y calidad de vida de personas con discapacidad intelectual.

Descritores: calidad de vida. deficiência mental. indicadores sociais. Indicadores demográficos.

RESUMO

O objetivo desse trabalho foi estudar como as pessoas com inabilidade intelectual que participam de oficinas pré-profissionalizantes em uma instituição do Brasil percebem sua Qualidade de vida (QV) e como os indicadores scio-demográficos interferem nessa percepção. Além disso, teve a intenção de verificar a compatibilidade entre a percepção de QV das pessoas com inabilidade intelectual e aquela percebida por seus monitores e familiares. Esse estudo se caracterizou como pesquisa de campo, descritivo diagnóstico, de corte transversal e abordagem com predomínio quantitativo. A população do estudo foi constituída de indivíduos entre 18-30 anos ($n=36$), de ambos os gêneros, do tipo leve e moderada, participantes de oficinas pré-profissionalizantes do Brasil, seus respectivos cuidadores ($n=30$) e monitores ($n=4$), totalizando uma amostra de 70 participantes. Dessa maneira, a amostra se caracterizou como no-probabilística, intencional, obtida por acessibilidade. Como instrumentos de medida foram utilizados os questionários: sócio-econômico de admissão na Coordenadoria de Treinamento, Produção e Apoio Profissionalizante (CORPU) da instituição objeto de estudo, o questionário de Qualidade de Vida (QQV) de Shalock e Keith (1993) e um diário de campo. Os dados foram analisados quantitativamente, através do programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) 15.0 utilizando $p<0,05$, análises estatísticas descritivas e testes T-student, correlación, regresión y ANOVA y, qualitativamente pela análise dos conteúdos (fala dos participantes). No perfil geral de QV, se observou uma relação significativa ($p=0,000$) e diretamente proporcional entre o grau de satisfação, produtividade e participação em atividades sociais. Mesmo não apresentando índices significativos ($p<0,05$), nas demais correlações se observou de maneira general, resultados considerados relevantes. No tocante ao tipo inabilidade (leve e moderado), se observou que o moderado apresentou escores menores nas dimensões Independência e Relações Sociais, e, que, independente do tipo de inabilidade, na faixa de idade de 18-24 anos, se verificou escores altos em todas as dimensões estudadas. A boa condição econômica se relacionou com uma percepção alta nas dimensões Satisfação e Independência. Pouca relação foi verificada entre as dimensões estudadas, o gênero e a escolaridade, além de uma compatibilidade entre os resultados do estudo comparativo na dimensão Satisfação, entre as pessoas com inabilidade e seus familiares, e, na dimensão Produtividade, com os monitores. A relevância desse estudo, deve-se ao fato de dar voz a esse coletivo como sendo capazes de perceber a si próprios, de maneira a identificar seu nível de QV como satisfatório, produtivo de bons relacionamentos sociais. Sugere-se que para que estes indivíduos possam alcançar um elevado grau de independência e autonomia pessoal, se faz necessário o incentivo ao desenvolvimento das potencialidades psicomotoras desde a base com os pais e a escola, y, sem dúvida, através do fomento à mais estudos que subsidiem a relação entre integração sócio-laboral e QV de pessoas com inabilidade intelectual.

Descritores: qualidade de vida. deficiência mental. indicadores sociais. Indicadores demográficos.

SUMMARY

The objective of this work was to study how people with intellectual disabilities, who participate in pre-professionalizing workshops in an institution in Brazil perceive their quality of life (QL), and how socio-demographic rates interfere within that perception. Besides that, it had the intention to verify the compatibility between life quality perception of those people with intellectual disabilities and that perceived by their family members and monitors. This study is characterized as field work, descriptive diagnostic, of cross sectional and of predominant quantitative approach. The study population constituted of individuals ages 18 to 30 (n=36), of both genders, mild and moderate type, participants in pre-professionalizing workshops in Brazil, their respective keepers (n=30) and monitors (n=4), totalizing a sample of 70 participants. In that way, the sample was characterized as non probabilistic, intentional, and obtained by accessibility. Questionnaires were used as measuring tools: socio economic Training Coordination admissions, Professionalizing Production and Support (COPRU) of the institution object of study, Shalock e Keith (1993) Quality of Life Questionnaire (QOL-Q) and a field journal. The data were analyzed quantitatively, through the *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) 15.0 program using $p < 0,05$, descriptive statistical analysis, T-student tests, correlation, regression and ANOVA, and qualitatively by content analysis (participant talk). In the general (QL) profile, a significant relation ($p = 0,000$) and direct proportional rates among satisfaction, productivity and participation in social activities was observed. Even by not presenting significant rates ($p < 0,05$), in the other correlations, it was observed, in a general manner, results considered relevant. Concerning inability types, (mild and moderate), the moderate type presented smaller scores in the dimensions of Independence and Social Relations and, that it does not depend on the type of inability; in the age span 18 to 24, high scores in all dimensions studied were observed. Good economical condition was related to high perception in the dimensions of Independence and Social Relations. Little relation was verified among the dimensions studied, gender and education level; besides compatibility among comparative study results in the Satisfaction dimension, amongst individuals with disabilities and their family members, and in the Productivity dimension with monitors. The relevance of this study is to voice this group as being able to perceive themselves, in such a way that they can identify the QL as satisfactory, a product of good social relationships. It is suggested that for these individuals to reach high independence and personal autonomy, encouragement to develop psychomotor potentialities is necessary from the basis of the family and school, and without a doubt, through promotion of more studies that subsidize the relation between sociolaboral and QL of people with intellectual disabilities.

Descriptors: quality of life. intellectual disabilities. socio-demographic rates.

ÍNDICE

ÍNDICE GENERAL

I	INTRODUCCIÓN	20
	I.1 Justificación del problema.....	21
	I.2 Calidad de vida e indicadores sociodemográficos.....	24
	I.3 Discapacidad intelectual.....	32
	I.3.1 Definición de términos.....	32
	I.3.2 Epidemiología y etiología.....	40
	I.3.3 Clasificación.....	45
	I.3.4 Calidad de vida y discapacidad intelectual.....	49
	I.3.5 Indicadores de Calidad de vida y discapacidad intelectual.....	57
	I.3.6 Talleres pre profesionales-ocupacionales y discapacidad intelectual.....	63
	I.4 Objetivos.....	70
II	METODOLOGÍA	72
	II.1. Diseño y variables.....	73
	II.2 Población y muestra.....	74
	II.3 Instrumentos de medida.....	75
	II.4 Procedimientos.....	78
	II.4.1 Consideraciones éticas.....	78
	II.4.2 Escenario de la investigación.....	78
	II.4.3 Test de los instrumentos de medida.....	80
	II.4.4 Procedimiento para recogida de datos cuantitativos y cualitativos.....	81
	II.5 Análisis de datos.....	82
	II.5.1 Análisis de los datos cuantitativos.....	82
	II.5.2 Análisis de los datos cualitativos.....	83
III	RESULTADOS	85
	III.1 Caracterización de la muestra.....	85
	III.1.1 Según las variables sociodemográficas.....	85
	III.1.1.1 Género y edad.....	85

III.1.1.2 Tipo de discapacidad intelectual y escolaridad.....	87
III.1.1.3 Local de procedencia, medio de locomoción y numero de habitantes por residencia.....	87
III.1.1.4 Relaciones laborales-ocupacionales y sociales.....	89
III.1.1.5 Autonomía personal y financiera.....	90
III.1.1.6 Tiempo en la institución y tipo de conducta terapéutica que los participantes de la investigación desarrollan en la institución objeto del estudio.....	92
III.2 Calidad de vida e indicadores sociodemográficos.....	93
III.2.1 Perfil general de Calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.....	93
III.2.2 Dimensiones de Calidad de vida e indicadores sociodemográficas	97
III.2.2.1 Calidad de vida por el tipo de discapacidad intelectual.....	97
III.2.2.2 Calidad de vida por el género.....	101
III.2.2.3 Calidad de vida por la franja de edad.....	104
III.2.2.4 Calidad de vida por el salario familiar.....	107
III.2.2.5 Calidad de vida y escolaridad.....	109
III.3 Índices de compatibilidad según el sistema de informaciones sobre Calidad de vida entre los participantes de la muestra.....	112
IV DISCUSIÓN.....	114
V CONCLUSIONES.....	132
VI BIBLIOGRAFÍA.....	138
VII APÉNDICES.....	149
Apéndice A - Documento para consentimiento de participación en la investigación.....	150
VIII ANEXOS.....	152
Anexo A – Cuestionario sociodemográfico de la CORPU.....	153
Anexo B - Cuestionario de Calidad de Vida (Questionário de Qualidade de Vida/QQV).....	154
Anexo C – Certificación del Comité de Ética y Pesquisas con seres	

Humanos.....	158
Anexo D – Artículo publicado en periódico brasileño acerca de la institución objeto de estudio.....	159

LISTA DE LEYENDAS DE LAS TABLAS

Tabla 1. Distribución de la muestra por género y franja de edad.	86
Tabla 2. Distribución de los participantes por el tipo de discapacidad intelectual, edad y género.	86
Tabla 3. Distribución de las personas por el tipo de discapacidad intelectual y nivel de escolaridad.	87
Tabla 4. Distribución de la muestra por el tipo de discapacidad intelectual y el sueldo.	88
Tabla 5. Distribución del número de ocupantes por residencia y sueldo.	88
Tabla 6. Distribución del número de habitantes por residencia de personas con discapacidad intelectual.	89
Tabla 7. Distribución de las personas con discapacidad intelectual por género y actividad.	89
Tabla 8. Distribución de las personas por la actividad ejercida en la institución y el tipo de discapacidad intelectual.	90
Tabla 9. Distribución de las personas con discapacidad intelectual por género y actividad ejercida.	91
Tabla 10. Puntuaciones de las diferentes dimensiones de Calidad de Vida en las personas con discapacidad intelectual.	93
Tabla 11. Distribución de las personas con discapacidad intelectual por la franja de edad.	104
Tabla 12. Distribución de las personas con discapacidad intelectual por sueldo familiar.	107
Tabla 13. Resultado de la evaluación de la compatibilidad de los índices de Calidad de vida entre el propio individuo con discapacidad intelectual, el responsable y el monitor.	113

LISTA DE LEYENDAS DE LOS CUADROS

Cuadro 1. Términos utilizados para descripción de la discapacidad intelectual por país u organización.	36
Cuadro 2. Clasificación y descripción de la discapacidad intelectual de acuerdo con el cociente de inteligencia.	46
Cuadro 3. Distribución de los participantes de la muestra por categorías.	74
Cuadro 4. Resultados generales de la calidad de vida.	76
Cuadro 5. Resultados de las dimensiones de la Calidad de Vida.	77
Cuadro 6. Índices establecidos inter-dimensiones para calificación de la Calidad de vida	82
Cuadro 7 – Prueba <i>T-student</i> de una muestra para Calidad de vida general.	94
Cuadro 8 - Prueba <i>T-student</i> para una muestra por dimensión de Calidad de vida.	96
Cuadro 9 - Test de correlación entre las dimensiones de Calidad de vida entre si.	96
Cuadro 10 - Prueba ANOVA de un factor para las variables tipo de discapacidad intelectual y dimensiones de Calidad de vida.	100
Cuadro 11 - Prueba <i>T-student</i> para muestras independientes para las variables género y dimensiones de Calidad de vida.	104
Cuadro 12 – Test de Regresión para las variables edad y dimensiones de Calidad de vida.	106
Cuadro 13 – Test ANOVA para las variables sueldo familiar y dimensiones de Calidad de vida.	109
Cuadro 14 – Correlación entre las variables escolaridad y dimensiones de Calidad de vida.	111

LISTA DE LEYENDAS DE LAS FIGURAS

Figura 1. Estructura externa del local de la investigación.	79
Figura 2. Taller de manicura.	79
Figura 3. Taller de dibujo.	80
Figura 4. Taller de encuadernación.	80
Figura 5. Resultados generales de la evaluación de Calidad de Vida de personas con discapacidad intelectual.	95
Figura 6. Puntuaciones de las personas con discapacidad intelectual leve y moderada en las dimensiones Satisfacción y Productividad.	98
Figura 7. Puntuaciones de las personas con discapacidad intelectual leve y moderada en las dimensiones Independencia y Relaciones Sociales.	99
Figura 8. Puntuación de las personas en las dimensiones Satisfacción y Productividad con relación al género.	102
Figura 9. Puntuación de las personas en las dimensiones Independencia y Relaciones Sociales con relación al género.	103
Figura 10. Relación entre la dimensión de Calidad de Vida Satisfacción por la escolaridad (años).	110
Figura 11. Relación entre la dimensión de Calidad de Vida Productividad por la escolaridad (años).	110
Figura 12. Relación entre la dimensión de Calidad de Vida Independencia por la escolaridad (años).	111
Figura 13. Relación entre la dimensión de Calidad de Vida Relaciones Sociales por la escolaridad (años).	111

I INTRODUCCIÓN

I INTRODUCCIÓN

I.1 Justificación y presentación del problema

El hombre a través de su complejidad biológica, alcanza una trascendencia extra-biológica por medio de la cultura, transformando la naturaleza por medio del trabajo, y por ese proceso, crea un nuevo mundo que es la propia civilización. Se considera vivir en sociedad como la expresión final y espejo fidedigno del proceso de humanización en el cual la unidad bio-psico-antropo-social-cultural, que es el hombre, está inmerso.

Cuando se piensa en el hombre civilizado, normalmente se hace referencia al hecho de que, ese individuo sufrió el proceso de educación, por su red social y, por eso, por pertenecer a un contexto social lleno de normas y patrones preestablecidos, todo ser humano que nace, vivirá en sociedad y tendrá derechos y deberes para ser cumplidos. Dentro de este escenario, se considera sobrehumano, o hasta, sobrenatural, cuando los patrones establecidos para lo “normal” no están presentes.

Históricamente, los individuos que de alguna manera, no se encuadraban en estos patrones, considerados “normales” o estaban muertos o eran puestos en una condición marginal en la sociedad, justamente porque somos místicos por naturaleza, temiendo así todo lo que sea raro. Sin embargo, el crecimiento del saber antropológico científico permitió el conocimiento de lo desconocido, desmitificando todo lo que se consideraba antinatural, y fue así que desde hace algunos años, nuestra sociedad ha ido cambiando lentamente la mirada con respecto a estas personas. Hoy, las personas con alguna alteración física y/o intelectual, poco a poco han pasado a integrarse en la sociedad por medio de una integración denominada “social”.

Con relación al concepto de social, hemos de considerar los derechos y deberes. Como derechos: todos los ciudadanos de un determinado territorio tienen derecho a la vida, derecho de ejercer la ciudadanía, derecho al trabajo, a un hogar, a una familia, a una buena Calidad de vida.

Igualmente en la concepción de la sociedad, civilidad, el término Calidad de vida es una noción eminentemente humana, puesto que somos los únicos en la naturaleza que desarrollamos el pensamiento, y, además de ello, la reflexión acerca de nosotros mismos. Durante algunos años, el concepto de Calidad de vida ha sido aproximado al *quantum*, es decir, mensurado de acuerdo con patrones de riqueza financiera, partiendo del presupuesto de que cuanto más dinero más salud y más Calidad de vida. Pero, ¿no sería fatalista creer que la Calidad de vida estaría relacionada apenas con los indicadores sociales y demográficos?

Por eso, además de relacionar la Calidad de vida con factores meramente objetivos, una vez que tratamos de una temática tan grandiosa y compleja cuanto el propio ser que se dispone a medir, se hace necesario un cambio de concepción, de manera a compendiar, también, las inferencias culturales en esta interpretación. Se exprime, así, la necesidad de considerar el elemento subjetivo e individual para lo que determinaría un patrón de confort y bienestar en general para un determinado colectivo.

Es por ello que, el término “Calidad de vida” debe abarcar muchos significados, que reflejen conocimientos, experiencias y valores individuales y de colectividades que a él se reportan en diferentes épocas, espacios y condiciones históricas, representando, por lo tanto, una construcción social con los rasgos de relatividad cultural (Minayo, Hartz e Buss, 2000).

Justamente por ser amplio y envolver al hombre en diversos ámbitos de convivencia, el estudio de la Calidad de vida se vuelve objeto de interés de diversas

asociaciones, científicas o no, que estudian y plantean programas de salud para diferentes líneas de cuidado en salud pública. Sin embargo, en medio de esa integración global en la cual estamos inmersos, es perceptible que los individuos con discapacidad intelectual ocupan aún un espacio marginal, tanto en las investigaciones, que visan su mejor Calidad de vida, cuanto a planteamientos sociales que les dirija a una autonomía personal en sociedad. Como bien escribió Saviani-Zeoti y Petean (2008, p. 305): *“não é prática comum dar voz às pessoas com deficiência, mesmo quando se trata da investigação de sua própria qualidade de vida”*.

Algunas investigaciones, en que la Calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual es mensurada, la metodología utilizada se sirve de la perspectiva de una tercera persona, su cuidador, ratificando la idea de incapacidad de esos individuos de manejar cuestiones que conciernen a su propia existencia e interés. Esa estigmatización y prejuizamiento que silenciosamente persiste, es manifiesta desde la manera de referirse a aquellos que presenten alteraciones de desarrollo y maduración mental, llamándolos deficientes o retrasados.

La falta de estudios y estudiosos no termina aquí, hasta hoy, la etiología aún no ha sido totalmente esclarecida y el acceso al placer, empleo y salud son limitados, manteniéndolos marginalizados, dependientes y sin autonomía. Parece no ser rentable invertir e investigar en la discapacidad intelectual y en las maneras de ablandar el sufrimiento de todos, por ignorancia o puro desconocimiento.

La mayoría de las veces, ni los propios padres ni los profesionales saben trabajar las cuestiones propias de este colectivo y quizás tampoco establecer estrategias de mejoría de vida, principalmente, cuando miramos hacia América del Sur y la región más pobre de Brasil, el nordeste.

Con base en lo expuesto, este estudio plantea las siguientes cuestiones:

- (1) ¿Cómo los individuos con discapacidad intelectual que participan de talleres pre profesionales perciben su Calidad de vida?
- (2) ¿Cómo los indicadores sociodemográficos: género, edad, escolaridad, sueldo y tipo de discapacidad influyen en la percepción de la Calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual?
- (3) ¿Será que los responsables y monitores perciben la Calidad de vida de estas personas de la misma forma que ellas mismas?

Sin embargo, para responder a las cuestiones planteadas en este estudio, se hace necesario, primeramente, comprender lo que caracterizó y lo que hoy caracteriza un nivel de Calidad de vida satisfactorio, comprendiendo la influencia de indicadores objetivos y subjetivos en este constructo, y, profundizar en el estudio de la discapacidad intelectual, dentro de una concepción histórica, conceptual, etiológica y social que pueda relacionarse con su Calidad de vida.

I.2 Calidad de vida e indicadores sociodemográficos

El uso del concepto de Calidad de vida ha permeado las comunicaciones científicas en salud desde los años 60 y ha crecido ampliamente, alcanzando un *status* significativo en los últimos 15 años en diversos campos, en especial en la salud, en la educación, ante acometimientos patológicos de las actividades laborales y como una manera de evaluar servicios públicos en salud (Verdugo y Sabeh, 2002; Hodgins y Cronin, 2009).

De acuerdo con Reis (2008) es un término bastante utilizado en el día a día por constituir un lenguaje cotidiano de la población, despertando una comprensión intuitiva y positiva. Sin embargo, el término Calidad de vida fue difundido solamente después de

la II Guerra Mundial, con significados muy diferenciados, es decir, abarcaba cuestiones del entorno en el cual el individuo estaba inmerso, su estilo de vida y condiciones socioeconómicas y demográficas, mensurados por el tipo salarial de cada individuo y demás adquisiciones financieras.

De esta manera, la mensuración de la Calidad de vida estaba relacionada con indicadores palpables y objetivos. Siendo natural, dentro de este contexto, la medición de Calidad de vida mediante la obtención de parámetros socioeconómicos y demográficos (Gómez-Vela; Verdugo, 2003).

Según Moroni (2006), los indicadores socioeconómicos y demográficos como: esperanza de vida al nacer, niveles adecuados de educación, acceso a servicios básicos relacionados con la salud del entorno de individuo (agua y alcantarillado), inocuidad de los alimentos, igualdad de oportunidades entre otros, fueron, por muchos años, los indicadores utilizados para mensurar Calidad de vida por los servicios de salud, para planificación de políticas públicas y que ha permeado también los estudios en esa temática.

Dentro de esa percepción el índice de Calidad de vida sería proporcional al poder adquisitivo, mensurado tanto individualmente (por el valor bruto del sueldo) cuanto regionalmente, y, en ese último, es rutina el uso de indicadores económicos, expresados bajo la forma de “producto” agregado a diferentes expresiones: PIB (producto interno bruto), PNB (producto nacional bruto), Renta Nacional, entre otros (Moroni, 2006).

Esa interpretación de la Calidad de vida siguió hasta los años 80, cuando las investigaciones en el área científica y los servicios de salud reorientaron sus miradas desde el propio individuo, es decir, desde la perspectiva única e individualizada del sujeto sobre si mismo (Gómez-Vela; Verdugo; Canal, 2002). Por primera vez, se

consideraba que la manera como el sujeto se observaba a si mismo delante de sus propias condiciones de vida, influiría en su Calidad de vida o hasta en su interpretación a ese respecto.

Es más, en esa época, debido al creciente proceso de industrialización, hubo un aumento de la preocupación por el bienestar de la población en general y, principalmente por las consecuencias que este proceso generaría, instigando muchos debates bajo la temática “la Calidad de vida del ser humano”.

El concepto de Calidad de vida, de acuerdo a Ferreira (1996) *apud* Herculano (2000), sería de esa manera fundamentado en un conjunto de indicadores, definidores y orientadores del desarrollo humano hasta un diseño que incluye al hombre dentro de una mirada ética, ambiental y de ciudadanía.

La progresión de esa perspectiva unifactorial condujo a la necesidad de una comprensión multifactorial, en la que la satisfacción personal en los diferentes ámbitos de la vida del individuo sería la manera más fidedigna de inferir sobre lo que habría de considerarse vida con calidad. (Barandika, 1999).

Esa transición de perspectiva empezó a consolidarse en la década de los 90, tras el consenso entre los estudiosos del área en relación a dos aspectos relevantes del concepto de Calidad de vida: subjetividad y multidimensionalidad. Con respecto a la subjetividad, se considera la percepción de la persona sobre su condición y sobre los aspectos no médicos de su contexto de vida. Es decir, cómo el individuo evalúa su situación personal en cada una de las dimensiones relacionadas con la Calidad de vida (WHOQOL Group, 1995 *apud* The WHOQOL Group, 1998). Se supone entonces que la Calidad de vida puede ser evaluada desde la persona, a diferencia de las tendencias básicas del uso del concepto.

Además, por ser el reflejo de la subjetividad, la percepción de la Calidad de vida cambia de un individuo a otro dependiendo de la demografía, es decir, de los aspectos peculiares del lugar donde vive; de la época en que el análisis está siendo realizado; según la edad, las condiciones socioeconómicas y culturales, y hasta del humor del sujeto en el momento de la evaluación (Reis, 2008).

Constituye carácter multidimensional, porque es un término que representa una forma de explicar lo que es vivir con calidad, abarcando la comprensión del individuo en su entorno bajo la inferencia de diferentes aspectos. Desde la perspectiva de las ciencias de la salud, en que se admite ser necesarias condiciones físicas y mentales para su gozo; financieras, pues, para mantener la primera condición, es primordial tener acceso a servicios de salud y mantener las condiciones ambientales mínimas necesarias; culturales, pues es a través de la cultura que los valores sociales son transmitidos y perpetuados en la especie humana, dictando modos de vida; e, históricas, una vez que esos valores se modifican en diferentes contextos históricos.

Por constituir un término de gran diversidad de significados, no es posible una definición estándar acerca del término “Calidad de vida” y, de esa manera, existe la difusión de tantos conceptos que van a variar de un colectivo para otro (Kurz, 2004; Barandika, 1999). Se torna por eso, un término abstracto, complejo, indirectamente mensurable y que admite múltiples orientaciones (Shallock; Verdugo, 2002).

Por haber sufrido modificaciones metodológicas en su estudio, en cuanto a su definición, el término Calidad de vida, de acuerdo con Seild y Zannon (2003) citando Farquhar (1995), también fue diferentemente caracterizado a lo largo de los años, resultando, didácticamente, en cuatro tipos de definiciones: global, con base en componentes, focalizada y combinada.

La global esta relacionada con las primeras definiciones de Calidad de vida que predominaron a mediados de los 80, transmitiendo una manera de expresión general de satisfacción e insatisfacción con la vida, no existiendo una operacionalización de un concepto propiamente dicho. La operacionalización de un concepto solamente empieza en los años 80, cuando de global pasa a dividirse en distintos componentes y dimensiones, avanzando para una definición más concreta, así considerada porque se centró en valorar las habilidades funcionales o salud de personas afectadas por diferentes patologías. Al final, la definición de tipo combinada, se relaciona con lo que se observa en la mayoría de las definiciones sobre este tema, en las que el individuo es comprendido en su globalidad e individualidad.

De acuerdo con Dantas, Sawada y Malerbo (2003) definir Calidad de vida resulta una tarea muy dura por tratarse de una noción eminentemente humana, que abarca diversos aspectos de la vida del individuo y que es reflejo de la compleja interrelación del individuo consigo mismo, con los otros de su especie y con el entorno. Es decir, es la percepción de mundo y de calidad bajo la óptica de un ser bio-psico-antropo-histórico-cultural, lo que implica en un concepto relativo, que va a variar de un individuo para otro de acuerdo con su realidad histórica, social y cultural.

Es histórica porque, como hemos mencionado anteriormente, al depender del desarrollo económico, social y tecnológico de cada época, una sociedad específica tiene un parámetro de Calidad de vida diferente de otra realidad histórica. De acuerdo con dichos autores, es también cultural, pues, ciertamente, los valores y las necesidades son contruidos y jerarquizados de forma distinta por los diferentes pueblos, revelando sus tradiciones. Y el tercer aspecto citado, se relaciona con las estratificaciones o clases sociales, donde las desigualdades y heterogeneidades se revelan suficientemente interventoras en los patrones y concepciones de bienestar (Minayo, Hartz e Buss, 2000).

Schallock (1995), gran estudioso de este tema, la define como una condición que por lo general refleja las condiciones ideales de vida de un individuo en relación a sí mismo, a la comunidad en la que está inmerso, a la salud y bienestar. Según Kurz (2004), un fenómeno subjetivo basado en la percepción que una persona tiene ante las diferentes experiencias de vida, entre las que se incluyen características personales o biológicas (internas), condiciones objetivas de vida (externas) y la manera que esa experiencia es percibida. Es así la contigua relación entre fenómenos objetivos y subjetivos.

The World Health Organization (WHO), en 1993, definió Calidad de vida, fundamentándola en tres presupuestos: la subjetividad, la multidimensionalidad y la presencia de dimensiones positivas y negativas. Así, la definió como el reflejo de la percepción individual acerca de su vida, dentro de un contexto cultural y sistemas de valores y en relación a sus objetivos, expectativas, patrones y preocupaciones (WHOQOL GROUP, 1995 *apud* THE WHOQOL GROUP, 1998).

En los años posteriores a esa publicación, diversas variaciones de este concepto han sido adoptadas incluyendo, siempre, aspectos de la percepción del bienestar y funcionamiento de las dimensiones física, psicológica, social, cognitiva, funcional y de comportamiento percibidas por el propio individuo, haciendo hincapié en la necesidad de considerarse que valores no materiales, como amor, libertad, espiritualidad, inserción social y realización personal (felicidad), también componen la concepción de Calidad de vida.

Ratificando la afirmación anterior y ampliando la mirada, naturalmente, no se puede ocultar que para que todos los valores anteriores, no materiales, tengan sentido en la vida de las personas, existen unos requisitos materiales mínimos y universales para satisfacción de las necesidades más elementales de la vida humana: alimentación, agua,

vivienda, trabajo, educación, salud y ocio, que tienen como referencia nociones relativas de confort, bienestar y realización individual y colectiva (Minayo, Hartz y Buss, 2000).

En contrapartida, es necesario afirmar que el hambre, el desempleo, la exclusión social y la violencia configuran, de forma objetiva, indicadores reconocidos de negación de una Calidad de vida. Se refiere, sin embargo, a componentes de mensuración y comparación numéricamente posible, siendo requisito primordial, tomar en consideración la necesidad permanente de relativizarlos culturalmente en el tiempo y en el espacio (Seild y Zannon, 2003).

Con respecto a las investigaciones relacionadas con la Calidad de vida, estas son ampliamente diversificadas con grandes contribuciones, tanto de las ciencias sociales como de las ciencias de la salud. Se trata de estudios que buscan conocer la percepción de determinados grupos poblacionales a fin de desarrollar o mejorar instrumentos que hagan posible su mensuración. En el área de la salud, constituye un instrumento imprescindible para dirigir acciones para optimizar las condiciones de vida de un determinado colectivo.

En salud pública, el término Calidad de vida ha sido utilizado para planificar y evaluar los servicios para personas con discapacidad y su influencia puede ser observada en la legislación, políticas y programas que objetivan la mejora de vida, la satisfacción personal, el éxito y la participación de la comunidad. Sin embargo, pocos son los instrumentos que evaluaron individuos con discapacidad intelectual, y además la gran mayoría demasiado objetivos, pues se basan aún en indicadores también objetivos (Silvana *et al.*, 2002; Hodgins y Cronin, 2009).

En sentido opuesto, los estudios sobre este tema, hoy, buscan incluir, además de los valores objetivos, ya citados, datos recopilados por diferentes métodos de evaluación y medidos por diferentes instrumentos, que, toman en consideración mucho más la

perspectiva individual, y no solamente la mirada cuantificadora de los científicos y de los profesionales de la salud. Es más, la investigación en el área enfrenta el gran desafío de buscar respuestas consistentes y ponerlas al servicio de las políticas públicas y de diversos programas sociales (Shalock y Verdugo, 2002).

Los determinantes y condicionantes del proceso salud-enfermedad son multifactoriales y complejos. Así, salud y enfermedad configuran procesos que continuamente se asocian, relacionan e interrelacionan con aspectos económicos, socio-culturales, con la experiencia personal y estilos de vida. La mejoría de la Calidad de vida pasa, entonces, a ser uno de los resultados esperados, tanto de las prácticas asistenciales como de las políticas públicas para el sector en los campos de la promoción de la salud y de la prevención de enfermedades (Seidl; Zannon, 2003).

De acuerdo con Minayo, Hartz y Bass (2000), en el ámbito de la salud, cuando es visto en un amplio sentido, el concepto de Calidad de vida se apoya en la comprensión de las necesidades humanas fundamentales, sean ellas materiales o espirituales. Por otro lado, cuando es vista de forma más focalizada, *Calidad de vida en salud* se centraliza en la capacidad de vivir sin enfermedades o de superar las dificultades de los estadios de la enfermedad, o hasta, de sentirse bien aun en condiciones de morbilidad.

Eso porque, en general, los profesionales actúan en el ámbito en que pueden influir directamente, es decir, aliviando el dolor, el malestar y las enfermedades, interviniendo sobre las lesiones que pueden generar dependencias y pérdida de autonomía, ya sea para evitarlos o para minimizar sus consecuencias.

Schalock y Verdugo (2002) afirman que el significado y la aplicación de ese término difieren de acuerdo con el discurso con que se expresa el concepto dentro de un espacio histórico y temporal. De esta manera, puede hacerse en el contexto de

evaluación de las situaciones de salud, en la organización de las políticas sociales para la salud o incluso para expresar preferencias individuales.

De acuerdo con Ferreira (2005), se trata de un concepto que puede también variar en el mismo individuo, dependiendo de la fase de desarrollo en que se encuentre (aspectos intrínsecos, que expresan los factores y necesidades biológicos) y las exigencias sociales y culturales vigentes en determinada época (aspecto extrínseco al individuo, es decir, inferencias del entorno en el modelo previsto de calidad para la vida).

Con relación a las poblaciones específicas, se observa la necesidad de mayores contribuciones en el ámbito de la persona con discapacidad intelectual, una vez que los estudios sobre Calidad de vida con este colectivo, a lo largo de los años, los haya marginado en el ámbito científico. En virtud de esto, antes de adentrarnos en este universo estigmatizado, se hace necesaria una aclaración sobre la temática con respecto a su definición, clasificación y repercusión de su condición intelectual en la percepción de Calidad de vida.

I.3 Discapacidad intelectual

I.3.1 Definición de términos

Dentro del proceso evolutivo de los homínidos se produjo la aparición de la inteligencia gracias a una serie de cambios anatómicos, genéticamente determinados, que favorecieron el desarrollo progresivo del cerebro (proceso de cerebralización), de manera que, a partir de un cierto momento, el cerebro del homínido fue capaz de ejercer la actividad intelectual: pudo aprender el medio que lo rodeaba, no solo ya como un mero estímulo, sino como una realidad resultado de su propia reflexión (Sao, 2004).

El linaje liderado por los *Homo sapiens* sufrió cambios substanciales en el tamaño y organización del cerebro, resultando en prominentes diferencias del estilo de vida, principalmente con respecto a los territorios de la cognición y de la expresión lingüística (Sherwood *et al.*, 2008) que solamente fue posible por una serie de transformaciones en los huesos cráneo-faciales. (Nevel; Wood, 2008).

A través de las grandes transformaciones en la estructura externa y reorganización interna cerebral se dieron las tres grandes adquisiciones resultantes de la antropogénesis: la fabricación de herramientas, el aprendizaje y el lenguaje. Una vez que, sea en la fabricación de herramientas simples o complejas, sea en el lenguaje verbal o no, en el aprendizaje simbólico o no, es un hecho que todas estas adquisiciones exigen un cerebro organizado, que planifique acciones en el tiempo y espacio, para que pueda obtener resultados, satisfacer necesidades y alcanzar una finalidad. (Fonseca, 1998).

La construcción de las herramientas fue importantísima para la supervivencia de nuestros ancestros, actuando la selección natural a favor de aquellos individuos que poseían mayores habilidades motoras y conceptuales en el sentido de la elaboración de instrumentos cada vez mejores. A partir de ese punto de vista, la expansión del cerebro y la elaboración de instrumentos más sofisticados debieron haber evolucionado conjuntamente. Implicando que si el cerebro se presenta mayor y con redes complejas de interacciones, eso estará reflejado en la capacidad para la cultura. (Ember *et al.*, 2004).

Obviamente el hombre es un ser social. El modo de pensar, las normas jurídicas y morales, los gustos estéticos, etc., que se han cristalizado históricamente, han formado la conducta y la razón del hombre; y hacen de él un representante de determinado modo de vida, de determinado nivel cultural y de determinada psicología; sus facultades y

propiedades psíquicas se forman en el proceso de su vida en la sociedad y son determinadas por las condiciones sociales concretas. (Sao, 2004).

De hecho es a través del proceso de educación que el niño gradualmente va desarrollando habilidades motoras, cognitivas, lingüísticas, intelectivas, precepto afectivas entre tantas otras, dándole significado e intencionalidad, es decir, humanizándolo. (Soares, 2008). De esa manera, el niño está sujeto desde su concepción y desarrollo dentro del útero a sufrir alteraciones que interfieran o hasta incapaciten la adquisición de algunas de esas capacidades.

Amiralian *et al.* (2000, p. 97) definen la deficiencia como “pérdida o anomalía de estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica, temporaria o permanente”. De esa manera, se incluyen las anomalías, defectos o pérdidas de algún(os) de los miembros, órgano(s), tejido(s) o cualquier otra estructura del cuerpo, incluso de las funciones mentales.

De acuerdo con Silva y Nessen (2001), durante la antigüedad, los niños deficientes eran abandonados al rocío y esa era una actitud congruente con los ideales morales de la sociedad de la época, en que la eugenesia y la perfección del individuo eran extremadamente valoradas. Sin embargo, en la Edad Media, la deficiencia pasó a ser concebida como un fenómeno metafísico y espiritual debido a la influencia de la Iglesia, caracterizando, así, la deficiencia tras un carácter a veces “divino” o “demoníaco” y esa concepción, en cierta manera, conducía al modo de relación de la población en general para con esos individuos. Después de muchos años, también bajo la influencia de la doctrina cristiana, los deficientes fueron tomados como miembros de la sociedad, y al contrario, más allá de aceptados, la iglesia trató de trabajar a favor de su inserción social.

Ya para Calderón-González y Calderón-Sepúlveda (2003), la discapacidad intelectual no es una enfermedad o, propiamente, un síndrome, sino una designación o concepto que reúne un grupo de trastornos médicos. En los últimos años se han utilizado como sinónimos, “deficiencia mental”, “subnormalidad mental”, “discapacidad mental”, “discapacidad intelectual”, “inhabilidad intelectual” y “oligofrenia”. De esa manera, su definición es tan difícil como la de inteligencia.

Esta última, de acuerdo con estos autores, ha sido considerada como el grado de habilidad adquirida con las experiencias necesarias para la solución de problemas inmediatos y la anticipación de problemas futuros; también como una forma de desarrollo biológico que le permite a un individuo actuar e interactuar de forma efectiva con el entorno.

El término deficiencia mental aún es de uso polémico en la literatura, pues algunos autores la consideran como una forma de estigmatizar al individuo que posee algún grado de discapacidad intelectual. De acuerdo con Sao (2004, p.5), la clasificación de las enfermedades mentales data del renacimiento:

En la época del renacimiento le corresponde a *Félix Platter* (1536-1614), profesor de anatomía y medicina de Basilea, el mérito de aplicar medidas precisas de observación, en relación con los enfermos mentales. *Platter* intentó clasificar todas las enfermedades incluidas las mentales; puede considerarse un precursor en este sentido. En su clasificación introduce el término de imbecilidad mental, con diferentes categorías. Poco después, en 1667, el anatomista y médico inglés *Thomas Willis* (1621-1675), introduce el término morosis para denominar el RM (retraso mental). Lo que a pesar de lo inhumano del término representó sin dudas un logro en sus tiempos.

La terminología para caracterizar este estadio ha sido modificado a lo largo de los años, y, en la literatura antigua, términos con base peyorativa fueron ampliamente utilizados, son ejemplos comunes, “imbecilidad”, “idiotéz”, “mongolismo”, “debilidad”, “deficiente mental” y “retrasado mental” (Saviani, 2005). Sin embargo, desde 2004, se

firmó un consenso a favor del uso del término en inglés *intellectual disability*, que traducido al español sería discapacidad intelectual (Salvador-Carrula, Rodríguez-Blázquez e Martorell, 2008; Mansur e Marcon, 2006).

De manera semejante, Fernald *et al.* (1996), también entraron en la polémica historia del uso de los términos “deficiencia mental”, “dificultad de aprendizaje” e “incapacidad intelectual”, señalando en su estudio las dificultades de obtener una atribución consensual sobre la definición conceptual y terminológica entre autores en relación a las incapacidades, que transmitan claramente la real información acerca del estadio del individuo acometido, principalmente en niveles internacionales de comunicación.

Siendo así, la terminología variará de un país para otro y de acuerdo con la noción conceptual, terminológica y epidemiológica adoptada por un determinado órgano, institución u organización que trate del tema. De esta manera, en una tentativa de aclarar esa confusión de términos, Frey y Temple (2008) realizaron un levantamiento de los nombres utilizados que son descritos en el **Cuadro 1**.

Cuadro 1. Términos utilizados para descripción de la discapacidad intelectual por país u organización.

Términos	País u organización
<i>Retraso mental (Discapacidad intelectual)</i>	España
<i>Deficiente mental (Inhabildade intelectual)</i>	Brasil
<i>Intellectual disability</i>	Australia y Estados Unidos
<i>Mental Retardation</i>	Estados Unidos y WHO ¹
<i>Mentally Challenged</i>	Las Islas Caimán
<i>Mentally Handicapped</i>	Escocia

¹ WHO es la abreviatura del inglés *World Health Organization*.

<i>Slow learns</i>	Belice
<i>Mental Disability</i>	Bulgaria
<i>Learning Disability</i>	Gran Bretaña

Mansur y Marcon (2006) aún acrecientan, el uso de términos similares como “dificultad de aprendizaje”, bastante difundido tanto en Australia como en Japón. Según los autores no es raro encontrarnos con la terminología “deficiente mental” o “retrasado mental” en comunicaciones científicas en Brasil y España.

Sin embargo, aunque la discapacidad intelectual se haya vuelto el término de elección de muchos países y organizaciones, en América Latina el consenso sobre su utilización, aún no es suficientemente aparente en las publicaciones y comunicaciones científicas, aun, habiéndose firmado un acuerdo internacional para su estandarización (International Disability Rights Monitor, 2004).

La denominación “discapacidad intelectual” fue elegida en el presente estudio y en las futuras publicaciones que se sucederán, teniendo en cuenta que las principales asociaciones internacionales la vienen adoptando. Un ejemplo de esto es que la *American Association of Mental Retardation* (AAMR) modificó su nombre para “*American Association of Intellectual Disability* (AAID) y la *The World Health Organization* (WHO) también la utiliza en sus comunicaciones, como sinónimo del antiguo termino “retardo mental” (Salvador-Carrula, Rodríguez-Blázquez y Martorell, 2008).

Amiralian *et al.* (2000) propusieron entonces que por discapacidad intelectual² se entendería la incapacidad de aprender, con desventajas en la capacidad ocupacional y deficiencia psicológica, así como los casos de incapacidades de percibir (habilidades

² El término “deficiencia mental” que aparece en la citación original fue sustituido por “discapacidad intelectual”.

particulares), de memorizar, de relacionarse (comportamiento) y de tener consciencia, con desventajas para su integración. De igual manera la conceptuó la WHO (1996), cuando trató de la discapacidad intelectual como una condición de desarrollo suspendido o incompleto de la mente con compromiso del nivel global de inteligencia, en que se destacan: la cognición, el lenguaje y las capacidades físicas y sociales.

Para Saviani (2005) la definición más adecuada y en este estudio concordamos con la autora es la propuesta por la CIF (Clasificación Internacional de Funcionalidades) que tiene, en el concepto, como parámetro principal la funcionalidad: *“limitación de las funciones mentales generales, necesarias para la comprensión e interpretación integradas de diferentes funciones mentales, incluso todas las funciones cognitivas y su desarrollo a lo largo de la vida”* en diferentes niveles.

Según Carvalho y Maciel (2003), el concepto propuesto según la CIF va más allá de la visión puramente médica por incluir una perspectiva socio-ambiental, una vez que es dirigida hacia la funcionalidad. La calificación de la discapacidad intelectual según la CIF considera: (1) cambios en la función y estructura del cuerpo relacionados con la capacidad y desempeño, y (2) factores ambientales y personales.

Según los autores citados en el párrafo anterior, la discapacidad intelectual puede dar lugar a problemas significativos en la capacidad y habilidad de realizar un acto, por impedimentos de la funcionalidad y limitaciones para la interpretación de la tarea exigida, y, más preocupante, por la falta de oportunidades de actuar en el medio físico y social, debido a las restricciones impuestas por el prejuicio y por la estigmatización de su condición.

La discapacidad intelectual se caracteriza, según Lima-Rodrigues (2007) y AAID citado por Artigas-Pallarés (2006), por un funcionamiento intelectual significativamente por debajo de la media, que aparece antes de los 18 años, asociada a

las limitaciones relativas a dos o más áreas del comportamiento adaptativo: comunicaciones, autonomía personal y funciones sociales, actividades de la vida diaria, responsabilidad, salud, seguridad, habilidades académicas, ocio y trabajo.

De acuerdo con la 10^a revisión de la WHO citada por Katz y Lazcano-Ponce (2008), la discapacidad intelectual es un desorden definido por la presencia de desarrollo mental incompleto, principalmente caracterizado por el deterioro de las funciones en alguno de los estadios del desarrollo y que contribuye al nivel global de inteligencia. Según estos autores, la adaptación al entorno está siempre afectada, siendo necesarias para su determinación todas las informaciones disponibles sobre el individuo, lo que incluye signos clínicos, comportamiento adaptativo en el medio cultural y resultados psicométricos.

Por último es importante convencerse de que la discapacidad intelectual no es una enfermedad, sino un estado que se manifiesta antes de los 18 años de edad y se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior al promedio, así como también por alteraciones en la capacidad adaptativa que se exteriorizan en dos o más áreas funcionales: autonomía personal, comunicación, orientación en el entorno, trabajo y actividades desarrolladas en el tiempo libre. Puede aún ser considerado como un problema médico, psicológico o educativo, pero se trata fundamentalmente de un problema social. De esta manera, conocer las causas o factores que mantienen la prevalencia de esta entidad nos permitirá inferir sobre el futuro de estos pacientes y otorgarles una mejor Calidad de vida (López, Pineda y Botell, 2005).

Existen muchas dificultades para identificar la discapacidad intelectual, debido a la falta de consenso en su definición y nomenclatura. En los países desarrollados están en curso debates sobre el significado de la inteligencia y del coeficiente de inteligencia como instrumento de mensuración de esta, así como las diversas etiologías relacionadas

con ella y otras más que se mantienen aún desconocidas (Calderón-González y Calderón-Sepúlveda, 2003).

I.3.2 Epidemiología y etiología

De acuerdo con Thorpe, Davidson y Janicki (2000), del 1 al 4% de la población mundial debe poseer algún nivel de discapacidad intelectual, pero hay aún cierta dificultad en confirmar esos casos debido a la extrema variación de definiciones, recursos y procedimientos de medición e incluso debido a la cultura. Sin embargo, ciertamente la incidencia y prevalencia de la discapacidad intelectual es mayor en países en desarrollo, debido a las condiciones ambientales, enfermedades y riesgos nutricionales que comúnmente están asociados con la pobreza que según Frey y Temple (2008) viene siendo largamente controlada por las naciones ya desarrolladas.

La discapacidad intelectual es el trastorno del desarrollo más frecuente (Calderón-González y Calderón-Sepúlveda, 2003) y se encuentra en todas las razas y en todas las culturas, presentándose en un 3% de la población mundial y en el 10% de la población infantil con algún tipo de discapacidad (López, Pineda y Botell, 2005).

La inmensa mayoría (85%) es educable y según los autores, los *entrenables* constituyen el 10% y los *custodiables* el 5 % del total (López, Pineda y Botell, 2005). El tipo profundo (CI menor de 50) se sitúa aproximadamente entre el 0,3 y el 0,4% de la población general y en el 10% de los que padecen de discapacidad intelectual. Ya el tipo leve ocurre aproximadamente en un 20-30 por 1.000 (Calderón-González y Calderón-Sepúlveda, 2003).

De acuerdo con estos autores, la discapacidad intelectual es más frecuente en varones, debido a la existencia de aproximadamente 100 síndromes de discapacidad intelectual ligados al cromosoma X, particularmente el síndrome de cromosoma X

frágil. La frecuencia varía con la edad y el género, y es mayor en varones entre 10 y 20 años de edad. Se ha notificado un aumento de la prevalencia entre los años preescolares y la adolescencia, lo cual se debe en parte a los métodos de detección, además de los casos por causas adquiridas como el trauma craneoencefálico y la infección.

Con respecto a la etiología, en 1934, el descubrimiento de la fenilcetonuria, evidenció que una dieta pobre en fenilalanina evitaría algunos tipos de discapacidad intelectual. Luego, la relación fenilcetonuria- discapacidad intelectual se tornó un modelo de definición de diagnóstico, incentivando investigaciones en busca de la aclaración de la fisiopatología y del tratamiento en potencia para los individuos acometidos (Centerwall; Certerwall, 2000).

Salvador-Carulla, Rodríguez-Blázquez y Martorell (2008) atribuyen la problemática de la conceptualización de discapacidad intelectual a la heterogeneidad de sus factores etiológicos. Según estos autores, en el 60% de las personas diagnosticadas, el déficit o alteración que llevó a la incapacidad intelectual es desconocido y en gran parte de los casos es difícil identificar una causa específica, aunque lesiones neurológicas y privación social, tales como pobreza, mal nutrición entre otras, también constituyen posibles causas, que muchas veces es la realidad de muchos de los individuos acometidos, principalmente cuando el foco es Brasil.

Sin embargo, el mapa del genoma humano y la capacidad de manipular determinados genes en animales de laboratorio posibilitaron el estudio y la aclaración de alteraciones intracelulares específicas de mutación génica, correlacionadas con la discapacidad intelectual (Branchi *et al.*, 2003). Es por eso que, actualmente, se acepta que la etiología de la discapacidad intelectual es extraordinariamente heterogénea donde deben ser considerados factores ambientales pre, peri y postnatal, factores genéticos adquiridos o heredados en relación indisoluble con las condiciones socio-culturales

(Torrado, 2009; Salvador-Carulla; Rodríguez-Blázquez; Martorell, 2008; Katz; Lazcano-Ponce, 2008; Vasconcelos, 2004).

Entre los factores ambientales prenatales, Torrado (2009) cita: mal nutrición proteica y vitamínica durante la gravidez, prematuridad y sus complicaciones, exposiciones a teratógenos (alcohol, misoprostol, anticonvulsivantes etc.), enfermedades maternas (diabetes, lupus eritematoso sistémico), infecciones durante el embarazo (toxoplasmosis citomegalovirus, rubéola), agentes físicos, como fiebre alta y mantenida, exposición a la radiación excesiva; peri-natales: complicaciones obstétricas o neonatales, como hipoxia, hipoglicemia mantenida, traumatismos, hipotermia, infecciones, alteraciones metabólicas, hemorragias etc.; y post-natales: desnutrición grave, problemas socio-culturales, privación emocional, infecciones, enfermedades vasculares e intoxicantes que afectan al Sistema Nervioso Central (SNC).

En un estudio realizado por López, Pineda y Botell (2005), durante el año 2002, en el que se revisaron las historias clínicas de 244 pacientes entre 0 y 14 años diagnosticados con algún grado de discapacidad intelectual, se encontraron antecedentes familiares de discapacidad intelectual en el 34,02 % de los casos, así como 31 madres que reconocieron haber ingerido algún tipo de bebida alcohólica durante el embarazo, lo que representa el 12,86 %.

Sin embargo, en ese estudio, el factor de riesgo más frecuente encontrado fue la ingestión de café con un 21,57 %, seguida del tabaco con un 18,25 %. También puede observarse que el 14,9 % de las madres presentaron amenaza de parto prematuro, el 12,4 % amenaza de aborto y el 11,2 % tuvieron retraso del crecimiento intrauterino fetal, lo que resalta la importancia de la transmisión hereditaria en esta entidad.

De los 244 casos de discapacidad intelectual en dicho grupo el 57,2 % fueron partos eutócicos a tiempo, 24% cesáreas, mientras que solo 9,1% fueron partos

instrumentados. Entre los eventos del período neonatal que se relacionan con la discapacidad mental, ellos encontraron el bajo peso en un 20,3% de los casos, seguido del *apgar* bajo con 16,18%.

Con respecto a los factores genéticos Salvador-Carulla, Rodríguez-Blázquez y Martorell (2008) describen como causas principales: alteraciones cromosómicas como la trisomía 21 o síndrome de Down, alteraciones genéticas ligadas al cromosoma “X” como la síndrome del “X” frágil, micro-delección como ocurre en el síndrome de Prader-Willi y mutación, como en el síndrome de Smith-Lemli-Opitz.

Torrado (2009) añade aún otras tantas alteraciones cromosómicas tales como: anomalías detectables del tipo trisomía en 13 y 18 o monosomías, como el síndrome de Turner, y no detectables del tipo micro-delección o micro-duplicación de cualquier cromosoma, supresiones subteloméricas y síndrome de genes contiguos, incluso enfermedades monogénicas de origen metabólicas, neurodegenerativas y algunas anomalías estructurales del SNC, así como, enfermedades mitocondriales como la enfermedad de Alpers, MELAS (del inglés *Mio Encephalopathy Latic Acidosis and Stroke*), el síndrome de Kearns-Sayre, entre otros.

Ya Llerena *et al* (2000) en un estudio transversal realizado entre escolares en Brasil, distribuyó la muestra evaluada en tres grupos: genético, ambiental e idiopático. De esta manera, fueron categorizados como parte del grupo de personas con discapacidad intelectual de origen genético: individuos que presentaban dimorfismos faciales asociados o no a otras malformaciones congénitas; enfermedades genéticas de diagnóstico clínico (síndrome de Down, de Williams, esclerosis tuberosa, entre otras), además de los casos de discapacidad intelectual debido a consanguinidad parental en la ausencia de asociación con factores ambientales adversos.

En el grupo caracterizado como de causa ambiental los investigadores incluyeron individuos con historia patológica anterior de eventos externos al concepto, como infección congénita, exposición a drogas o agentes abortivos, desprendimiento de la placenta, precocidad, asfixia perinatal, traumatismo craneal, baja motivación social, entre otros. Finalmente, para en grupo idiopático los casos que no se ajustan a los grupos citados anteriormente.

Por poseer un carácter etiológico multifactorial, hay innumerables razones para que la identificación de la causa de la discapacidad intelectual se haga. Algunas ventajas son que la definición de la causa podrá ayudar a la familia a establecer el riesgo de recurrencia, planificar exámenes de laboratorio adecuados, instituir el tratamiento apropiado (si existe), predecir el pronóstico y encaminar al individuo junto con su familia a grupos de apoyo (Battaglia; Carey, 2003; Torrado, 2009). Actualmente una evaluación clínica minuciosa es capaz de identificar la etiología de la discapacidad intelectual hasta en el 50-70% de los casos (Vasconcelos, 2004; Croen, Grether e Selvin, 2000).

La aproximación etiológica no solo favorece un pronóstico más ajustado, sino que podrá anticipar tratamientos específicos o complicaciones asociadas a la enfermedad de origen, ya que se trata de uno de los trastornos que requiere de un mayor número de actuaciones profesionales de diversos órdenes en todos los aspectos de la intervención (López, Pineda y Botell, 2005).

Representa, de acuerdo con estos autores, un ejemplo de acercamiento interdisciplinario y avanzado en la búsqueda de servicios (educativos, médicos, psicológicos) con el objetivo de establecer intervenciones desde diferentes y variados ámbitos y disciplinas para configurar el marco global de atención a este colectivo.

Como explicita Ribeiro (2008), la necesidad de identificar y clasificar a los individuos según sus capacidades, potencialidades, características y desarrollo del comportamiento por medio de la aplicación de variadas formas y métodos, siempre existió en el medio clínico y científico. Clásicamente, los individuos con discapacidad intelectual fueron clasificados según su cociente de inteligencia y capacidades educativas.

I.3.3 Clasificación

Históricamente, Alfred Binet (1857-1911), el director del laboratorio de psicología en la Sorbona de París, desarrolló una escala para identificar a aquellos niños cuya falta de éxito en las tareas escolares normales sugería la necesidad de algún tipo de educación especial. Su escala consistió en una serie de problemas cotidianos de la vida que implican procesos de razonamiento (Parmenter, 2008). Las tareas fueron dispuestas en un orden ascendente de dificultad, con un nivel de edad asignado a cada tarea, dando lugar al concepto de edad mental, y, posteriormente, la noción de un cociente de inteligencia (CI).

El crecimiento posterior de la circulación de pruebas de CI en todo el siglo XX en los países industrializados ha estado fuertemente influenciado por las fuerzas sociales, políticas y económicas, propias de las necesidades percibidas de una economía industrializada. Bajo un enfoque antropológico, Cianciolo y Sternberg (2004, p.22) describen "*... people in different cultures may develop somewhat different intellectual abilities, depending on what types of intellectual competence are valued in their particular culture*". Lo que implica decir que el concepto de inteligencia depende de los valores culturales de cada época y del tipo de competencia intelectual a ser evaluada.

Según Torrado (2009), Salvador-Carulla, Rodríguez-Blázquez y Martorell (2008) y Vasconcelos (2004), se considera discapacidad intelectual cuando el Cociente de Inteligencia se presenta inferior a 70, y, de esa manera, la gravedad de la discapacidad podrá ser clasificada en leve, moderada, grave y profunda según propone el Manual Estadístico y Diagnóstico de Disturbios de la *American Psychiatric Association* (1994), en el que se correlaciona la intensidad de la discapacidad con puntuaciones de cocientes de inteligencia (CI). Así, los niños con CI de 50-55 hasta 70 poseen discapacidad intelectual leve; aquellos que presentan CI entre 35-40 hasta 50-55, discapacidad intelectual moderada; y otros con CI de 20-25 hasta 35-40, discapacidad intelectual grave; e CI inferior a 20-25, discapacidad intelectual profunda.

Sin embargo, la tendencia actual, de acuerdo con la *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD, 2002), es la de clasificar a estas personas según su funcionalidad, es decir, según la necesidad de soporte por otras personas, caracterizándolos en diferentes grados de soporte: intermitente, limitada, extensa o generalizada, evidenciando la necesidad de analizar las limitaciones funcionales con respecto al contexto social y cultural, así como diferencias en la comunicación y demás aspectos sensoriales, motor y de comportamiento.

De acuerdo con *American Psychiatric Association* (1994), el CI normal está dentro del intervalo entre 70-75 hasta 130, en ese sentido, la discapacidad intelectual se puede clasificar como sigue en el **Cuadro 2**.

Cuadro 2. Clasificación y descripción de la discapacidad intelectual de acuerdo con el cociente de inteligencia.

Discapacidad intelectual	Cociente de Inteligencia
1. Leve (educable)	50-55 hasta 70- 75
Descripción:	
<ul style="list-style-type: none"> – Retraso mínimo en áreas motoras y sensoriales. – Son educables dentro de ciertos límites. – Podrán adquirir habilidades de lectoescritura funcionales. – Podrían cursar con dificultades la escuela primaria. – Podrían desarrollar capacidades sociales y de comunicación. 	

- Con entrenamiento adecuado, de adultos podrían trabajar y alcanzar una vida independiente.
- Desarrollan la mitad o tres cuartas partes de lo esperado en una persona sana.

2. Moderado (entrenable)

35-40 hasta 50-55

Descripción:

- Retraso más evidente en áreas motoras y sensoriales.
- Son capaces de aprender a cuidar de sí mismos.
- Podrían ser capaces de aprender a leer algunas palabras.
- Difícilmente captarán los conocimientos para tratar con el segundo año de primaria.
- Podrían desarrollar capacidades sociales y de comunicación.
- Podrían desarrollar una actividad laboral en un entorno protegido.
- Requerirán supervisión continua y respaldo económico.
- Desarrollan desde una tercera parte hasta la mitad de lo esperado en una persona normal.

3. Grave

20-25 hasta 35-40

Descripción:

- Marcadas dificultades en destrezas motoras y en funciones sensoriales.
- Marcadas dificultades en la comunicación.
- Podrían aprender hábitos sanitarios elementales.
- Podrían tener defectos físicos asociados.

4. Profundo

< 20-25

Descripción:

- Graves problemas en la actividad motora y en funciones sensoriales.
- Graves problemas en la comunicación.
- Requieren de un cuidado especial y supervisión constantes durante toda la vida.
- Habitualmente presentan graves defectos físicos asociados.

Fuente: Basado en datos disponibles por la *American Psychiatric Association* (1994).

A ese respecto López, Pineda y Botell (2005) describen que la discapacidad intelectual del tipo ligero (leve) está presente cuando la persona posee potencialidades de escolaridad estimada hasta el 9º grado en la Educación Especial, es susceptible de alguna formación laboral, y también es capaz de integrarse social y laboralmente. En cambio, si es moderado, las potencialidades de escolaridad estimada son hasta el 6º grado de la Educación Especial, pero sigue siendo susceptible de formación laboral y capaz de integrarse social y laboralmente con ayuda.

El tipo severo, el paciente posee potencialidades para el logro de habilidades funcionales, es susceptible de aprendizaje de técnicas laborales elementales, y es capaz de integrarse laboralmente con ayuda de un medio laboral protegido; mientras que cuando estamos en presencia de un individuo con discapacidad intelectual del tipo

profundo este solo posee potencialidad de comunicación verbal o extraverbal elemental, y es completamente dependiente para las actividades de la vida cotidiana (vestirse, bañarse y alimentarse), por lo que requiere protección y cuidados permanentes.

En la evaluación de la funcionalidad y necesidad de soporte es importante considerar algunos ítems, una vez que, es posible el diagnóstico de la discapacidad intelectual en individuos con cocientes de inteligencia entre 71-75 en caso que presenten déficit en el comportamiento adaptativo (Salvador-Carulla; Rodríguez-Blázquez; Martorell, 2008; Katz; Lazcano-Ponce, 2008). Por tanto se hace necesaria una revisión cautelosa por medio de la interpretación de todas las informaciones disponibles.

Sin duda, la funcionalidad interfiere totalmente en las relaciones del individuo consigo mismo (de autoconcepto de si mismo, autocuidado etc.), con los otros (relaciones sociales) y con el mundo de los objetos (trabajo, ocio etc.) y se configura como una manera de integración de ese individuo en un contexto global de entendimiento del ser humano, lo que interfiere directamente en la percepción de Calidad de vida.

La conclusión inmediata a la que se llega es que cualquier abordaje en relación a la persona con discapacidad intelectual no puede orientarse exclusivamente hacia la capacidad cognitiva, sino que debe contemplar la optimización de la adaptación al entorno. (Artigas-Pallarés, 2006). De ello se desprende la necesidad de identificar, y tratar de paliar en la medida de lo posible, todos los aspectos que impiden desarrollar un proyecto de vida gratificante para el individuo y útil para la sociedad.

I.3.4 Calidad de vida y discapacidad intelectual

Definir y medir la Calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual se extiende a lo largo de los últimos 20 años (Schalock *et al.*, 2002) y para personas con y sin discapacidad intelectual una buena Calidad de vida es el resultado de la satisfacción con las necesidades básicas individuales para la supervivencia y participación en la comunidad (como ya se ha mencionado, derecho al ocio, escolaridad, trabajo, ciudadanía entre otros). De esta manera, individuos que son capaces de satisfacer esas necesidades y cumplir con sus responsabilidades satisfactoriamente tanto para sí cuanto para otras personas califican su vida de manera satisfactoria.

La Calidad de vida es un concepto ideológicamente novedoso en el ámbito de la discapacidad intelectual y que avanza para destacar el bienestar individual dentro de una nueva comprensión de la discapacidad en el marco de una sociedad plural que apuesta por la integración de todos los ciudadanos, hecho este que nos orienta a todos hacia un modelo de prestación de servicios de futuro que garantice la Calidad de vida de todos. En este sentido, la medida de la Calidad de vida se muestra como un referente potencial que contribuye a un entendimiento sustancial de las necesidades individuales de las personas con discapacidad intelectual y a la óptima planificación de los servicios desde la intervención en el conjunto de la comunidad. (Barandika, 1999).

Según explica el autor citado en el párrafo anterior, el estudio de la Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual ha seguido, grosso modo, la evolución que ha tenido este concepto y su medida en el ámbito general. La medición de la Calidad de vida ha estado relacionada con el desarrollo de los modelos explicativos, tanto en su tratamiento como en su estudio.

Tradicionalmente, la Calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual ha sido definida a través de criterios objetivos de sus circunstancias de vida.

Esta concepción ya en la última década tiene el problema de convertirse en reduccionista al limitarse a las condiciones de vida. El cambio en la conceptualización de la discapacidad intelectual, la importancia de la adopción de sus propias decisiones en torno a su vida, hace que pensemos en una medida de la Calidad de vida que reconozca las preferencias individuales de estas personas. (Shalock y Verdugo, 2002).

El bienestar personal está determinado por un amplio grupo de variables que ciertamente incluyen condiciones de vida pero también, y más importante aún, incluyen la percepción personal de las circunstancias de vida. La evolución del concepto de Calidad de vida, la aceptación de sus características como la multidimensionalidad y la necesidad de aproximación a aspectos tanto objetivos como subjetivos para evaluarla conducen al diseño de nuevos instrumentos de medida de la Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual que se incorpora a esa nueva perspectiva. (Schalock, Keith y Hoffman, 1990).

Tímidamente, algunas investigaciones abordaron la evaluación de la Calidad de vida de este colectivo, haciéndolo bajo la perspectiva de una persona que responde como cuidador o tutor. Janssen, Schuengel y Stolk (2005) observaron una gran discrepancia entre la percepción de Calidad de vida del cuidador/tutor y del individuo con discapacidad intelectual, señalando la importancia de la subjetividad en la percepción y variación en los índices de Calidad de vida de un individuo para otro y de un colectivo para otro.

Sin embargo, ese tipo de evaluación no asume la ideología que emana del concepto de Calidad de vida, como un constructo que va más allá y que implica especialmente la adopción de la perspectiva del individuo desde sí mismo. Es decir, la medida de la Calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual - como para el resto de los ciudadanos - debe permitirnos conocer lo que las personas opinan con

respecto a la vida experimentada, también de sus condiciones de vida objetivas. (Barandika, 1999).

De acuerdo con este autor, entre los instrumentos que han sido diseñados para medir la Calidad de vida de personas adultas con discapacidad intelectual se destacan los elaborados por Schalock, Keith y Hoffman (1990) y Cummins en 1993, pues siguieron en un intento de aunar las características que más definen la Calidad de vida y agrupan los dominios de vida más significativos desde la investigación de este concepto, desarrollando un proceso de validación del instrumento y su aplicación a otros grupos de la población, cuidando, en mayor o menor medida, los problemas metodológicos que implica su medición, y en especial, en relación con las personas con discapacidad intelectual.

Gómez-Vela, Verdugo y Canal (2002) evaluaron la Calidad de vida de adultos, con discapacidad intelectual en servicios residenciales comunitarios. En esta investigación se utilizó un instrumento adaptado de Schalock, cuyo modelo estaba compuesto por ocho dimensiones: Bienestar emocional, Relaciones interpersonales, Bienestar material, Desarrollo personal, Bienestar físico, Autodeterminación, Integración social y Derechos. Los autores acrecientan al modelo de Schalock el ítem “Satisfacción del usuario con el servicio que recibe”, resultando en un instrumento con 54 cuestiones, formulado con enunciados afirmativos y negativos, con un sistema de respuesta dicotómico del tipo de acuerdo/ en desacuerdo.

Este cuestionario se aplicó a 108 adultos, con un rango de edad entre 19-61 años, siendo 84 varones y 34 mujeres. Del total de individuos evaluados, 61% presentaban discapacidad intelectual de tipo leve y pertenecían a 27 servicios residenciales diferentes de cinco provincias de España: Burgos, Palencia, Salamanca, Segovia y Valladolid. Los autores observaron que la gran mayoría de los usuarios de los servicios

residenciales de las provincias estudiadas, 92,71%, presentaron puntuaciones entre 25-34 puntos, lo que representó un alto nivel de Calidad de vida general. Sin embargo, cuando los dominios fueron analizados separadamente, la dimensión que presentó significativamente más diferencias en relación al análisis con el tipo de discapacidad intelectual, fue exactamente la que se relacionaba con el desarrollo personal.

Barandika (1999) en un estudio comparativo sobre la Calidad de vida de la población general (n=1200) y personas con discapacidad intelectual (n=400) de la Comunidad Autónoma del País Vasco, utilizó una escala dividida en dos partes: una primera parte objetiva, que comprende la medida de siete dominios de vida (bienestar material, salud, productividad, intimidad, seguridad, presencia en la comunidad y bienestar emocional), y, una segunda parte, compuesta por una escala subjetiva, que comprende la medida de dos subescalas (importancia y satisfacción) con relación a los siete dominios.

Los resultados de este estudio apuntan como diferencias más significativas:

1. La Calidad de vida objetiva de la población con discapacidad intelectual de la comunidad es más baja que la de la población general. De este modo, con relación a los dominios evaluados en la escala objetiva, la población general tiene mejores condiciones de vida, más altas, en la mayor parte de los dominios, véase a nivel de los dominios de bienestar material, salud, productividad, intimidad y presencia en la comunidad. Sin embargo, se mantienen en condiciones de vida similares en el dominio de seguridad mientras que en el dominio de bienestar emocional la población con discapacidad intelectual es la que presenta condiciones de vida más altas. Asimismo, en ambos grupos el bienestar material y la presencia en la

comunidad son los dominios en los que presentan las condiciones de vida más bajas.

2. La percepción subjetiva de la Calidad de vida es alta en ambos grupos, siendo algo más favorable en la población con discapacidad intelectual. Con respecto a los diferentes dominios, la población con discapacidad intelectual percibe una Calidad de vida más alta en los dominios de bienestar material, productividad e intimidad, mientras que la población general tiene una percepción subjetiva más alta de su salud y el bienestar emocional. Se observa también que en los dominios de seguridad y presencia en la comunidad tienen una percepción de la Calidad de vida subjetiva muy similar.

El grupo de investigación especial del *International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities* (2002 *apud* Hodgins y Cronin, 2009) presentó su comprensión sobre la conceptualización, mensuración y aplicación del concepto de Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual. Esta entidad propuso que las condiciones objetivas de vida, los valores subjetivos de satisfacción con la vida así como los valores y aspiraciones personales son tan importantes para las personas con discapacidad intelectual como para aquellas sin ese compromiso y es experimentado cuando las necesidades personales y deseos son satisfechos, siendo principalmente reflejo de la percepción del individuo a través de sus experiencias vividas.

De esta manera, de acuerdo con esta entidad, la Calidad de vida es un constructo multidimensional influenciado por factores personales y ambientales, y según este precepto cualquier instrumento de evaluación debe investigar el grado que determinados

dominios influyen en el concepto de Calidad de vida de manera general. Estos dominios son los mismos para las personas con y sin discapacidad intelectual, mientras algunos de ellos pueden variar para adecuarse a las necesidades de los primeros. Los principales dominios son: bienestar físico, emocional y material, relaciones interpersonales, desarrollo personal, autodeterminación, inclusión social y acceso a sus derechos civiles.

Saviani-Zeoti e Petean (2008) estudiaron la Calidad de vida y las condiciones sociodemográficas de una muestra de 30 personas, compuesta por 15 individuos con discapacidad intelectual leve con edad superior a 20 años, de ambos géneros y diferentes niveles socioeconómicos y sus respectivos cuidadores (de igual cantidad). Los investigadores obtuvieron el siguiente perfil: 40% de los individuos evaluados convivían con el Síndrome de Down, 7% con parálisis cerebral y los demás presentaban algún tipo de atraso cognitivo, pero solamente 60% de todos tenían conocimiento de la deficiencia que poseían. En cuanto a la escolaridad, 80% estudiaban y todos los participantes de este estudio sabían escribir su nombre y eran capaces de leer frases simples, presentando dificultad para leer y comprender textos más elaborados. Y, además de eso, 54% de ellos trabajaban, 33% ya habían trabajado algún día y apenas 13% nunca trabajaron.

Con relación al perfil de los cuidadores/tutores, Saviani y Petean observaron la feminización de los cuidados de ese colectivo, lo que representó el 73% de la población evaluada, había también: un padre, una hermana, una madre no biológica y una tía materna. Con relación al rango de edad, 47% tenían 50 años o menos, mientras los otros 53% tenían edad superior a 50. La mayoría, 66%, era casada, 20% viudas, 7% soltera y 7% separada. En cuanto a la escolaridad y renta familiar, la gran mayoría poseía educación básica completa o incompleta y 60% renta igual o superior a cinco sueldos mínimos.

En lo referente a Calidad de vida de la población estudiada por estos investigadores, observaron mayores índices de discordancia con los índices de satisfacción en las dimensiones cuando eran comparadas las percepciones del individuo y el respectivo cuidador/tutor: psicológica (que envuelve sentimientos positivos, el pensar, el aprender, la auto-estima, la imagen corporal y la espiritualidad) y en la dimensión relacionada con el entorno (que envuelve la seguridad física y protección, el hogar, los recursos financieros, cuidados con la salud, ocio, transporte, entre otros).

En otro estudio realizado por Saviani (2005), además de la confirmación de la discrepancia existente entre la percepción de Calidad de vida entre los distintos individuos evaluados, es decir, individuos con discapacidad intelectual y sus respectivos cuidadores/tutores, factor este que reafirma la Calidad de vida como algo inherente al propio individuo, la autora afirma en su estudio que las personas con discapacidad intelectual son capaces de hablar de sus propias vidas y de expresar una visión positiva o negativa de las mismas, con sentimientos y pensamientos concretos acerca de su realidad.

En un estudio similar realizado también en el contexto brasileño, Pereira (2009) evaluó la Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual clasificados con nivel "V" de inteligencia en la Escala General de Raven. La muestra fue constituida por 15 personas (10 mujeres y 5 hombres), con medias de edad de 28,3 para las mujeres y 23,4 años, para los hombres, cuyo nivel socioeconómico en el 60% de los evaluados se encontraba en torno hasta de 3 veces el sueldo mínimo.

En esta investigación, la media de los porcentajes obtenidos para Calidad de vida de individuos con discapacidad intelectual, mensurada por medio del Cuestionario de Calidad de Vida (cuya sigla en portugués es QQV), fue de 57,66%, lo que implica una alta percepción de Calidad de vida, sin embargo, aproximadamente el 50% de los

sujetos también presentaron un desempeño entre medio y bajo (con porcentaje entre 20-50). Cuando las dimensiones fueron analizadas separadamente, el porcentaje más elevado fue alcanzado en la escala Satisfacción (73,6%), seguido de la Participación Social (52,8%), Productividad (43,73%) y el porcentaje más bajo, para la dimensión Independencia (12,8%).

En relación a los instrumentos para mensuración de la Calidad de vida e intentando sintetizar la complejidad de la noción de Calidad de vida y de su relatividad, diversos instrumentos han sido construidos. Todos ellos a su manera buscan abarcar el máximo de elementos pertenecientes a las dimensiones que son consideradas más importantes para la construcción del concepto de Calidad de vida (Minayo, Hartz e Bass, 2000). Sin embargo, hay un gran desafío por encontrar un instrumento que evalúe la Calidad de vida de estas personas, de manera simple y que al mismo tiempo abarque los principios propuestos por la WHO: subjetividad y multidimensionalidad. De esta manera, en relación a los instrumentos disponibles en versión portuguesa y utilizados en la población igual o similar en Brasil, con lenguaje simple y accesible para la realidad de la región nordeste, en este estudio se optó por el *Quality of Life Questionnaire* (QoL-Q) desarrollado por Shalock y Keith adaptado al portugués por Pereira (2009) bajo la sigla QQV (*Questionário de Qualidade de Vida*).

El instrumento en cuestión consta de cuatro dimensiones:

1. *Satisfacción*: que tiene como objetivo investigar para las personas con discapacidad intelectual su satisfacción con la vida de manera general;
2. *Productividad*: que corresponde a los ítems que evalúan las ocupaciones y actividades laborales;

3. *Independencia*: que se propone evaluar el control que el individuo con discapacidad intelectual posee acerca de su propia vida, además del poder de decisión, y, por último, el ítem;
4. *Participación Social*: que solicita de los sujetos que respondan cuestiones relacionadas a su participación en actividades junto a su comunidad o barrio.

A continuación destacaremos la relevancia que estas dimensiones representan en la Calidad de vida de los individuos en general.

I.3.5 Indicadores de Calidad de vida y discapacidad intelectual

La satisfacción envuelve el bienestar consigo mismo, lo que implica el cuerpo, la motricidad, la inteligencia, las capacidades de desempeñar con el conjunto bio-psico-antropo-socio-cultural, que es el hombre y su estructura músculo-esquelético-neuro-psicomotora, las actividades básicas y complejas para el auto cuidado, para su relación con los demás miembros del colectivo al cual pertenece y con el mundo de los objetos en que está inmerso, posibilitando manejarlos con destreza y calidad.

Satisfacción implica auto concepto positivo y percepción de que el individuo es, al menos, respetado como miembro de una familia, de una comunidad, de una o varias asociaciones y efectivamente, en el mundo laboral, como respuesta al entorno, de que es activo y competente para la vida en sociedad.

Como bien señala Herculano (2000), la percepción positiva de Calidad de vida ocurre a través de grados variables de satisfacción y de los niveles sociales que se desea alcanzar. De esta manera, es posible mensurar la Calidad de vida por la distancia entre lo que se desea y lo que se ha alcanzado, es decir, por los grados de placer o felicidad experimentados.

Ser productivo, en ese contexto laboral, puede ser una manera de alcanzar y trascenderse a sí mismo y a las condiciones sociales a que un individuo fue expuesto, pues además de satisfacer las necesidades básicas y materiales, permite, también alcanzar la felicidad y la realización personal.

La inserción en el mundo laboral, sin embargo, trae implícita la relación entre el estadio de satisfacción con las condiciones económicas y en general, contento con la vivienda y demás utensilios, aparatos y adquisiciones que la cultura capitalista impone como estándar de consumo. Dentro de esta perspectiva, el estadio de satisfacción individual consigo mismo y con la vida, sufrirá interferencias del aprendizaje individual y percepción socio-cultural del mundo de cada individuo asimilado a lo largo de los años de vida, transmitidos y retransmitidos por sus entes pasados. De la misma manera, el individuo con discapacidad intelectual y de diferentes niveles de escolaridad y condiciones socio-económicas-culturales puede también manifestar distintas percepciones de satisfacción.

La integración de personas con discapacidad intelectual en el mundo laboral constituye una de las tareas más complejas que la sociedad actual tiene que enfrentar, pues de todos los factores que limitan su participación en condiciones de trabajo y su integración social por y a través de ese entorno, si duda el prejuicio y desconocimiento son los factores que constituyen las mayores barreras (Lucena, 1998).

Aunque la legislación específica brasileña requiera que las empresas empleen individuos con discapacidad intelectual, se estima que este colectivo ha alcanzado una tasa de desempleo casi tres veces mayor que la media de la población general y por un período de duración mucho mayor (Barbosa, 2007; Fontoura, 2006).

Según Barbosa (2007), las personas con discapacidad intelectual pueden ser integrados tanto en actividades en el mercado común cuanto desempeñando habilidades

de aspecto profesional por medio de cualificación previa mediante cursos preparatorios en centros de referencia de una región, que además del desarrollo de las habilidades requeridas para el mercado de trabajo, también funcionan como una puerta de relación entre la persona con discapacidad intelectual y las empresas, a modo de facilitar el primer empleo.

Para Gómez-Allende (1997 *apud* Gualberto, 2002) el trabajo para las personas con discapacidad intelectual mucho más que una necesidad socioeconómica es una necesidad personal, de afirmarse como individuo autónomo. De esta manera, para estos individuos, sustituir las actividades laborales por “auxilio enfermedad” o “jubilación” o algún tipo de aporte financiero sin relaciones de trabajo interferiría en la percepción de este individuo con respecto a su papel en la sociedad, llevándolo a experimentar sentimientos de inutilidad y exclusión social.

Es por esto que, la integración sociolaboral de personas con discapacidad intelectual es la clave para la integración plena del individuo consigo mismo y con la sociedad, una vez que el trabajo se caracteriza como una herramienta fundamental para que el individuo pueda tener su autoestima elevada y sentirse verdaderamente autónomo y gestor de su vida (Pérez, 1994 *apud* Lucena, 1998).

Sin embargo, el autor citado anteriormente reconoce que para que el trabajo repercuta de esa manera en la vida de estos individuos y de cualquier otro grupo con algún tipo de incapacidad, se hace eminente que les aseguren derechos y obligaciones iguales a los demás funcionarios de la empresa o de la entidad empleadora y, que participe de actividades en las cuales sean verdaderamente útiles y socialmente reconocidos.

En ese mismo sentido, Lucena (1998) informa que factores como: la satisfacción con el trabajo, la personalidad del individuo, el tipo de relación con el monitor o

empleador y demás miembros del entorno laboral y la estabilidad familiar, interfieren cada uno a su modo en la integración sociolaboral de ese colectivo. En su análisis sobre la interferencia de un programa de intervención motora en la eficacia laboral de trabajadores adultos con discapacidad intelectual leve en un centro especial de empleo en España, concluyó que estos individuos pueden favorecerse con actividades que busquen además del perfeccionamiento motor para el desarrollo adecuado de habilidades para la realización de una determinada actividad, tener acceso a entornos terapéuticos que ejerciten habilidades motoras básicas como: el control segmentar, equilibrio corporal, coordinación dinámica general, coordinación dinámica con las manos, lateralidad, organización espacial y organización espaciotemporal. Los beneficios no se han detenido solamente en la adquisición de habilidades motoras para una mejor eficiencia en el trabajo como también cambios significativos en su autonomía personal.

El incremento de las habilidades motoras no es el único factor que interviene en la calidad de prestación de servicios por estos individuos en el entorno laboral y que se caracteriza como variable selectora en el momento de la contratación, pues es notorio que la calificación efectiva para el trabajo no es estancada, es decir, está en constante modificación requiriendo así, cada vez más actualización y perfeccionamiento de los conocimientos. En este sentido, las cualificaciones de los trabajadores evolucionan en razón del permanente acumulo de experiencias y con la adquisición de nuevos conocimientos y habilidades (Barbosa, 2007).

Aún así, de acuerdo con Pastore (2002), la deficiencia está mucho más determinada por la ausencia de un entorno adecuado para su compensación que por la presencia de limitación personal, por eso que los talleres pre profesionales en centros de referencia en rehabilitación son medios eficaces de estimulación de las capacidades

generales de los usuarios. Además, según Barbosa (2007), en los casos de individuos con discapacidad intelectual hay una limitación legal: el Código Civil Brasileño establece protección y amparo a los individuos con discapacidad intelectual dependiendo del nivel de discapacidad muchos de estos individuos se presentan incapaces de gerenciar sus posesiones y bienes materiales.

Así, de acuerdo con este autor, un encargo público es concedido por ley a alguien, lo que es llamado de “curatela” (tutela) con el objetivo de mantener y defender a una persona con discapacidad o deficiencia en la administración de su vida económica. La persona que sufre *curatela* o le está prohibido o pierde su capacidad civil a cambio del derecho a pensión vitalicia del país, protección a la vivienda y otros beneficios de protección. Dentro de esta perspectiva, las capas sociales menos favorecidas, que claman por mejores condiciones de vida, tienen en la práctica de la *curatela* un modo de subsistencia, y por eso, no incentivan la inserción del individuo con discapacidad intelectual en actividades laborales por miedo a perder el beneficio.

Los daños resultantes de esta práctica repercuten enteramente en la percepción de vida y de su calidad, haciéndoles creer que son débiles y sin autonomía. Según este mismo autor, el derecho al trabajo formal de personas prohibidas de ejercer sus derechos emana valores que se fundamentan en el estadio democrático del derecho, como dignidad de la persona, valores sociales del trabajo y, primordialmente, de promover a todos sin prejuicio o discriminación.

Al analizar la historia de la organización de la sociedad humana, considerándose los factores económicos, sociales, culturales e históricos, el ser humano construye su identidad por medio de las relaciones que establece consigo mismo y con los otros seres, al mismo tiempo que transforma la sociedad y por ella es transformado. De esta manera:

“Em se tratando da questão do trabalho na formação da pessoa em condição de inabilidade intelectual para viver a vida de forma plena, ocupando seu espaço, considerando seu potencial e todo o contexto em que vive, não há como desconsiderar que na sociedade capitalista o trabalho é visto essencialmente como possibilidade de inserção no circuito produção-consumo. O indivíduo precisa produzir e consumir, pagando, conseqüentemente, os tributos por seu trabalho e pelos bens adquiridos, pois só assim será visto como cidadão. A pessoa é mais valorizada pelo “fazer” e pelo “ter” do que pelo “ser” (Rodrigues, 1998 *apud* Barbosa, 2007, p. 40”

En el contexto capitalista en el cual estamos inmersos, para que el individuo sea considerado miembro actuante y valorado “de” y “en” la sociedad, se exige una interfaz con el mundo laboral, lo que repercutirá en su independencia, en el concepto de si mismo, en la autoestima y por consiguiente, en la percepción de su Calidad de vida.

Con relación a la independencia, Pereira (2009) refleja sobre la condición socio historica de hace 20-25 años en la capacidad de empoderamiento y estímulo de la autonomía personal de cualquier individuo. De acuerdo con el autor, se trata de familias que en aquella época tuvieron hijos con deficiencia, en un contexto adverso a la inclusión y cerrados para cualquier acción de promoción de su desarrollo, y hoy es visible la condición de superprotección y control por la cual estos individuos están sujetos en su trayectoria de vida.

La sociedad, de modo general, no reconoce en aquellos individuos con deficiencia o discapacidad en mayores grados la capacidad de elegir, tomar decisiones, participar como actores activos de su desarrollo. En ese sentido, Schalock (2003) describió que de acuerdo con la concepción propuesta por el modelo socio ecológico de entendimiento de las relaciones sociales, el individuo es considerado competente para ejercer una actividad si lo hace con autosuficiencia personal y social, lo que implica competencia motora o física, habilidades cognitivas y de comunicación, así como habilidades para la vida en sociedad.

La concepción de la Calidad de vida asociada al bienestar personal, como se ve, trasciende el marco individual y se inserta en la colectividad (Antó *et al*, 2007). Estos

autores señalan que para comprender la Calidad de vida de las personas adultas con discapacidad intelectual, se les debe considerar como una entidad autoorganizada, autodirigida y capaz de adaptarse, pero, también deben considerarse las inferencias de su concepto ante las comunidades e instituciones que deben estar preparadas para proveer experiencias y relaciones sociales que promuevan la adquisición y fortalecimiento de recursos individuales, institucionales y comunitarios.

Por lo expuesto, se verifica la relevancia de la evaluación de la Calidad de vida percibida por los individuos con discapacidad intelectual, una vez que ese colectivo se presentó marginalizado en las investigaciones científicas, y además de eso, es eminente el análisis de las inferencias de los indicadores socio-demográficos y culturales de la región en la que el individuo está inserto, dada las diferencias de las realidades socio-culturales de las diferentes ciudades de Brasil. Por eso la originalidad de esta investigación, consiste en disponer de datos referentes a una región de Brasil cuya historia es de pobreza y carencia, que es la región nordeste, y en ese contexto, averiguar la intervención de una institución de referencia en el manejo de deficiencias en la percepción de los usuarios que presenten discapacidad intelectual insertos en talleres pre profesionales.

I.3.6 Talleres pre profesionales-ocupacionales y discapacidad intelectual

La situación desventajosa de un individuo determinado, como consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, a la hora de cumplir una actividad o llevar a cabo una acción; también se produce por la respuesta de la sociedad hacia la situación de dicha persona. Es decir que, además del tipo y grado de discapacidad, el entorno socio-ambiental interfiere positiva o negativamente en las experiencias del individuo con

discapacidad, auxiliándolo o privándolo del ejercicio pleno de sus potencialidades y capacidades.

Según Visier (1998), a efectos de las relaciones de trabajo, encarnan todas las posibilidades: desde la concepción de la persona con discapacidad esencialmente como un “enfermo” al que se debe prestar asistencia y que, en el marco de esa asistencia, participa en una actividad laboral, hasta el planteamiento de que el medio protegido no debe diferenciarse en nada del “normal” en cuanto a los derechos y obligaciones de la persona.

En el sentido de incentivo de esas posibilidades, se verifica el desarrollo de programas de capacitación e inserción de las personas con discapacidad en la sociedad a través de talleres pre profesionales y/o ocupacionales que proporcionen un desarrollo social, independiente y productivo del individuo.

El movimiento en España en este sentido es de data longinqua, pues se han articulado en el país a nivel nacional y autonómico una serie de mecanismos legales de integración de las personas con discapacidad en el mundo laboral. Según Lucena (1995), las fórmulas que permiten la integración o el acceso al mundo laboral de las personas con discapacidad intelectual en España en función de su capacidad de trabajo son: centros ocupacionales (C.O.), centros especiales de empleo (C.E.E), empleo con apoyo y empleo ordinario.

El C.O. es un establecimiento que tiene como finalidad la habilitación profesional y social de personas con discapacidad que les permite integrarse provisional o definitivamente en un C.E.E. o en una empresa ordinaria mediante la realización de trabajos en régimen lo más parecido posible al habitual en cualquier centro laboral, pero sin fines lucrativos y mediante aplicación de programas especializados. Es decir, tienen

la finalidad de asegurar los servicios de terapia ocupacional y los de ajuste personal y social a esos individuos temporal o permanentemente.

De acuerdo con Rueda y González (2007), el Centro Ocupacional se estableció como un servicio social diferenciado basado en la práctica de la actividad laboral como medio de habilitación personal y mejor adaptación en su relación social solamente a partir de la Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI), ley 13/1982 de 7 de Abril, en la cual en su título V que trata del sistema de prestaciones sociales y económicas de las personas con discapacidad, previó que la acción protectora de dicho sistema comprendería al menos: asistencia sanitaria y prestación farmacéutica, al subsidio de garantía de ingresos mínimos, al subsidio por ayuda de tercera persona, al subsidio de movilidad y compensación para gastos de transporte, la recuperación profesional y la rehabilitación médico-funcional.

La LISMI, en la definición que hace de los centros ocupacionales, los diferencia con claridad del empleo, al definir su finalidad como asegurar los servicios de terapia ocupacional y de ajuste personal y social, señalando, en su desarrollo posterior, que la actividad laboral no tiene un carácter productivo, no pudiendo sus productos o servicios ser objeto de operaciones regulares de mercado.

Sin embargo para que cada C.O. sea efectivo, esto debería estar vinculado a un C.E.E. para beneficiarse de su ambiente estimulante, suministrarle determinados productos, piezas o elementos que en él se realizan y garantizar el paso de los más preparados al trabajo productivo (Lucena, 1995).

Los C.E.E., según Lucena, son empresas que realizan un trabajo productivo, participando regularmente en las operaciones de mercado, teniendo como finalidad la de asegurar un empleo remunerado y la prestación de servicios de ajuste personal y social que requieran sus trabajadores con discapacidad. Tiene finalidad, estructura y

organización propia de empresa y otras modalidades de realización empresarial asumidas en el sistema de economía social de mercado.

Ya el empleo con apoyo y el ordinario difieren entre si, pues el primero consiste en la implantación de enclaves de puestos de trabajo protegido en el medio ordinario de trabajo, ofreciendo a las personas con discapacidad empleo remunerado en puestos de trabajo integrados en la comunidad, con trabajadores no discapacitados ejecutando tareas similares y un seguimiento o supervisión continuados a lo largo del programa. Ya, el del tipo ordinario, se refiere al empleo libre en el mercado de trabajo. Este sistema es el ideal y prioritario si se trata de integrar desde el punto de vista laboral a la persona con discapacidad.

La concepción tal cual es expresa por el sistema español de acuerdo con la literatura investigada apunta para la promoción a través de ese sistema de una mayor y mejor integración del individuo consigo mismo, mejorando su autoestima y la calidad de relaciones interpersonales y sociales tras la motivación de percibirse útil en sociedad por el trabajo. De esa manera, es de esperar que la percepción de Calidad de vida de personas con discapacidades integradas en el mundo laboral sea más alta que la de los demás individuos en situaciones adversas.

En un país como Brasil, por ejemplo, además de la convivencia con la discapacidad, los individuos con discapacidad intelectual tienen que enfrentar diversas trabas de orden social, como desnutrición, falta de asistencia y recursos, analfabetismo, pobreza, falta de seguridad y violencia (Pastore, 2001). Por ese entorno, en Brasil se consolidó un modelo de apoyo a las personas con discapacidad de carácter asistencialista (terapéutico) a través de los grandes centros de referencia.

Específicamente en el nordeste brasileño se dispone de un centro de referencia en el cuidado de las personas con discapacidad que promueve el incentivo de las

habilidades y capacidades perceptivo-motoras e intelectivas de estos individuos, desde la infancia, como parte del programa de intervención.

Con el avance de la edad, a la continuación del programa terapéutico, se verifica el entrenamiento de las personas con discapacidad intelectual en edad productiva en actividades de carácter pre profesional y/o ocupacional como el ejercicio de la actividad de manicura, de carpintería, encuadenación, manejo del ordenador (clases de informática) dentro del entorno protegido del centro.

Por lo que se observa, el sistema en práctica en Brasil es de carácter asistencialista en el cual se utilizan actividades pre profesionales con fines terapéuticos y ocupacionales sin todavía resultar en la inserción real de los individuos en el mercado de trabajo y consecuentemente sin remuneración.

En contrapartida, estos centros ofrecen gratuitamente terapias diversas con un equipo multiprofesional, con actividades para ser desarrolladas desde niños, incluso con escuela especial³ y acceso a algunos beneficios como el transporte gratuito y un incentivo monetario.

De acuerdo con Visier (1998), ese tipo de programa de relaciones de trabajo está caracterizado como trabajo en ambiente protegido pues no se observa necesariamente la integración con el mercado de trabajo y el trabajo desarrollado no es remunerado. Es sus propias palabras:

“La definición de los establecimientos de trabajo protegido como lugares en que se presta asistencia (terapéuticos) tiene como consecuencia unas restricciones considerables al derecho laboral, en particular respecto a todo lo que atañe a la participación” (p.389).

³ El término escuela especial se refiere a la práctica en esa institución de un programa pedagógico específico direccionado a las personas con discapacidad y profesionales capacitados para ese fin.

Es decir, ese modelo solamente enmascara la real necesidad de integración socio-laboral con el entendimiento de los objetivos y los fines que se agregan a su concepción. A lo mejor, la comprensión de que en el contexto socioeconómico actual la búsqueda y obtención de un empleo estable convenientemente remunerado y su permanencia en él constituye para toda la población activa, pero muy especialmente para las personas con discapacidad, una de las tareas más decisivas, a la vez que problemáticas (Fernández, 2003).

Como ya se ha comentado al hablar de la dimensión Productividad, el acceso al mundo laboral proporciona a la persona con discapacidad así como al resto de la sociedad, además de independencia económica, y de acuerdo con Lucena (1995) el sentimiento de utilidad social lo que mejora la autoestima y favorece el reconocimiento social.

El trabajo actúa de elemento integrador con el fin de conseguir un nivel de participación social suficiente de tal manera que en un futuro, lo que se espera es que no dependa de los recursos sociales, sino que sea una persona autónoma, social y económicamente aceptada. De esa manera, debe actuar de refuerzo a la trayectoria personal y social, asegurando así los pilares de la persona con discapacidad en la consecución de una imagen social normalizada (Arribas y Breña, 2002).

A esto añadimos que el ejercicio de las actividades laborales ayuda a que la persona se desarrolle como ser humano integrado consigo mismo, con el mundo de los objetos y con los otros, pues actúa en la autopercepción y su valoración social, les ayuda en el manejo de las muchas herramientas lo que favorece la utilización de su cuerpo y de motricidad para incremento de las capacidades intelectivas y psicomotoras, facilita su integración con los demás, es decir, les integra como un ser social.

Asimismo, con el intento de aproximarse de los modelos europeos y con el objetivo de promover verdaderamente una mejora de la Calidad de vida de las personas con discapacidad, se verifica en Brasil una movilización en el sentido de incentivar la integración socio-laboral de personas con discapacidad, desde diciembre de 1999, a través del Decreto n° 3.298 se reglamentó la Ley n° 7.853 de 24 de Octubre de 1989, conocido en Brasil como “Lei das Cotas”.

En dicho programa se dispone sobre la política nacional de las personas con discapacidad y se establece una política para la integración de estos individuos en la sociedad y en el trabajo con vistas a mejorar su Calidad de vida.

Esa política tiene por base la reserva de puestos de trabajo para personas con discapacidad en las empresas con 100 o más empleados, de acuerdo con las siguientes cotas: I - 100 a 200 empleados, 2%; II - de 201 a 500, 3%; III - de 501 a 1.000, 4%; IV - más de 1.000, 5% (Ministerio da Asistencia Social, 2003).

Básicamente, tanto el modelo español como el brasileño, tienen como objetivos la elevación del nivel de Calidad de vida de las personas con discapacidad mediante su inclusión como población económicamente activa además de orientarlas y dar soporte a sus familias.

Es eminente evidenciar que la política pública vigente en Brasil intenta tratar a todos los individuos con discapacidad de la misma manera, pero como señala Arribas y Breña (2003):

“tampoco es eficaz tratarlos a todos por igual y aplicar básicamente políticas activas de empleo que presupongan siempre déficit formativo básico, dificultades de comunicación y accesibilidad, baja autoestima, escasa motivación y percepción de la realidad centrada en su problema personal (estereotipo socio-laboral)” (p.6).

De hecho, las políticas públicas en Brasil deben utilizar un modelo próximo al español, quizá aprovechar ese incentivo gubernamental de la “Lei de Cotas”, pero

trabajar en asociación con los centros de referencia, que desarrollen desde la infancia las capacidades perceptivo-motoras e intelectivas de estos individuos y que en la fase adulta, considerada productiva, puedan efectivamente trabajar las demás potencialidades psicomotoras que se relacionen con el trabajo y dependiendo del resultado de ese programa terapéutico de intervención, seleccionar y direccionar estos individuos a inserción en una empresa o actividad laboral.

Así, con el entendimiento de que un trabajo adaptado debe considerar las capacidades que tiene la persona, será posible una vía de incorporación plena a la sociedad y de desarrollo personal, y, de esa manera, actuar efectivamente en el aumento de la satisfacción personal del individuo, de sus relaciones sociales, conduciéndolo a lograr una imagen positiva de sí mismo.

Defendemos entonces que la integración entre empresas y los centros de capacitación pre profesionales-ocupacionales debe ser más estrecha y más eficaz, posibilitando así la inserción del individuo con discapacidad en el mundo laboral.

Es justamente por esa inquietud que se planteó esta investigación con los siguientes objetivos.

I.4 Objetivos

1. Estudiar como los individuos con discapacidad intelectual que participan de talleres pre profesionales en una institución de referencia de Brasil perciben su Calidad de de vida.

2. Verificar si los indicadores sociodemográficos (género, edad, escolaridad, tipo de discapacidad intelectual y condiciones económicas de la familia) interfieren en esa percepción.

3. Verificar la compatibilidad entre la percepción de Calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y aquella percibida por sus monitores y familiares.

II METODOLOGÍA

II METODOLOGÍA

II.1 Diseño y variables

Este estudio se caracterizó por ser una investigación de campo, descriptiva diagnóstica, de corte transversal y abordaje cuantitativo y cualitativo.

Es considerada una investigación de campo porque los datos fueron obtenidos directamente, en entorno natural de convivencia de las personas, es decir, donde ocurren los fenómenos, sin crear condiciones de laboratorio para manipular variables (SANTOS, 2004), es descriptiva diagnóstica, porque el objetivo es conocer e interpretar la realidad, sin interferir para modificarla (RUDIO, 2003), de corte transversal, pues la causa y el efecto son colectados concomitantemente, sin el acompañamiento del grupo en intervalos regulares y, de abordaje cuantitativo y cualitativo, ya que el primero sirve para transmitir las respuestas de valores estimados con base en los datos obtenidos directamente en el campo propuesto, en este estudio obtenidos a través del cuestionario de calidad de vida, y el segundo abordaje cualitativo, fue obtenido a través de las anotaciones de las expresiones de los participantes en un diario de campo, realizadas por el hecho de no admitir visiones generalizadas y parceladas, y sí, la expresión única de cada uno de los individuos estudiados.

La colecta de los datos cualitativos y cuantitativos generó un sistema de triangulación acerca de las variables estudiadas. Este sistema de triangulación, según Neves (1996), permite establecer ligaciones entre descubrimientos obtenidos por diferentes fuentes, ilustrándolos y tornándolos más comprensibles. Esto le da una nueva dirección a los problemas investigados, posible, en este estudio, por la combinación del abordaje cuantitativo con el cualitativo, lo que tornó la investigación más fuerte y

además redujo los problemas derivados de la adopción de un solo método, lo que empobrece la mirada del investigador.

La realización de la triangulación de los datos fue posible, también, por la comparación entre las respuestas obtenidas en el cuestionario de calidad de vida de las personas con discapacidad, sus monitores y familiares, de esta manera, fue posible obtener una visión más amplia de la situación estudiada.

II.2 Población y muestra

La población de estudio se constituyó de personas entre 18-30 años, de ambos géneros, con discapacidad intelectual leve y moderada que participan de talleres pre profesionales en una institución de referencia del municipio de João Pessoa/PB/ Brasil, sus respectivos cuidadores y monitores de los talleres. De esta manera, la muestra del estudio fue compuesta por tres grupos, totalizando 70 participantes, distribuidos según la disposición expuesta en el **Cuadro 3**.

Cuadro 3. Distribución de los participantes de la muestra por categorías.

Grupo	Participantes	Número
A	Personas con discapacidad intelectual (D.I.) leve o moderada	36
B	Familiares o responsables de los participantes con D.P.	30
C	Monitores de los talleres pre profesionales	4
Total	Muestra total	70

La muestra es considerada no probabilística, de tipo intencional, obtenida por accesibilidad. *No probabilística*, pues no fue utilizado análisis probabilístico para

determinar los participantes de la muestra. De tipo *intencional*, ya que para los sujetos con discapacidad psíquica fueron considerados factores de inclusión en el estudio: (a) Estar en el rango de edad establecida (18-30 años); (b) Poseer clasificación de discapacidad psíquica leve o moderada comprobadas por diagnóstico médico; (c) Participar de talleres pre-profesional en una institución de referencia de João Pessoa (Paraíba/Brasil); (d) No poseer deficiencias asociadas que hicieran imposible la expresión o comprensión del lenguaje hablado y escrito.

Se considera que la muestra fue obtenida por *accesibilidad*, ya que la selección ocurrió de acuerdo con la disponibilidad e interés de los individuos en participar del estudio y de acuerdo con los horarios previstos para la investigación.

La caracterización de participación ocurrió mediante la firma de un documento de conocimiento de los objetivos de la investigación y de consentimiento para posterior utilización de datos e imágenes.

II.3 Instrumentos de medida

Como instrumentos de colecta de datos fueron utilizados: el Cuestionario Sociodemográfico de admisión de usuarios de la “*Coordenadoria de Treinamento, Produção e Apoio Profissionalizante*” de un centro de referencia de Brasil (Anexo A) y el Cuestionario de Calidad de Vida-QQV (Anexo B) propuesto por Shalock y Keith (1993), traducido para la lengua portuguesa y aplicado en un colectivo semejante en Brasil por Ferreira (2009).

El cuestionario sociodemográfico consta de datos personales como: nombre, género, edad, estado civil, ocupación, nivel de escolaridad, tipo de discapacidad psíquica, condiciones económicas de la familia, número de residentes en casa y algunas cuestiones de libre respuesta sobre la sociabilidad y sexualidad. De este cuestionario

fueron obtenidos los datos sobre las variables sociodemográficas utilizadas en el estudio, que fueron: tipo de discapacidad, género, edad, ingresos familiares y escolaridad.

El QQV está compuesto por 04 (cuatro) escalas, referentes a 04 (cuatro) dimensiones de calidad de vida, tales como: Satisfacción, Productividad, Independencia y Participación Social. La dimensión **Satisfacción** corresponde a los ítems 1 hasta 10 y tiene como objetivo investigar en las personas con discapacidad intelectual su satisfacción con la vida en general. La de **Productividad** corresponde a los ítems 11 hasta 20 y evalúa las ocupaciones y actividades laborales. La dimensión **Independencia** corresponde a los ítems 21 a 30 y evalúa el control que la persona con discapacidad intelectual posee acerca de su propia vida, además de su poder de decisión. Finalmente la dimensión **Participación Social**, representada por las cuestiones 31 hasta 40, solicita a los sujetos que respondan acerca de su participación en actividades para la comunidad o con las personas de su barrio.

Para la calificación de los resultados obtenidos con el instrumento QQV e interpretación de la percepción de los usuarios, fueron considerados los puntos de corte presentados en los Cuadros 4 y 5, donde, la menor puntuación (< 40) está relacionada con una baja percepción de la calidad de vida, las puntuaciones intermedias (40-80) con percepción moderada de calidad de vida y valores superiores a estos, con la percepción más alta.

Cuadro 4. Resultados generales de la calidad de vida.

Puntuación	Cualificación	Índices
80-120 puntos	Calidad de vida alta	0,67 - 1 (67 – 100%)
40-80 puntos	Calidad de vida media	0,34 – 0,66 (34 – 66%)
< igual 40 puntos	Calidad de vida baja	0,33 (33%)

Cuadro 5. Resultados de las dimensiones de la Calidad de Vida.

Puntuación	Cualificación	Índices
21 - 30 puntos	Calidad de vida alta	0,67 - 1 (67 – 100%)
11 – 20 puntos	Calidad de vida media	0,34 – 0,66 (34 – 66%)
< ou igual 10 puntos	Calidad de vida baja	< 0,33 (33%)

La evaluación de los participantes en esta investigación se realizó individualmente y en un local con condiciones ambientales favorables acústicamente, es decir, ausencia de ruidos que los distrajesen. Las evaluaciones duraron aproximadamente 1 hora y media para cada persona, a través de la técnica de entrevista. El mismo cuestionario y los mismos procedimientos fueron utilizados con los responsables o familiares y monitores.

El instrumento de evaluación de la calidad de vida utilizado, QQV, fue elegido en razón de tres factores: (1) por poseer compatibilidad con los principios evaluadores de la calidad de vida, (2) por tener amplia aplicabilidad en diferentes colectivos presentados en revistas científicas indexadas y (3) por haber sido aplicado anteriormente en un colectivo semejante al del presente estudio cuyos resultados fueron también informados en revistas científicas.

Cada dimensión del cuestionario QQV posee preguntas, que en total suman 40 cuestiones, con tres alternativas de respuestas que pueden puntuar de 0-3. Sin embargo, se verificó en el estudio piloto, que por el hecho de ser cuestionamientos amplios, algunos de los participantes (personas con discapacidad y familiares) no se limitaron a responder sólo lo que se les pedía, sino que, expresaron más allá del contenido del cuestionario, lo que nos llevó a utilizar un diario de campo para anotar todo aquello que nos parecía interesante.

Después de la colecta, los datos cualitativos se agruparon según la relación con las dimensiones de calidad de vida: satisfacción, productividad, independencia y relaciones sociales. A continuación se seleccionaron las partes que mejor ilustraban la opinión y la perspectiva de cada individuo evaluado. El resultado final es expuesto antes o después de la presentación de los datos cuantitativos, para obtener una buena coherencia y concordancia con los datos presentados.

II.4 Procedimiento

II.4.1 Consideraciones éticas

Después de las providencias de naturaleza ética, lo que implicó la presentación y aprobación por el *Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos* (CEP) del *Hospital Universitário Lauro Wanderley* (HULW)/UFPB, bajo protocolo CEP/HULW n° 370/09, FR-305169 (Anexo C), se inició el proceso de selección de los participantes, que ocurrió entre Febrero y Agosto de 2010, en el horario normal de los talleres, de lunes a jueves.

II.4.2 Escenario de la investigación

El local elegido para la realización de esta investigación fue la “*Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência* (FUNAD)” inaugurada el año 1989 y desde entonces tiene como atribución básica habilitar, rehabilitar, profesionalizar e inserir en el mercado de trabajo a las personas con deficiencia, así como, desarrollar programas de prevención y capacitación de recursos humanos. Además, es la responsable por la administración de las acciones de educación especial en todo el estado de Paraíba, representando una institución de referencia en el nordeste.

En su estructura térrea, posee dos auditorios con capacidad para 200 personas cada uno, biblioteca, talleres, cocina/refectorio, ambulatorio médico-odontológico, plaza de ocio, área administrativa. En el piso superior, se encuentran las diversas coordinaciones: CODAFI, promueve el tratamiento a la persona con deficiencia física; la CODAVI, para la persona con deficiencia visual; CODAM, para la persona con deficiencia mental; la CODEI, coordinación de la educación integrada y la CORPU, para orientación y acompañamiento profesional de los usuarios, entre otras actividades que objetiven el desarrollo del individuo con deficiencia.

Además de la asistencia a la persona con deficiencia física, FUNAD (**Figura 1**) mantiene un vínculo con las universidades, proporcionando un campo de prácticas, aprendizaje y experiencia en el mundo de la persona con deficiencia. Es por medio de este vínculo que el trípode educativo (enseñanza, investigación y actividades dirigidas para la comunidad) en que se sustenta la graduación universitaria se hace posible. Por esta razón la CORPU fue elegida para componer el espacio de selección del muestreo de nuestra investigación.



Figura 1. Estructura externa del local de la investigación.



Figura 2. Taller de manicura.

En la CORPU funcionan diversos talleres pre-profesionales como: oficina de manicura (**Figura 1**), oficina de peluquería, oficina de artes a través de pintura y dibujo (**Figura 2**), servicio de encuadernación (**Figura 3**), informática y carpintería. Las actividades cuentan con un monitor especializado en educación y profesionalización de individuos con necesidades especiales, ocurren dos veces por semana y comúnmente, al depender del laudo médico, los usuarios son encaminados al mercado de trabajo siempre que no reciban ningún beneficio económico.



Figura 3. Taller de dibujo.



Figura 4. Taller de encuadernación.

II.4.3 Test de los instrumentos de medida

Después de la definición del instrumento de medición y del entorno de la investigación, a continuación de las providencias de naturaleza ética, se realizó la comprobación de los usuarios de la CORPU que presentaban discapacidad intelectual leve y moderada y que podrían componer la muestra de la investigación. Con la lista de usuarios fue posible iniciar el “estudio piloto” que consistió en la aplicación de los instrumentos de investigación, previamente a la colecta de los datos, en un número reducido de las personas que podrían componer la muestra total del estudio (un representante de cada grupo) con la finalidad de facilitar la familiarización de la

investigadora con la herramienta de investigación y realización de eventuales ajustes que se hiciesen necesarios.

Los resultados del test de los instrumentos apuntaron hacia las siguientes modificaciones realizadas:

1. Las cuestiones 17 y 18 relativas a la dimensión Productividad fue considerada “puntuación 1” para todos los individuos pues se observó que ninguno de los individuos pertenecientes a los talleres trabajaban y por eso no percibían remuneración. Sin embargo, todos los usuarios de la fundación reciben o van a recibir un beneficio en dinero, hecho que les permite responder las cuestiones que se relacionan con el manejo del dinero;
2. Las cuestiones referentes a Satisfacción, Independencia y Relación Social no fueron adecuadamente respondidas por los monitores, por lo que a ellos solamente les fue administrado el cuestionario referente a dimensión Productividad;

II.4.4 Procedimiento para la colecta de los datos cuantitativos y cualitativos

Los participantes en el estudio fueron evaluados por conveniencia, de acuerdo con los días establecidos para la realización del estudio. La evaluación se realizó individualmente y en un local adecuado. Todos los participantes respondieron a los mismos cuestionarios, con excepción de los monitores a los que se les administró solamente la dimensión de calidad de vida relacionada con la Productividad.

La investigadora estuvo atenta para recoger la expresión de los participantes estudiados, apuntando todas las expresiones consideradas importantes durante la encuesta, en un diario de campo.

II.5 Análisis de los datos

II.5.1 Análisis de los datos cuantitativos

Los datos fueron analizados mediante estadística descriptiva, frecuencia, media, mediana, desviación típica, valores máximos y mínimos, dependiendo del nivel de mensuración de cada variable.

Para analizar la relación entre variables se utilizaron tablas de contingencia, y para verificar las correlaciones entre muestras independientes del tipo escalar-nominal y ordinal-nominal, se utilizó el test paramétrico *T-student*; para las comparaciones entre variables del tipo escalar-escalar, se utilizaron la correlación y la regresión, y para comparación entre variables del tipo escalar-ordinal, ANOVA. El programa utilizado fue el *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) 15.0 para Windows*. El nivel de significación (“p”) considerado, fué igual o inferior a 0,05.

Los datos obtenidos por medio del cuestionario de calidad de vida y cuestionario sociodemográfico fueron almacenados en una hoja de cálculo del programa *SPSS 15.0* y comparados entre sí, con el objetivo de verificar el impacto de las variables sociodemográficas en las dimensiones de calidad de vida; intra-dimensiones, con el objetivo de averiguar posibles oscilaciones de desempeño entre los sujetos para una misma dimensión; inter-dimensiones, con la finalidad de verificar si el desempeño de los sujetos variaba para dimensiones diferentes; e inter-grupos, para verificar la existencia de variaciones entre los distintos grupos con respecto a los siguientes índices (Cuadro 6).

Cuadro 6. Índices establecidos inter-dimensiones para calificación de la Calidad de vida.

Índice de Satisfacción $= \frac{\Sigma \text{puntuación}}{30}$ (valor máximo)	Resultados $> 0,67 < 1 = \text{alta}$	Índice de Calidad de vida $= \frac{\Sigma \text{puntuaciones en todos los ámbitos}}{120}$ (valor máximo)	Resultados $> 0,67 < 1 = \text{QV alta}$ $> 0,34 \text{ e } < 0,66 = \text{QV media}$ $< 0,33 = \text{QV baja}$
Índice de Independencia $= \frac{\Sigma \text{puntuación}}{30}$			

(valor máximo)	>0,34 e < 0,66 = media < 0,33 = baja		
Índice de Productividad = $\frac{\Sigma \text{ puntuación}}{30}$ (valor máxima)		Índice de Compatibilidad = $\frac{\Sigma \text{ puntuación individual}}{30}$ (valor máximo)	> 1 = Incompatible por subestimación del responsable o monitor
Índice de Relaciones Sociales = $\frac{\Sigma \text{ puntuación}}{30}$ (valor máximo)			igual a 1 = Compatible < 0,99 = Incompatible por superestimación del responsable o monitor

II.5.2 Análisis de los datos cualitativos

Como ya se ha mencionado, los datos cualitativos, anotados en el diario de campo fueron divididos por temáticas de acuerdo con las dimensiones del cuestionario de calidad de vida, es decir, todo aquello expresado con relación a la satisfacción, productividad, independencia y relaciones sociales. Tanto los datos cuantitativos, cuanto cualitativos fueron utilizados para la descripción de los resultados de este estudio, y además, se realizaron comparaciones entre la compatibilidad de las respuestas generales de los participantes del estudio con la intención de generar el sistema de triangulación propuesto.

III RESULTADOS

III RESULTADOS

La descripción de los resultados obedece al siguiente orden: caracterización de la muestra de acuerdo con las variables sociodemográficas elegidas: género, edad, estado civil, tipo de discapacidad intelectual, escolaridad (años de estudio), sueldo familiar y número de residentes por domicilio, así como algunos hábitos sociales como la práctica de deporte, participación en talleres en la institución, interés en amigos y sexualidad.

A continuación se describen el nivel de calidad de vida general y de cada una de las dimensiones consideradas en este estudio, que fueron: satisfacción, productividad, independencia y relación social, y las correlaciones con las variables sociodemográficas.

Se presentan en primer lugar de forma general, los resultados de los datos cuantitativos y a continuación los de datos cualitativos.

III.1 Caracterización de la muestra

III.1.1 Según las variables sociodemográficas

III.1.1.1 Género y edad

En total fueron evaluadas 36 personas con discapacidad intelectual, el 27,8% (n=10) pertenecientes al género femenino y el 72,2% (n=26) al género masculino. En su gran mayoría, 91,7% (n=33), eran solteros, con edades comprendidas entre 18 y 48 años (media de 28,8 años y desviación-típica de 8,7). Las personas fueron divididas según la franja de edad en cuatro grupos: 18-24 años, 25-31, 32-38 y personas con edad superior a 39 años. La franja más preponderante fue la de 18-24 años, que representó el 41,6%

(n=15) de la muestra, seguida por 32-38 años, que representó el 27,8% (n=10). Los datos sobre la edad y género se presentan en la **Tabla 1**.

Tabla 1. Distribución de la muestra por género y franja de edad.

Edad (años)	Género		Total (n/%)
	Masculino (n/%)	Femenino (n/%)	
18-24	13 (86,7%)	2 (13,3%)	15 (100%)
25-31	4 (50%)	4 (50%)	8 (100%)
26-38	6 (60%)	4 (40%)	10 (100%)
> 39	3 (100%)	0 (0%)	3 (100%)
Total	26 (72,2%)	10 (27,8%)	36 (100%)

Al estratificar por género, franja de edad y tipo de discapacidad intelectual, se verificó que 47,2% (n=17) de las personas presentaron discapacidad de tipo leve, siendo 5 (29,4%) del género femenino y 12 (70,6%) del masculino, mientras que 52,8% (n=19) presentaron tipo moderado, de los cuales 5 (26,3%) corresponden al género femenino y 14 (73,7%) al masculino. Cuando distribuimos por franja de edad, se observa predominio de la discapacidad intelectual de tipo leve en la franja de 18-24 años, representado por 9 personas y del tipo moderada, en la franja de 32-38 años, representado por 7 personas (**Tabla 2**).

Tabla 2. Distribución de los participantes por el tipo de discapacidad intelectual, edad y género.

Tipo de Discapacidad	Edad (años)	Género		Total (n/%)
		Masculino (n/%)	Femenino (n/%)	
Leve	18-24	7 (77,8%)	2 (22,2%)	9 (100%)
	25-31	2 (50%)	2 (50%)	4 (100%)
	32-38	2 (75%)	1 (25%)	3 (100%)
	>39	1 (100%)	0 (0%)	1 (100%)
	Total Leve	12 (70,6%)	5 (29,4%)	17 (100%)
Moderada	18-24	6 (100%)	0 (0%)	6 (100%)
	25-31	2 (50%)	2 (50%)	4 (100%)
	32-38	4 (57,1%)	3 (42,9%)	7 (100%)
	>39	2 (100%)	0 (0%)	2 (100%)
	Total Moderada	14 (73,9%)	5 (26,3%)	19 (100%)

Total General	26 (72,2%)	10 (27,8%)	36 (100%)
---------------	------------	------------	-----------

III.1.1.2 Tipo de discapacidad y escolaridad

De las 36 personas evaluadas, 44,4% (n=16) seguían estudiando, mientras 38,9% (n=14) nunca estudiaron o no llegaron a terminar los estudios, y, un número pequeño, pero expresivo de 16,7% (n=6) personas, concluyeron los estudios de bachiller. La gran mayoría, es decir, 80,6% (n=29) pertenecían a escuelas públicas de enseñanza sin ningún entrenamiento pedagógico en relación a personas con discapacidad intelectual de cualquier tipo (**Tabla 3**).

Tabla 3. Distribución de las personas por el tipo de discapacidad intelectual y nivel de escolaridad.

		Situación actual de escolaridad		
		Estudia (n/%)	No estudia (n/%)	Total
Tipo de Discapacidad	Leve	7 (41,2%)	10 (58,8%)	17 (100%)
	Moderada	9 (47,8%)	10 (52,6%)	19 (100%)
Total		16 (44,4%)	20 (55,6%)	36 (100%)

III.1.1.3 Local de procedencia, medio de locomoción y número de habitantes por residencia

Con respecto al local de procedencia y medio de locomoción, 83,3% (n=30) pertenecían al municipio de João Pessoa, mientras los demás pertenecían a alguna ciudad cercana, dado que la institución presta servicios para todo el estado de la Paraíba. El medio de locomoción elegido por las personas estudiadas para llegar a la institución

y movilizarse para realizar sus actividades cotidianas fue el autobús urbano que representó un 83,3% (n=30) e intermunicipal 16,7% (n=6).

En cuanto a las condiciones socio-económicas, se observó que 66,6% (n=20) estaban desempleados pero recibían un auxilio de enfermedad cuyo valor sigue siendo de un sueldo, que en moneda brasileña equivale a poco más que R\$500, mientras los demás también estaban desempleados pero sin recibir el beneficio. El panorama general de la condición socioeconómica puede apreciarse en la **Tabla 4**.

Tabla 4. Distribución de la muestra por el tipo de discapacidad intelectual y el sueldo.

		Sueldo			
		hasta 1 SM	1-2 SM	+ de 2 SM	Total
Tipo de Discapacidad	Leve	4 (26,7%)	6 (40%)	5 (33,3%)	15 (100%)
	Moderada	7 (38,9%)	3 (16,7%)	8 (44,4%)	18 (100%)
Total		11 (33,3%)	9 (27,3%)	13 (39,4%)	33 (100%)

Leyenda: SM= sueldo minino que equivale a poco más de quinientos Reais (R\$).

Como puede observarse, las condiciones socioeconómicas de las personas estudiadas no se caracteriza por ser una situación de las más ventajosa y un factor aún más agravante es resultante del número de moradores por residencia, pues es común en Brasil en comunidades carentes como las atendidas por la institución, la convivencia inter-generacional, es decir, diferentes generaciones de una misma familia viven juntas y comparten una misma renta (**Tabla 5**).

Tabla 5. Distribución del número de ocupantes por residencia y sueldo.

		Sueldo			
		hasta 1 SM	1-2 SM	+ de 2 SM	Total
Ocupantes (n)	2-4	2 (40%)	2 (40%)	1 (20%)	5 (100%)
	5-7	3 (37,5%)	1 (12,5%)	4 (50%)	8 (100%)
	8-10	2 (22,2%)	2 (22,2%)	5 (55,6%)	9 (100%)
Total		11 (33,3%)	9 (27,3%)	13 (39,4%)	33 (100%)

Leyenda: SM= sueldo minino que equivale a poco más que quinientos Reais (R\$).

En nuestra muestra, el número mínimo de habitantes por residencia fue de 2 y el máximo de 9, con media de 4,17 y desviación-típica de 1,73. El panorama del número de habitantes por residencia puede apreciarse en la (**Tabla 6**).

Tabla 6. Distribución del número de habitantes por residencia de personas con discapacidad intelectual.

Ocupantes (n)	Habitantes por residencia		Total (n)
	(n)	(%)	
2-4	24	66,70%	24
5-7	10	27,70%	10
8-10	2	5,60%	2
Total	36	100%	36

III.1.1.4 Relaciones laborales-ocupacionales y sociales

Con respecto a las relaciones sociales en razón de las actividades desarrolladas dentro y fuera de la institución así como en relación con intereses generales de aspecto social, en este estudio observamos que aun con la disponibilidad de prácticas deportivas por parte de la institución, solamente 25% (n=9) practicaban algún tipo de deporte, sin embargo, gran parte de las personas estaban más interesadas en el desarrollo de habilidades relacionadas con el mundo laboral (**Tabla 7**).

Tabla 7. Distribución de las personas con discapacidad intelectual por género y actividad ejercida.

Actividad ejercida	Género		Total
	Masculino	Femenino	
Encuadernación	12 (92,3%)	1 (7,7%)	13 (100%)
Carpintería	7 (100%)	0 (0%)	7 (100%)
Pintura en tejido	3 (60%)	2 (40%)	5 (100%)
Manicura	0	3 (100%)	3 (100%)
Dibujo	2 (66,7%)	1 (33,3%)	3 (100%)
Informática	1 (33,3%)	2 (66,7%)	3 (100%)
Cocina	1 (50%)	1 (50%)	2 (100%)
Total	26	10	36

En este aspecto, de los 7 talleres pre profesionales ofrecidos por la institución, la gran mayoría de las personas que formaron parte de la muestra de este estudio estaban comprometidos en la práctica de talleres de encuadernación, lo que representó 36,1% (n=13) con mayor participación de personas con discapacidad intelectual de tipo moderada, y en segundo lugar, con 19,4% (n=7) el taller de carpintería con mayor participación de personas con discapacidad intelectual de tipo leve, ambas preferidas por los hombres (**Tabla 8**).

Tabla 8. Distribución de las personas por la actividad ejercida en la institución y el tipo de discapacidad intelectual.

		Tipo de Discapacidad Intelectual		
		Leve	Moderada	Total
Actividad Institución	Encuadernación	5 (38,5%)	8 (61,5%)	13 (100%)
	Carpintería	5 (71,4%)	2 (28,6%)	7 (100%)
	Pintura en tejido	1 (20%)	4 (80%)	5 (100%)
	Manicura	0 (0%)	3 (100%)	3 (100%)
	Dibujo	2 (66,7%)	1 (33,3%)	3 (100%)
	Informática	2 (66,7%)	1 (33,3%)	3 (100%)
	Cocina	2 (100%)	0 (0%)	2 (100%)
	Total	17	19	36

III.1.1.5 Autonomía personal y financiera

Continuando con los aspectos sociales, cuando indagamos respecto de su autonomía personal, uso del beneficio, permiso para salir sin acompañantes y necesidad de ayuda para desarrollar las actividades de la vida diaria, el perfil de las personas con discapacidad intelectual demostró que 77,8% (n=28) recibían alguna parte de su beneficio o del sueldo de sus responsables (en los casos sin beneficio) y que el resto se destinaría a los gastos generales de la casa. El 69,4% (n=25) poseía autonomía para salir de casa sin acompañantes y el 58,3% (n=21) por lo general, no precisaba de ayuda para el desempeño de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.

Las personas que recibían algún valor en dinero, fueron aquellas que no necesitaban ayuda para realizar sus actividades diarias y tenían capacidad para salir solos y de esa manera ser más autónomos que los demás, lo que representó 36,1% (n=13) del total de personas (**Tabla 9**).

Tabla 9. Distribución de las personas con discapacidad intelectual por género y actividad ejercida.

Uso del dinero		Necesidad de Ayuda		Total	
		No	Sí		
No	Salir Solo	No	1 (33,3%)	2 (66,7%)	3 (100%)
		Sí	4 (80%)	1 (20%)	5 (100%)
	Total	5	3	8	
Sí	Salir Solo	No	3 (37,5%)	5 (62,5%)	8 (100%)
		Sí	13 (65%)	7 (35%)	20 (100%)
	Total	16	12	28	

Con relación a los aspectos que envuelven la autonomía personal y según algunos datos obtenidos cualitativamente, para las personas con discapacidad intelectual evaluadas, el centro de apoyo implica también un efectivo medio de integración y socialización, como puede observarse en palabras de los propios participantes:

*“Não desaprendi as atividades que aprendi aqui.
A FUNAD é como uma casa para mim.
Não tenho o que reclamar nada de ninguém”.*
(Individuo 31 con discapacidad intelectual, género masculino, 47 años)

*“Se identificou com a atividade da FUNAD.
Antes precisava de ajuda, hoje mais não.
Antes não tinha habilidade nenhuma. A FUNAD facilitou muito.”*
(Cuidador del Individuo 31, género femenino, 69 años)

“Se não fosse isso aqui eu não era ninguém não”.
(Individuo 33 con discapacidad intelectual, género masculino, 21 años)

“Valeu FUNAD por existir na nossa vida”
(Individuo 39 con discapacidad intelectual, género masculino, 21 años)

*“(...) esse curso que ele faz é ótimo e a FUNAD está de parabéns por essa atitude
(...) A sociedade hoje sofre com muito preconceito
e como a FUNAD ele está superando isso para ajudar
todos tipos de deficiência.”*
(Cuidador del Individuo 39, género femenino, 42 años)

De acuerdo con los datos cuantitativos acerca de esta temática, 91,7% (n=33) declararon poseer muchos amigos y que los habían conocido en la institución, 75% (n=27) relataron interés en citas y además, 63,9% (n=23) expresaron interés por poseer vida sexual activa, mientras, 33,3% (n=12) declararon poseer vida sexual activa.

III.1.1.6 Tiempo en la institución y tipo de conducta terapéutica que los participantes de la investigación desarrollan en la institución objeto del estudio

Para finalizar la encuesta acerca de la vida social de las personas con discapacidad intelectual, estos fueron cuestionados sobre la institución a la cual pertenecían, sobre la condición intelectual y participación en algún tipo de tratamiento.

Sobre la institución, 83,3% (n=30) declararon que no frecuentaron ninguna otra y que estaban satisfechos con los beneficios adquiridos, frente a 16,7% (n=6) que frecuentaron otro centro, pero sentían que la nueva institución poseía mejores condiciones que la antigua.

Respecto de la condición intelectual, 52,8% (n=19) no consideraban ser enfermos, mientras que, 47,2% (n=17) declararon poseer diversas enfermedades, excepto la discapacidad intelectual. Por eso que 58,3% (n=21) relataron no hacer ningún tratamiento, frente a 41,7% (n=15) que lo hacían, en su gran mayoría, medicamentoso.

III.2 Calidad de vida e indicadores sociodemográficos

Se consideraron dimensiones de Calidad de vida, la satisfacción, la productividad, independencia y relaciones sociales, y, fueron relacionadas con el tipo de discapacidad intelectual, el género, la edad, sueldo y escolaridad.

III.2.1 Perfil general de la Calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual

En ese apartado se describen los resultados inherentes al primer objetivo planteado, es decir, como personas con discapacidad intelectual que participan de talleres pre profesionales perciben su Calidad de vida general así como todas sus dimensiones.

La media general de Calidad de Vida de las personas evaluadas fue de 84,4, lo que caracterizó una percepción Alta, con mínimo de 60 y máximo de 103, y desviación típica de 11,3. El perfil de las dimensiones del análisis descriptivo puede apreciarse en la **Tabla 10**.

Tabla 10. Puntuaciones de las diferentes dimensiones de Calidad de Vida en las personas con discapacidad intelectual.

Dimensiones de Calidad de vida	Mínimo	Máximo	Media	Mediana	Desviación típica
Satisfacción	13	28	22,1	23	3,97
Productividad	14	26	22	23	3,18
Independencia	13	27	19,4	20	3,38
Relaciones Sociales	14	28	20,8	20	2,99

Para la confirmación estadística de los resultados de Calidad de vida obtenidos, hemos utilizado la prueba *T-student para una muestra* tomando como punto de corte 82, que representa el 68% del valor máximo total del cuestionario (120), siendo a su vez el menor valor considerado para caracterizar la Calidad de Vida como alta.

El resultado obtenido puede ser apreciado en el Cuadro 7 donde se verifica una media de 84,39 y $t(35) = 1,288$ con nivel de significación de $p > 0,05$.

Cuadro 7 – Prueba *T-student* de una muestra para Calidad de vida general.

	Valor de prueba = 82					
	t	Gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
					Inferior	Superior
Escore_geral	1,288	35	,206	2,389	-1,38	6,16

Al analizar cada dimensión de forma individualizada observamos que en la dimensión Satisfacción 69,4% (n=25) obtuvieron entre 21-30 puntos, lo que significa satisfacción alta, mientras, 30,6% (n=11) entre 11-20 puntos, que caracteriza un nivel moderado de satisfacción; en la dimensión Productividad, 80,6% (n=29) obtuvieron entre 21-30 puntos, lo que significa que estas personas se consideraron productivos en un nivel alto, mientras, 19,4% (n=7) entre 11-20 puntos, caracterizando una percepción de productividad en un nivel moderado; en cuanto, a la dimensión Independencia, la mayoría de las personas evaluadas, 61,1% (n=22), obtuvieron entre 11-20 puntos, lo que significa que estas personas se consideraron moderadamente independientes, mientras que, 38,9% (n=14) entre 21-30 puntos, caracterizando una percepción de independencia alta; por último, con relación a la dimensión de las Relaciones Sociales, se verificó que 61,1% (n=22) obtuvieron entre 11-20 puntos, lo que significa un nivel de relación social moderada, mientras, 38,9% (n=14) entre 21-30 puntos, lo que significa un nivel alto (**Figura 5**).

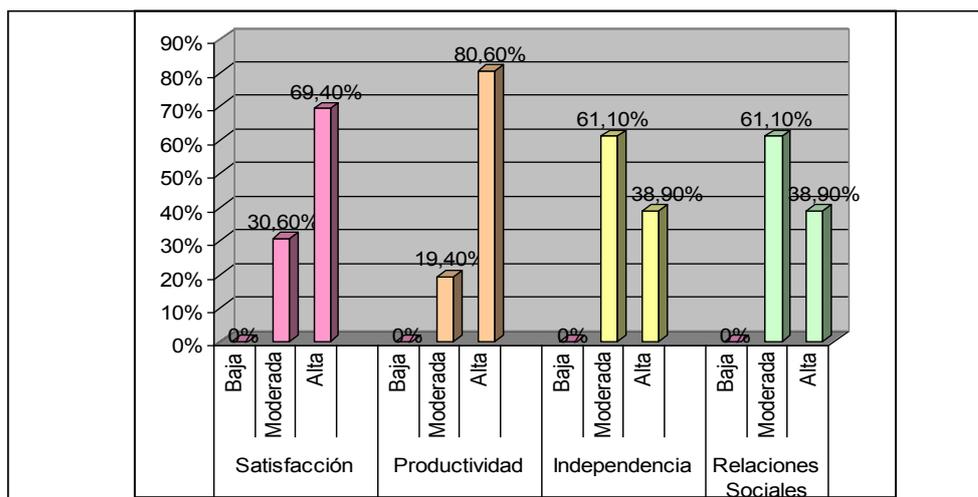


Figura 5. Resultados generales de la evaluación de Calidad de Vida de personas con discapacidad intelectual.

Las dimensiones de Calidad de Vida evaluadas, Satisfacción y Productividad fueron percibidas como calidad alta (resultados entre 21-30 puntos) mientras que las dimensiones Independencia y Relaciones Sociales fueron percibidas como calidad moderada (11-20 puntos).

Para confirmar los resultados obtenidos, hemos utilizado la prueba *T-student* para una muestra. Al igual que se ha hecho para la media general de Calidad de Vida, el objetivo de esta prueba es comparar las medias obtenidas por las personas con discapacidad intelectual en cada dimensión estudiada, considerando un punto de corte que representa la puntuación mínima necesaria para calificar como alta Calidad de Vida, en este caso 21 puntos.

El resultado obtenido puede ser apreciado en el Cuadro 8 y apunta a una media de Satisfacción, Productividad, Independencia y Relaciones Sociales de $t(35)= 1,636$; $t(35)= 1,925$; $t(35)= -2,758$; $t(35)= -0,279$ respectivamente, con $p > 0,05$ en todas las dimensiones, excepto Independencia que presentó $p= 0,009$.

Cuadro 8 - Prueba *T-student* para una muestra por dimensión de Calidad de vida.

	Valor de prueba = 21					
	T	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
					Inferior	Superior
Satisfacción	1,636	35	,111	1,083	-,26	2,43
Productividad	1,925	35	,062	1,000	-,05	2,05
Independencia	-2,758	35	,009	-1,556	-2,70	-,41
Relaciones Sociales	-,279	35	,782	-,139	-1,15	,87

Cuando analizamos las correlaciones de las dimensiones de Calidad de vida entre si, es posible identificar una relación directamente proporcional entre las dimensiones estudiadas, en el sentido de que, cuanto más satisfechos se consideran, más productivos, independientes y participativos se sienten en sociedad. Estos resultados indican que las personas con discapacidad intelectual que participan de talleres pre-profesionales presentan una percepción alta de su Calidad de vida cuyas dimensiones se correlacionan significativamente ($p=0,01$) (**Cuadro 9**).

Cuadro 9 - Test de correlación entre las dimensiones de Calidad de vida entre si.

		Satisfação	Produtividade	Independência	PartSocial
Satisfacción	Correlación de Pearson	1	,780(*)	,437(*)	,591(*)
	Sig. (bilateral)		,000	,008	,000
	N	36	36	36	36
Productividad	Correlación de Pearson	,780(*)	1	,469(*)	,559(*)
	Sig. (bilateral)	,000		,004	,000
	N	36	36	36	36
Independencia	Correlación de Pearson	,437(*)	,469(*)	1	,625(*)
	Sig. (bilateral)	,008	,004		,000
	N	36	36	36	36
Relaciones Sociales	Correlación de Pearson	,591(*)	,559(*)	,625(*)	1
	Sig. (bilateral)	,000	,000	,000	
	N	36	36	36	36

* La correlación es significativa al nivel de 0,01.

En los tópicos que siguen se describen las relaciones observadas entre las variables dependientes (percepción de Calidad de vida por dimensiones) e independientes (indicadores sociodemográficos).

III.2.2 Dimensiones de Calidad de vida e indicadores sociodemográficos

III.2.2.1 Calidad de vida según tipo de discapacidad

A continuación se describe la percepción de la calidad de vida según las diferentes dimensiones consideradas en relación con el nivel de discapacidad intelectual, leve y moderada.

En la dimensión Satisfacción, del contingente estudiado con discapacidad intelectual de tipo leve ($n_{total}=17$), 29,4% ($n=5$) caracterizaron su nivel de satisfacción como moderado, mientras 70,6% ($n=12$) la consideraron alta. Al mismo tiempo, se observó que entre las personas con discapacidad intelectual de tipo moderada ($n_{total}=19$), 31,6% ($n=6$) consideraron su nivel de satisfacción como moderada, mientras 68,4% ($n=13$) la consideraron alta (**Figura 6**).

Para la dimensión Productividad, se observó que aquellos que consideraron un nivel de productividad alto ($n_{total}=29$), 51,7% ($n=15$) poseían diagnóstico de discapacidad intelectual del tipo leve, mientras el 48,3% restante ($n=14$) estaban diagnosticados de tipo moderado. Las personas que consideraron su productividad en un nivel medio ($n_{total}=7$), 71,4% ($n=5$) poseían diagnóstico de discapacidad intelectual moderada, frente a 28,6% ($n=2$) con discapacidad intelectual leve (**Figura 6**).

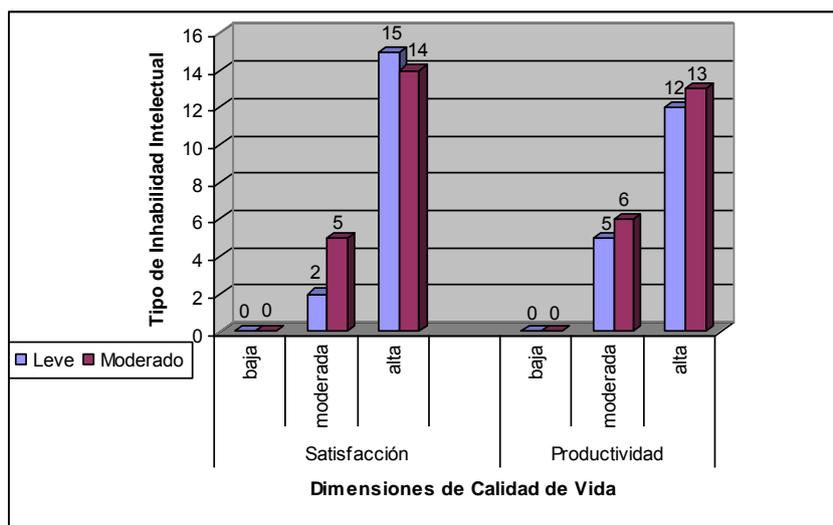


Figura 6. Puntuaciones de las personas con discapacidad intelectual leve y moderada en las dimensiones Satisfacción y Productividad.

Como puede observarse, tanto las personas con discapacidad intelectual de tipo leve ($n_{total}=17$) cuanto del tipo moderado ($n_{total}=19$), poseen una percepción de las dimensiones Satisfacción y Productividad similar, con tendencia a una valoración alta en ambos tipos. Es decir, en este estudio no se observó relación entre el tipo de discapacidad y resultados obtenidos en las dimensiones Satisfacción y Productividad.

Al observar la relación entre el tipo de discapacidad intelectual y la percepción de la dimensión de calidad de vida, Independencia, aquellos que poseían discapacidad del tipo leve ($n_{total}=17$), 52,9% ($n=9$) se consideraron a si mismos con un nivel moderado de independencia, mientras que los demás (47,1%; $n=8$) la consideraron como alta independencia. Entre las personas con discapacidad moderada ($n_{total}=19$), 68,4% ($n=13$) se consideraron a si mismos con independencia media mientras que un número menor de sujetos de este grupo (31,6%; $n=6$) se consideraron independientes en un nivel alto (**Figura 7**).

En el ámbito de las Relaciones Sociales, al observar los niveles obtenidos en esta dimensión según el tipo de discapacidad, encontramos que las personas que consideraron poseer un nivel de relaciones sociales moderado ($n_{total}=22$), 63,6% ($n=14$)

pertenecían al grupo de personas con discapacidad intelectual moderada, y 36,4% (n=8) al grupo de personas con discapacidad intelectual del tipo leve. Estos valores se invierten cuando observamos los datos de las personas que consideraron un nivel de relaciones sociales alto ($n_{total}=14$), 64,3% (n= 9) pertenecían al grupo de personas con discapacidad intelectual leve, mientras 35,7% (n=5), pertenecían al grupo de discapacidad intelectual moderada (**Figura 7**).

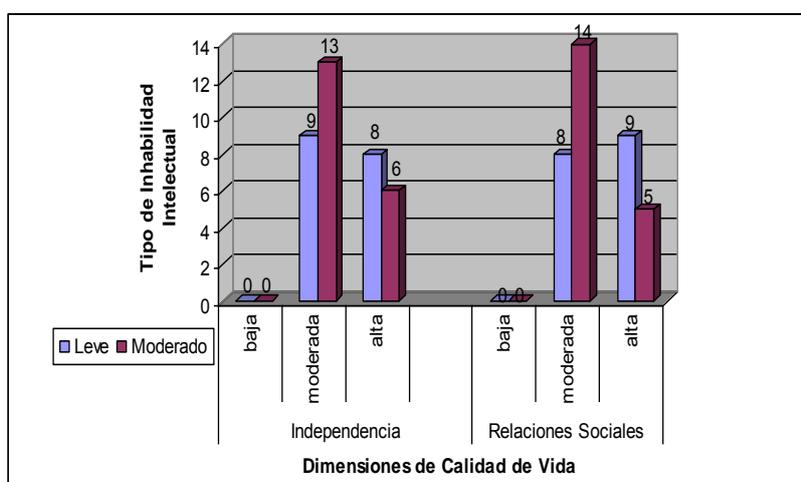


Figura 7. Puntuaciones de las personas con discapacidad intelectual leve y moderada en las dimensiones Independencia y Relaciones Sociales.

Estos resultados sugieren que las personas con discapacidad intelectual moderada tienden a considerarse a sí mismos como independientes, aunque en un nivel medio.

Respecto al tipo de relaciones sociales vivenciado por estas personas, nuestros resultados apuntan hacia una relación inversamente proporcional entre las variables, en el sentido de que, cuanto más comprometida esté el área de las capacidades intelectivas menos relaciones sociales va a desarrollar la persona, y, consecuentemente más aislado se sentirá.

Como puede observarse, el tipo de discapacidad intelectual interfiere principalmente en las dimensiones Independencia y Relaciones Sociales, ya que en las dimensiones Satisfacción y Productividad se observaron distribuciones equivalentes tanto para percepción moderada como alta. Para verificar estadísticamente estas observaciones se realizó la prueba ANOVA de un factor.

Los resultados obtenidos de la evaluación inter-grupo e intra-grupo (**Cuadro 10**) apuntan hacia ausencia de relaciones estadísticamente significativas entre las variables: tipo de discapacidad intelectual y dimensiones de Calidad de Vida, con niveles de significación superiores a 0,05.

Cuadro 10 - Prueba ANOVA de un factor para las variables tipo de discapacidad intelectual y dimensiones de Calidad de vida.

		Suma de cuadrados	Gl	Media cuadrática	F	Sig.
Satisfacción	Inter-grupos	10,236	1	10,236	,642	,429
	Intra-grupos	542,514	34	15,956		
	Total	552,750	35			
Productividad	Inter-grupos	7,133	1	7,133	,729	,399
	Intra-grupos	332,867	34	9,790		
	Total	340,000	35			
Independencia	Inter-grupos	14,598	1	14,598	1,285	,265
	Intra-grupos	386,291	34	11,362		
	Total	400,889	35			
Relaciones Sociales	Inter-grupos	6,039	1	6,039	,670	,419
	Intra-grupos	306,266	34	9,008		
	Total	312,306	35			

Uno de los factores más sorprendentes es que además de las limitaciones impuestas por el propio acometimiento intelectual, el prejuicio y estigmatización aún es un factor que interfiere en la percepción de Calidad de Vida de esos individuos tanto al que se refiere a los cuidados cuanto al incentivo para la búsqueda de mejores condiciones de vida.

En el análisis cualitativo de las palabras de los participantes, se constata la fuerte presencia del prejuicio:

*“ O sonho dela é ter um filho (...)
ela não tem cabeça para tomar conta de casa (...)
não tenho paciência com meus problemas
imagina tomar conta de um neto.
Ela nunca vai arrumar emprego. Só uma benção ”
(Cuidador 2, género feminino, 54 años)*

*“Troquei ele da escola por conta de namoro.
Namoro... Gente mais doida que ele eu não vou deixar”.
(Cuidador 16, género femenino, 50 años)*

*“Não posso trabalhar.”
“Minha mãe me levava pra macumba,
mas fiquei curada com a igreja universal.
Não andava ... andei depois do milagre da igreja.”
(Individuo 16, género masculino, 21 años)*

*“Jamais meu filho vive isolado em casa,
mas mente, diz coisa que não é, coisa que não se passou
(Cuidador 33, género femenino, 45 años)*

En relación con la percepción de Calidad de Vida según el género, a continuación se describen los resultados para las dimensiones de Calidad de Vida consideradas.

III.2.2.2 Calidad de vida según el género

En este sentido, cuando observamos la puntuación obtenida en la dimensión de calidad de vida Satisfacción, en relación con el género, de los 11 participantes que consideraron un nivel medio de satisfacción con la vida, 4 (36,7%) pertenecían al género femenino, lo que representó al 40% de todas las mujeres participantes y 7 (63,3%) del género masculino, lo que representó al 26,9% de todos los hombres estudiados (**Figura 8**).

De los 25 participantes que consideraron un nivel de satisfacción alto, 6 (24%) pertenecían al género femenino, es decir, 60% del total de mujeres y 19 (76%) al masculino, es decir 73,1% de todos los hombres. En términos relativos, se observa que las mujeres interpretan su satisfacción con la vida en un nivel medio, mientras la mayoría de los hombres la percibe de forma con un nivel de satisfacción alto (**Figura 8**).

Al observar la puntuación obtenida en la dimensión Productividad con relación al género de las personas evaluadas, tanto el género femenino como el masculino poseen resultados elevados para esta dimensión de su calidad de vida, con un 80% (n=8) de mujeres y 80,8% (n=21) de los hombres (**Figura 8**). Solamente 20% de las mujeres y 19,2% de los hombres consideraron su nivel de productividad media, y ninguno lo consideró bajo.

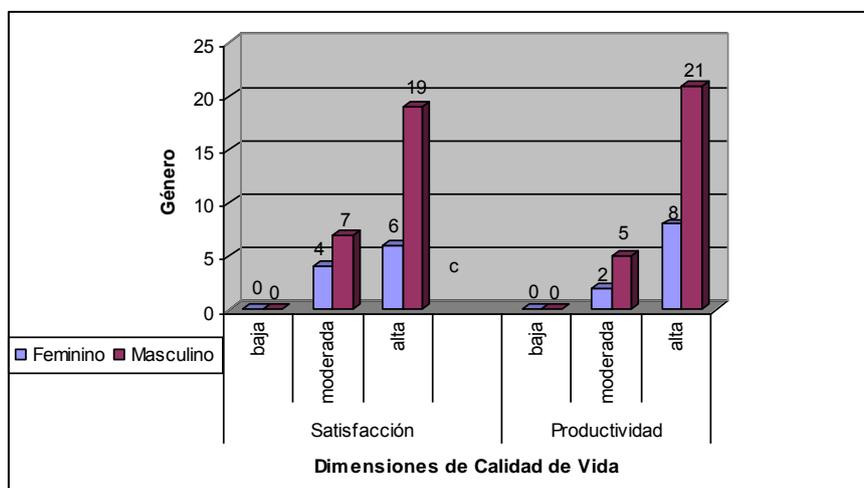


Figura 8. Puntuación de las personas en las dimensiones Satisfacción y Productividad con relación al género.

Al observar los niveles de Independencia con relación al género, se constató que tanto los hombres como las mujeres, en su gran mayoría, se consideraron a si mismos con independencia pero en un nivel medio (11-20 puntos en la encuesta), lo que

representó 61,5% (n=16) y 60% (n=6) respectivamente (**Figura 9**). Al observar la dimensión Relaciones Sociales en relación con el género, tanto hombres (61,5%; n=16) como mujeres (60%; n=6), en su gran mayoría, percibían sus relaciones sociales en un nivel moderado, mientras 1/3 aproximadamente (38,5%; n=10 y 40%; n=4 respectivamente), lo consideraron en un nivel alto (**Figura 9**).

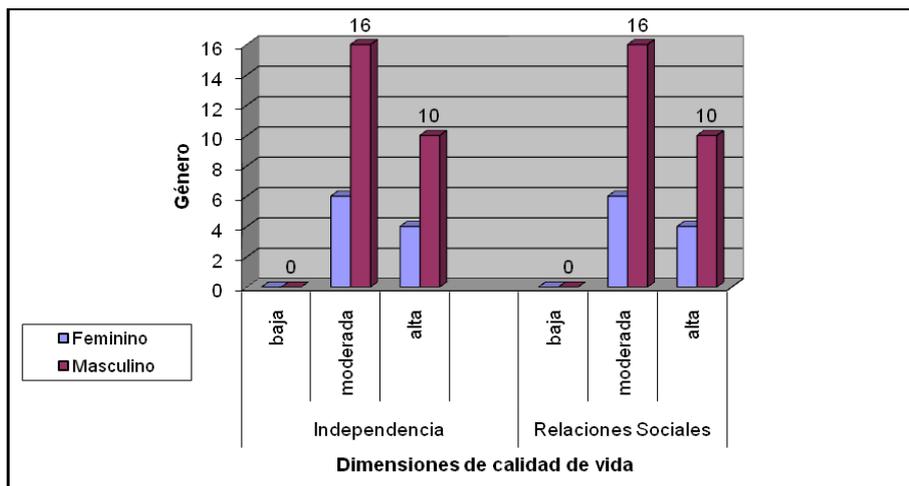


Figura 9. Puntuación de las personas en las dimensiones Independencia y Relaciones Sociales con relación al género.

Como puede observarse la percepción de la Satisfacción y Productividad de personas con discapacidad intelectual no parece estar influenciada por el género, pues tanto las mujeres como los hombres consideraron un nivel alto de calidad de vida para estas dimensiones. Resultados similares se observan para la percepción de la Independencia y de las Relaciones Sociales con relación al género.

La comprobación de la relación estadística entre las variables género y las cuatro dimensiones de Calidad de Vida fue realizada por la prueba *T-student*. (**Cuadro 11**).

Cuadro 11 - Prueba *T-student* para muestras independientes para las variables género y dimensiones de Calidad de vida.

		Prueba T para muestras independientes							
		T		Sig. (bilateral)		Error típ. De la diferencia		95% Intervalo de confianza para la diferencia	
		Inferior	Superior	Inferior	Superior	Inferior	Superior	Inferior	
Satisfacción	Se han asumido varianzas iguales	-,354	34	,725	-,531	1,498	-3,574	2,513	
	No se han asumido varianzas iguales	-,313	13,187	,759	-,531	1,696	-4,190	3,129	
Productividad	Se han asumido varianzas iguales	-1,201	34	,238	-1,385	1,152	-3,727	,958	
	No se han asumido varianzas iguales	-1,078	13,516	,300	-1,385	1,285	-4,149	1,380	
Independencia	Se han asumido varianzas iguales	-,048	34	,962	-,062	1,278	-2,658	2,535	
	No se han asumido varianzas iguales	-,043	13,278	,967	-,062	1,441	-3,167	3,044	
Relaciones Sociales	Se han asumido varianzas iguales	,048	34	,962	,054	1,128	-2,238	2,346	
	No se han asumido varianzas iguales	,050	18,375	,960	,054	1,068	-2,186	2,294	

III.2.2.3 Calidad de vida según la franja de edad

Hemos estratificado la edad para observar la posible relación con la percepción de las dimensiones de calidad de vida, al igual que hemos hecho con los demás indicadores socio-demográficos en personas con discapacidad intelectual.

En este sentido, puede observarse que 30,5% (n=11) percibieron un nivel medio de Satisfacción, siendo más preponderante en la franja de 32-38 años, con un 16,7% (n=6) del total de participantes (n_{total}=36), mientras que 69,4% (n=25) lo percibieron como un nivel alto, cuantitativamente mayor en la franja de 18-24 años, con un 44,4% (n=16). Estos datos sugieren que conforme avanza la edad, las personas con discapacidad intelectual perciben con menor satisfacción sus vidas, aunque no se alcanzan niveles bajos (**Tabla 11**).

Tabla 11 – Distribución de las personas con discapacidad intelectual según la franja de edad.

Dimensiones de Calidad de vida		Franjas de edad (años)			
		18-24 % (n)	25-31 % (n)	32-38 % (n)	>39 % (n)
Satisfacción	Baja (0-10)	0% (0)	0% (0)	0% (0)	0% (0)
	Media (11-20)	5,6% (2)	8,3% (3)	16,7% (6)	0% (0)
	Alta (21-30)	44,4% (16)	5,6% (2)	11,1% (4)	8,3% (3)
Total		50% (18)	13,9% (5)	27,8% (10)	8,3% (3)
Productividad	Baja (0-10)	0% (0)	0% (0)	0% (0)	0% (0)
	Media (11-20)	0% (0)	2,7% (1)	13,9% (5)	2,8% (1)
	Alta (21-30)	41,7% (15)	19,4% (7)	13,9% (5)	5,6% (2)
Total		41,7% (15)	22,1% (8)	27,8% (10)	8,4% (3)
Independencia	Baja (0-10)	0% (0)	0% (0)	0% (0)	0% (0)
	Media (11-20)	25% (9)	16,7% (6)	16,7% (6)	2,8% (1)
	Alta (21-30)	16,7% (6)	5,6% (2)	11,1% (4)	5,6% (2)
Total		41,7% (15)	22,3% (8)	27,8% (10)	8,4% (3)
Relaciones Sociales	Baja (0-10)	0% (0)	0% (0)	0% (0)	0% (0)
	Media (11-20)	22,2% (8)	16,7% (6)	19,4% (7)	2,8% (1)
	Alta (21-30)	19,4% (7)	5,6% (2)	8,3% (3)	5,6% (2)
Total		41,6% (15)	22,3% (8)	27,7% (10)	8,4% (3)

Para la dimensión Productividad en relación con las franjas de edad consideradas, se observa que los participantes que percibieron un nivel alto de Productividad ($n_{total}=29$), 41,7% ($n=15$) se encontraban en la franja de edad entre 18-24 años, seguida del 19,4% ($n=7$) en la franja de edad entre 25-31 años (**Tabla 11**). De los que percibieron esta dimensión en un nivel medio, la mayoría se concentraban en la franja de edad 32-38 años, a la que pertenecían 13,9% ($n=5$) del total de personas evaluadas ($n_{total}=36$).

Como puede observarse para la dimensión Productividad de las personas con discapacidad intelectual, cuanto más jóvenes son (franjas de edad 18-24 y 25-31 años), mayores también son los niveles de calidad de vida obtenidos en esta dimensión,

justamente en el periodo considerado por muchos estudiosos como de alta actividad escolar y laboral.

Al observar la dimensión Independencia en relación con la franja de edad, de las 36 personas evaluadas, 61,1% (n=22) calificaron su independencia como media, mayoritariamente en la franja de 18-24 años de edad, con un 25% (n=9) de la muestra de personas con independencia media. Entre los que percibieron esta dimensión como alta ($n_{total}=14$; 38,9%), la mayoría (n=6; 16,7%) pertenecía a la franja de los más jóvenes (**Tabla 11**).

Para la dimensión Relaciones Sociales, observamos que las personas que la percibieron como media 22,2% (n=8) se encontraban entre 18-24 años de edad, siendo en esta franja de edad donde la percepción media fue más preponderante, seguida de las personas que la consideraron alta, un 19,4% (n=7) que también pertenecían a la misma franja de edad (**Tabla 11**).

Como podemos observar, las personas más jóvenes, en general, perciben de forma más positiva su calidad de vida en todas las dimensiones consideradas, pero, cuando utilizado el test de Regresión para la comprobación de esa relación, solamente la dimensión Productividad demostró estar parcialmente influenciada por el género con $R^2= 0,103$ (Cuadro 12).

Cuadro 12 – Test de Regresión para las variables edad y dimensiones de Calidad de vida.

Dimensiones de Calidad de vida	R	R cuadrado	R cuadrado corregida	Error típ. de la estimación
Satisfacción	,114(a)	,013	-,016	4,006
Productividad	,320(a)	,103	,076	2,996
Independencia	,092(a)	,008	-,021	3,419
Relaciones Sociales	,036(a)	,001	-,028	3,029

III.2.2.4 Calidad de vida según el salario familiar

De igual forma que para que los indicadores estudiados anteriormente, las cuatro dimensiones de Calidad de Vida fueron relacionadas comparativamente con las tres categorías de sueldo consideradas (hasta 1 SM, 1-2 SM y >2SM).

Entre las personas que percibieron un nivel medio de Satisfacción, se observó la mayor frecuencia, 15,1% (n=5) entre los que percibían entre 1 y 2 salarios o sueldos mínimos (SM) seguidos de los que percibían hasta 1SM o más de 2SM, con un 9,1% (n=3) cada uno. Para las personas que percibieron su satisfacción como alta, observamos una mayor frecuencia entre las personas que percibían más de 2SM, con un 30,4% (n=10) de la muestra, frente a aquellos que percibían hasta 1SM o entre 1 y 2 SM, con un 24,2% (n=8) y 12,1% (n=4) respectivamente (**Tabla 12**).

Tabla 12 – Distribución de las personas con discapacidad intelectual según sueldo familiar.

Dimensiones de Calidad de vida		Sueldo Familiar		
		Hasta 1 SM % (n)	1-2 SM % (n)	>2 SM % (n)
Satisfacción	Baja	0% (0)	0% (0)	0% (0)
	Media	9,1% (3)	15,1% (5)	9,1% (3)
	Alta	24,2% (8)	12,1% (4)	30,4% (10)
Total		33,3% (11)	27,2% (9)	39,4% (13)
Productividad	Baja	0% (0)	0% (0)	0% (0)
	Media	3,0% (1)	6,1% (2)	12,1% (4)
	Alta	30,3% (10)	21,2% (7)	27,3% (9)
Total		33,3% (11)	27,3% (9)	38,4% (13)
Independencia	Baja	0% (0)	0% (0)	0% (0)
	Media	18,2% (6)	21,2% (7)	21,2% (7)
	Alta	15,1% (5)	6,1% (2)	18,2% (6)
Total		33,3% (11)	27,3% (9)	39,4% (13)
Relaciones Sociales	Baja	0% (0)	0% (0)	0% (0)
	Media	12,1% (4)	24,2% (8)	24,2% (8)
	Alta	21,2% (7)	3,0% (1)	15,1% (5)
Total		33,3% (11)	27,2% (9)	39,3% (13)

Como puede observarse el nivel de Satisfacción parece relacionarse más con la percepción de un sueldo que con la cuantía del mismo, lo que podría explicarse en el contexto de desempleo que se observa en Brasil, que percibir un sueldo fijo, por más bajo que este pueda parecer, contribuye a la satisfacción con la vida, ya sea media o alta.

Las personas que percibían hasta 1SM ($n_{total}=33$), 30,3% ($n=10$) se consideraron productivos en un nivel alto, es decir, con resultados altos en la encuesta. Resultado semejante también puede observarse entre las personas que sumaban de 1 a 2 SM o más de 2SM, así del total de personas por categoría, un 21,2% ($n=7$) y 27,3% ($n=9$) respectivamente, obtuvieron resultados altos en esta dimensión (**Tabla 12**). Entre aquellos que se consideraron medianamente productivos, se observó que 12,1% ($n=4$) sumaban más de 2SM, seguidos del 6,1% ($n=2$) que sumaban, entre 1 y 2 SM.

Estos datos sugieren que las personas con discapacidad intelectual se perciben a sí mismos productivos, en su gran mayoría, y que esa percepción es independiente de la suma de los sueldos que mantienen a su familia.

De acuerdo con la realidad económica familiar se observó un nivel medio en la percepción de Independencia para las personas que percibían hasta 1SM, 18,2% ($n=6$) y para los que percibían entre 1 y 2SM y más 2SM, 21,1% ($n=7$). Y para aquellos que consideraron alta su percepción de independencia, la mayor frecuencia se observó entre los que percibían más de 2SM ($n=6$;18,2%), que obtuvieron 15,1% ($n=5$) y 6,1% ($n=2$) (**Tabla 12**).

Al observar la relación entre el sueldo familiar y la dimensión de Calidad de Vida Relación Social, encontramos un predominio de percepción media, con un 24,2% ($n=8$) de la muestra total para los que percibían un sueldo entre 1 y 2SM y más de 2SM.

Las personas que consideraron alta su relación social, 21,2% (n=7) percibían hasta 1SM seguidos por los que percibían más de 2SM, con un 15,1% (n=5).

Estos resultados sugieren que la percepción familiar de un sueldo es más importante que la cantidad del mismo, no observándose una relación positiva entre las variables de calidad de vida y el sueldo de forma general, aunque para las dimensiones Satisfacción e Independencia, la percepción alta fue más frecuente en aquellos que percibían los mayores sueldos.

Para la comprobación de las relaciones entre estas variables se ha utilizado el test ANOVA (**Cuadro 13**) según el cual no se verificó relación estadísticamente significativa entre las variables, con $p > 0,05$.

Cuadro 13 – Test ANOVA para las variables sueldo familiar y dimensiones de Calidad de vida.

		Suma de cuadrados	Gl	Media cuadrática	F	Sig.
Satisfacción	Inter-grupos	54,188	2	27,094	1,795	,183
	Intra-grupos	452,721	30	15,091		
	Total	506,909	32			
Productividad	Inter-grupos	11,092	2	5,546	,524	,598
	Intra-grupos	317,635	30	10,588		
	Total	328,727	32			
Independencia	Inter-grupos	34,466	2	17,233	1,597	,219
	Intra-grupos	323,776	30	10,793		
	Total	358,242	32			
Relaciones Sociales	Inter-grupos	49,521	2	24,761	2,925	,069
	Intra-grupos	253,994	30	8,466		
	Total	303,515	32			

III.2.2.5 Calidad de vida y escolaridad

Para finalizar el estudio de la relación entre los indicadores sociodemográficos y las dimensiones de Calidad de Vida, hemos observado el comportamiento del indicador sociodemográfico escolaridad, según el cuál, la media de años de estudio fue de 5,86, con mediana 5,0, desviación típica de 3,848, mínimo 0 y máximo 12.

Así, un 36,1% (n=13), poseían entre 0-4 años de estudio, mientras, 36,1% (n=13) poseían entre 5-8 años y 27,8% (n=10) entre 9-12 años. Observamos que un 69,2% (n=9) de las personas con escolaridad entre 0-4 años, 76,9% (n=10) de las personas con escolaridad entre 5-8 años y 60% (n=6) de las personas con escolaridad entre 9-12 años, consideraron su Calidad de Vida alta.

Quizá por ser la muestra de tipo intencional, se observa, una distribución casi homogénea con relación a la escolaridad y los niveles obtenidos en las dimensiones de Calidad de Vida estudiadas, lo que dificultó la asociación significativa entre las variables. Esta homogeneidad de la muestra en cuanto a los años de estudio se reflejó en el momento de generar un gráfico de dispersión, que tuvo como finalidad observar el comportamiento de las variables dimensiones de Calidad de Vida según el nivel de escolaridad. Los resultados obtenidos se muestran en las **Figuras 10 a 13**.

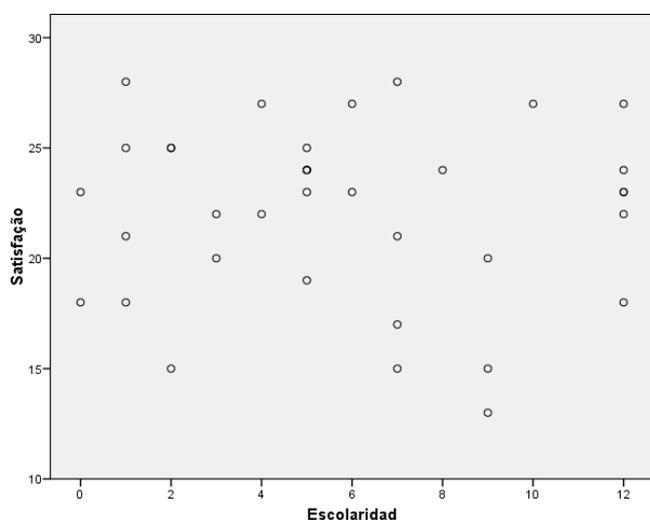


Figura 10 – Relación entre la dimensión de Calidad de Vida Satisfacción por la escolaridad (años).

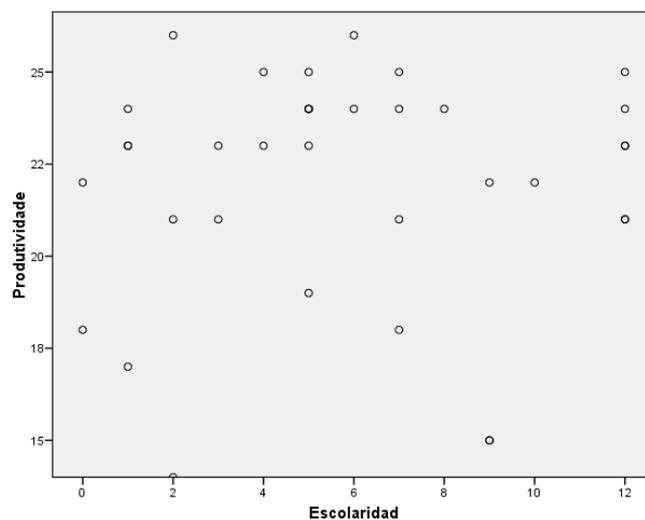


Figura 11 – Relación entre la dimensión de Calidad de Vida Productividad por la escolaridad (años).

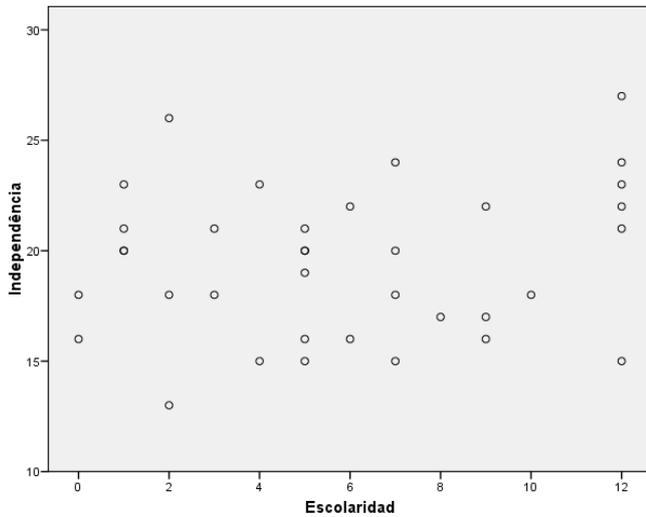


Figura 12 – Relación entre la dimensión de Calidad de Vida Independencia por la escolaridad (años).

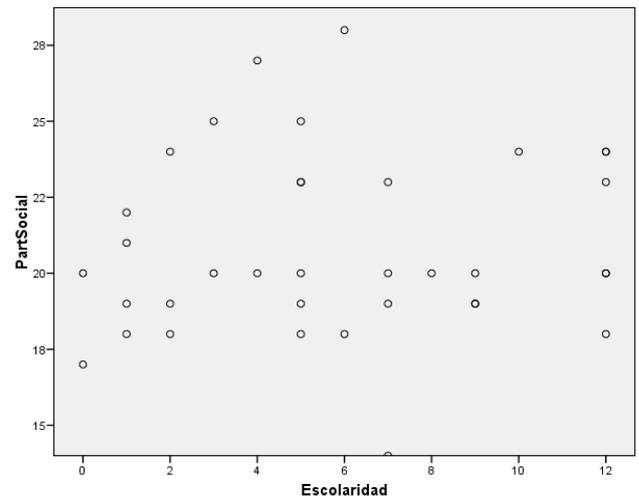


Figura 13 – Relación entre la dimensión de Calidad de Vida Relaciones Sociales por la escolaridad (años).

Como puede observarse, no existe una tendencia lineal, ni en el sentido de afirmar que cuanto más años de escolaridad tiene el individuo más satisfecho, más productivo, más independiente y más participativo se percibe en la sociedad, ni tampoco, en sentido inverso. De hecho existe una gran dispersión de datos entre las variables observado incluso cuando se ha aplicado el test de correlación (Cuadro 14).

Cuadro 14 – Correlación entre las variables escolaridad y dimensiones de Calidad de vida.

		Satisfacción	Productividad	Independencia	Relaciones Sociales
Escolaridad	Correlación de Pearson	-,029	,062	,178	,103
	Sig. (bilateral)	,866	,720	,298	,551
	N	36	36	36	36

En este sentido, los datos obtenidos para la escolaridad, apuntan hacia la ausencia de relación entre los años de estudio acumulados y la percepción de Calidad de Vida. Ello no implica, que la escuela y todo lo que la rodea no tenga importancia o

significado para el individuo con discapacidad intelectual, ya que debido a estas relaciones es posible desarrollar la capacidad de trascender el nivel actual de satisfacción, productividad, independencia y relaciones sociales. Ello ocurre no solamente a través del acceso al conocimiento normativo, sino, y aún más importante, por el incentivo al pensamiento crítico y reflexivo, presentando así discernimiento y nitidez en la interpretación de su Calidad de vida.

III.3 Índices de compatibilidad según el sistema de informaciones sobre calidad de vida entre los participantes de la muestra

Para testar la compatibilidad de las respuestas obtenidas por el cuestionario de Calidad de vida entre las personas evaluadas, se analizaron las respuestas obtenidas y a continuación se realizó un sistema de triangulación de informaciones, comparando las medias obtenidas por el colectivo de personas con discapacidad intelectual, con las de los responsables o familiares y monitores de los talleres pre profesionales.

Para el análisis comparativo entre las respuestas de las personas con discapacidad intelectual y los responsables, participaron de la encuesta 30 familiares, 86,7% (n=26) del género femenino y 13,3% (n=4) del masculino, con edades comprendidas entre 21-78 años, con media de 58,1 y desviación típica de 15,5.

La muestra estuvo formada en un 90% (n=27) por los padres, 3,3% (n=1) por hermano(as) y 6,7% (n=2) por otro tipo de parentesco. Los familiares fueron interrogados acerca de aspectos relativos a la vida del individuo con discapacidad intelectual del cual eran responsables de acuerdo con las mismas dimensiones de Calidad de Vida evaluadas para aquellas personas.

Para las dimensiones satisfacción, independencia y relaciones sociales, fue posible evaluar la compatibilidad de las respuestas entre 30 pares de personas, pero en todas las dimensiones se observaron las respuestas de las 36 personas y cuando era posible de su responsable. En la dimensión productividad, fue posible realizar una triangulación entre las respuestas de las propias personas, de sus responsables y de los monitores de los talleres pre profesionales.

En el análisis descriptivo presentado en el **Tabla 13** se observa: 1) índice de satisfacción individual equivalente al familiar (media 0,74), lo que resulta en una percepción alta ($p=0,259$); 2) Índice de productividad individual equivalente al del monitor (media 0,73) y una discreta variación entre la individual y la familiar (0,73 y 0,75 respectivamente), con percepción alta ($p=0,259$, $p=0,365$ y $p=0,580$ respectivamente); 3) índice de independencia con una discreta variación entre la percepción individual y la familiar (media 0,65 y 0,62 respectivamente), apuntando hacia una percepción moderada ($p=0,939$); y, 4) índice de las relaciones sociales con discreta variación (media 0,70 y 0,68 respectivamente), apuntando hacia una percepción equivalente de graduación alta ($p=0,623$).

Tabla 13. Resultado de la evaluación de la compatibilidad de los índices de Calidad de vida entre el propio individuo con discapacidad intelectual, el responsable y el monitor.

Dimensiones de Calidad de vida		N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.	Índices	Correlación de Pearson	Sig. (bilateral)																																																																	
Satisfacción	Indiv	36	,43	,93	,74	,132	Satis_indiv X Satis_fam	,213	,259																																																																	
	Fam	30	,53	,90	,74	,117				Productividad	Indiv	36	,47	,87	,73	,104	Prod_ind X Prod_fam	,202	,285	Fam	30	,50	,97	,75	,103	Prod_ind X Prod_mon	-,156	,365	Mon	36	,50	,87	,73	,098	Prod_fam X Prod_mon	,105	,580										Independencia	Indv	36	,43	,90	,65	,113	Indep_ind X Indep_fam	,015	,939	Fam	30	,43	,93	,62	,123	Relaciones Sociales	Indv	36	,47	,93	,70	,100	Social_ind X Social_fam	,094	,623	Fam	30
Productividad	Indiv	36	,47	,87	,73	,104	Prod_ind X Prod_fam	,202	,285																																																																	
	Fam	30	,50	,97	,75	,103	Prod_ind X Prod_mon	-,156	,365																																																																	
	Mon	36	,50	,87	,73	,098	Prod_fam X Prod_mon	,105	,580																																																																	
Independencia	Indv	36	,43	,90	,65	,113	Indep_ind X Indep_fam	,015	,939																																																																	
	Fam	30	,43	,93	,62	,123				Relaciones Sociales	Indv	36	,47	,93	,70	,100	Social_ind X Social_fam	,094	,623	Fam	30	,40	1,00	,68	,106																																																	
Relaciones Sociales	Indv	36	,47	,93	,70	,100	Social_ind X Social_fam	,094	,623																																																																	
	Fam	30	,40	1,00	,68	,106																																																																				

Leyenda: Indiv= individual; Fam= familiar; Mon= monitor; Satis=satisfacción; Prod= productividad; Indep= Independencia; Social= relaciones sociales.

IV DISCUSIÓN

IV DISCUSIÓN

Nuestros resultados respecto a los datos sobre el género están en la línea de los informado por Calderón-González y Calderón-Sepúlveda (2003), los cuáles observaron un predominio de discapacidad intelectual en varones, justificado por la existencia de aproximadamente 100 síndromes relacionados con el cromosoma X, llevando a las mujeres prematuramente al óbito. Respecto a la edad, también nosotros encontramos la mayor frecuencia en la franja de edad entre 10-20 años, debido probablemente a la elección de las personas y local de estudio, un centro de referencia, y por tratarse de una franja de edad considerada como perteneciente a la fase “productiva” de la vida, tanto en el sentido educacional como laboral.

Acerca de estas mismas variables Rocha, Paula y Kretzer (2004), en un estudio sobre la prevalencia de deficiencias e incapacidades en la planificación de actividades de atención a la salud y rehabilitación de personas en unidades básicas de salud de la familia realizada en 11 ciudades brasileñas, verificaron que el 56% de la población estudiada se encontraba en la franja de edad considerada de productividad, quizá porque esta es la franja de edad en la cual las deficiencias se presentan más claramente por la necesidad de las personas de contribuir laboral y socialmente, llevándolos a la búsqueda de los centros de asistencia a la salud.

Con relación al género, encontramos un predominio masculino, que representó el 60,8% de la muestra de personas con discapacidad intelectual, hecho justificado en la literatura como un rasgo social y cultural, donde en la mayoría de los casos, los familiares en lugar de incentivar a las mujeres a la búsqueda de su autonomía personal, tanto laboral cuanto socialmente, son incentivadas a quedarse en casa.

Resultados similares fueron informados en el estudio realizado por Llerena *et al* (2000), donde también se identificó un perfil social con predominio de varones, en proporción de 1,5:1 así como en la edad productiva, es decir, de 10-20 años.

Los datos obtenidos acerca del tipo de discapacidad predominante en los talleres pre profesionales y éxito en el ámbito escolar están de acuerdo con lo establecido por la *American Psychiatric Association* (1994), donde son consideradas personas con discapacidad intelectual leve aquellos que presentan coeficiente de inteligencia (CI) de 50-55 y 70-75, con retraso mínimo en áreas motoras y sensoriales, educables dentro de ciertos límites, capaces de adquirir habilidades de lectoescritura funcionales, cursar la escuela primaria, desarrollar capacidades sociales y de comunicación, hasta desarrollar capacidades de relaciones laborales y alcanzar una vida independiente.

Mientras, poseer discapacidad intelectual de tipo moderado, implica un retraso más evidente en áreas motora y sensorial, aunque con capacidad de aprender a cuidar de sí mismos, aprender a leer, difícilmente captarán los conocimientos para cursar el segundo año de primaria, sin embargo, pueden desarrollar capacidades sociales y de comunicación así como una actividad laboral en un entorno protegido y con supervisión continua.

Se hace obligatorio expresar aquí la contribución del entorno en la formación del individuo, tanto en aspectos positivos cuanto negativos, es decir, si la familia es orientada y hay una red de asistencia adecuada a las necesidades de este colectivo, y desde tempranamente existe una estimulación del niño con discapacidad intelectual, las mejores respuestas psicofísicas resultarán de esa relación así como las mejores condiciones de relaciones sociales podrán ser esperadas. Pero, de acuerdo con Costa y Lobato (2001) la mayoría de las escuelas brasileñas o no hacen la integración debida de

las personas con discapacidad o la hacen por medio de aulas especiales, lo que fortalece el aislamiento, prejuicio y discriminación.

Según Silva *et al* (2006) en el imaginario social, las personas con algún tipo de discapacidad son improductivas, inútiles e incapaces. Estas concepciones desconsideran la posibilidad de constituirse sujetos activos y transformadores de su realidad, amparados así por la caridad y filantropía de otros.

En vista de las condiciones desiguales de prestación de cuidados al individuo con discapacidad intelectual tanto en el ámbito educativo como asistencial, era de esperar la migración de esas personas desde el interior de la ciudad hacia los centros de referencia, que en general se ubican en la capital. Como informaron Glat *et al* (2003), el intento de promover acciones efectivas para los cuidados de las personas con discapacidad intelectual ocurre de forma puntual, discontinúa y centralizada.

Estas informaciones nos llevan a inferir que aún teniendo acceso gratuito a los grandes centros garantizados por la ley estadual n° 6.099, que estableció transporte gratuito en el ámbito municipal e intermunicipal para deficientes (Paraíba, 1995), algo ocurre en la organización de la recepción de estas personas en el centro de asistencia. Es decir, en realidad, los padres conocen la necesidad de estímulos, hasta lo buscan, pero, se enfrentan con un obstáculo importante, que es el hecho de que la demanda de usuarios con deficiencia a los grandes centros suele ser, muchas veces, mayor, que la oferta de vacantes ofrecidas, lo que acentúa aún más la desigualdad y la desmotivación por la búsqueda.

Con respecto al área socioeconómica, Martínez y Parra (2007) en un estudio acerca del impacto en la familia de cuidar de un miembro con discapacidad intelectual, donde exploraron algunas variables, entre ellas, los recursos económicos y el espacio habitacional, verificaron que la gran mayoría de los núcleos familiares mostraban bajos

ingresos económicos, y que la situación se tornó precaria con la llegada al seno familiar del miembro discapacitado. Observaron, incluso, un grado de repercusión en la organización de la familia, predominantemente moderado, que afectó al 37,7 % de las familias estudiadas (n=40), seguido de un grado de repercusión elevado en 34 núcleos familiares, cuya frecuencia relativa era de un 32,1 %.

Por otra parte, es común entre estas familias la utilización del “auxilio enfermedad” como forma de subsistencia, ya que, a veces, es solamente ese beneficio el sustento de toda la familia. Esta dura realidad es observada en el análisis de la condición socioeconómica y vivenciada en las pláticas de los responsables, en la línea de lo expresado por Barbosa (2007), que según su estudio, fue notoria la práctica de utilización de la tutela (beneficio ofrecido por el gobierno) como un modo de subsistencia. Como resultado, se observa una resistencia en el incentivo de la inserción del individuo con discapacidad intelectual en actividades que puedan resultar en mejorías psicofísicas y sociales justamente por miedo a perder el beneficio.

Además, otro agravante en la problemática de la inserción del individuo con discapacidad intelectual en el mundo laboral, se debe al hecho de haberse considerado esta inserción muy recientemente, pues al depararse con el aumento de ese colectivo, las primeras acciones del gobierno brasileño fueron las de implantar políticas y legislaciones que promovieran primeramente la garantía de asistencia a la salud, y de manera, todavía incipiente el acceso a la educación (Fontoura, 2006).

En realidad, con la mejoría de la atención a la salud, educación y crecimiento de las personas con discapacidad intelectual en número y en edad productiva, de acuerdo con Cerignoni y Rodrigues (2005) la tasa de desempleo es 2 o 3 veces más alta en personas con deficiencia, y en la actualidad lo que se ve en Brasil, es una gran cantidad de personas con discapacidad intelectual desempleadas.

De hecho, lo que se percibe es un intento de modificar la “no empleabilidad”, pues la contratación de personas con deficiencia, actualmente en Brasil se da por obligatoria, impuesta por ley. Efectivamente, la forma de empleo de estas personas debe ser revisada, pues a lo mejor habría que aprovechar todas las potencialidades y capacidades de las personas con discapacidad intelectual como un todo, de forma diferente de lo que se observa en las prácticas cotidianas, en las cuales estas personas son incorporadas a tareas demasiado simples y que no le valoran verdaderamente como profesionales. De acuerdo con Pastore (2001), en realidad las personas con algún tipo de discapacidad o deficiencia necesitan de estrategias de inclusión (y eso vale tanto para el aspecto laboral como educativo) que posibilite la expresividad en el máximo de sus potencialidades.

Es natural que cuanto mayor sea el individuo más interés tendrá por ejercer actividades que se relacionen con el mundo laboral. Además, el trabajo para las personas con discapacidad intelectual mucho más que una necesidad socio-económica es una necesidad personal, de afirmarse como individuo autónomo Gómez-Allende, 1997 *apud* Gualberto, 2002).

De esta manera, concordamos que sustituir las actividades laborales por “auxilio enfermedad” o “jubilación” o algún tipo de aporte financiero sin relaciones de trabajo interfiere en la percepción del individuo con respecto a su papel en la sociedad, llevándolo a experimentar sentimientos de inutilidad y exclusión social.

Sin embargo, reconocemos que para que el trabajo repercuta de manera efectiva en la vida de estas personas y de cualquier otro grupo con algún tipo de discapacidad, es eminente que les aseguren derechos y obligaciones igual que a los demás funcionarios de la empresa o de la entidad empleadora y, que participen en actividades en las cuales sean verdaderamente útiles y socialmente reconocidos (Lucena, 1998).

Loss (2008) defiende la práctica de actividades deportivas y de ocio por las personas con discapacidad intelectual una vez que la práctica puede ser responsable de enriquecer las experiencias internas y externas de esas personas, a lo mejor, es el medio de mejorar los comportamientos sociales, lo que interfiere directamente en las relaciones consigo mismo, con las otras personas y con los objetos que las rodean.

No obstante, incluso con la comprensión del objetivo general de la práctica de estas actividades para el desarrollo de los aspectos motores y psicomotores como orientación espacial, equilibrio, percepción y la propia capacidad física, a través de la mejora de la motricidad como un todo, y con ella, la auto confianza (Loss, 2008), como lo describe Temple y Stanish (2008), muchos estudios evidencian que menos de un tercio de la población de adultos con discapacidad intelectual son suficientemente activos de manera que puedan mejorar su calidad de vida.

Stanish y Frey (2008) evidenciaron que la práctica insuficiente de actividades de deporte y de ocio entre las personas con discapacidad intelectual es resultado, muchas veces, de la incompatibilidad con el trabajo, el costo de estas actividades, el clima, transporte y complicaciones de salud. Además es consenso entre cuidadores y personas con discapacidad intelectual la necesidad de auxilio durante la práctica de las actividades.

En este estudio se considera que la práctica de actividades de deporte y de ocio que posibiliten las relaciones sociales es saludable y enriquecedora de la calidad de vida, es más, esas actividades poseen carácter inclusivo, factor que posibilita el desarrollo personal como un todo, con alegría y placer. Como bien informa Loss (2008) constituye un espacio de generalización de de conceptos y extinción de los prejuicios.

Respecto de la Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual, Barandika (1999), en un estudio comparativo evaluó 1200 personas de población

general y 400 personas con discapacidad intelectual y verificó que en general, la percepción de Calidad de Vida de las personas con discapacidad es más alta comparativamente que la de personas sin discapacidad, dato observable en todas las diferentes dimensiones estudiadas por él.

Gómez-Vela, Verdugo y Canal (2002), en un estudio sobre la Calidad de Vida de personas con discapacidad intelectual verificaron que la gran mayoría de las 105 personas adultos con discapacidad intelectual evaluados, 92,7% confirmaron una percepción de Calidad de Vida alta, mientras, 7,3% la calificó como moderada.

Pereira (2009), en un estudio realizado en un número pequeño de brasileños con discapacidad intelectual (n=15), obtuvo un porcentaje medio que apuntó hacia un perfil de Calidad de Vida entre moderado y bajo. Pero, como comenta la investigadora, la población estudiada fue bastante reducida, factor este que dificultó la generalización de los resultados hacia un colectivo como el de las personas con discapacidad intelectual y la obtención de resultados estadísticamente significativos.

Saviani-Zeoti y Petean (2008) en su estudio sobre la Calidad de Vida de 15 personas con discapacidad intelectual leve en Brasil, verificó que estas personas perciben su vida como de alta calidad, lo que explica que, en el momento de la evaluación, estaban bastante satisfechos y con una percepción positiva de la vida. De acuerdo con las investigadoras, los resultados reflejan que las personas con discapacidad intelectual conocen y entienden la realidad que viven, lo que contradice algunas creencias populares y hasta algunas investigaciones científicas.

El presente estudio, por el hecho de tratarse de una muestra intencional y pequeña, no expresa totalmente la realidad del colectivo de personas con discapacidad intelectual, pero, sirve para la caracterización del perfil de los participantes de talleres Pre profesionales y apunta en dirección a considerar que estas personas por estar

integrados en programas que simulan actividades laborales, se perciben satisfechos y productivos.

Quizá por tratarse de un entorno protegido y debido a las características de los talleres y de la gestión de la institución estudiada, los participantes con discapacidad intelectual no se perciben a si mismos como autónomos o independientes y bien relacionados socialmente, pues de hecho no están integrados laboralmente, no reciben incentivos financieros por las actividades realizadas en los respectivos talleres, y por esta razón sus habilidades de toma de decisión y autonomía personal no son desarrolladas en sus potencialidades posibles.

Otro objetivo de este estudio fue analizar la relación entre los resultados obtenidos en el cuestionario de calidad de vida con los indicadores sociodemográficos.

En la literatura consultada al respecto, se verifica una relación entre el tipo de discapacidad, con la adquisición de habilidades motoras y consecuentemente percepción diferenciada de Calidad de Vida. Un ejemplo, es el estudio de Mansur y Marcon (2006) que observaron cuantitativamente, que personas con discapacidad intelectual de tipo moderada poseen alteraciones en el área motora que interfieren en el mundo de las relaciones sociales.

Castro *et al.* (2001) también concluyeron que además de la presencia de retrasos motores, la discapacidad intelectual lleva consigo déficit cognitivos que pueden interferir de diferentes maneras en la realización de tareas simples y por asociación en la percepción de Calidad de Vida de estas personas.

Por lo que se observa, tanto las complicaciones motoras como las cognitivas van a interferir en las relaciones del individuo consigo mismo, por eso el compromiso de la independencia; con las otras personas, por eso la dificultad de iniciar y mantener las

relaciones sociales; y, por último, con el mundo manipulativo, donde se incluyen el estudio y el trabajo.

Sin embargo, en este estudio se observó una percepción más alta en las dimensiones de Calidad de Vida: Satisfacción y Productividad. Quizá la razón mayor sean las actividades desarrolladas en el centro de referencia de atención a personas con deficiencia que además de darles oportunidades inclusivas y protegidas en relación al trabajo, les resulta un sitio donde pueden relacionarse con los iguales y desarrollar diferentes capacidades en las áreas física, psíquica, social y cultural.

Pero, este tipo de relación acaba por restringirse a ese entorno, una vez que como expresan Carvalho y Maciel (2003), la discapacidad intelectual puede dar lugar a problemas significativos en la capacidad y habilidad de realizar un acto, por impedimentos de la funcionalidad y limitaciones de interpretación de la tarea exigida.

Otra variable a ser considerada en la interpretación de Calidad de Vida es el género, ya que de acuerdo con Neri y Soares (2004), el género femenino es más susceptible a los más diversos riesgos, que interfieren en su salud, funcionalidad, protección e integración social.

La discusión acerca de las diferencias entre géneros, refleja una construcción social e histórica de determinada época de conductas que en mucho exceden los marcadores anatómicos y las diferencias entre las funciones de hombres y mujeres.

Como señala Neri (2001), el género femenino fue considerado el más “frágil” socialmente debido al histórico de riesgos al cual fueron expuestas las mujeres, en parte determinados por el estilo de vida, pero más marcadamente por la pobreza, baja escolaridad y aislamiento social que durante muchos años afectaron su satisfacción, su productividad, su independencia y sus relaciones sociales.

Asimismo, como explica la investigadora, la necesidad de mostrarse competente en el ejercicio de diversas habilidades, modificó la imagen social de sumisión de otra época.

Según Castañeda (2005) la sociedad y la cultura son las que definen las etapas de la vida, sus expectativas y roles, sus deberes y derechos, los lugares que ocupan los que atraviesan por cada una de ellas en la vida cotidiana, social y política. De acuerdo con la investigadora, cada etapa de la vida afectará de manera diferencial las características definidas culturalmente para hombres y mujeres. Así según sus propias palabras: “los roles, expectativas, espacios socialmente permitidos o prohibidos, deberes y derechos y las respuestas institucionales que reciben serán diferentes si se es niña o niño, muchacho o muchacha, hombre o mujer, anciana o anciano” (p.54).

Las diferencias entre estas concepciones fueron apreciadas por Karini (2009), cuando relacionó las dimensiones de Calidad de Vida con la variable género, donde observó que excepto en la dimensión relacionada con la función social y emocional, en todos las demás dimensiones estudiadas la media más alta fue obtenida por el género masculino. Asimismo, estadísticamente, solamente la dimensión relacionada con la función física fue la que se mostró más significativa.

Los datos del presente estudio descartan la relación entre los resultados obtenidos entre géneros en las diferentes dimensiones de Calidad de Vida, pero concordamos con Castañeda y creemos que existen percepciones diferenciadas de Calidad de Vida y por eso, la necesidad de más estudios en este sentido y de estrategias diversificadas de promoción de Calidad de Vida para los diferentes géneros dadas las particularidades históricas, sociales y culturales que cada uno de ellos enfrentaron.

Respecto de los hallazgos de calidad de vida relacionandos con la franja de edad, los datos sugieren que, según la presentación socio-cultural en la actualidad y

considerando el entorno donde este estudio fue realizado, las personas que presentan alguno tipo de discapacidad intelectual, pueden sentirse más independientes, y autónomas para ser y actuar. Mientras que las personas con edad más avanzada, que vivieron una realidad socio-cultural un poco más restrictiva, expresan una mayor dependencia.

Algunos estudios realizados en diferentes colectivos, como el de Karini (2009), apuntan una tendencia de mejor percepción de Calidad de Vida entre las personas más jóvenes en prácticamente todas las dimensiones, excepto en las dimensiones relacionadas con la función social y emocional.

Aguilar *et al.* (2009), también concluyeron en su investigación que, con el avance de la edad, las personas tienen dos veces más probabilidades de presentar resultados de Calidad de Vida peores, cuando son comparadas con los más jóvenes.

Sin embargo, podemos inferir, que la integración social y la constante capacitación y estimulación que sufren estas personas en la institución estudiada, minimiza las diferencias existentes por la edad y las dimensiones estudiadas, una vez que, como señala Frey y Temple (2008), lo más importante para la promoción de la salud y mejora de la percepción de Calidad de Vida es habilitar a estas personas como agentes de su propia condición a través del incremento de sus potencialidades, lo que creemos está siendo practicado en la institución estudiada.

En lo que concierne a las condiciones socioeconómicas, Moroni (2006) defiende que dentro de la perspectiva objetiva de Calidad de Vida, esta habría de ser proporcional al poder adquisitivo, mensurado tanto individualmente (por el valor bruto del sueldo) como regionalmente.

Corroborando esta perspectiva, Minayo, Hartz y Buss (2000), describen entre los indicadores objetivos de Calidad de vida, además del sueldo, la relación empleo/desempleo, la pobreza, acceso a la alimentación, alcantarillado y vivienda.

Resultados similares se informan en el estudio de Pereira (2009) quién verificó que entre las personas con discapacidad intelectual entre baja a moderada (media porcentual de 57,66), el 60% poseía un perfil socio-económico de hasta 3 sueldos mínimos.

En este sentido, cabría esperar que las diferencias entre los sueldos familiares resultasen en diferentes percepciones de Calidad de Vida, lo que no ha sido observado en el presente estudio. Quizá, como ya se ha discutido anteriormente, esto pudiera deberse a las injusticias socio-económicas de Brasil, donde poseer un mínimo de condición, por menor que sea, es la única manera de librarse del hambre y de mantener a la familia.

Saviani (2005) tampoco encontró una relación directamente proporcional entre estas variables. De hecho, observó que personas con menores sueldos poseían altos resultados de satisfacción con el bienestar físico y relaciones sociales, a diferencia de aquellas personas que poseían sueldos mayores.

Karini (2009) y Aguilar *et al.* (2009) en sus investigaciones acerca de la relación entre algunos indicadores sociodemográficos con la percepción de Calidad de Vida, obtuvieron datos que refuerzan la justificación de que personas con más años de estudio poseen mejor percepción de Calidad de Vida, primeramente por un mayor acceso a la información en relación a su salud y por presentar, en gran parte de los casos, una condición psicológica más favorable, por poseer mejores condiciones financieras, y con ello mayores posibilidades de ocio y convivencia social.

Es sabido y en la literatura especializada se observa nítidamente la estrecha relación entre discapacidad intelectual y alteraciones de aprendizaje, pero en este sentido, Santa Maria y Linhares (1999) verificaron que estas personas pueden y deben ser estimulados, principalmente durante los primeros años de vida escolar (6-12 años), momento en que sus capacidades están siendo desarrolladas y en que el individuo tiene la oportunidad de mantener o arruinar su auto imagen, con repercusión en los demás años académicos. Para alcanzar resultados positivos, defienden los autores, un soporte educacional, posible a través del entrenamiento e integración de diferentes profesionales.

Además del análisis de la relación entre las dimensiones de Calidad de Vida y los indicadores sociodemográficos, este estudio tuvo también como objetivo, observar la compatibilidad entre la percepción de Calidad de Vida de las personas con discapacidad intelectual y sus respectivos responsables y monitores.

Como algunos estudios sobre Calidad de Vida de personas con discapacidad intelectual se han realizado a través de la percepción de un responsable o cuidador y no por la propia percepción del individuo (Janssen, Schuengel y Stolk, 2005; Saviani, 2005) y comprendiendo la importancia de un estado relacional e interrelacional armonioso entre la persona cuidada y su responsable/cuidador, en este estudio nos cuestionamos acerca de la correlación entre la percepción de uno en relación al otro, de manera que planteamos este objetivo para valorar la compatibilidad o incompatibilidad de la percepción de la calidad de vida entre ambos, responsables y monitores de las personas con discapacidad intelectual y ellas mismas.

En general se observa una concordancia de los resultados obtenidos en la dimensión Satisfacción, entre las personas con discapacidad intelectual y los familiares, y, en la dimensión Productividad con los monitores. En las demás dimensiones se

verifica una leve discrepancia en los resultados obtenidos, lo que sugiere una relación cuantitativamente correlativa.

De hecho, la preocupación con el tipo de relación e interrelación de las personas con discapacidad intelectual y sus familiares se justifica, porque la gran mayoría no se casan, factor que los mantiene en un estadio casi definitivo bajo los cuidados de sus familiares y/o responsables legales. Como señalan Dessen y Silva (2001), la familia ejerce un papel fundamental, en la medida que propicia el crecimiento y desarrollo de las personas con discapacidad intelectual siempre y cuando el entorno es estimulador y la interacción y relación saludables. Es decir, las influencias ocurren tanto en el sentido positivo como negativo.

En realidad es como una calle de dos vías, pues, como constataron Martínez y Parra (2007) en un estudio sobre el impacto del déficit mental en el ámbito familiar, la gran mayoría de los familiares encuestados apuntaron una repercusión desfavorable en el 84% (n=89 familias) mientras que solo 16% (n=17) la consideraron favorable en el sentido, incluso, de crecimiento espiritual de los demás miembros de la familia.

Para Antó *et al.* (2007), dos grandes ejes se identifican en torno a las necesidades de estas personas y sus familias; el primero se refiere a los cuidadores mayores, generalmente los padres, quienes evidencian cambios en sus necesidades, como el apoyo al cuidado continuo y como segundo eje aparece el interés por el envejecimiento positivo en personas con discapacidad intelectual, como responsabilidad que compromete a la sociedad.

De hecho, la convivencia y la necesidad de cuidados continuados asociados al proceso natural de envejecimiento, agrava y desgasta mucho más las relaciones interpersonales, y muchas veces lleva a un proceso conocido como síndrome *burn out* o el síndrome del agotamiento, caracterizado por síntomas psicofísicos que interfieren

directamente en la percepción de Calidad de Vida de estos cuidadores, con repercusiones en la Calidad de Vida de la persona cuidada.

De acuerdo con Saviani (2005), los cuidadores cuando evalúan su propia Calidad de Vida, en general lo hacen expresando índices mayores de insatisfacción, principalmente en el ámbito del bienestar físico, que suele estar asociado con la edad avanzada y también con la cantidad de años del ejercicio de cuidar. Se verifica, de esta manera, que el cuidar requiere dedicación y afecto, pero, por ser continuado, el individuo se desgasta, y, en este sentido, es extremadamente relevante disponer de un sistema de apoyo que mantenga el bienestar de ambos individuos (del cuidador y de la persona cuidada).

Según Glat (1996) cuanto más integrada es la familia de una persona con deficiencia, más natural será la manera de como es tratada y de este modo, dentro de sus posibilidades, esta persona irá a participar y disfrutar de los recursos y servicios generales de su entorno y consecuentemente con mayor integración en la sociedad. En paralelo, la familia lo percibirá de manera más satisfactoria y todo el cambio relacional será de calidad. De esta forma, la percepción que uno posee acerca del otro va a influir en sus relaciones personales y por lo tanto, en la Calidad de Vida de manera general.

Como lo describen Glat y Plestch (2004), en el ámbito familiar, más que en cualquier otro grupo social, las fronteras individuales son fluidas, y hay un constante cambio de afectos, influencias mutuas, expectativas y encargos, conscientes o no. Aun cuando hay conflictos y divergencias internas, la familia se comporta como una unidad, y todo lo que ocurre con uno de los miembros afecta directamente a todos los demás.

Como en este estudio se observa una homogeneidad, aunque no sea significativa estadísticamente, entre la percepción de la Calidad de Vida de personas con discapacidad intelectual y aquella percibida por sus familiares y monitores, creemos que

la institución aporta una gran contribución, ya que posee programas de actividades para ser desarrollados tanto por los usuarios directos, es decir, las personas con discapacidad intelectual, como también por sus familiares, incluso con apoyo psicológico para ambos.

Con este estudio hemos conseguido caracterizar el perfil sociodemográfico y de calidad de vida de personas con discapacidad intelectual que participan de talleres pre profesionales y se ha observado que en general estas personas perciben su Calidad de vida como alta y pocos indicadores sociodemográficos verdaderamente interfieren en esa percepción, lo que nos llama a atención por la subjetividad de la interpretación de la Calidad de vida así como sus distintas caras.

En vista a estos datos alentadores, creemos en la capacidad de una verdadera integración socio-laboral para el desarrollo de las capacidades y potencialidades de las personas con discapacidad, ya que además de ayudarlos a tornarse más autónomos, más motivados para relacionarse con el entorno y con las personas, les proporciona una percepción alta de Calidad de vida, al sentirse más satisfechos y útiles para la sociedad. Además, consideramos que para que tal desarrollo personal sea efectivo es necesario un constante incentivo y capacitación de los padres, monitores y demás profesionales que actúen directamente con esas personas para que la concepción de integración no habite solamente el ideario de pocos y la necesidad de muchos.

Sin duda, el proyecto de integración socio-laboral debe tener apoyo financiero estadual y del gobierno que aún se muestran precarios cuando se considera el número de usuarios que procuran el servicio y no son atendidos. Una solución quizá sería la interiorización del centro capacitador como expresó la autora de la tesis en un periódico local (**Anexo D**).

Comprendemos que el modelo utilizado hoy en la institución de referencia estudiada, carece de renovación de su propuesta de integración actuando de manera más

efectiva en la inserción socio-laboral de estas personas en el mercado de trabajo. Además, es evidente la necesidad de incentivo a las potencialidades psicomotoras de base desde la infancia con la finalidad de preparar adecuadamente a estas personas para la inserción adecuada en el mercado. Adecuada, en el sentido de dejar de estar tan protegido como observable en el modelo actual, pero proporcionando a estas personas acceso a todo aquello que es de derecho.

Por fin, la relevancia de ese estudio, está en el hecho de dar voz a este colectivo como capaces de percibirse a sí mismos, de identificar su nivel de Calidad de vida general como alta, llamando la atención para la posibilidad de alcanzar un elevado grado de independencia y autonomía personal y tornarse protagonistas de su propia historia de vida.

Es eminente que el incentivo a esa búsqueda deba ocurrir desde la base, es decir, desde la familia y la escuela, para que puedan desarrollar cada vez más las potencialidades, no solamente motoras, sino de auto-crítica y reflexión acerca de los acontecimientos en sociedad.

Mediante la escasez de trabajos científicos en la temática de la Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual, así como, ante la panorámica actual de la inserción socio-laboral y además, de la especificidad de este colectivo, a través de nuestro estudio y de su publicación en revistas científicas, se espera el fomento de investigadores, instituciones y sectores de la sociedad para la realización de más estudios de correlación entre la integración socio-laboral y la Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual, con el objetivo final de realmente mejorar la situación de vida de este colectivo.

V CONCLUSIONES

V CONCLUSIONES

1. En el total fueron evaluadas 36 personas con discapacidad intelectual, el 27,8% (n=10) pertenecientes al género femenino y el 72,2% (n=26) al género masculino, 91,7% (n=33) eran solteros, con edades comprendidas entre 18 y 48 años (media de 28,8 +/- 8,7 años).
2. El 47,2% (n=17) de las personas presentaron discapacidad de tipo leve, siendo 5 (29,4%) del género femenino y 12 (70,6%) del masculino, mientras que 52,8% (n=19) presentaron tipo moderado, de los cuales 5 (26,3%) corresponden al género femenino y 14 (73,7%) al masculino.
3. El 44,4% (n=16) seguían estudiando, donde el 80,6% (n=29) pertenecían a escuelas públicas de enseñanza sin ningún entrenamiento pedagógico en relación a personas con discapacidad intelectual de cualquier tipo. El 38,9% (n=14) nunca estudiaron o no llegaron a terminar los estudios, y 16,7% (n=6) personas, concluyeron los estudios de bachiller.
4. El 83,3% (n=30) pertenecían al municipio de João Pessoa y utilizaba el autobús urbano, un 66,6% (n=20) estaban desempleados pero recibían un auxilio de enfermedad y vivían entre 2 y 9 personas habitantes por residencia, siendo la media de 4,17 +/- 1,73.
5. El 25% (n=9) practicaban algún tipo de deporte, el 36,1% (n=13) participaba en talleres de encuadernación con mayoría de discapacidad intelectual de tipo moderada, y un 19,4% (n=7) el talleres de carpintería con discapacidad intelectual de tipo leve, ambas preferidas por los hombres.
6. El 77,8% (n=28) recibían alguna parte de su beneficio o del sueldo de sus responsables (en los casos sin beneficio), el 69,4% (n=25) poseía autonomía

para salir de casa sin acompañantes y el 58,3% (n=21) por lo general, no precisaba de ayuda para el desempeño de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.

7. El 91,7% (n=33) tenía muchos amigos, conocidos en la institución, 75% (n=27) se interesaba por relacionarse con ellos, un 63,9% (n=23) expresaron interés por poseer vida sexual activa, y un 33,3% (n=12) tenían una vida sexual activa.
8. El 83,3% (n=30) no frecuentaron ninguna otra institución y estaban satisfechos con los beneficios adquiridos, frente al 16,7% (n=6) que frecuentaron otro centro, pero percibían que la nueva institución reunía mejores condiciones que la anterior.
9. El 52,8% (n=19) no se consideraban enfermos, un 47,2% (n=17) presentaba diversas enfermedades, excepto la discapacidad intelectual. El 58,3% (n=21) no hacía ningún tratamiento, frente a 41,7% (n=15) que lo hacían, en su gran mayoría, medicamentoso.

Con relación al primer objetivo establecido “Estudiar como los individuos con discapacidad intelectual que participan de talleres pre profesionales en una institución de referencia de Brasil perciben su Calidad de de vida”

1. La comparación entre la media general de Calidad de vida ($\mu=84,36$) obtenida y el valor mínimo esperado para la caracterización de la Calidad de vida como alta ($\mu=82$) indica que las personas con discapacidad intelectual que participan de talleres pre profesionales perciben, en su gran mayoría, su Calidad de vida como alta, lo que no pudo ser confirmado con el test *t-student* para una muestra ($p= 0,206$) para el nivel de significación establecido ($p\leq 0,05$).

2. La media de Calidad de vida por dimensión indica una percepción alta (>21 puntos) solamente para las dimensiones Satisfacción ($\mu=22,1$) y Productividad ($\mu=22$) y moderada (11-20 puntos) para las dimensiones Independencia ($\mu=19,4$) y las Relaciones Sociales ($\mu=20,8$), confirmado por el test *t-student* para la dimensión Independencia ($p=0,009$), pero no para las demás dimensiones Satisfacción ($p=0,111$), Productividad ($p=0,062$) y Relaciones Sociales ($p=0,782$).
3. Existe una relación directamente proporcional y estadísticamente significativa entre todas las correlaciones propuestas: Satisfacción *versus* Productividad, Independencia y Relaciones Sociales ($p=0,000$, $p=0,008$ y $p=0,000$ respectivamente) y Productividad *versus* Independencia ($p=0,004$).

Con respecto al segundo objetivo “Verificar si los indicadores sociodemográficos (género, edad, escolaridad, tipo de discapacidad intelectual y condiciones económicas de la familia) interfieren en esa percepción”

1. El tipo de discapacidad intelectual (leve o moderada), interfiere principalmente en las dimensiones Independencia y Relaciones Sociales, ya que en las dimensiones Satisfacción y Productividad se observaron distribuciones equivalentes tanto para percepción moderada como alta. La prueba ANOVA de un factor, indican la ausencia de relaciones estadísticamente significativas entre estas variables, $p>0,05$.
2. La percepción de la Satisfacción, Productividad, Independencia y Relaciones Sociales de personas con discapacidad intelectual no esta

influenciada por el género. La comprobación de la relación estadística entre la variable género y las cuatro dimensiones de Calidad de Vida por la prueba *T-student* no indica una relación significativa ($p < 0,05$).

3. Las personas más jóvenes perciben de forma más positiva su Calidad de vida en todas las dimensiones consideradas. Al aplicar el test de Regresión para la comprobación de esta relación, solamente la dimensión Productividad demostró estar parcialmente influenciada por el género con $R^2 = 0,103$, es decir, que solo un 10% de Productividad puede ser explicado por la edad.
4. La percepción familiar de un sueldo es más importante que la cantidad del mismo, no observándose una relación positiva entre las variables de calidad de vida y el sueldo. La aplicación del test ANOVA entre estas variables, no fue estadísticamente significativo (Satisfacción $p = 0,183$; Productividad $p = 0,598$, Independencia $p = 0,219$ y Relaciones sociales $p = 0,069$).
5. No se ha observado una tendencia lineal entre años de escolaridad y la percepción de la calidad de vida. La correlación de *Pearson* no fue significativa con valores de p para Satisfacción $p = 0,866$; Productividad $p = 0,720$; Independencia $p = 0,298$ y Relaciones Sociales $p = 0,551$).

Con relación al tercer objetivo “Verificar la compatibilidad entre la percepción de Calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y aquella percibida por sus monitores y familiares”.

1. El índice de Satisfacción individual fue equivalente al familiar (media 0,74), con una percepción alta ($p = 0,259$).
2. El índice de Productividad individual fue equivalente al del monitor (media 0,73) con una discreta variación entre percepción individual y familiar (0,73).

y 0,75 respectivamente), que fue alta ($p=0,259$, $p=0,365$ y $p=0,580$ respectivamente).

3. El índice de Independencia mostró una discreta variación entre la percepción individual y la familiar (media 0,65 y 0,62 respectivamente), apuntando hacia una percepción moderada ($p=0,939$).
4. El índice de las relaciones sociales mostró una discreta variación (media 0,70 y 0,68 respectivamente), apuntando hacia una percepción equivalente de graduación alta ($p=0,623$).

VI BIBLIOGRAFIA

VI BIBLIOGRAFIA

Aguilar, P.S., Navarro, S.R.M., Fariña, Y.R., Martín, M.M.T. (2009). Obesity and health-related quality of life in the general adult population of the Canary Islands. Quality of Life Research, 18, 171-177.

American Psychiatric Association. (2000). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed., text rev.). Washington, DC: Author.

American Association on intellectual and Developmental Disabilities – AAIDD. (2000). Definição de Deficiência Intelectual. Disponible en: <<http://www.teleduc.cefetmt.br/teleduc/arquivos/4/leituras/66/aaidd.htm>>.

Amiralian, M.L.T., Pinto, E.B., Ghirardi, M.I.G., Lichtig, I., Masini, E.F.S., Pasqualin, L. (2000). Conceituando deficiência. Revista de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, 34(1): 97-103.

Antó, A. M., Andrade, L. C., Urrego, A. M. B., Verdugo, M.A. (2007). Características de calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual (DI)/RM en la ciudad de Cali, Colombia. Revista Diversitas – perspectivas en psicología. 3(1): 34-54.

Artigas-Pallarés, J., Rigau-Ratera, E., García-Nonell, C. (2007). The relation between borderline intellectual capacity and neurodevelopmental disorders. Rev Neurol.; 44 (12):739-744.

Barandika, I.A. (1999). Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental. Anais da III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad dentro del Simposio “Retos en la respuesta al retraso mental en la vida adulta: Formación, oportunidades y calidad de vida”, Salamanca. Disponible en: <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada3/actas/simp29.pdf>.

Barbosa, C.S. (2007). Habilidades excepcionais: uma avaliação das capacidades produtivas de pessoas portadoras de deficiência mental. [Tesina]. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Escola de Engenharia. 111p.

Battaglia, A. and Carey, J. C. (2003), Diagnostic evaluation of developmental delay/mental retardation: An overview. American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics, 117C: 3–14.

Branchi, I., Bichler, Z., Berger-Sweeney, J., Ricceri, L. (2003). Animal models of mental retardation: from gene to cognitive function. Rev.Neurosci Biobehav; 27:141-53.

Calderón-González R., Calderón-Sepúlveda, R.F. (2003). Prevención del retraso mental. Rev Neurol. 36 (2): 184-194.

Carvalho, E. N. S., Maciel, D. M. M. A. Nova concepção de deficiência mental segundo a American Association on Mental Retardation - AAMR: sistema 2002. Temas em Psicologia da SBP; 11(2):147-156.

Castañeda, M.H. (2005). Género, políticas públicas y promoción de la calidad de vida. Caracas, Venezuela: Instituto latinoamericano de investigaciones sociales. 137p.

Castro, E.M. de, Moraes, R. de, Paioli, C., Campos, C., Paula, A.I. de, Palla, A.C. (2001). Efeitos da Restrição Visual e da Complexidade de Rotas em Tarefas de Orientação Espacial em Adultos Portadores de Deficiência Mental. Motriz; 7(1): 7-16.

Centerwall, A.S., Centerwall, W.R. (2000). The discovery of phenylketonuria: the story of a young couple, two retarded children, and a scientist. Pediatrics;105(1):89-103.

Cerignoni, F.N., Rodrigues, M.P. (2005). Deficiência: uma questão política? São Paulo: Paulus.

Cianciolo, A.T., Sternberg, R.J. (2004). Intelligence - a brief history. Malden, MA: Blackwell Publishing.

Costa, E.A., Lobato, K.B. (2001). A importância do brincar no desenvolvimento de crianças de 03 a 05 anos portadoras de necessidades educativas especiais (D.M.) na educação infantil. [Trabajo de Conclusión de Curso]. Belém – Pará, Universidade da Amazônia.

Croen, L.A., Grether, J.K., Selvin, S. (2000). The Epidemiology of Mental Retardation of Unknown Cause. Pediatrics. 107(6): 1-5. Disponible en: <http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/107/6/e86>

Dantas, R.A.S., Sawada, N.O., Malerbo, M.B. (2003). Pesquisas sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do estado de São Paulo. Rev Latino-am Enfermagem; 11(4):532-8. Disponible en:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692003000400017&lng=es.

De Moraes-Martins-Soares, L.M., Gomes de Lucena, N.M., Dantas de Macêdo, G., Villaverde-Gutiérrez, C. Estudio antropológico de la motricidad humana y reflexiones para las ciencias del movimiento. Scientia, 2009, 14(1), 43-63.

D'Eath, M., Walls, M., Hodgins, M., Cronin, M. Quality of Life of Young People with Intellectual Disability in Ireland. National Disability Authority. Disponible en: <http://www.nda.ie/cntmgmtnew.nsf/0/92B4C7518B89DE568025706600506DF8?OpenDocument>.

Dessen, M.A., Silva, N.L.P. (2000). Deficiência mental e família: uma análise da produção científica. Paidéia (Ribeirão Preto); 10 (19): 12-23. Disponible en: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2000000200003&lng=en&nrm=iso>.

Ember, C.R., Ember, M. y Peregrine, P.N. (2002). Antropología (10^a ed.). Madrid: Pearson Educación.

Fernald, C.D., Atkinson, D., Keynes, M., Hutchison, T. (1996). Disability language preferences: towards some universal, culture free principles. In: 10th World Congress of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. Helsinki.

Fernández, N. V. (2003). Situación laboral de las personas con discapacidad en España. Revista Complutense de Educación. 14(2): 393-424.

Ferreira, H.S. (2005). Percepção sobre qualidade de vida entre crianças de 4 a 6 anos: educação (física) em saúde na escola. [Dissertação de mestrado]. Universidade de Fortaleza. 148p.

Ferriss, A.L. (2002). Religion and quality of life. Journal of Happiness Studies; 3: 199–215.

Fonseca, V. (1998). Psicomotricidade: filogênese, ontogênese e retrogênese. (2^a ed.). Porto Alegre: Artes Médicas.

Fontoura, D. S. (2006). Inserção de pessoas com deficiência no mercado de trabalho. Porto Alegre. [Trabalho de conclusão de curso]. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. 84p.

Frey, G.C., Temple, V.A. (2008). Health promotion for Latin Americans with intellectual disabilities. Salud Publica Mex. 50 suppl 2:S167-S177.

Glat, R. (1996). O papel da família na integração do portador de deficiência. Revista Brasileira de Educação Especial; 2(4):111-119.

Glat, R., Antunes, K.C.V., Oliveira, M.C. de, Pletsch, M. (2003). A educação especial no paradigma da inclusão: a experiência da rede pública municipal de educação do Rio de Janeiro. Anais eletrônicos do XIII Encontro Nacional de Didática e Prática de Ensino. Universidade Federal de Pernambuco/Recife-PE. Disponible en: http://www.eduinclusivapesq-uerj.pro.br/livros_artigos/pdf/endipe1.pdf

Glat, R., Pletsch, M.D. (2004). Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais. Revista do Centro de Educação; 24. Disponible en: <http://coralx.ufsm.br/revce/ceesp/2004/02/a3.htm>

Gualberto, A. (2002). Uma visão ergonômica do portador de deficiência. In: Congresso latino Americano de Ergonomia,7, Congresso Brasileiro de Ergonomia,12, Seminario Brasileiro de Acessibilidade Integral., Recife. Anais.... Recife: ABERGO.

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

Gómez-Vela, M., Verdugo, M.A., Canal, R. (2002). Evaluación de calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en servicios comunitarios. Rev. de Psicol. Gral. y Aplic.; 55(2): 591-602.

Herculano, S.C. (2000). A qualidade de vida e seus indicadores. In: Herculano, S.C. (org). Qualidade de Vida e Riscos Ambientais. Niterói: Eduff. 30p.

International Disability Rights Monitor (2003). DPI Position Paper on the Definition of Disability. Disabled Peoples' International. Disponible en: <http://www.dpi.org/lang-en/resources/details.php?page=74>.

Janssen, C.G.C., Schuengel, C., Stolk, J. (2005). Perspectives on quality of life of people with intellectual disabilities: The interpretation of discrepancies between clients and caregivers. Qual Life Res.; 14: 57–69.

Karini, G.O. (2009). Análise da auto-percepção de qualidade de vida de homens e mulheres entre 18-64 anos da cidade de Aveiro, Portugal. [Tesina]. Faculdade de Desporto, Universidade do Porto. 126p.

Katz, G., Lazcano-Ponce, E. (2008). Intellectual disability: definition, etiological factors, classification, diagnosis, treatment and prognosis. Salud Publica Mex; 50 suppl 2:S132-S141.

Kurz, E.A. (2004). El treball dels joves amb retard mental en entorns normalitzats: anàlisi d'una realitat de treball amb suport. [Tesis doctoral]. Universitat Ramon Llull. 347p.

Lima-Rodrigues, L. (2007). Percursos de educação inclusiva em Portugal: dez estudos de casos. Fórum de Estudos de Educação Inclusiva. Cruz Quebrada: Faculdade de Motricidade Humana. Disponible en: www.dgicd.min-edu.pt/.../SeminarioInternacionalEDUCACAOINCLUSIVA.doc.

LISMI. Ley 13/1982 de 7 Abril. Integración Social de los Minusválidos. Disponible en: <http://www.arrakis.es/~cotton/lex/lismi.htm>. Acceso: 25 Dec 2010.

Llerena Jr., J.C., Santa-Rosa, A.A., Correia, P., Horovitz, D., Silva, E.J.C. da, Mascarenhas, E.F., Silva, R. da, Camacho, L., Raggio, R. (2000). Investigaç o do retardo mental e doenç as gen ticas a partir de um estudo transversal em escolas do Estado do Rio de Janeiro. Inf. Epidemiol. Sus, 9(4).

L pez, J.I., Pineda, L.M.V., Botell, M.L. (2005). Retraso mental y calidad de vida. Rev Cubana Med Gen Integr. 21(5-6). Disponible en:http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252005000500010&lng=es.

Loss, S.N. (2008). Defici ncia mental e lazer: um relato de experi ncia. Disponible en: http://www.efdeportes.com/Revista_Digital, Buenos Aires , a o 13, n  127.

Lucena, N.M.G. (1995). La motivaci n en el trabajo del minusv lido ps quico como factor de integraci n social. [Tesina]: Universidad de C rdoba. 87p.

Lucena, N. M. G. (1998). Análisis de un programa de intervención motriz (expresión corporal como factor de desarrollo motor y eficacia laboral en un centro especial de empleo de trabajadores adultos con atraso mental). [Tesis doctoral]. Universidad de Granada.

Mansur, S.S., Marcon, A.J. (2006). Perfil motor de crianças e adolescentes com deficiência mental moderada. Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum;16(3):09-15.

Martínez, V.T.P.; Parra, Z. L. (2007). El impacto del déficit mental en el ámbito familiar. **Rev Cubana Med Gen Integr** [Revista en la Internet]. 23(3). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252007000300002&lng=es.

Minayo, M.C. de S., Hartz, Z.M. de A., Buss, P.M. (2000). Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. Ciência & Saúde Coletiva; 5(1):7-18.

Moroni, M.M.F. (2006). Qualidade de vida e perfil sócioeconômico dos beneficiários do Programa Nacional de Fortalecimento da Agricultura Familiar – PRONAF D na Mesorregião Centro-Sul Cearense. [Tesina]. Universidade Federal do Ceará. 155p.

Neri, A.L. (2001). Envelhecimento e qualidade de vida na mulher. Anais... 2º Congresso Paulista de Geriatria e Gerontologia. Disponible en: <http://www.portaldoenvelhecimento.org.br/artigos/maio2007/2congresso.pdf>.

Neri, M.C., Soares, W.L. (2004). Idade, incapacidade e o número de pessoas com deficiência. R. Bras. Est. Pop. 21(2): 303-321.

Nevell, L y Wood, B. (2008). Cranial base evolution within the hominin clade. J Anat; 212(4):455-68.

Neves, J.L. (1996). Pesquisa qualitativa – características, usos e possibilidades. Caderno de pesquisas em administração, São Paulo; 1(3): 1-5. Disponible en: <http://www.ead.fea.usp.br/cad-pesq/arquivos/c03-art06.pdf>

Panzini, R.G., Rocha, N.S. da, Bandeira, D.R., Fleck, M.P. de A. Qualidade de vida e espiritualidade. Rev. psiquiatr. clín. [revista en la internet]. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832007000700014&lng=en.

Paraíba. (1995). Lei n° 6.099 de 27/07/1995. Legislação Estadual sobre portadores de necessidades especiais. João Pessoa: Assembléia Legislativa do Estado da Paraíba.

Parmenter, T. R. (2008). The present, past and future of the study of intellectual disability: challenges in developing countries. Salud Publica Mex; 50 suppl 2:S124-S131.

Pastore, J. Oportunidades de Trabalho para Portadores de Deficiência. (2. ed.). São Paulo: LTR, 2001.

Pereira, J.R.T. (2009). Aplicação do questionário de qualidade de vida em pessoas com deficiência intelectual. Psicologia em Pesquisa, UFJF; 3(1): 59-74.

Peterson, M. y Webb, D. (2006). Religion and Spirituality in Quality of Life Studies. Applied Research in Quality of Life; 1: 107–116.

Reis, R.A. Módulo específico para avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde para crianças e adolescentes que vivem com deficiência auditiva – ViDA. [Tesis doctoral]. Universidade de São Paulo. 154p.

Ribeiro, C.M.P.C. (2008). Estudo comparative entre crianças com deficiência mental e sem deficiência mental, no âmbito do desenvolvimento motor. Psicologia [revista en la internet]. Disponible en: www.psicologia.com.pt.

Rocha, E.F., Paula, A. R. de, Kretzer, M. R. O estudo de prevalência de deficiências e incapacidades como instrumento de planejamento das atividades de atenção à saúde e reabilitação no Programa Saúde da Família. Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo, 15 (1): 1-10, 2004.

Rudio, F.V. (1999). Introdução ao projeto de pesquisa. (31^a ed). Petrópolis: Vozes.

Rueda, N.M., González, A.F. (2007). La necesaria actualización de los centros ocupacionales. ABENDUA, Diciembre: 45-56.

Sao, M.P. (2004). Evolución del concepto social de discapacidad intelectual. Rev Cubana Salud Pública [revista en la Internet]; 30(4). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662004000400006&lng=es.

Salvador-Carulla, L., Rodríguez-Blázquez, C., Martorell, A. (2008). Intellectual disability: an approach from the health sciences perspective. Salud Publica Mex; 50 suppl 2:S142-S150.

Santa Maria, M.R., Linhares, M.B.M. (1999). Avaliação cognitiva assistida de crianças com indicações de dificuldades de aprendizagem escolar e deficiência mental leve. Psicol. Reflex. Crit.; Porto Alegre; 12 (2): 395-417. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79721999000200010&lng=en&nrm=iso.

Santos, H. H. (2004). Manual prático para elaboração de projetos, monografias, dissertações e teses na área de saúde. (2^a ed). João Pessoa: Editora Universitária, Universidade Federal da Paraíba.

Saviani, F. (2005). A qualidade de vida de adultos com deficiência mental leve, na percepção destas pessoas e de seus cuidadores. [Dissertação de mestrado]. Universidade de São Paulo. 158p.

Saviani-Zeoti, F., Petean, E.B.L. (2008). A Qualidade de Vida de Pessoas com Deficiência Mental Leve. Psicologia: Teoria e Pesquisa; 24(3): 305-311.

Schalock, R.L. (2000). Three decades of quality of life. Focus-on-autism-and-other-developmental-disabilities. 15(2): 116-127.

Schalock, R. L. (2003). El paradigma emergente de la discapacidad y sus retos en este campo. En: Verdugo, M. A.; Urríes, F. B. J. (2003). Investigación, innovación y cambio. V Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. p. 193-217.

Schalock, R., Keith, K.D., Hoffman, K. (1990). Quality of Life Questionnaire standardization manual. Hansting, Nebraska: Mid-Mental Retardation Services, Inc.

Schalock, R.L., Verdugo, M.A. (2002). The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Seidl, E.M.F., Zannon, C.M.L. da C. (2004). Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. Cad. Saúde Pública; Rio de Janeiro; 20(2):580-588.

Seltzer, M., Krauss, M. (2001). Quality of life of adults with mental retardation/developmental disabilities who live with family. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review; 7: 105-114.

Sherwood, C.C., Subiaul, F. y Zawidzki, TW. (2008). A natural history of human mind: tracing evolutionary changes in brain and cognition. J Anat; 212(4), 426-54

Silva, N.L.P., Dessen, M.A. (2001). Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. Psic.: Teor. e Pesq.; Brasília. 17(2). Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722001000200005&lng=en&nrm=iso>.

Silva, V.L.R.R. da, Iacono, J.P., Carvalho, A.R. de, Picolotto, C., Silva, D.R. da et al. (2006). Pessoa com deficiência: aspectos teóricos e práticos. Paraná: Gráfica UNIOESTE. Universidade Estadual do Oeste do Paraná. Disponible en: http://cac.php.unioeste.br/projetos/pee/arquivos/pes_com_defi_asp_teo_e_prat.pdf

Stanish, H.I., Frey, G.C. (2008). Promotion of physical activity in individuals with intellectual disability. Salud Publica Mex.; 50 suppl 2:S178-S184.

Temple, V.A., Stanish, H.I. (2008) Physical activity and persons with intellectual disability: some considerations for Latin America. Salud Publica Mex; 50 suppl 2:S185-S193.

Thorpe, L, Davidson, P. W., Janicki, M. P. (2000). Healthy ageing: adults with intellectual disabilities : biobehavioural issues. Geneva; World Health Organization; 2000. 11p.

Torrado, M.V. (2009). Evaluación etiológica del retardo mental de origen genético. Algoritmo diagnóstico y nuevas técnicas moleculares. Arch Argent Pediatr; 107 (3): 246-255.

Vasconcelos, M. M. (2004). Retardo mental. J Pediatr (Rio de Janeiro)[Revista de la internet]. 80 (2):71-82. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572004000300010&lng=en.

Verdugo, M.A., Sabeh, E.N. (2002). Evaluación de la percepción de calidad de vida en la infancia. Psicothema. 14(1):86-91.

Visier, L. (1998). Relaciones laborales en los sistemas de trabajo protegido para personas minusválidas. Revista internacional del trabajo; 117(3): 371-390.

Whoqol Group. (1998). The World health organizations quality of life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. Soc. Sci. Med.; 46 (12): 1569-1585.

World Health Organization. (1996). ICD-10 guide for mental retardation. Geneva; World Health Organization. 75 p.

World Health Organization. (2000). International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability. Healthy ageing: adults with intellectual disabilities: summative report. Geneva; World Health Organization. 18 p.

VII APÉNDICE

Apêndice A – Termo de consentimento livre e esclarecido

Apêndice A – Documento para consentimento de participação em la investigación

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a) Senhor(a),

Esta pesquisa é intitulada “**INDICADORES SÓCIO-DEMOGRÁFICOS E QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM RETARDO MENTAL LEVE EM UMA INSTITUIÇÃO DE REFERÊNCIA DO BRASIL**” e está sendo desenvolvida pela Ft. Ms. e doutoranda Luciana Maria de Moraes Martins Soares sob tutoria das professora do Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal da Paraíba Prof^a Dr^a Neide Maria Gomes de Lucena e a professora do Departamento de Antropologia da Universidade de Granada, Prof^a Dr^a Carmen Gutierrez Villaverde.

O objetivo da pesquisa é delinear o perfil sócio-demográfico e averiguar a qualidade de vida de pessoas na faixa de idade 18-30 anos com deficiência mental leve que participam de programas pedagógicos especiais em uma fundação de apoio ao portador de deficiência do município de João Pessoa-PB/Brasil comparativamente à uma outra amostra na mesma faixa de idade que não apresente deficiência mental e à percepção de seu cuidador.

Solicitamos sua autorização para participação nesta pesquisa e para utilização de qualquer meio para captação de foto-imagem, caso se faça necessário em quaisquer etapas de avaliação. Aproveitamos a oportunidade para solicitar sua autorização para apresentar os resultados e imagens, obtidos neste estudo, em eventos da área de saúde e publicação em revistas científicas em âmbito nacional e internacional. Por ocasião desta, seu nome e o nome da instituição da qual participa serão mantidos em sigilo e no caso de imagens com fotos, os rostos serão preservados. Informamos que essa pesquisa não oferece riscos, previsíveis, para a sua saúde.

Esclarecemos que sua participação é voluntária e, portanto, o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelo Pesquisador(a). Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano.

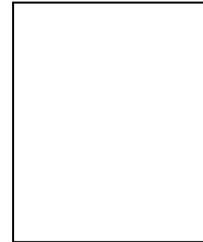
Os pesquisadores estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Diante do exposto,

“Declaro que fui devidamente esclarecido(a) e dou o meu consentimento para minha participação na pesquisa supracitada, assim como para publicação dos resultados. Estou ciente que receberei uma cópia desse documento”.

Assinatura do Participante da Pesquisa
ou Responsável Legal

Em caso de analfabeto
(espaço para impressão dactiloscópica):



Assinatura da Testemunha

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor ligar para a coordenadora da pesquisa Ft. Ms. e doutoranda Luciana Maria de Moraes Martins Soares; telefones fixo (3231-0068) e móvil (8884-9928).

Atenciosamente,

Assinatura do Pesquisador(a) Responsável

Assinatura da Coordenadora

VIII ANEXOS

Anexo A – Cuestionário sociodemográfico de la CORPU

Anexo B - Cuestionário de Calidad de Vida (Questionário de Qualidade de Vida/QQV)

Anexo C – Certificación del Comité de Ética y Pesquisas con seres Humanos

Anexo D – Artículo publicado en periódico brasileño acerca de la institución objeto de estudio

Anexo A – Cuestionário sócio-demográfico de la CORPU



GOVERNO DO ESTADO DA PARAIBA
 Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de deficiência/ FUNAD
 Coordenadoria de Profissionalização/ CORPU

FICHA DE INSCRIÇÃO PARA OFICINA

DADOS PESSOAIS

Nome: _____

Data de nascimento: 07/01/79 Idade: 30 Sexo: () F (X) M

RG: _____ Data de expedição: _____ CPF: _____

Endereço: _____

Bairro: CRUZ DAS ARMAS Fone: _____ Cidade: João Pessoa

Estado: PB CEP: _____

Estado civil: () casado (X) solteiro () desquitado () viúvo () separado

Filiação/ Pai: _____ Mãe: _____

ESCOLARIDADE: () ESTUDA (X) NÃO ESTUDA/ TERMINOU

- () Não alfabetizado () Assina o nome () Fundamental completo
- () fundamental incompleto () Classe regular () Classe especial
- () Sala de recursos (X) Ensino médio completo () Ens. Médio incompleto
- () Ensino profissionalizante () Ed. de jovens e adultos () 3º grau completo
- () 3º grau incompleto () Pós graduação completa () Pós graduação incompleta
- () Escola pública municipal (X) Escola pública estadual () Escola privada

SITUAÇÃO ATUAL:

- () Empregado (X) Desempregado () Autônomo () 1º emprego () Aposentado
- ~~() BPC~~ () Aux. Desemp. () Aux. doença () autônomo ~~() 1º emprego~~

MEIOS DE LOCOMOÇÃO:

- () A pé () Táxi () Bicicleta () Moto () Carro
- (X) ônibus urbano () ônibus intermunicipal/ prefeitura

SITUAÇÃO SÓCIO-ECONÔMICA:

Renda Familiar: () Até 1 SM (X) + de 1 SM () + 2 SM ParticIPAção de associação? _____
 Quantas pessoas residem em casa? 5

PNE

- Auditivo () _____ Físico () _____
- Mental (X) NEVE Visual () _____
- Múltipla () _____ Alta Habilidade () _____
- Nenhuma () _____ Acompanhante () _____

DOCUMENTAÇÃO

- () Laudo () Laudo M. () Homologação () Passe () Passe () Passe
- FUNAD Trabalho INSS municipal Intermunicipal Interestadual

ATENDIMENTO NA FUNAD:

- () CODAFI () CODAVI () CODAM () NVA () ESCOLA () CODAPA () NED () COEDEI
- (X) CORPU

Curso pretendido:		Dias: <u>SEG</u> <u>QUA</u>	Horário: <u>13:00</u> às <u>17:00h.</u>
OFICINAS REALIZADAS	INÍCIO (DATA)	CONCLUSÃO (DATA)	
<u>DESENHO</u>			

Ass. Candidato

Ass. do técnico

Anexo B – Cuestionário de Calidad de Vida**QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA – QQV**

Robert L. Shalock e Kenneth D. Keith

Nome: _____ Idade: _____ Sexo: _____

Entrevistador: _____ Data: _____

RESULTADOS				
ESCALA	Avaliação 1	Avaliação 2	Média entre	Percentil
		<i>(se necessário)</i>	<i>examinadores ou</i>	
			<i>autoaplicação</i>	
<i>Satisfação</i>				
<i>Produtividade</i>				
<i>Independência</i>				
<i>Participação Social</i>				
<i>Escore total</i>				

SATISFAÇÃO

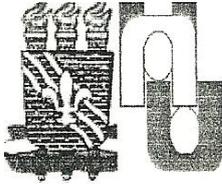
Questões	Alternativa de Respostas			Registro dos escores
	3 pontos	2 pontos	1 ponto	
1. De modo geral, você diria que a vida:	Revela o que há de melhor em você?	Trata você como todas as pessoas	Não lhe dá uma chance?	
2. Com que intensidade você se diverte, se alegra em sua vida?	Muito	Um pouco	Não Muito	
3. Comparando-se com os outros, você se sente em melhores condições, igual ou pior que eles?	Melhor	Igual	Pior	
4. A maiorias das coisas que acontecem com você são:	Satisfatórias	Aceitáveis	Decepcionantes	
5. Atualmente, você está satisfeita com sua casa, seu lar?	Muito satisfeita	Pouco Satisfeita	Insatisfeita ou muito insatisfeita	
6. Em comparação com as outras pessoas, você diria que tem muitos ou poucos problemas?	Menos problemas	A mesma quantidade de problemas	Mais problemas que as outras pessoas	
7. Quantas vezes ao mês você se sente solitário (a)?	Raramente, nunca mais que 1 ou 2 vezes	Às vezes, umas 5 ou 6 vezes por mês	Frequentemente, no mínimo 1 ou 2 vezes por semana	
8. Você se sente “fora do lugar” em situações sociais?	Raramente ou nunca	Algumas vezes	Frequentemente ou sempre	
9. Comparado com outras pessoas, você se sente realizado?	Provavelmente mais bem-sucedido que a média das pessoas	Tão bem-sucedido quanto a média das pessoas	Menos bem-sucedida que a média das pessoas	
10. E os membros da sua família? Eles fazem você se sentir:	Uma parte importante da família	Algumas vezes, parte da família	Como alguém que não faz parte da família	
Total Satisfação				

PRODUTIVIDADE

Questões	Alternativa de Respostas			Registro escores
	3 pontos	2 pontos	1 ponto	
11. O quanto seu programa educacional ou de treinamento preparou você para o que está fazendo agora?	Muito bem	Um pouco	Não preparou	
12. Você acha que seu trabalho ou outra atividade de sua vida diária é importante ou relevante tanto para você quanto para outras pessoas?	Sim, definitivamente	Provavelmente	Não tenho certeza/ definitivamente não	
13. Como você se sente em relação ao seu desempenho no seu emprego/trabalho?	Muito bom, e os outros dizem que eu sou bom	Eu sou bom, mas não me dizem isso.	Eu tenho tido problemas em meu trabalho.	
14. Como as pessoas o tratam no seu trabalho?	Igual às outras pessoas	Um pouco diferente	Muito diferente	
15. Você se sente satisfeito com as habilidades ou experiências que você adquiriu ou tem adquirido em seu trabalho?	Muito satisfeito	Um pouco satisfeito	Não estou satisfeito	
16. Você tem aprendido habilidades que poderão ajudá-lo em um emprego melhor ou diferente? Quais são estas habilidades?	Sim, definitivamente(uma ou mais habilidades mencionadas	Talvez/ Não tenho certeza disso (habilidades gerais, vagas).	Não. Em meu trabalho não tenho a oportunidade de aprender novas habilidades.	
17. Você acha que recebe uma remuneração justa pelo seu trabalho?	Sim, definitivamente	Algumas vezes	Não, eu não acho que recebo o bastante.	
18. Seu emprego permite que você tenha dinheiro suficiente para comprar as coisas que você quer?	Sim, geralmente eu posso comprar algumas coisas razoáveis que eu quero.	Eu tenho que esperar para comprar alguns itens ou simplesmente não posso comprá-los.	Não, definitivamente não ganho o suficiente para comprar o que eu preciso.	
19. Você está satisfeito com os benefícios que recebe em seu local de trabalho?	Muito satisfeito	Um pouco satisfeito	Não estou satisfeito	
20. Como você é supervisionado em seu trabalho?	O supervisor está presente somente quando eu necessito dele (a)	O supervisor está sempre presente mesmo quando não é necessário	O supervisor está presente constantemente e examina meu trabalho.	
Total Produtividade				

EMPOWERMENT/INDEPENDÊNCIA

Questões	Alternativa de Respostas			Registro dos escores
	3 pontos	2 pontos	1 ponto	
21. Como você decidiu trabalhar ou fazer as atividades diárias que faz agora?	Eu o escolhi em função do pagamento, benefício ou interesses.	Foi a única coisa disponível. Foi o que pude encontrar	Alguém decidiu por mim	
22. Quem decide como você deve gastar seu dinheiro?	Eu mesmo	Eu mesmo, mas com a ajuda de outras pessoas	Alguém decide por mim.	
23. Como você usa os serviços de saúde (médico, dentista, etc.)?	Quase sempre sozinho	Geralmente acompanhado por alguma pessoa, ou alguém marca a consulta.	Nunca sozinho	
24. Que controle você tem de suas atividades de vida diária como a hora em que se alimenta, dorme, e o que faz por diversão?	Completo	Algum controle	Pouco ou nenhum	
25. Quando seus amigos podem visitar sua casa?	Tantas vezes quantas eu desejar.	Qualquer dia, contanto que alguém aprove ou esteja presente	Somente em determinados dias.	
26. Você tem a chave de sua casa?	Sim, eu tenho a chave e a uso da maneira que quiser.	Sim, eu tenho a chave mas somente dá acesso a alguns recintos.	Não	
27. Você pode ter um animal de estimação se quiser?	Sim, definitivamente	Provavelmente sim, mas precisaria perguntar.	Não	
28. Você tem um responsável ou tutor?	Não, eu me responsabilizo por mim mesmo.	Sim, mas com atribuições limitadas.	Sim, eu tenho um responsável todo o tempo.	
29. Existem pessoas que moram com você que, às vezes o machucam, o incomodam, o assustam, ou o deixam irritado?	Não	Sim, e estes problemas ocorrem uma vez por mês ou uma vez por semana.	Sim, e estes problemas ocorrem todos os dias ou mais que uma vez por dia.	
30. De modo geral, você diria que sua vida é:	Livre	De alguma maneira planejada por você	Você geralmente não pode fazer o que quer.	
Total Empowerment/Independência				

Anexo C – Certificação del Comité de Ética e Investigaciones con seres Humanos

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAIBA - UFPB
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO LAURO WANDERLEY - HULW
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS - CEP

CERTIDÃO

Com base na Resolução nº 196/96 do CNS/MS que regulamenta a ética da pesquisa em seres humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley da Universidade Federal da Paraíba, em sua sessão realizada dia 24/11/09, após análise do parecer do relator, resolveu considerar **APROVADO** o projeto de pesquisa intitulado **INDICADORES SÓCIODEMOGRÁFICOS E QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM RETARDO MENTAL LEVE EM UMA INSTITUIÇÃO DE REFERÊNCIA NO BRASIL**. Protocolo CEP/HULW nº. 370/09, FR-305169, da pesquisadora LUCIANA MARIA DE MORAIS MARTINS SOARES.

Solicitamos enviar ao CEP/HULW um resumo sucinto dos resultados, em CD, no final da pesquisa.

João Pessoa, 27 de novembro de 2009.

Iaponira Cortez Costa de Oliveira
Coordenadora do Comitê de Ética
em Pesquisa - CEP/HULW

Iaponira Cortez Costa de Oliveira
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa-HULW

Anexo D – Artigo publicado em periódico brasileiro acerca de la institución objeto de estudio

CORREIO DA PARAÍBA

Alternativa na Funad

Com a mesma alegria com que recebi a boa nova que me trouxe Adriana Bezerra, sobre o mesmo assunto encontrei na minha caixa de correspondência um i-meio da fisioterapeuta Luciana Maria de Moraes Martins Soares, de João Pessoa.

Sem que seja deixada de lado a luta pelo Sarah, ela defende que de imediato o poder público paraibano mobilize recursos para modernizar a Funad (Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência).

Vejam a seguir como a Doutora Luciana Maria expõe e fundamenta a sua proposta. É com ela, a partir deste ponto.

Caro Rubens, ao ler em sua coluna que o candidato Vitalzinho apóia a implantação de um Hospital da Rede Sarah em João Pessoa, compreendi que naturalmente seria louvável tanto para quem necessita de assistência qualificada como a que rede costuma prestar quanto para os profissionais das mais diversas naturezas, por gerar emprego e qualificação através do treinamento e reciclagem contínua ao qual seriam submetidos.

Preocupa-me, no entanto, o tempo necessário para que o sonho se concretize realidade. Por isso, sugiro de imediato algo mais palpável: modernização da Funad (Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência), criada no ano de 1989, que tem como atribuição básica “habilitar, reabilitar, profissionalizar e inserir no mercado de trabalho portadores de deficiência bem como desenvolver programas de prevenção e capacitação de recursos humanos”, além de gerenciamento das ações de educação especial em todo o Estado da Paraíba.

Não falo isso em benefício de ninguém além daqueles que consideram a Funad um lugar de promoção e de percepção do bem-estar geral, fato esse que interfere diretamente e positivamente na qualidade de vida de seus próprios usuários.

Por isso, gestores e candidatos a gestores: modernizem a Funad!

