



## Calidad de vida en personas con diversidad funcional intelectual del programa “Grupos de autogestores”: una aproximación desde la Escala INICO-FEAPS

### Quality of life in people with intellectual functional diversity of the "self-advocacy groups": an approach from INICO-FEAPS Scale

Jaime García, Facultad de Psicología. Universidad de Sevilla, [jaimegclaro@hotmail.com](mailto:jaimegclaro@hotmail.com)

#### Resumen

La calidad de vida en personas con diversidad funcional intelectual ha sido un tema muy estudiado por la psicología de la discapacidad en las últimas décadas para intentar medir el grado de inclusión social de estas personas en la sociedad. Para conseguir unos niveles óptimos de calidad, FEAPS puso en marcha el programa “Grupos de Autogestores” con el objetivo principal de aumentar los niveles de autodeterminación e integración social de las personas con diversidad funcional intelectual. En la presente investigación se ha utilizado la Escala INICO-FEAPS, estructurada en 8 dimensiones y dos cuestionarios de 72 ítems idénticos cada uno (“Autoinforme”, para los autogestores, e “Informe de Otras Personas” para el personal de apoyo) con el objeto de conocer los índices de calidad de vida de los 91 participantes desde las perspectivas objetiva y subjetiva. Los resultados obtenidos ponen de manifiesto que los autogestores presentan un mayor índice de calidad de vida que los no autogestores desde el punto de vista del personal de apoyo, y una mayor autodeterminación desde las perspectivas tanto objetiva como subjetiva.

**Palabras clave:** calidad de vida, autogestores, discapacidad intelectual, diversidad funcional, autodeterminación.

#### Abstract

The quality of life in people with intellectual functional diversity has been a topic widely studied by psychology of disability in recent decades to try to measure the degree of social inclusion of people in society. To achieve optimum levels of quality, FEAPS launched the "Groups of Self-Advocates" program with the main objective of increasing levels of self-determination and social integration of people with intellectual disabilities. In this research was used INICO-FEAPS Scale, structured in 8 dimensions and two identical questionnaires of 72 items each ("Self-Report" for self-advocates, and "Report of Others" for support personnel) with order to meet the quality indices of life from the subjective and objective perspectives. The results show that self-advocates has a higher quality of life index than non-self-advocates from the point of view of support staff, and greater self-determination from the objective and subjective perspectives.

**Keywords:** quality of life, self-advocates, intellectual disability, functional diversity, self-determination.

## 1. Introducción

En los últimos tiempos se ha utilizado mucho el concepto de calidad de vida cuando algunos científicos sociales sostenían que se había superado el modelo de bienestar social y el siguiente paso era conseguir una vida de calidad. La diversidad funcional,

nuevo término para referirse a la discapacidad sin utilizar un lenguaje peyorativo, es uno de los motivos por el que las personas no pueden disfrutar plenamente de una vida de calidad debido a que la sociedad no está adaptada a todos los tipos de diversidad humana.

En el caso de la diversidad funcional de tipo intelectual, los mayores problemas que se presentan son los de autodeterminación e integración social. Para paliar estas carencias, en los 90 nacieron los Grupos de Autogestores con el objetivo formar a los participantes en aspectos que mejorasen su calidad de vida y autodeterminación.

Sobre autogestores existe una bibliografía más acotada y limitada a publicaciones de FEAPS centradas en los Encuentros Anuales de Autogestores y una evaluación general con motivo del X Aniversario del Programa publicada en formato digital por el INICO y FEAPS<sup>1</sup>. Pero tras una extensa revisión bibliográfica, no se ha encontrado ningún estudio referente a la CV en personas con diversidad funcional intelectual del programa "Grupos de Autogestores". La investigación más similar que se ha llevado a cabo es un estudio pertenece a la Asociación aragonesa ATADES<sup>2</sup>, y aún así no distingue entre autogestores y no autogestores.

Por ello que se creía necesaria una investigación centrada en el Programa, que evaluase los índices de calidad de vida de los participantes comparando la muestra con personas no participantes; que mostrase si los grupos de autogestores están dando los frutos esperados y ayudando a crecer a esas personas en Autodeterminación, Derechos, Bienestar Emocional, Inclusión Social, Desarrollo Personal, Relaciones Interpersonales, Bienestar Material y Bienestar Físico. Para llevar a cabo la investigación se partió de las siguientes hipótesis:

**H1-** Las personas con diversidad funcional intelectual miembros de Grupos de Autogestores presentan un mayor ICV<sup>3</sup> que las no pertenecientes. Esto se debe a la potenciación de habilidades sociales y, concretamente, a las dimensiones de Autodeterminación e Inclusión Social.

**H2-** Las mujeres miembros de Grupos de Autogestores, en comparación con los hombres, presentan un menor ICV debido al techo de cristal<sup>4</sup> que todavía persiste en los mandatos de género (Lagarde, 2003).

**H3-** Las personas con diversidad funcional intelectual miembros de Grupos de Autogestores que viven con sus familiares arrojan un ICV menor debido al paternalismo y la sobreprotección, fruto vestigial del Modelo médico-rehabilitador.

**H4-** Las personas con diversidad funcional intelectual con Síndrome de Down, miembros de Grupos de Autogestores, ostentan un menor ICV general que los que no presentan trisomía del cromosoma 21. Esto es debido a sus rasgos fenotípicos que exteriorizan su diversidad funcional, que no siempre va acompañada de diversidad funcional intelectual.<sup>5</sup>

---

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

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

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

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

<sup>5</sup> Existen casos de Síndrome de Down donde no se presenta ningún tipo de diversidad funcional intelectual ni del desarrollo, aunque en este estudio todos la presentaban. En un grupo de discusión

## 1.1. Diversidad funcional intelectual: evolución y conceptualización

### Los modelos de abordaje de la discapacidad y su evolución conceptual

Hablar de discapacidad hoy día es referirnos a un fenómeno que ha pasado, a lo largo de la existencia del ser humano, por diversos procesos, y según la historia y la cultura de cada pueblo, ha tenido un significado distinto. Una de las primeras acepciones utilizadas para etiquetar a estas personas fue la de *idiotia*, del griego *ἰδιώτης* (que no desempeña cargo público). También se ha utilizado hasta la primera mitad del siglo XX el término *imbécil*, del latín *imbecillus* (sin bastón) e *imbellum* (que no puede ir a la guerra).<sup>6</sup> Según Taylor y Bodgan (1998, p. 245):

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

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

Principalmente, la evolución histórica de la concepción de discapacidad se divide en tres etapas (Díaz, 2003):

1. *Concepción demonológica*, que defendía que los distintos tipos de diferencias o discapacidades eran un castigo o un don divino. Todavía quedan vestigios de esta concepción en sociedades como la hindú, donde las personas con microcefalia son consideradas la reencarnación del dios-mono Jánuman,<sup>7</sup> y el asesinato de albinos en países africanos como Tanzania y la República de Benín.<sup>8</sup>
2. *Irrupción del Humanismo*, donde se le da un papel secundario a las divinidades y la sociedad antropocéntrica avanza en ciencias como la medicina.
3. *Concepción del siglo XX*. En la primera mitad del siglo nace el Psicoanálisis y a partir de ese punto comienzan una serie de estudios donde se clasifica a las personas según un grado de *normalidad o subnormalidad*.

---

formado en la Asociación ASEDOWN de Sevilla verbalizaron esta discriminación en lugares públicos por su aspecto físico.

<sup>6</sup> Hay controversia entre el verdadero sentido etimológico de la palabra "imbécil". Según el *Breve diccionario etimológico de la lengua castellana* (Coromines & Pascual, 2008), no hay acuerdo tácito en la procedencia de la acepción, si proviene de *imbecillus* (sin bastón) o de *imbellum* (que no puede ir a la guerra).

<sup>7</sup> Existe un caso conocido de una familia (los hermanos Murthi de Bombay) que viven en un templo y reciben ofrendas por parte de los peregrinos al ser considerados dioses. <http://www.blogodisea.com/microcefalia-india-dios-januman.html>

<sup>8</sup> "El peligro de ser albino en África", [http://elpais.com/diario/2009/05/03/eps/1241332010\\_850215.html](http://elpais.com/diario/2009/05/03/eps/1241332010_850215.html)

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

Para evitar este control biomédico y paternalista, se debe trabajar desde el principio de autonomía que supone para el profesional centrar el *protagonismo* de la intervención en la *persona* y trabajar desde sus prioridades; que la persona tome la iniciativa de su vida y tome las decisiones que considere más adecuadas a su realidad (Díaz, 2003). Pero además de ese empoderamiento, de esa capacidad de *agencia* (Nussbaum & Sen, 1993), también se persigue la de *resistencia* desde un punto de vista foucaultiano como rechazo a reproducir prácticas que dirigen la conducta de la persona.

### **Discapacidad intelectual versus diversidad funcional intelectual<sup>9</sup>**

Según Verdugo y Schalock (2010), los dos términos históricamente más utilizados para denominar la discapacidad intelectual en el ámbito internacional han sido *deficiencia mental* (1908-1958) y *retraso mental* (1959-2009). Concretamente en España el más utilizado han sido *subnormalidad* (que sustituyó al de *minusvalía mental*), que se mantuvo legalmente hasta la promulgación de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad, No discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (LIONDAU), sustituyendo a la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social del Minusválido (LISMI). Es en el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y su Inclusión social, que define la discapacidad como “una situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (BOE-A-2013-12632, p.95638).

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

Una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual (razonamiento, el aprendizaje, la resolución de problemas) y en la conducta adaptativa, que abarca una serie de habilidades sociales, conceptuales y prácticas cotidianas.

---

<sup>9</sup> Durante la fundamentación teórica se utilizarán los distintos términos de discapacidad intelectual dependiendo de su momento histórico y los autores que los utilizan, hasta llegar al de “diversidad funcional intelectual” (diversidad funcional intelectual) que es el que atañe a la investigación.

Desde los distintos Foros de Vida Independiente entienden el lenguaje como vehículo de cambio social. Los términos tradicionales sobre diversidad funcional no son positivos ni neutros, pues discriminan centrándose en actitudes y aptitudes personales como déficit, limitación, restricción, discapacidad, deficiencia...en lugar de definir esas limitaciones del individuo en relación con un medio sociocultural y ecológico determinado y adaptado a las mayorías consideradas "normales". *En la construcción del entorno social, físico y mental ha primado la discriminación de toda persona diferente, adoptando actitudes de explotación, arrinconamiento, negación de sus derechos, asignación de papeles pasivos, de esclavitud y generación de conflictos* (Romañach & Lobato, 2005, p.5). Esta concepción tradicional considera a la *persona diferente* como a un ser imperfecto al que arreglar para restaurar unos teóricos patrones de normalidad que no son más que una ficción estadística de carácter meramente instrumental.

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

### **Calidad de Vida y Diversidad Funcional Intelectual**

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

## **2. Metodología**

### **Diseño muestral y características sociodemográficas de la muestra**

Para evaluar la calidad de vida mediante la Escala INICO-FEAPS<sup>10</sup> se requirió especialmente a personas con diversidad funcional de tipo intelectual leve que

---

<sup>10</sup> La **Escala INICO-FEAPS** es un instrumento psicométrico desarrollado para evaluar la calidad de vida de personas adultas con discapacidad intelectual desde la perspectiva de la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo (Autoinforme), así como desde la perspectiva de un observador externo que la conoce bien (Informe OP), cada una con 72 ítems. El formato de respuesta es una escala tipo Likert de cuatro respuestas: *Nunca*, *Algunas veces*, *Frecuentemente* y *Siempre*. En el proceso de desarrollo de la escala se ha puesto especial énfasis en construir un instrumento que permita evaluar las ocho dimensiones del modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003) con evidencias adecuadas de validez y fiabilidad. El análisis de la consistencia interna de los ítems se llevó a cabo mediante alfa de Cronbach, de tal modo que en la versión "Informe de otras personas" se obtuvo un  $\alpha = .937$  y en versión "Autoinforme" se obtuvo un coeficiente ligeramente inferior, pero igualmente adecuado:  $\alpha = .893$ . (Verdugo et al., 2013, p. 25).

contasen con un grado superior de discapacidad reconocida igual o superior al 65% y necesitasen apoyos intermitentes y limitados, de edades comprendidas entre los 20 y los 65 años, y que hubiese paridad de género para comparar los Índices de Calidad de Vida en ambos (se incluyó a una usuaria de 68 para evitar discriminación dentro del grupo de autogestores).

A la hora de seleccionar la muestra se contactó con la Confederación FEAPS que facilitó un listado con las asociaciones que contaban con Grupos de Autogestores. En un primer momento se intentó hacer un análisis a nivel andaluz, pero debido a que Andalucía cuenta con más de 200 grupos, y a las limitaciones temporales y geográficas, se acotó a la provincia de Sevilla. El contacto con las asociaciones fue previo por correo electrónico y vía telefónica para concertar una visita, y en el caso de las entidades en un radio no superior a los 30km de la ciudad de Dos Hermanas (Sevilla) el contacto fue directo presencial. De las 13 asociaciones contactadas, sólo 7 se prestaron a colaborar. Posteriormente, entre los meses de marzo y mayo de 2014, se pasaron las Escalas tanto a usuarios como a profesionales mediante entrevistas individuales con ayuda del personal de apoyo. Tras la recogida de datos, estos se han analizado mediante comparación de medias para variables no relacionadas (T de Student) para comprobar su significación estadística.

De los 97 PDFI informantes, 49 fueron hombres y 42 mujeres, con una edad media de 46 años. En cuanto al estado civil, 96 estaban solteras y 1 casada. En tramos de edad, de 20 a 29 años fueron 22 personas; de 30 a 39 años, 27; de 40 a 49 años, 15; de 50 a 59 años, 19; y de 60 a 68 años, 8. Respecto a la *pertenencia a Grupos de Autogestores*, 49 eran miembros del programa, 26 hombres y 23 mujeres. En tramos de edad, de 20 a 29 años, 16 personas; de 30 a 39 años, 17 personas; de 40 a 49 años, 11 personas; de 50 a 59 años, 2 personas; y de 60 a 68 años, 1 persona. *No Autogestores* con DFI fueron 42 personas, 24 hombres y 18 mujeres. En tramos de edad, de 20 a 29 años, 5 personas; de 30 a 39 años, 10 personas; de 40 a 49 años, 4 personas; de 50 a 59 años, 17 personas; y de 60 a 68 años, 7 personas. Respecto a la *vivienda*, un total de 38 personas vivían en residencias (8 autogestores y 30 no autogestores), y 53 con sus familias (39 autogestores y 14 no autogestores). Respecto a los *rasgos fenotípicos y genotípicos*, 13 presentaban síndrome de Down, de los cuales 12 pertenecían a Grupos de Autogestores. *Las personas que cumplimentaron la parte objetiva* de la escala fueron 19 personas de apoyo de los grupos de autogestores, monitoras/es y cuidadoras/es de los no autogestores (14 mujeres y 5 hombres), y 3 familiares (2 mujeres y 1 hombre).

### 3. Resultados

Los resultados ponen de manifiesto cómo la percepción de autodeterminación y calidad de vida en personas con diversidad funcional intelectual es más alta en los informes objetivos, es decir, los profesionales de apoyo perciben que el programa tiene una incidencia positiva y significativa en la calidad de vida a rasgos generales. En cambio, entre personas con diversidad funcional intelectual, tanto autogestores como no autogestores, el pertenecer al programa no se percibe como determinante para aumentar sus índices de CV, aunque sí su autodeterminación.

Como referencia a la hora de interpretar la Escala se ha tomado el Índice de Calidad de Vida (ICV) para las dimensiones concretas, cuya media se sitúa en 100 (de 130). El mayor ICV ha sido de 124 puntos y el menor de 63.

Atendiendo a la *Hipótesis 1*, que hablaba de que las personas con diversidad funcional intelectual autogestoras presentan una mayor calidad de vida, los resultados concuerdan parcialmente en el plano objetivo con el único estudio realizado sobre Evaluación del Programa de Autogestores afirmando que estos Grupos *son una herramienta útil para potenciar la autodeterminación y el desarrollo personal de las personas con diversidad funcional intelectual* (Verdugo et al., 2009b, p. 24). Es de destacar que los profesionales perciben una mayor calidad de vida en los autogestores ( $p=.025<.05$ , Gráfico 1) mientras los propios usuarios del programa arrojan unos ICV menores que los no autogestores, aunque estadísticamente no significativo ( $p=.684>.05$ , Gráfico 2), al contrario que los resultados obtenidos en el Primer Panel de Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Intelectual de Abay Analistas (2013) en la Asociación ATADES (Gráfico 1). En cambio, en la que se podría llamar la dimensión más valorada por los modelos de calidad de vida, la *Autodeterminación*, tanto profesionales como autogestores perciben un ICV mayor y significativo en usuarios del Programa.

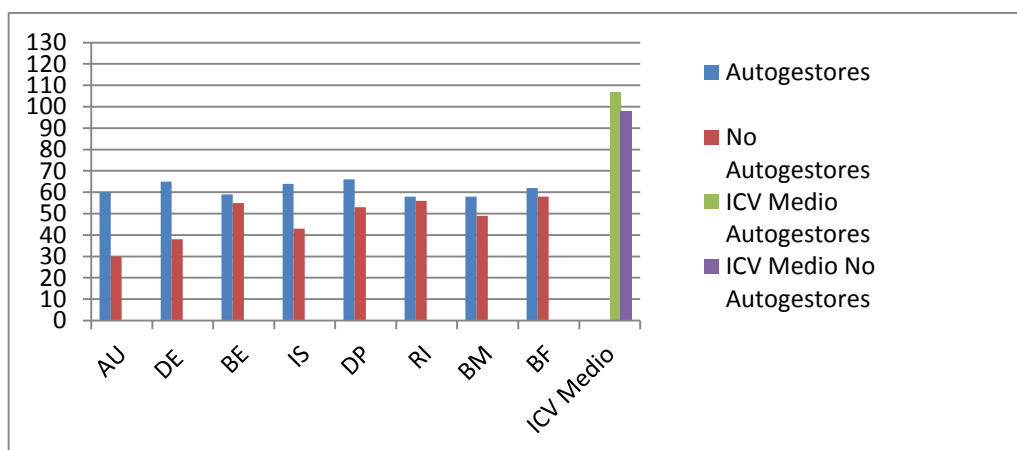


Gráfico 1. Comparación autogestores-no autogestores. Percepción OBJETIVA (Personal de Apoyo)

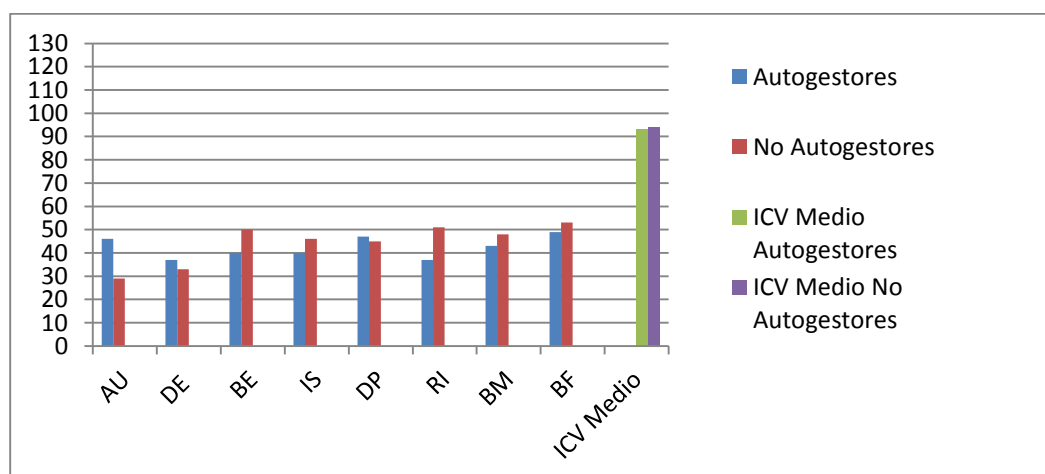


Gráfico 2. Comparación autogestores-no autogestores. Percepción SUBJETIVA (Autogestores)

En la *Hipótesis 2*, que refería que las mujeres con diversidad funcional intelectual autogestoras presentaban una menor calidad de vida que los hombres autogestores, Bustamante et al. (2013) afirman que en el proceso de aculturación de niñas y niños se da una socialización diferencial. Desde el momento de su nacimiento se generan expectativas, pautas de socialización y oportunidades desiguales en función del género asignado, es decir, que las oportunidades de las personas con diversidad funcional intelectual también vienen imprimidas por las expectativas y mandatos de género. En el caso de las mujeres con diversidad funcional intelectual las desigualdades vienen más marcadas por la doble discriminación (de género y por diversidad funcional), incluso se puede alcanzar el fenómeno que los autores llaman *desgeneralización*, la pérdida de la identidad de género diluida en la diversidad funcional.

Los datos obtenidos reflejan que estas diferencias/desigualdades de género aparecen general y significativamente en la percepción subjetiva de los autogestores (Gráfico 3). Las dimensiones de Autodeterminación, Relaciones Interpersonales y Derechos no reflejan diferencias significativas; sólo en Desarrollo Personal se observa una diferencia acorde a los planteamientos de los autores donde los hombres arrojan un mayor ICV que las mujeres ( $p=.006<.05$ ).

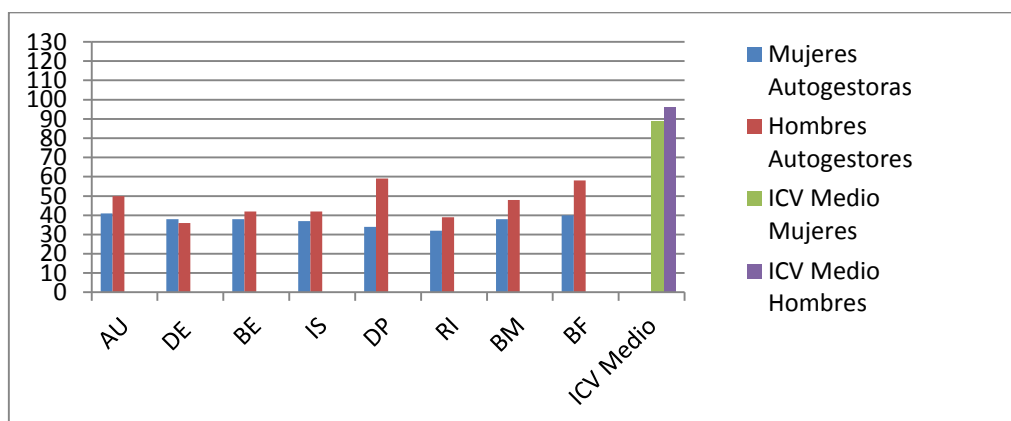


Gráfico 3. Comparación autogestores mujeres-hombres. Percepción SUBJETIVA (Autogestores)

Según la *Hipótesis 3*, los autogestores que viven con sus familias presentan una menor calidad de vida que quienes viven en residencias y pisos tutelados. Los datos obtenidos en la Escala validan la hipótesis al ser estadísticamente significativos (Gráficos 4 y 5). Este fenómeno puede ser debido a la paternalización y sobreprotección de los progenitores y demás familiares. Como indica Contreras (2013), son comunes las figuras del *niño eterno* y del *padre deudor culpable - hijo acreedor*, impuestas tanto por la familia como por los profesionales y entidades estancados en el Modelo Médico-rehabilitador.

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



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

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

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

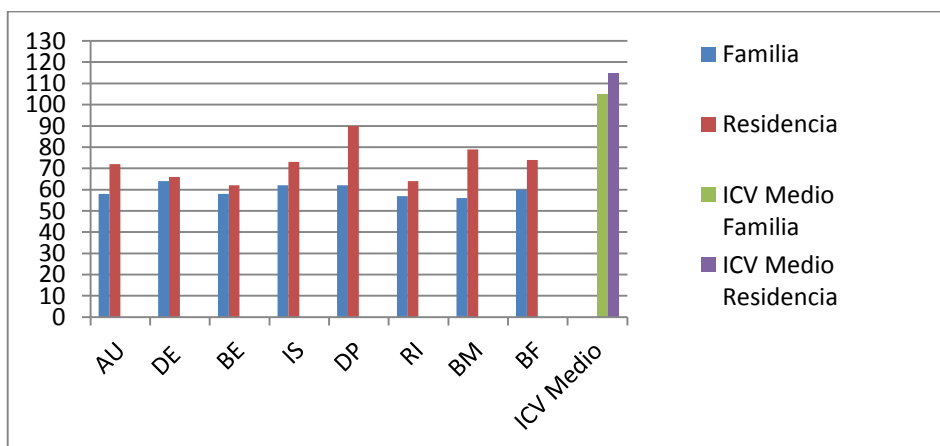


Gráfico 4. Comparación vivienda en familia-residencia Autogestores. Percepción OBJETIVA (Personal de apoyo)

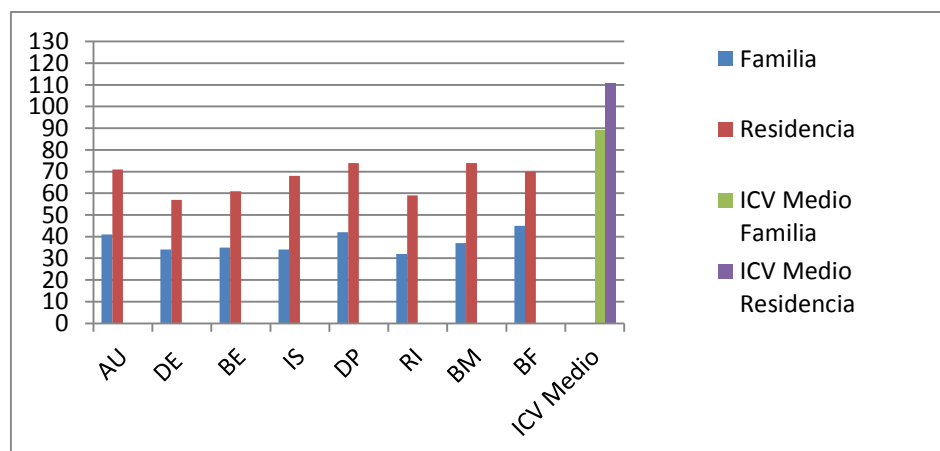


Gráfico 5. Comparación vivienda en familia-residencia Autogestores. Percepción SUBJETIVA (Autogestores)

La *Hipótesis 4* refería que los autogestores con síndrome de Down mostraban una menor calidad de vida que los que no presentaban trisomía 21. Es de destacar que, en los datos obtenidos en todas las dimensiones, la parte objetiva confiere a las personas con diversidad funcional intelectual con síndrome de Down un mayor ICV (Gráfico 6) aunque la media fue estadísticamente no significativa ( $p=.354>.05$ ); en cambio, en el autoinforme son los no Down quienes muestran mayor ICV (Gráfico 7) tampoco estadísticamente significativo ( $p=.375>.05$ ). La percepción subjetiva de discriminación que presentan las personas con diversidad funcional intelectual con síndrome de Down concuerdan con los estudios de Enea-Drapeau, Carlier & Huguet (2012), y Flórez (2012) cuando indican que estas personas son más propensas a ser estigmatizadas en la sociedad debido a sus rasgos (fenotipo), y que este es uno de los principales obstáculos para su desarrollo e integración social.

Uno de los participantes con síndrome de Down entrevistado también comentó:

- *Una vez fuimos a una discoteca y no nos dejaron entrar porque decían que íbamos a espantar a la gente. Yo le dije al portero que sólo queríamos divertirnos como personas normales.* (Hombre, 45 años).

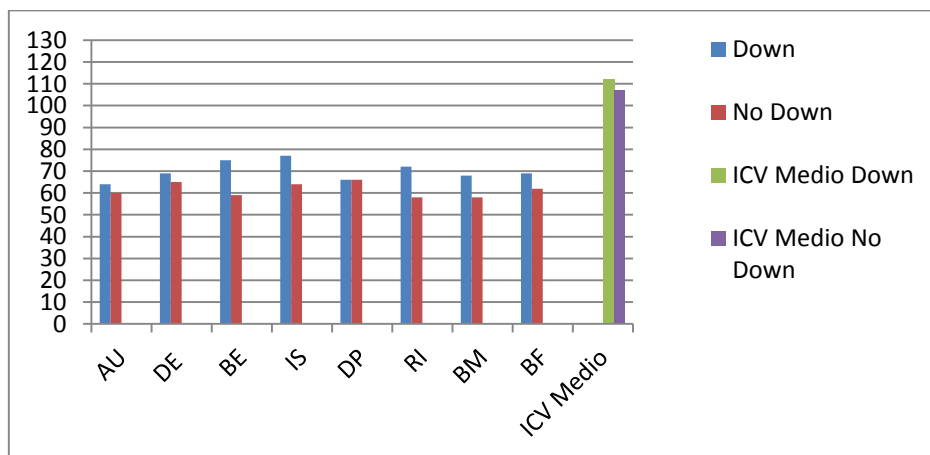


Gráfico 9. Comparación autogestores con Síndrome de Down-No Down percepción OBJETIVA (Personal de apoyo)

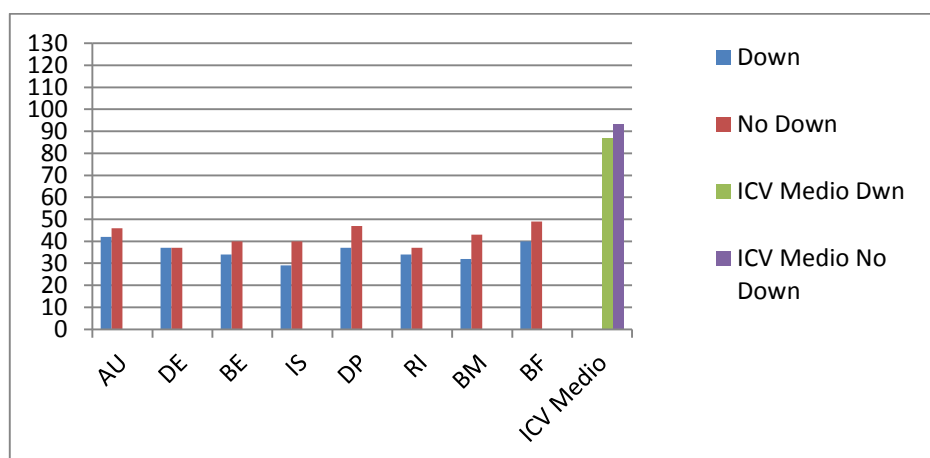


Gráfico 10. Comparación autogestores con Síndrome de Down-No Down percepción SUBJETIVA (Autogestores)

#### 4. Discusión

Teniendo en cuenta que la Escala está diseñada para personas con diversidad funcional intelectual leve y moderada, algunas de las preguntas pueden llegar a infantilizar a los participantes teniendo un efecto de reticencia a la hora de seguir contestando el cuestionario<sup>11</sup>.

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

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

En conclusión, se puede decir que el programa Grupos de Autogestores contribuye a mejorar la autodeterminación de las personas con diversidad funcional intelectual y sus Índices de Calidad de Vida sobre todo en la dimensión de Desarrollo Personal. Hay que hacer especial hincapié en la hipótesis 3 donde los ICV entre quienes viven en residencias y pisos son significativamente superiores que quienes viven con en familia. Aparte, los profesionales tienden a puntuar más alto que los propios participantes, por lo que sería recomendable una evaluación más exhaustiva y continuada de los objetivos marcados por los propios Grupos de Autogestores para conseguir unos mejores Índices de Calidad de Vida.

#### 5. Referencias bibliográficas

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

Boletín Oficial del Estado A-2013-12632, de 3 de diciembre de 2013.

Bustamante, C., Caballero, I., Castellano, I. & Vales, A. (2013). *Niñas con discapacidad en La Transversalidad de Género en las políticas públicas de discapacidad*. Volumen II, capítulo 2. Colección Generosidad. CERMI.

Coromines, J., & Pascual, J. A. (2008). *Breve diccionario etimológico de la lengua castellana*. Gredos Editores.

---

<sup>11</sup> - Ítem 5: Otra persona decide la ropa que me pongo cada día.  
- Ítem 22: Tengo problemas de comportamiento.  
-Ítem 65: Llevo ropa sucia.  
-Ítem 66: Tengo malos hábitos de higiene.

- Contreras, V. L. (2013). *Competencia parental y discapacidad intelectual: un estudio comparativo de familias*. Tesis Doctoral. Universidad Autónoma de Madrid.
- Díaz, R. M. (2003). *Personas con discapacidad: una aproximación desde el trabajo social*. Aconcagua Libros.
- Enea-Drapeau, C., Carlier, M., & Huguet, P. (2012). *Tracking subtle stereotypes of children with trisomy 21: From facial-feature-based to implicit stereotyping*. PLoS One, 7(4), e34369.
- Flórez, J. (2012). *Actitudes y mentalidades de la sociedad ante el síndrome de Down*. Revista Síndrome de Down, Vol. 29.
- Gómez-Vela, M., Canal, M. & Verdugo, M. (2002). *Evaluación de la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en servicios residenciales comunitarios*. Revista de Psicología General y Aplicada, 55(4), 591-602.
- Lagarde, M. (2003). *Mujeres cuidadoras: entre la obligación y la satisfacción*. *Emakunde*, 53, 10-13.
- Nussbaum, M., & Sen, A. (1993). *The quality of life*. Oxford University Press.
- Romañach, J., & Lobato, M. (2005). *Diversidad funcional: nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Foro de vida independiente, 5.
- Schalock, R. I., & Verdugo, M. Á. (2007). *El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual*. Siglo Cero, 38 (224), 21-36.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M., & Yeager, M. H. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Verdugo, M., Vicente, M., Crespo, M., Sánchez, M. C., & Benito, M., (2009). *Evaluación del Programa de Autogestores*. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). <http://www.feapscv.org/v2/wp-content/themes/feapscv/descargas/autogestores/evaluacion-autogestores.pdf>
- Verdugo, M. Á., & Schalock, R. L. (2010). *Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual*. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 41(4), 7-21.
- Verdugo, M. Á., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D., & Tamarit, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS. Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*. INICO.