

Estudio comparativo de la Calidad de Vida de personas entre los 18 y 60 años con Discapacidad Intelectual Leve que habitan en zona urbana y rural de la ciudad de Guadalajara de Buga, Colombia.

Jerson Andrés Rivera Hernández

Psicólogo - Universidad del Valle, Colombia.

Director

Dr. Marco Alexis Salcedo Serna

Psicólogo y Filósofo de la Universidad del Valle Colombia.

Especialista en Métodos y Técnicas de Investigación Social, Clacso Argentina.

Magister en Filosofía – Universidad del Valle.

Ph.d Psicología – Universidad Autónoma de Madrid, España.

Tesis de maestría para optar al título Magister en Psicología Cognitiva y del Aprendizaje.

Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales – Argentina.

Buenos Aires, 2024.

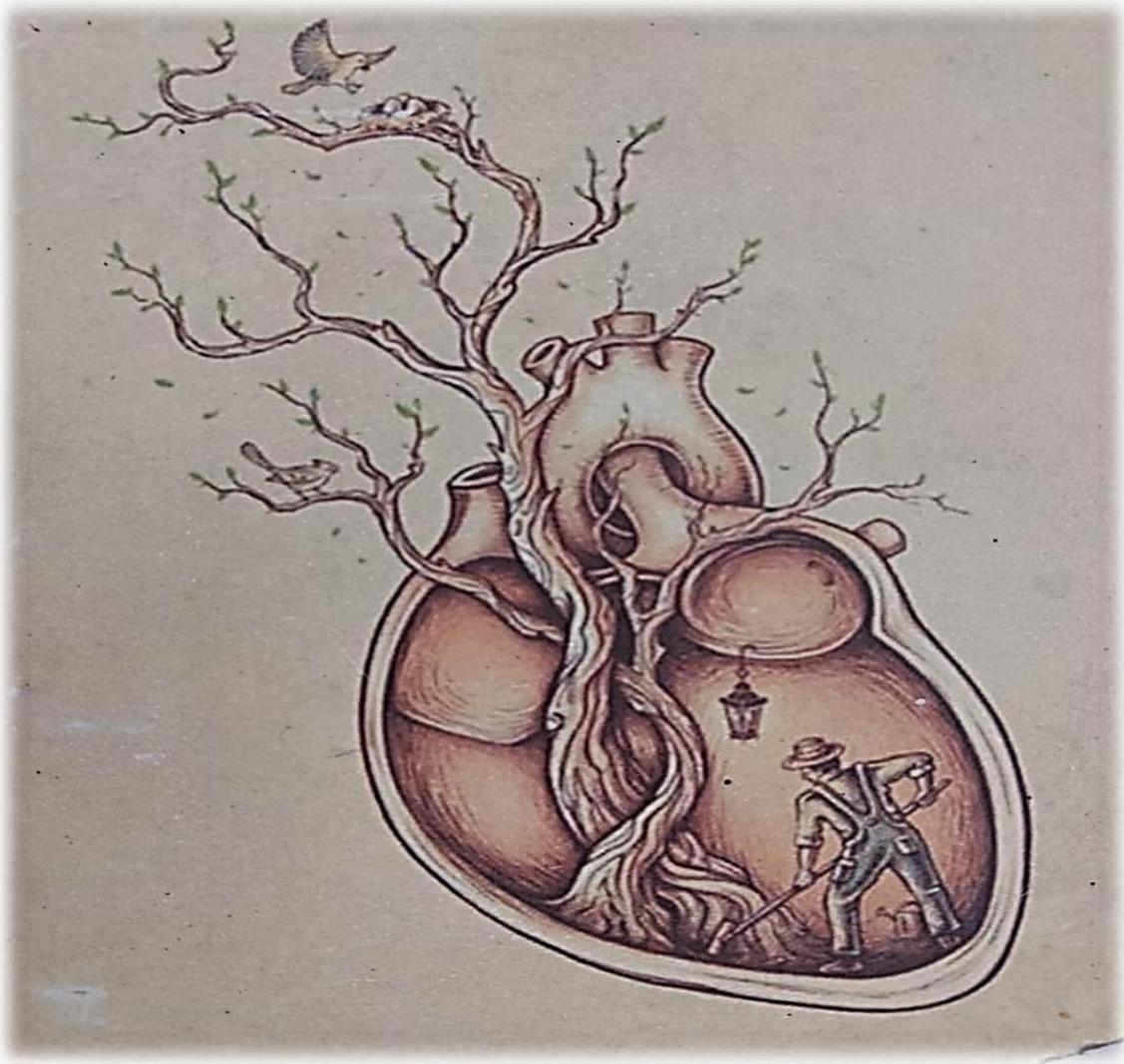
Agradecimientos

A mi familia, gracias por estar conmigo desde lo emocional y afectivo.

A mis amigos, gracias por acompañarme y apoyarme en mi camino académico.

A mis universidades, gracias por la preparación Flacso – Argentina y UAM – España.

A mí director, gracias por todo el tiempo académico y humano brindado para mi formación.



“En el corazón de la diversidad se encuentra la riqueza de la singularidad”

Ángel Rivière

Resumen

La Calidad de Vida (CV) de personas con Discapacidad Intelectual Leve (DIL) es el tema de esta investigación. Esta problemática social en aumento y que implica desafíos logísticos, profesionales y presupuestales para el sistema de salud pública de cualquier país, tuvo como fundamento teórico para entenderse a Schalock y Verdugo (2002/2003, 2006). La investigación involucró contrastar la autopercepción de sujetos con DIL con la percepción que tienen sus familiares sobre su CV según por zona geográfica Rural/Urbana. Metodología: se utilizó la escala INICO-FEAPS adaptación colombiana (Henaó, Verdugo y Córdoba, 2015/2017). Se utilizó el programa SPSS para el análisis de datos. La muestra tomada fue de 22 individuos con DIL y 22 familiares de los participantes. Resultados: Bienestar Físico y Bienestar Emocional fueron las dimensiones mejor puntuadas; las dimensiones Autodeterminación y Derechos fueron las peor puntuadas. Conclusión: la CV en la muestra bugueña de personas con DIL han indicado que la Autodeterminación es una de las dimensiones de mayor afectación en esta población. La dimensión Derechos evidenció una afectación en el sentir de la muestra. La investigación arrojó un nuevo panorama que confirma que el tipo de hábitat sí afecta la percepción de la CV de las personas con DIL en Buga.

Palabras claves: Calidad de Vida (CV), Discapacidad Intelectual Leve (DIL), escala INICO FEAPS adaptación colombiana y Hábitat - Zona Urbana (ZU) Zona Rural (ZR).

Índice

Presentación	10
CAPITULO I	13
I.1 Planteamiento del problema	13
I.2 Marco Teórico.....	21
I.2.1 La Discapacidad como concepto.....	21
I.2.2 La Discapacidad en Colombia.	28
I.2.3 Discapacidad Intelectual.	30
I.2.4 Modelos de interpretación de la discapacidad intelectual.....	31
I.2.5 Escala INICO FEAPS.....	33
I.2.6 Calidad de vida, modelos y escalas de medición.	34
I.3 Antecedentes.....	38
I.3.1 ¿Qué se ha investigado?.....	39
I.3.2 ¿Cómo se ha investigado?.....	46
I.3.3 ¿Qué conclusiones se hallaron?	52
I.4 Justificación	66
CAPITULO II.....	72
II.1 Objetivos.	72
II.1.1 Objetivo General.....	72

III.1.2 Objetivos específicos	72
II.2 Hipótesis.....	73
CAPITULO III.....	74
III.1 Metodología.	74
III.1.1 Diseño.	75
III.1.2 Variables.....	76
III.1.3 Población.....	76
III.1.4 Muestra.....	77
III.1.5 Procedimiento	83
III.1.6 Instrumento.....	84
III.1.7 Contexto de aplicación Escala Inico Feaps, Adaptación Colombiana.....	85
CAPITULO IV	88
IV.1 Resultados.....	88
IV.1.1 Datos descriptivos de los puntajes obtenidos con la escala Inico Feaps.....	88
IV.1.2 Resultados descriptivos de la batería INICO FEAPS – Adap. Col.	89
IV.2 Análisis estadístico descriptivo con el programa SPSS.....	99
Objetivo específico 1:.....	102
IV.3 Resultados encontrados en las personas con DI leve – Autoinforme e informe a otras personas.....	107
Objetivo específico 2:.....	110

IV.4 Análisis estadístico correlacional	113
Objetivo específico 3.....	120
CAPITULO V.....	125
V.1 Discusión.....	125
V.2 Referencias bibliográficas	129

Tabla de tablas

Tabla 1: Modelos de interpretación de la discapacidad.....	24
Tabla 2: Resultados globales de la Inico Feaps. Cuadro comparativo de estudios – Antecedentes.....	64
Tabla 3: Resultado de cada una de las dimensiones de la batería INICO FEAPS. Participante	90
Tabla 4: Resumen de Puntuaciones – Autoforme PJ 1	91
Tabla 5: Posición del ICV y Percentil del PJ 1.....	92
Tabla 6: Perfil de Calidad de Vida según las 8 dimensiones. Índice de Calidad de Vida y Percentil. PJ 1	93
Tabla 7: Matriz de resultados de la escala INICO FEAPS adaptación colombiana	94
Tabla 8: Índice de Calidad de Vida Autoforme e Informe a otras personas -Zona Urbana y Zona Rural.	105
Tabla 9: resumen de contrastes de hipótesis	108
Tabla 10: Resultados de la prueba T de Student y U Man While en la zona urbana y rural de Buga para ambos informes de la escala.....	109
Tabla 11: Resultados de las variables género y estrato socioeconómico según hábitat por cada dimensión de la escala.....	111
Tabla 12: Correlaciones entre Autoinforme de zona urbana y zona rural con la escala Inico Feaps.....	114

Tabla 13: Correlaciones entre Informe a otras personas de zona urbana y rural con la escala Inico Feaps.....	115
Tabla 14: Correlaciones entre Autoinforme e Informe a otras personas en zona urbana y zona rural según las dimensiones de la Inico Feaps	116
Tabla 15: Correlación entre el ICV urbano y rural del Autoinforme e Informe a otras personas.	118
Tabla 16: Correlaciones entre las dimensiones de la escala y la edad de los participantes.	119

Tabla de gráficos

Gráfico 1: carta de invitación para la fundación Amhur. Petición para participar en el proyecto.....	80
Gráfico 2: Consentimiento Informado para familias y participantes.....	81
Gráfico 3: ubicación de la ciudad de Guadalajara de Buga, departamento Valle del Cauca – Colombia.	85
Gráfico 4: Foto 1: Parque José María Cabal; Foto 2: Basilia Sr. De los Milagros; Foto 3:el Faro	86
Gráfico 5: medición de la discapacidad en Buga (Tomado del Anuario Estadístico de Buga, 2021)	87
Gráfico 6: Número de participantes a la izquierda y la Edad a la derecha.....	95
Gráfico 7: Género de los participantes y nivel socioeconómico de los participantes	95
Gráfico 8: Índice de Calidad de vida - Autoinforme de zona urbana y rural de Buga.....	96
Gráfico 9. Comparación de las tendencias del Índice de Calidad de Vida de zona urbana y rural.	96
Gráfico 10: Tendencia en el ICV de las personas con DIL	97
Gráfico 11: tendencia del ICV de los familiares de personas con DIL.	97
Gráfico 12: comparación entre los participantes de ambas zonas versus sus familias.....	98
Gráfico 13: porcentaje de PJ por zona y Porcentaje de PJ por género.....	99

Presentación

La Calidad de Vida (CV) es un concepto que engloba la satisfacción o insatisfacción que una persona experimenta en diferentes dimensiones de la vida. Según Schalock y Verdugo (2006) la CV es interpretada a través de la autodeterminación, los derechos, la inclusión social, las relaciones interpersonales, el desarrollo personal y los diferentes tipos de bienestar emocional, físico y material. Así, se reconoce que la percepción de la Calidad de Vida es multidimensional y profundamente influenciada por la identidad individual, el contexto y las interacciones con los demás. Este proyecto inscrito en las líneas de la psicología del desarrollo, la psicología de la salud, la psicología social, la psicología de la cognición y del aprendizaje, abarca la necesidad de observar la visión que tienen las personas con discapacidad intelectual leve (DIL) en su Calidad de Vida, una población que en la gran mayoría de los países tienen unas condiciones reconocidas de vulnerabilidad. El presente proyecto aparece con estas intenciones fundamentales que son: identificar la percepción de CV que tienen personas con DIL en Guadalajara de Buga con respecto a las dimensiones descritas anteriormente, y reconocer si el hábitat urbano o rural influye en dicha percepción, asunto que posibilite comparaciones investigativas con estudios anteriores realizados a una población similar y permita hacer un aporte investigativo.

El análisis de la CV de esta población permitió movilizar y evidenciar las posibles necesidades satisfechas o no satisfechas que las personas con DIL experimentan en Buga. En ese sentido, se detectó que las dimensiones Autodeterminación y Derechos fueron las de mayor afectación en la muestra de participantes.

El contraste entre la percepción individual del sujeto con DIL y la percepción de un familiar sobre su CV confirmó una interpretación común que resalta aún más la necesidad de brindar apoyos requeridos para esta población.

La herramienta que permitió recoger el sentir de las personas con DIL respecto a su Calidad de Vida fue la batería INICO FEAPS para personas con Discapacidad Intelectual o del desarrollo. La herramienta seleccionada fue pertinente en tres sentidos: primero, permitió recolectar de manera científica, válida y confiable las ideas expresadas por las personas con Discapacidad Intelectual leve (DIL) con relación a su Calidad de Vida, mucho más considerando que la batería se encuentra validada y adaptada en Colombia (Henaó, Verdugo y Córdoba, 2017); segundo, se sumaron a la muestra del estudio 1 familiar de cada participante, asunto que posibilitó recolectar la interpretación de un familiar sobre la CV de la persona con DIL y aumentar la muestra del estudio; y tercero, la batería ofreció dos subescalas diferenciadas para la persona con DIL y otra para su familiar, asunto que posibilitó que la muestra fueran finalmente en el estudio no solo 22 personas con DIL, sino 22 personas familiares de los participantes.

El proyecto nació debido a que se reconoció que en la ciudad de Guadalajara de Buga existe una demanda social de atención a las personas con DIL que requieren lugares de formación laboral posterior a la formación inicial de su escolaridad típica (ciclos escolares). Las personas con DIL mayores de 18 años, adultos para el Estado Colombiano, no reciben recursos económicos directos y las fundaciones bugueñas que atienden a las personas con DIL son de carácter privado, asunto que implica que las familias deben asumir la carga económica vinculada con la atención en estos espacios.

Las fundaciones reclaman apoyo estatal para aumentar la capacidad en infraestructura, el talento humano dispuesto para su atención y las herramientas que fomentan la capacidad laboral de esta población. Todos los actores sociales involucrados reconocen que son insuficientes las acciones del municipio para fomentar una mayor vinculación de las personas con DIL a espacios de formación laboral. En general, docentes, terapeutas, familias y las mismas personas con DIL hacen un llamado urgente sobre sus condiciones de vida actuales y las dificultades que enfrentan día a día.

El trabajo investigativo ha pretendido describir los factores que convierten la discapacidad intelectual leve en un tema relevante a nivel humano, de salud, de derechos e inclusión social en la ciudad de Buga y se estructuró con los antecedentes de investigaciones nacionales e internacionales sobre CV en personas con Discapacidad Intelectual, los cuales fueron claves para definir la mejor ruta para el desarrollo de este estudio. Con respecto al marco teórico, las concepciones básicas sobre discapacidad y discapacidad intelectual están orientadas desde el modelo de diversidad funcional que aborda esta problemática desde una comprensión multifactorial procurando la integración social de las personas con discapacidad, en consonancia con el respeto de sus derechos civiles y humanos. Esta perspectiva teórica se complementó con datos demográficos sobre discapacidad en Colombia y la reseña de los instrumentos que existen para medir la Calidad de Vida de una población. En cuanto al diseño metodológico, este estudio se estructuró desde un diseño cuantitativo, basado en el análisis estadístico de los datos obtenidos con la escala aplicada para evaluar la CV.

CAPITULO I

I.1 Planteamiento del problema

El concepto de Calidad de Vida en personas con Discapacidad Intelectual ha sido abordado durante las cuatro últimas décadas por profesionales de salud, la educación, las ciencias sociales, entre otras. Es un problema relevante porque la población de personas con discapacidad viene aumentando paulatinamente cada año. La Organización Mundial para la Salud (OMS) afirmó a marzo del año 2023 que unos 1300 millones de personas, o sea 1 de cada 6 personas en el mundo tiene una discapacidad; también confirmó que las personas con discapacidad tienen mayor riesgo con relación a desarrollar otras enfermedades de salud, mayores dificultades en el acceso a salud, transporte, barreras sociales, exclusión de educación, empleo y discriminación (OMS, 2023). Colombia no es ajena a dicha realidad, donde el crecimiento de la población con discapacidad está en 2,6 millones de personas a 2020 (5,6% de la población colombiana). El país suramericano presenta además factores propios que deben tenerse en cuenta en la lectura de CV como la pobreza promedio de la nación que alcanza el 34,80% y la pobreza extrema que llega al 11,4%, según el informe de la CEPAL (2022); la situación de conflicto armado interno suma brechas de desigualdad donde los desplazamientos forzados ubican a más de 8.5 millones de personas desplazadas y en situación de vulnerabilidad al menos en los últimos 50 años. Es por ello que se hace imperante la necesidad de reconocer qué sucede con las personas con Discapacidad Intelectual en Colombia.

La Calidad de Vida (CV) se encuentra presente en varios escenarios del mundo. Se comenzó a hablar de CV con la medicina durante el siglo XIX e inicios del siglo XX, fortaleciéndose como concepto en la década de los 80tas luego de que los mercados hablaran sobre productos de calidad, es decir productos mejor valorados y que cumplían requisitos que satisfacían a los clientes. Este concepto de calidad se entrelazó así a los productos, a los servicios, los procesos humanos y/o procesos organizacionales, siendo el anterior hecho nombrado como *la revolución de la calidad* (Schalock & Verdugo, 2002/2003); dicha revolución provocó un cambio social en la interpretación de bienestar y satisfacción que sentían las personas con relación a los recursos y servicios a los que accedían. En este sentido, se comenzó a evaluar en los diferentes escenarios sociales quiénes tenían una mejor o peor CV y se comenzó a relacionar varias instituciones, escenarios y grupos de personas de diferentes características a este concepto.

La familia, la educación, la salud, la socialización, la espiritualidad, el trabajo, entre otras, aportan varios tipos de bienestar y satisfacción para la vida digna de cualquier persona. Este rompecabezas social arma al sujeto y este a su vez lo convierte en un sujeto activo y participante de dicho rompecabezas. La experiencia de cada persona cambia según sus condiciones sociales y de acceso a los servicios o productos que tengan disponibles. Es por ello que el interés de esta investigación radica en evaluar la CV de las personas con DIL según su zona de vida, dado que se reconoce someramente a nivel investigativo cuál es la incidencia del contexto en la discapacidad intelectual.

Organizaciones de carácter mundial como la UNICEF han identificado que las personas con discapacidad en comparación con las que no tienen discapacidad experimentan inequidad social, económica y cultura, problemas con su nutrición, dificultades de acceso a servicios de salud, educación, problemas en su desarrollo de autodeterminación derivado a las pocas oportunidades de participación social (UNICEF, 2019). La Organización Panamericana de Salud (OPS) reiteró que las personas con discapacidad presentan desigualdades en materia de salud en comparación a personas sin discapacidad, profundizando la brecha en temas de equidad sanitaria (OPS, S.F). Los señalamientos de organizaciones mundiales, catedráticos e investigadores de las diferentes ciencias sobre la CV de personas con discapacidad intelectual convocó una serie de proyectos investigativos que intentaron y que aún quieren ayudar primero en la identificación de la problemática y posterior a ello el diseño, planeación y ejecución de estrategias que permitan cerrar las brechas, las barreras físicas, humanas o sociales que desdibujaran el derecho de una CV digna para personas con cualquier tipo de discapacidad (Verdugo, Gómez, & Arias, 2007b).

El presente proyecto de investigación se suma a la preocupación relacionada con caracterizar una muestra específica de personas con Discapacidad Intelectual Leve en Colombia. El Banco Mundial (2013) expuso que existen grupos minoritarios que afrontan barreras de exclusión social que imposibilitan su desarrollo pleno como personas. Las personas con discapacidad intelectual hacen parte de dichos grupos minoritarios. El salir de casa, ir a merchar, salir de paseo, ir a realizar un deporte, participar de un evento en el parque o asistir a una cita médica, implica una serie de pasos que con los años se convierten en rutina y que son relativamente fáciles de realizar para un adolescente o adulto con desarrollo típico.

Sin embargo, las personas con discapacidad intelectual leve perciben barreras frente a la rutina diaria, la cotidianidad de los quehaceres o la participación social, que en ocasiones no pueden superar por sí mismos, sino que requieren de apoyos, modificaciones o adaptaciones para acceder a dichos espacios. Los retos se ven atravesados por la capacidad de cada individuo de agenciar de forma autónoma su vida, vinculado a ello las condiciones de servicio y bienes materiales e inmateriales dentro de sus contextos, las posibilidades que habilitan o deshabilitan las familias frente a la discapacidad intelectual y los diferentes tipos de recursos disponibles en escenarios urbanos o rurales. Entonces se tiene, por un lado, la propia autodeterminación (ADT) de las personas para realizar actividades y tomar decisiones autónomamente; y por otro, las formas de uso y acceso de sus redes de apoyo familiar y social disponibles (Schalock R., 2009).

Pensar al sujeto con discapacidad intelectual leve como un sujeto en interacciones multisistémicas, conllevaría a pensar en cómo logra éste acceder a la información, organización y ejecución de actividades de la vida diaria con relación a su propio aprendizaje-desarrollo y la de su entorno (Peralta & Arellano, 2014), (Henao, Verdugo, & Córdoba, 2017). Este proyecto pone su peso en el impacto del entorno en el que vive la persona con DI leve en su CV; se puede confirmar a través de las diferentes investigaciones sobre el tema que la tendencia de CV es negativa según los resultados de la INICO FEAPS adaptación colombiana. Este proyecto aporta una mirada sobre si existe o no una diferencia entre las personas que viven en zonas urbanas y rurales, aporte fundamental en la comprensión de un fenómeno multidimensional.

Para la comprensión del fenómeno multidimensional de CV en personas con DIL, los investigadores de Europa y Estados Unidos han estado a la vanguardia teórica y práctica sobre la identificación y el diseño de estrategias e intervenciones de personas con discapacidad intelectual (Gómez, Verdugo y Arias, 2014; Henao, Verdugo y Córdoba, 2015/2017; Schalock y Verdugo 2002/2003; Schalock, 2007; Schalock y Verdugo, 2006; Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009; Schalock, 2009; Verdugo, 2010; Tamarit, 2005; Wehmayer, 2009). Dentro de los avances de investigación cuantitativos y cualitativos, los dos grandes catedráticos actuales sobre Calidad de Vida y Discapacidad Intelectual, el estadounidense Schalock y el español Verdugo, lograron dirigir y apoyar la construcción de diferentes baterías psicológicas entre los años 90'tas y todo lo corrido del siglo XXI, baterías que ayudaron en la conceptualización del estado, el sentir o la imagen que tienen las personas con discapacidad intelectual de sí mismos, la de sus familias y la de los profesionales que los atienden. La escala INICO FEAPS adaptación colombiana (2015) fue una de las últimas herramientas construidas y ajustadas por los equipos de trabajo de Schalock, Verdugo, Henao, Córdoba y compañía (2013) para medir la Calidad de Vida de personas con discapacidad intelectual y otras, facilitando hacer cotejos investigativos de los diferentes agentes involucrados en la vida de las personas con discapacidad intelectual. Se identificó que uno de los problemas relacionados con la comprensión del fenómeno de la CV en personas con DI ha sido la forma en cómo se recolectan los datos.

Resultó relevante para este proyecto el poder tener la capacidad de comparar la percepción del propio sujeto con DIL y la de su familia, usando un instrumento que brindará ambas posibilidades desde la validez y confiabilidad interna de la investigación científica;

resultó relevante la posibilidad de comparar si los resultados generales extranjeros coincidían o no con los hallazgos de este estado del arte. La batería INICO FEAPS adaptación colombiana facilitó este trabajo.

La batería INICO FEAPS contiene dos cuestionarios diferenciados, el primero llamado *Autoinforme*, para ser resuelto por la persona con discapacidad intelectual y un *Informe a otras personas* para ser resuelto por un familiar o profesional que atienden a la persona con discapacidad intelectual. La INICO FEAPS vivió un proceso de validación en Colombia entre el 2015 y 2017 por parte de los docentes Henao, Verdugo y Córdoba (2015/2017); este proceso de validación fue satisfactorio y quedó como herramienta de medición de CV en personas con discapacidad intelectual en el territorio colombiano. En este proyecto de investigación se hizo uso de la batería INICO FEAPS adaptación colombiana para caracterizar a las personas con discapacidad intelectual leve y a sus familias desde ocho ejes o dimensiones de Calidad de Vida dado que ya se encontraba validada en Colombia; el único registro que se halló en Colombia sobre investigaciones que hayan usado la escala INICO FEAPS fue el estudio de Moreno y Álvarez (2019) donde participaron dos sujetos en estudio de caso (en antecedentes de amplia esta investigación). En este sentido, aplicar la batería en la Ciudad de Buga permitió recoger el sentir de las personas con DIL sobre su CV y actualizar la mirada sobre el fenómeno en el suroccidente colombiano.

Se han hecho abordajes en España, Países Bajos, EE.UU y algunos países latinoamericanos como Chile, Argentina o Colombia sobre la CV de esta población en centros laborales, educativos, clínicos, de cuidado o similares; las investigaciones que se exponen en los *antecedentes* mostraran de manera general la importancia de evaluar qué

sucede con el propio sujeto con discapacidad intelectual, su interpretación de satisfacción y bienestar o calidad de vida, junto con la interpretación de sus familias y la relación entre ellas.

En esta lógica ¿Es relevante el uso de la INICO FEAPS adaptación colombiana para recoger el sentir de la CV de personas con DIL? Se afirma que sí, dado que en Colombia no existe una aplicación de la INICO FEAPS con las siguientes características: primero, una muestra mayor a 15 participantes. Los estudios de Moreno y Álvarez (2019) tomaron dos sujetos para estudio de caso con adolescentes menores de 18 años con DI; en el estudio de Zapata y compañía (2013) se tomaron a 15 participantes con DI (leve, moderado); y en el estudio de Palma et al. (2016) tomaron 6 casos con diferentes tipos de discapacidades (motoras, psiquiátricas y congénitas, no de Discapacidad Intelectual). Este proyecto subió el número de participantes a 22 personas que presenten DI leve y que pudieran participar al menos con un familiar cercano, es decir 22 familiares; segundo, la aplicación completa de la batería. De los tres estudios nombrados recientemente, por un lado, Moreno y compañía focalizaron su interés investigativo en solo dos dimensiones: bienestar familiar y relaciones interpersonales, no se evidenció el uso del *Informe a otras personas*, por otro lado, Zapata y Galarza no usaron la INICO FEAPS sino la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF); Palma et al. (2016) apuntaron a entender la CV de 6 personas con discapacidad y a sus familias (3 en zona urbana y 3 en zona rural de Santiago de Cali) usando la batería WHODAS 2.0, instrumento adherido a la antigua escala de calidad de vida familiar de Schalock y Verdugo (2002/2003); tercero, en aspectos metodológicos todas las investigaciones fueron de carácter cualitativo con un muestreo no probabilístico y por conveniencia.

En este trabajo la muestra continuó siendo no probabilística, manteniendo análisis de corte cuantitativo, pero se incluyó como herramienta de análisis estadístico el programa SPSS, el cual permitió el procesamiento de datos y así la posibilidad de comparaciones con resultados hallados en la zona urbana y rural de la ciudad de Buga y comparaciones con otras investigaciones nacionales y extranjeras de índole similar. El *informe a otras personas* resultó crucial en el análisis de datos, informe realizado por un familiar de las personas con DI leve. De las recomendaciones generales de todos los antecedentes colombianos y extranjeros sobre el estudio de la CV en DI fue el capturar las visiones, imágenes o ideas que tienen los propios familiares de la Calidad de Vida de las personas con discapacidad con las que conviven.

En este orden de ideas, la investigación se propuso responder las siguientes preguntas:

¿Cuál es la calidad de vida de las personas entre los 18 y 60 años con discapacidad intelectual leve en las zonas urbanas y rurales de la ciudad de Guadalajara de Buga? ¿Existen diferencias en la calidad de vida de personas con DIL que viven en zonas urbanas y rurales de Buga? Y ¿Cuáles son, si las hay, las diferencias entre la calidad de vida de las personas entre 18 y 60 años con DI leve con relación al género, edad y nivel socioeconómico de las familias?

I.2 Marco Teórico

I.2.1 La Discapacidad como concepto.

La discapacidad refiere a condiciones que tiene una persona para realizar actividades sociales, físicas, intelectuales, laborales o recreativas de forma autónoma e independiente. Como lo considera Serrano et. al. (2013), plantear la discapacidad en términos biopsicosociales permite tener en cuenta el estado físico/orgánico, las condiciones de salud mental y las características particulares de cada contexto con relación a cómo la persona con discapacidad accede parcial, nula o completamente. El término *discapacidad* debe entenderse aquí en términos globales como un fenómeno multidimensional que afecta las esferas del desarrollo de un grupo y no como una etiqueta para diferenciarlos (CIF, 2016).

La discapacidad debe entenderse en términos sociales y no individuales. No solo es el funcionamiento de la persona sino también las condiciones en las que vive, es decir la influencia en las oportunidades que tiene cada sujeto para su desarrollo. "...ambos aspectos, oportunidades y apoyos, dependen del contexto, de la conceptualización que se tiene de la discapacidad intelectual y del modelo de intervención que se plantea con ella (Vived et. al 122; Diaz, 2016; ONU, 2016). En estos términos, Serrano et. al. (2013) proponen entender como barreras a las circunstancias materiales/psicológicas que impiden que una persona con discapacidad pueda acceder plenamente como cualquier otro sujeto a sus derechos. Los autores proponen las siguientes barreras en los siguientes niveles: de actividad física y recreativa, de actividad laboral, de servicio de salud, de servicio de educación y de actividades sociales. Cada uno de los niveles mencionados describe cómo o de qué manera

se ven afectadas las personas con discapacidad. Todas las barreras tienen en común el acceso al transporte, el acceso a la información y su manejo, la adaptabilidad correspondiente a las necesidades biopsicosociales o la inequidad en la posibilidad de participar de espacios políticos-sociales.

Los obstáculos en la participación tienden a tener mayor impacto en las personas con discapacidad. Es decir, la mirada del otro, la estigmatización o los estereotipos, acentúan las barreras que las personas con discapacidad intelectual experimentan. De la misma forma, la comunicación de las instituciones con las personas con discapacidad no tiende a adaptarse a estos grupos, sino todo lo contrario, que ellos se adapten al sistema. Por lo cual, el Centro de Defectos Congénitos y discapacidades del desarrollo de los CDC (2020) plantea que las personas con discapacidad se deben enfrentarse a siete tipos de barreras: actitudinales, comunicacionales, físicas, políticas, programáticas, sociales y de transporte. Las barreras actitudinales refieren a la percepción de la discapacidad como un impedimento y estigmatización negativa; las barreras comunicacionales refieren a las formas de lenguajes propios en cada espacio social, lenguajes técnicos; las barreras físicas relacionan todas las estructuras que permiten y no permiten el ingreso o goce de diferentes espacios; las barreras políticas refieren a la omisión, negación o tramitología que impiden un acceso rápido, eficiente y claro de los derechos; las barreras programáticas están vinculadas a la prestación de un servicio de salud rápido, eficiente y organizado; las barreras sociales hacen referencia a las condiciones económicas y desarrollo personal; y las barreras de transporte que indican la imposibilidad de una movilización rápida y segura en los sistemas de transporte masivo. Las barreras anteriormente nombradas también son expuestas por Carrillo y Molina (2016), quienes ponen en relieve que la falta de acceso educativo, laboral, transporte, infraestructura,

comunicación, proceso electoral, vida cívica, entre otras, acentúan la inequidad en la inclusión social.

Carrillo y Molina (2016) plantean en el archivo de la OEA que la discapacidad debe ser entendida desde un modelo social donde esta población presenta características físicas, sensoriales o intelectuales diversas. Dicha diversidad se ve confrontada por contextos diversos, escenarios adversos parafraseando a los autores. Los escenarios donde se observa mayor compromiso de múltiples barreras son en la “movilidad, comunicación, comprensión o desenvolvimiento independiente” (p. 157). El planteamiento de la OEA es que las barreras pueden ser eliminadas o mitigadas con ajustes razonables que eliminen la situación discapacitante. Es por ello por lo que no se debe hablar de personas con “capacidades/personas especiales” o “capacidades diferentes” ya que el asunto radica es en “las oportunidades para ejercer y desarrollar la humanidad” (p. 158).

En este orden de ideas, Carrillo y Molina (2016) resumen a la discapacidad como las barreras del entorno, barreras que crean mayor exclusión social y una pobreza marcada en personas con diferentes características biopsicosociales (p. 162). Los autores diferencian el impacto de las barreras según el tipo de discapacidad, refiriendo que las personas con discapacidad motora y visual tienen mejores accesos a nivel laboral y educativo, en comparación a las demás discapacidades. Se estima que entre el 1 y el 4% de la población del mundo tiene discapacidad intelectual según la OMS. En Latinoamérica la prevalencia es 4 veces más por factores como la desnutrición, problemas perinatales, complicaciones obstétricas o la pobreza. El recorrido de la humanidad ha transitado por diferentes modelos que han interpretado la discapacidad de diferentes formas. Se presentan a continuación:

Tabla 1: Modelos de interpretación de la discapacidad.

Modelo	Año	Interpretación	Tipo de intervención
Prescindencia o modelo moral o religioso	Antes de la segunda mitad del S. XIX	La discapacidad es producida por un castigo divino o por una desgracia familiar	Se debía prescindir de las personas con discapacidad ya que no aportaban nada. Reclusión y marginación.
Médico, rehabilitador	Primera y segunda mitad del siglo XX	La discapacidad es resultado de la desviación física, mental o sensorial de la normalidad biomédica.	Rehabilitadora y de medidas terapéuticas.
Modelo social británico	Vigente entre los años 60-70 del S. XX	Barreras físicas, actitudes, prejuicios y estereotipos. Interpretación de la discapacidad como marco sociológico.	El Estado debe prestar atención y apoyo a este grupo poblacional. Búsqueda de la adaptación del individuo a la sociedad entendiendo la discapacidad como una construcción social, una tensión entre las personas con discapacidad y una sociedad incapacitada.

Modelo minoritario norteamericano	Vigente entre los años 60-70 del siglo XX	La discapacidad es reevaluada como un reconocimiento a la humanidad no vinculada únicamente al mercado laboral o de consumo.	Se reconoce el esfuerzo por la reivindicación de derechos de las personas con discapacidad, reconocidas como grupo minoritario.
Modelo biopsicosocial o CIF	Vigente entre los años 80 e inicios del siglo XXI	Parte la tradición medica de interpretar la discapacidad como una pérdida o anomalía y el uso de conceptos como deficiencia, discapacidad y minusvalía cambian por déficit, limitación, restricción o barreras.	Se habla del sujeto con discapacidad en ambientes que propician o no su desarrollo según sus propias condiciones. Pasa el problema de la discapacidad de un ámbito individual al social.
Modelo escandinavo o relacional	Vigente en la primera década del siglo XXI	Proponen que la discapacidad surge entre la relación del individuo y el medio en el que se desarrolla. La discapacidad es situacional, se produce en el desajuste individual y social y es relativa según el contexto.	La discapacidad es trabajada a partir de los servicios sociales y se empieza a entender que en la discapacidad conviven capacidades y no solo con dificultades.

Modelo de derechos	Vigente en el siglo XXI – actual	Busca dar el mismo valor a todos los seres humanos; Garantía de derechos y oportunidades a todas las personas. Se entiende la discapacidad es un concepto que evoluciona desde los DDHH.	Se busca que la persona con discapacidad llegue a una autonomía personal y se procura el permanente cambio paradigmático entre el modelo médico y el social.
Modelo cultural	Primera y segunda década del siglo XXI – actual	En palabras del/del autor/a quien parafrasea a Pérez Dalmeda, 2017, dice que “El modelo cultural considera la discapacidad no como una tragedia individual, ni como un efecto de discriminación y exclusión social, sino que cuestiona la normalidad e investiga el resultado de las prácticas de (des)normalización en la categoría social que hemos venido a llamar discapacidad”.	Se entiende que la discapacidad es una entidad sociocultural.

Modelo de Diversidad Funcional	Siglo XXI segunda década y actual.	“El modelo de diversidad funcional propone que el eje teórico de la capacidad sea sustituido por el de la dignidad. Al igual que el modelo de derechos humanos, el modelo de diversidad funcional garantiza la dignidad humana” (Palacios y Romañach, 2006).	El modelo de diversidad funcional propone el empleo de la bioética como herramienta de cambio (Palacios y Romañach, 2006).
--------------------------------	------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

I.2.2 La Discapacidad en Colombia.

Según cifras del DANE, en Colombia hay 3´134.034 personas que presentan dificultades para realizar las AVD (Actividades de la Vida Diaria), y que 1´784.372 son de carácter severo. Este panorama a nivel del Valle del Cauca representa el 4.2%. Estas cifras indican que el nivel de personas con discapacidad es alto y requiere atenciones concretas para garantizarles una vida digna.

Dentro de las cifras de discapacidad en Colombia, solo el 34% recibe apoyo de familiares ¿Qué sucede con el resto? Sumado a ello que de 1´487.354 hogares de familia que tienen al menos un familiar con discapacidad, el 38% pertenecen a estratos socioeconómicos 1 y 2 (clase económica), es decir, más de la tercera parte de personas con discapacidad en el país son clase baja. Los índices del DANE también indican que el analfabetismo, logros educativos, desempleo e inasistencia escolar son los factores más afectados para este tipo de población y sus familias.

Según el Informe Alternativo de la Fundación Saldarriaga Concha al comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las personas con discapacidad, realizado por Correa, Lucas y Castro y Catalina (2016) plantean desde una perspectiva propositiva que el Estado colombiano debe realizar un esfuerzo por recabar los datos y cifras exactas de las personas con discapacidad en Colombia; fomentar el cambio en la idea equivocada de que la discapacidad en Colombia es homogénea y dejar de lado las acciones centralizadas o atomizadas frente al abordaje de esta población, debido a que su naturaleza es de interseccionalidad (edad, envejecimiento, género, entre otras) (p. 11). Según el informe, Colombia avanzó en el diseño de planes razonables y ajustables, además de adecuaciones en infraestructura para el mejoramiento de la accesibilidad. Lo anterior teniendo en cuenta

la condición social de guerra que vive Colombia hace más de 50 años, para la población con discapacidad, el impacto ha sido mayor, concibiendo esas como situaciones de riesgo humanitario.

Dentro de los puntos más cuestionables expuestos por Correa, Lucas y Castro y Catalina (2016) es lo concerniente a la capacidad jurídica de la población con discapacidad intelectual, ya que hasta en estos últimos años, hay persistencia en el estereotipo negativo de la persona con discapacidad intelectual son sujetos limitados para ejercer su reconocimiento de derechos, planteado en la ley vigente 1306 del 2009 de Colombia. Lo anterior se suma a la importancia de que las personas con discapacidad puedan vivir de forma independiente pero que cuenten con el apoyo del Estado para el desarrollo de su proyecto de vida, tema vinculado con el derecho a la seguridad social. El derecho a la educación y la inclusión escolar, que, si bien el Estado ha procurado una cobertura amplia a las personas con discapacidad, la garantía de que esta población culmine los estudios es baja. Es decir, no basta con garantizar el acceso, sino también el acompañamiento, seguimiento y ajustes razonables según la interseccionalidad planteada anteriormente. En términos de acceso a salud y derechos laborales, el Estado colombiano se ha comprometido con el resguardo en todos los escenarios de salud, caso contrario en los derechos laborales, debido a que las demandas sociales no incluyen este tipo de poblaciones, son segregadas y discriminadas por su condición física o psicológica. Lo anterior trae consecuencias a nivel de la vejez como: imposibilidad de pensión, baja capacidad de desarrollo laboral como sujeto y una estabilidad financiera frágil o completamente dependiente.

I.2.3 Discapacidad Intelectual.

Para su análisis y diagnóstico se plantean tres dominios: el dominio conceptual, social y práctico. Se manifiesta antes de los 18 años. Esta discapacidad se expresa en relación con el entorno y depende de la propia persona como de las barreras de este. Las discapacidades intelectuales son: la propia discapacidad intelectual, el TEA, los PC, síndromes como el Down, síndrome de Dravet, síndrome de Prader Willis, entre otros (Cuesta, de la Fuente y Ortega, 2019).

Schalock y Verdugo (2009) definen algunas de las características de las personas con discapacidad intelectual: las limitaciones en el funcionamiento se dan generalmente en entornos comunitario-típicos, en la fluidez del lenguaje, lo cultural y lo comunicativo, las limitaciones coexisten con habilidades y las personas con DI requieren de apoyos generalmente. En este sentido, los autores proponen evaluar la DI en 5 dimensiones:

1. Dimensión I. Habilidades intelectuales: razonamiento, planificación, resolución de problemas, pensamiento abstracto, entre otras.
2. Dimensión II. Comportamiento adaptativo: habilidades prácticas, sociales y conceptuales.
3. Dimensión III. Salud: estado de bienestar social, mental y físico pleno.
4. Dimensión IV. Participación: rendimiento en actividades sociales.
5. Dimensión V. Contexto: factores medioambientales y los factores personales.

Según los criterios de la Asociación Americana de psiquiatría (APA), en la versión del DSM – V (2013) se plantean diferentes niveles en la discapacidad intelectual:

1. Discapacidad intelectual límite (cociente intelectual entre 70 y 80). Requieren apoyos puntuales con los que pueden llegar a ser relativamente autónomos.

2. Discapacidad intelectual ligera (cociente intelectual entre 50 y 69). Tienen autonomía en determinadas tareas, aunque tienen dificultades para desarrollar las actividades escolares.
3. Discapacidad intelectual media o moderada (cociente intelectual entre 35 y 49). Tienen dificultad para realizar las actividades diarias de forma independiente, pero son activas físicamente.
4. Discapacidad intelectual grave o severa (cociente intelectual entre 20 y 34). Requieren apoyos para la vida diaria y la comunicación.
5. Discapacidad profunda o muy grave (cociente intelectual menor de 20). Requieren atención específica y apoyos permanentes.

I.2.4 Modelos de interpretación de la discapacidad intelectual.

Los modelos de interpretación de la discapacidad intelectual han evolucionado al pasar de los años. La comprensión sobre lo que sucede a nivel clínico, social y educativo en las personas con discapacidad intelectual para la sociedad ha tomado tiempo ya que en principio no se visibilizaba a esta población como sujetos de derechos. Se expone a continuación la evolución de esa mirada social, clínica y humana sobre la Discapacidad Intelectual.

A. Modelo de prescindencia, negativo o eugenésico: REF: Lucio Seneca (4 a.c. – 65 d.c.) (Delgado, Guzman, Naguil, Palma y Urcelay, 2008). Infanticidio ante la deformación física o mental. Edad media marginación con pobres o enfermos. En esta época a las personas con discapacidad intelectual se les ejecutaba.

B. Modelo médico: se observa a la persona con discapacidad como una persona enferma. Se considera la noción de normalidad y anormalidad, tanto en lo sensorial como en lo mental.

C. Modelo Psicométrico: con un enfoque descripto e instrumental se establece una clasificación de inteligencia general y actitudes primarias. Se determina edad mental e IQ. Se comienza a hablar a mediados del siglo XX sobre inteligencia, la posibilidad de ser medida y nacen interpretaciones que las personas con IQ bajo no son inteligentes y las personas con IQ alto sí lo son.

D. Modelo Conductual: pretendió encontrar las relaciones causa efecto. La conducta solo es explicable a través de lo observable. Es posible cambiar la situación retrasada. Este modelo propuso concebir la rehabilitación como una forma de cura ante las conductas inadecuadas.

E. Modelo Cognitivo: la discapacidad se entiende como un número de disfunciones en los procesos propiamente cognitivos. Retrasos en los procesos metacognitivos, de aprendizaje, procesos ejecutivos.

F. Modelo Psicoeducativo: se valora y se enseña al sujeto con discapacidad en este modelo. Se crean los planes de recuperación individualizados ya que se concibe al sujeto puede aprender. Se determinan 5 fases para la psicoeducación: diagnóstico, planificación, educación, implementación y evaluación.

G. Modelo Evolutivo: no explica las causas de la DI, pero manifiesta que el proceso de desarrollo es diferente, lento en comparación al desarrollo típico y estas personas no llegan a alcanzar niveles mayores de maduración y aprendizajes de un sujeto típico.

H. Modelo multidimensional del funcionamiento: se entiende el concepto de discapacidad como constructo, desde evaluaciones multidimensionales, relacionadas con las intensidades de apoyo y con la conducta adaptativa. (García, Pérez y Birruero, 2002). El modelo multidimensional se adjunta a la teoría de Luckasson y Col al manifestar que la persona con DI se desarrolla en 5 dimensiones: capacidad intelectual, conducta adaptativa, participación en interacciones - roles sociales, salud y contexto. (Schalock y Verdugo, 2009, 2010).

I.2.5 Escala INICO FEAPS

DIMENSIÓN	EJEMPLOS DE APOYOS INDIVIDUALIZADOS
Desarrollo personal	Entrenamiento en habilidades funcionales, tecnología asistiva, sistemas de comunicación.
Autodeterminación	Elecciones, control personal, decisiones, metas personales.
Relaciones interpersonales	Fomento de amistades, protección de la intimidad, apoyo a las familias y relaciones/interacciones comunitarias.
Inclusión social	Roles comunitarios, actividades comunitarias, voluntariado, apoyos sociales.
Derechos	Privacidad, procesos adecuados, responsabilidades cívicas, respeto y dignidad.
Bienestar Emocional	Aumento de la seguridad, ambientes estables, feedback positivo, previsibilidad, mecanismos de autoidentificación (i.e. espejos, etiquetas con el nombre).
Bienestar Físico	Atención médica, movilidad, bienestar, ejercicio, nutrición.
Bienestar Material	Propiedad, posesiones, empleo.

Gráfico 6: cuadro explicativo dimensiones Batería INICO FEAPS (Shalock y Verdugo, 2006).

Siguiendo con este debate de lo objetivo-subjetivo, Schalock (1996) sugirió tratar de lograr un consenso en las dimensiones e indicadores fundamentales de calidad de vida que pudieran ser medidos a tres niveles: 1) personal 2) funcional u objetivo 3) social.

Propuso ocho dimensiones que presentan en sí mismas múltiples enfoques para la evaluación, y cada una de ellas puede ser examinada de forma múltiple por diversos indicadores. Las dimensiones son las siguientes: bienestar emocional: felicidad, seguridad; Relaciones interpersonales: amigos, familia; bienestar material: tener y disfrutar de pertenencias, tener empleo; desarrollo personal: desarrollar habilidades y competencias, tener experiencias nuevas; bienestar físico: salud, nutrición, cuidados básicos; autodeterminación: control personal, elección; inclusión social: participar en la comunidad, ser reconocido y aceptado; derechos: libertades, intimidad, privacidad, dignidad, autonomía, derechos asociados a la autonomía (Schalock y Verdugo, 2002).

I.2.6 Calidad de vida, modelos y escalas de medición.

Se propone que la Calidad de Vida sea vista como un elemento pilar en la paz y tranquilidad humana. Ponce (2010) planteo que “La Calidad de Vida aumenta cuando se otorga a la persona el poder de participar en las decisiones que afectan su vida”. La posibilidad de participación se observa en esos elementos sociológicos y psicológicos, en las interacciones, en el propio desarrollo del ser o en sus propias elecciones (Cardenas et al 2015, p. 54). Lo anterior motivó el deseo de medir esa Calidad de Vida. En los 80tas comienza la operacionalización y evaluación de la CV (Verdugo et al, 2009). Schalock y Verdugo (2009) proponen el tema de CV en personas con discapacidad porque:

1. Entender que la CV integra la visión de la Autodeterminación (autonomía, auto regulación, empoderamiento y autoconocimiento). (Verdugo, 2006; Vega, 2011).
2. Propusieron generar un lenguaje investigativo común que permitiera comparaciones.

3. Comprender como concepto central que los programas sociales y de formación centrados en la persona y técnicas de mejora de CV.
4. Proponer una forma coherente y científica a esta población una forma de representar un sentir.

La calidad de vida se entiende como el buen vivir, la satisfacción y la felicidad que experimenta una persona en su existencia humana. En el contexto de la discapacidad intelectual, el constructo de calidad de vida se ha aplicado considerando varios ejes fundamentales. La mejora del bienestar personal es el objetivo principal, enfocándose en la satisfacción y el bienestar del individuo con discapacidad intelectual. Además, es fundamental considerar el contexto cultural en el que se desenvuelve la persona, reconociendo la importancia de la cultura y las propiedades étnicas en la experiencia de la calidad de vida. Los programas destinados a mejorar la calidad de vida deben contribuir al cambio en las políticas públicas, las comunidades y las naciones, para garantizar la inclusión y el acceso a oportunidades para las personas con discapacidad intelectual. Asimismo, la aplicación del concepto de calidad de vida debe promover la mejora del control personal y las oportunidades individuales en relación con las actividades cotidianas y el ambiente en el que se desenvuelven. La calidad de vida ocupa un papel central en la evaluación y seguimiento de los programas y recursos destinados a mejorar la vida de las personas con discapacidad intelectual, identificando predictores y efectos positivos (Schalock et al., 2002).

Es por lo anteriormente mencionado, que en la actualidad el trabajo en torno a la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual ha ido en aumento y es considerado como un eje fundamental para el desarrollo íntegro de las sociedades, lo cual resulta una tarea difícil de llevar en todo lugar, y más aún a la hora de medir y evaluar cada una de las dimensiones propuestas en los diversos modelos, especialmente en

personas con un grado de discapacidad severa (Vega, 2011), quienes tienen dificultades para manifestar sus deseos, sueños, anhelos, metas, necesidades y nivel de satisfacción; pese a que se ha establecido la posibilidad de poder anticiparse como evaluador (de manera correcta o no) al tipo de calidad de vida, a través del nivel de funcionamiento en la vida diaria de un individuo en particular puesto que ambas, según Vega (2011) son directamente proporcionales.

Bajo lo anteriormente mencionado, es evidente pensar que en el campo de la discapacidad intelectual existieron dificultades para obtener información acerca de la calidad de vida, como por ejemplo el bajo nivel de funcionamiento, la falta de experiencias vitales u oportunidades en las discapacidades intelectuales moderadas o severas encontradas. No obstante, resulta interesante, la propuesta realizada por Vega (2011), quien sostiene que, a partir de las dificultades se puede ir construyendo diversas técnicas y métodos que faciliten la obtención de información desde la fuente primaria es decir la propia persona con discapacidad intelectual, obteniendo información acerca del cómo espera, y sobre todo cómo desea que sea su vida” (p. 60-61).

Es el modelo interpretativo de la discapacidad intelectual lo que habilita y posibilita observar a esta población de la manera más integral posible. Los modelos más predominantes en los estudios de Calidad de Vida han sido: el modelo de Campbell y colaboradores (1976), el modelo de Ajuste Comunitario de Halpern, Close y Nelson (1986), el modelo de Brown, Bayer y Macfarlane (1989), el modelo procesual de Goode (1989-1991), el modelo de Borthwick – Duffy (1992), el modelo de Cummins (2000) y el modelo de Schalock y Verdugo (2002/2003). Este proyecto se inscribe en el modelo de Schalock y Verdugo quienes conciben la Calidad de Vida desde las ocho dimensiones ya explicadas anteriormente.

Finalmente, se nombran las escalas de medición de Calidad de Vida para ampliar el panorama sobre el estudio (Cárdenas et al. 2015, p. 81) y así evidenciar el lugar donde se posiciona este estudio. Las escalas creadas hasta ahora son: la escala Transcultural de Calidad de Vida (Verdugo, Schalok, Wehemeyer, Caballo y Jenaro, 2001); la escala de Calidad de Vida Multidimensional, centrada en el contexto: escala Gencat (Verdugo, Schalock, Gómez y Arias, 2007); el cuestionario de Evaluación de Calidad de Vida en la Infancia CAVI y Cuestionario para Padres CAVIP (Sabeh, Verdugo, Prieto, Contini, 2009); el Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Vida de Alumnos Adolescentes CCVA (Gómez Vela y Verdugo, 2009); la Escala Fumat (Verdugo, Gómez, Arias, 2009); la escala Integral de Calidad de Vida (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009); la escala Support Intensity Scale de Thompson et al (2004), la escala ARC de autodeterminación de Verdugo, Sánchez, Gómez, Fernandez, Wehmayer, Badia, González, Calvo, 2014); la escala Kidslife para niños y adolescentes con discapacidad (Gómez, Alcedo, Verdugo, Arias, Fontanil, Arias, Monsalve y Moran, 2016); y la escala INICO-FEAPS (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero, Tamarit, 2013). Validada en Col entre el 2015 y 2017 (Heno, Verdugo y Córdoba, 2017).

I.3 Antecedentes

La Calidad de Vida (CV) de personas con Discapacidad Intelectual (DI) ha sido objeto de estudio de diferentes ciencias como la medicina, la psicología, la sociología, la educación y otras disciplinas relacionadas durante los últimos 40 años. En los años 70tas se habló de CV en la medicina, en la década de los 80tas se comenzó a tejer la idea de CV en las personas. En la década de los 90tas nacieron los primeros acercamientos teóricos que posibilitaron la creación de baterías o test que midieran la CV con personas con DI; en las primeras dos décadas del siglo XXI hubo un aumento de investigaciones teóricas y de campo sobre el tema en EE. UU, España, Países Bajos, Colombia, Chile, entre otros que lograron consolidar varias escalas de medición y recoger datos que indicaron el sentir de la CV en esta población. Una de las escalas de medición de CV recientes para recoger el sentir de las personas con DI fue la INICO - FEAPS, batería usada en esta investigación y que dio cuenta de la percepción de las personas con DIL.

En este sentido, el presente estado del arte presenta a continuación el recorrido de investigaciones sobre CV en personas con DI a nivel internacional y nacional. La gran mayoría de investigaciones extranjeras lograron hacer uso de la batería INICO FEAPS, sin embargo, las investigaciones nacionales colombianas referentes al estudio de Calidad de Vida en personas con discapacidad han usado instrumentos de medición diferentes a la escala INICO FEAPS. No se descartaron dichos estudios ya que el número de investigaciones en Colombia sobre CV es bajo y resulta crucial mantener un dialogo con aquellas investigaciones que tuvieron como eje central el reconocer el sentir de las personas con DI en su CV. Los datos de esas investigaciones están como posible contraste con los resultados hallados en esta investigación, siendo conscientes aquí del

cuidado en la comparación de resultados entre instrumentos psicométricos diferentes en la medición de CV.

Se expone a continuación en tres apartados qué se ha investigado, cómo lo han investigado y qué conclusiones se determinaron en dichos estudios, para que esta información pueda dialogar con el presente proyecto y sea de utilidad en la comprensión del fenómeno global de lo que sucede con la CV en personas con DI leve.

I.3.1 ¿Qué se ha investigado?

Los catedráticos Verdugo, Gómez, Arias, Santamaria y Tamarit (2013) del Instituto Universitario de Integración a la Comunidad – INICO de la Universidad de Salamanca y con apoyo de la Asociación FEAPS (Confederación Española de organizaciones a favor de las personas con Discapacidad Intelectual), construyeron la escala Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo INICO FEAPS, desde una reevaluación y ajuste de características de la antigua Escala Integral de Calidad de Vida (Schalock & Verdugo, 2006; Verdugo, Gómez, & Arias, 2007b). La escala integral de CV maneja dos subescalas: la primera, la subescala objetiva (para profesionales, familiares o cuidadores); la segunda, la subjetiva (para la propia persona con discapacidad intelectual). Con el ánimo de fortalecer los instrumentos de medición, se cambiaron o reescribieron algunos ítems evaluativos de la escala de calidad de vida para dar cuenta de una manera más clara sobre las condiciones de CV de las personas con discapacidad. Por ejemplo, el cambio de nombre de la subescala objetiva por “informe de otras personas” y la subescala subjetiva por “autoinforme” da cuenta de la importancia de entender que la percepción u opinión de cuidadores/profesionales de la educación/

profesionales de la salud/familia también es subjetiva, lo que implica una necesidad de contrastar las interpretaciones sobre una misma realidad y no asumir que una subescala tiene mayor valor de objetividad que la otra en términos de confiabilidad y validez (Verdugo et al, 2013). Así, la escala INICO FEAPS evalúa 8 dimensiones en sus dos subescalas: Autodeterminación (ADT), Derechos (DE), Bienestar Emocional (BE), Bienestar Físico (BF), Desarrollo Personal (DP), Relaciones Interpersonales (RI), Bienestar Material (BM) e inclusión social (IS); las bases teóricas de Schalock y Verdugo (2002/2003), Verdugo et al (2009), Verdugo (2010), Verdugo et al (2013), y Tamarit (2005) sustentan la producción de ese instrumento.

La escala INICO FEAPS tomó protagonismo en Colombia de la mano de Henao, Verdugo y Córdoba (2017) cuando la investigadora ibaguereña junto con los catedráticos españoles lograron iniciar el proceso de validación de la escala en el país. El recorrido teórico para la validación de la escala en Colombia apuntó a que las 8 dimensiones de la escala pudieran servir como instrumento de medición de las condiciones de CV en personas colombianas con DI o del desarrollo. Toman como respaldo teórico a Verdugo y Schalock (2002/2003, 2009), Verdugo et al. (2013) y Schalock (2009).

Los españoles Cuervo e Iglesias (2014) realizaron un estado del arte sobre la CV y necesidades de apoyo a un grupo de personas con DI en un centro de apoyo a la integración. Los autores tuvieron como intención conocer el índice de CV y necesidades de apoyo a través de la escala INICO FEAPS. Las bases teóricas usadas por los españoles fueron Schalock y Verdugo (2002/2003) (2006), Giné (2004), Schalock (2009) y Tamarit (2005).

Las españolas Badia, Carrasco, Begoña y Escalonilla (2015) investigaron la calidad de vida percibida por adultos con discapacidad intelectual versus la informada por

profesionales que los atendían. Las investigadoras tuvieron como objetivo analizar las respuestas auto informadas y la informada por otros profesionales. Las autoras tomaron como bases teóricas a Claes et al. (2012), Gómez, Verdugo y Arias (2014) y Vega, Jenaro, Cruz y Flórez (2012) principalmente.

En España, los investigadores García y Martínez (2015) indagaron sobre la calidad de vida de personas con diversidad funcional intelectual un programa de autogestores españoles. El objetivo fue analizar y comparar los índices de CV de personas con discapacidad intelectual (llamada diversidad funcional en España en algunos de los textos revisados) y a profesionales vinculados en el trabajo con dicha población. Las bases teóricas que sostienen este estado del arte son Wehmayer y Schawart (1998), Verdugo y Schalock (2010), Verdugo (1998) y Schalock (2009).

En Chile, las profesionales Cárdenas, Gutiérrez, Méndez y Velásquez (2015) realizaron un trabajo de grado bajo la dirección de Vega (2011) titulado Calidad de Vida: una mirada desde la autopercepción de jóvenes y adultos con DI pertenecientes a la escuela Juanita Aguirre. Este trabajo define la autopercepción como una concepción que reúne, según Martínez (2009) una serie de actitudes, conceptos, valoraciones o expectativas, dentro de un marco interpretativo del sujeto con discapacidad (p. 17). El trabajo tuvo como objetivo caracterizar la autopercepción de la CV de jóvenes y adultos con DI de la escuela ya nombrada. Las bases teóricas que apoyaron la construcción de la tesis de grado fueron: Martínez (2009), Claes et al. (2012), García, Pérez y Birruero (2002) y Schalock y Verdugo (2002/2003, 2007).

En España, los investigadores Gil, Morell, Diaz, Giménez y Ruíz (2016) analizaron la calidad de vida de discapacitados intelectuales valorada por ellos mismos y por los profesionales que los atendían. Si bien el término “discapacitados” es usado

frecuentemente en este estado del arte. Se aclara la importancia de no determinar a las personas por su condición y que este trabajo considera lo propuesto por la CIF a lo que se refiere a las *personas con discapacidad*. El trabajo de Gil y compañía (2016) tuvo como objetivo el comparar las valoraciones de esta población y los profesionales que los atendían, identificando si las diferencias en el lugar donde vivía y la relación del coeficiente intelectual que tenían algún impacto en la evaluación de la CV. Los autores tuvieron como base a Schalock y Verdugo (2002/2003) y Giné (2004).

Los chilenos Vega, Álvarez y Jenaro (2017) realizaron una investigación que exploró la autopercepción de adultos con Síndrome de Down. Los autores tuvieron como objetivo describir la autopercepción de los adultos con SD con relación a las 4 características de la autodeterminación (autonomía, auto regulación, empoderamiento y autoconocimiento) y los factores influyentes en la conducta autodeterminada. El marco teórico que respaldó la investigación vincula a Schalock y Verdugo (2002/2003), Tamarit (2005) y Wehmayer (2009), Wehmayer y Abery (2013) y Wehmayer y Field (2007).

En España, se realizó un trabajo de grado para obtener el título de logopedia por parte de Izquierdo (2018), bajo la dirección de los profesores Luengo y Tapia de la Universidad Valladolid, trabajo titulado “Parálisis Cerebral y Calidad de Vida, un estudio descriptivo en pacientes en un contexto institucionalizado versus semi institucionalizado”. La investigadora tuvo como objetivos en el estado del arte estudiar la CV de personas con parálisis cerebral, junto con la opinión de familias y/o figuras cuidadoras/es. La española usó como base teórica a Levín, Hamsheer y Benton (1987, 2006), a Killeman (1982) y Hagberg et al (1986), Verdugo y Schalock (2002/2003), Schalock, Gardner y Bradley (2007, 2009), Tamarit (2005) y Verdugo et al. (2013).

El argentino González (2018) realizó una investigación sobre la intensidad de apoyos, la salud mental y su relación con los resultados de calidad de vida. El investigador tuvo como objetivo identificar si la calidad de personas con discapacidad intelectual tiene relación con la intensidad de los apoyos brindados a este grupo poblacional. El marco teórico de respaldo en esta investigación fue Benito, Jordán, Martín, Orgaz, Ruiz, Santamaria y Verdugo (2010), Schalock y Verdugo (2003), Schalock y Verdugo (2013) y Arias, Schalock y Verdugo (2009).

Los colombianos Morena y Álvarez (2019) indagaron sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual en el municipio de Boyacá. Los investigadores tuvieron como objetivo evaluar a través de escala INICO FEAPS las diferentes dimensiones en personas con DI, colocando especial atención en las dimensiones Bienestar Físico y las Relaciones Interpersonales de la escala. El marco teórico de referencia de los colombianos fue Cuervo (2014), Schalock y Verdugo (2002/2003), Andrade, Henao y Verdugo (2016).

De nuevo en España, se realizó una tesis de grado en la carrera de Trabajo Social de la Universidad de la Laguna a cargo de los autores Hernández, Jerez y León (2019) bajo la dirección de los catedráticos Casseres, Rodríguez y Sosa, sobre calidad de vida en personas usuarias de la Fundación Tutelas Canarias Sonsoles Soriano Buignon. El ejercicio investigativo tuvo como objetivo determinar los efectos del modelo de gestión tutelar (residencia parcial o permanente de las personas con discapacidad) que aplicó la fundación sobre la calidad de vida de usuarios, para así observar si hubo cambios (aumento o disminución) de la CV de las personas con DI. Las bases teóricas de la tesis son principalmente Verdugo y Schalock (2002/2003, 2007, 2013 y Wehmayer (2009).

Las españolas Berástegui y Corral (2020) de la Universidad de Comillas indagaron sobre la Calidad de Vida de personas con Síndrome de Down (SD). El SD hace parte del grupo de discapacidades intelectuales y es una de las discapacidades más estudiadas, por lo que el trabajo de los autores españoles se enfocó en determinar y evaluar las diferencias en la CV individual y familiar de esta población, si las personas con SD asociado a DI son afectadas de manera diferente en comparación a las personas con SD, pero sin DI; además, se pretendió identificar cómo afectan las condiciones sociodemográficas y económicas a este grupo. Las bases teóricas que apoyaron a Barástegui y Corral (2020) fueron Verdugo y Schalock (2007), Verdugo, Gómez, Arias, Santamaria, Clavero y Tamarit (2005), Verdugo, Rodríguez y Sainz (2009) y Brown, Shalock y Brown (2009).

Las siguientes investigaciones realizadas en Colombia usaron una batería diferente en la medición de Calidad de Vida. Se muestran las características de estas investigaciones cercanas y los resultados encontrados con el marco y metodología propuesto en estos *antecedentes*.

En Colombia se han desarrollado investigaciones relacionadas con la CV aproximadamente desde la primera década de siglo XXI. La primera de ellas fue realizada por Córdoba, Mora y Bedoya (2007) sobre familias de adultos con DI en Cali. Las profesionales de la Universidad Javeriana evaluaron principalmente las Interacciones Familiares (IF), el Rol Parental (RP) y Recursos Familiares (RF). El perfil teórico que abarcó la investigación del grupo de Córdoba fue la teoría de Schalock y Verdugo (2006), Park et. al. (2003), Park Turnbull y Turnbull (2002), Poston et al. (2003) y el Beach Center de la Universidad de Kansas.

En 2013, también en el Valle del Cauca – Cali, los investigadores Zapata y Galarza (2013) caracterizaron a una población con DI con relación a su CV. Esta investigación llevada a cabo por la Universidad del Valle evaluó la inclusión laboral, la salud y varios aspectos sociodemográficos de las personas con DI. Se resalta que la investigación de Zapata y Galarza usaron el Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) como sistema de evaluación y tuvieron como base teoría para su trabajo a Shalock, Borthwick, Bradley (2010), Turnbull (2003), Shalock, Verdugo y Braddock (2002), Verdugo, Córdoba Gómez (2005), Bronfenbrenner (1987).

Durante el mismo 2013, las investigadoras Ayá-Gómez y Córdoba (2013) de la Universidad de Ibagué indagaron sobre la CV de familias con jóvenes con DI. Los investigadores observaron principalmente las Interacciones Familiares (IF), el Rol Parental (RP), la salud y la seguridad, los Recursos familiares (RF) y Redes de Apoyo (RA). Esta investigación incluyó los componentes propuestos por Schalock y Verdugo (2007), Córdoba, Verdugo y Gómez (2009) y las perspectivas teorías del Beach Center de discapacidad de la Universidad de Kansas (EE. UU).

Finalmente, para el año 2016 los investigadores Palma, Zapata, Satizabal y Roa (2016) plantearon una investigación para reconocer la CV de personas con discapacidad, incluyendo la perspectiva de la familia. Esta investigación es la que mayor cercanía tiene con la presente investigación ya que indagó tanto en zonas urbanas como en las rurales la situación de CV en personas con diversas discapacidades diferentes a la discapacidad intelectual. El estado del arte de los colombianos usó como referentes teóricos a Córdoba, Verdugo y Gómez (2011), el marco teórico del Beach Center de la Universidad de Kansas (2006).

I.3.2 ¿Cómo se ha investigado?

La calidad de vida puede entenderse como una mezcla de bienestar subjetivo y objetivo en múltiples dimensiones de la vida de un individuo que son consideradas importantes por la cultura en la que se desarrolla, siempre y cuando se adhieran a los DDHH (Henaó, Verdugo y Córdoba, 2015). La propuesta de hacer medible la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual caló con enorme aceptación en grupos científicos, educativos y clínicos de Europa, EE. UU y Latinoamérica. La escala INICO FEAPS ha permitido unamedición confiable y valida en diferentes partes del continente europeo y americano, y aquí se presenta las características de su aplicabilidad según las diferentes investigaciones nombradas anteriormente.

En España, Verdugo et al. (2013) tomaron una muestra de 1627 personas con DI en España para la creación de la escala. El muestreo seleccionado fue incidental. Participaron del estudio cuidadores y profesionales de las personas con discapacidad, con un conocimiento sobre éstas mayor a cinco años. La escala cuenta con un formato de respuesta tipo Likert de 4 posibles respuestas con 72 ítems en el autoinforme y el mismo número en Informe para otras personas.

Henaó y compañía (2015, 2017) usaron en el proceso de validación de la escala INICO FEAPS en Colombia un estudio empírico – analítico de carácter instrumental. La prueba de validación se dio en dos momentos: la primera, una prueba piloto con 30 personas con DI o del desarrollo mayores de 18 años para ajustar el lenguaje y algunas características de la escala que son propias del contexto español y no pertinentes para el contexto colombiano; la segunda, la aplicación de la escala con 602 personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y 693 informantes (68% familias y 22%

profesionales). El tipo de muestreo fue no probabilístico a personas mayores de 18 años que estuvieran en centros, instituciones o asociaciones dedicadas al trabajo con personas con discapacidad.

Los españoles Cuervo e Iglesias (2014) realizaron un estudio transversal con un muestreo probabilístico de tipo aleatorio. La población con la que se trabajó estuvo conformada por 67 personas con discapacidad intelectual pertenecientes a un centro ocupacional ADEPAS. De las 67 personas, y a través de un muestro aleatorio simple se seleccionaron los 11 participantes de la muestra. De los 11 participantes, el promedio de edad fue 40 años. Se aplicó la INICO FEAPS y la SIS (Support Intensity Scale) y se usó como instrumento de análisis de datos el programa SPSS.

Las autoras españolas Badia et al (2015) realizaron un estudio de tipo transversal en el que contrastaron la visión de las personas con discapacidad y las de los profesionales que los atendían. Las investigadoras trabajaron con una muestra de 119 personas con discapacidades del desarrollo de la comunidad de Galicia, España, con una media de edad de 47 años. La muestra seleccionada se tomó por conveniencia, se utilizó la INICO FEAPS y para la sistematización y análisis de datos el programa SPSS.

García y Martínez (2015) en su investigación hicieron un estudio transversal en el que abordaron a 97 personas con discapacidad intelectual leve, en una edad comprendida entre los 20 y 65 años (49 autogestores y 48 no autogestores); 19 profesionales y 3 familias. La muestra fue intencional a través de grupos de la confederación española FEAPS. El tipo de estudio uso una metodología predominantemente cuantitativa y algunas características cualitativas (entrevista semiestructurada con preguntas abiertas sobre conductas autodeterminadas de personas con DI). Para el análisis de los resultados se usó el programa SPSS.

Los chilenos Cárdenas y compañía (2015) eligieron un diseño para su investigación ex post facto de tipo descriptivo - correlacional. Este estado del arte con una metodología cuantitativa y transversal tomó como variables de estudio el género, grado de discapacidad, asistencia a un centro PIE (de estudios), desarrollo de actividad laboral y perfil de calidad de vida. De la población aproximada de 195 estudiantes de la escuela especial de educación Juanita Aguirre ubicada en Viña del Mar, tuvo una participación de 28 jóvenes entre los 18 y 27 años con DI. Se aplicó la escala INICO FEAPS (Verdugo et al 2013) y para el análisis cuantitativo de datos el programa SPSS.

Los autores Gil et al. (2016) en su investigación usaron un muestreo incidental no aleatorio, intentando compensar variables sociodemográficas como el género, la edad y el lugar de residencia. La muestra de participantes fue de 463 personas, de las cuales 360 fueron personas con discapacidad intelectual y 103 profesionales que trabajaron con ellos. El rango de edad comprendido entre los 19 y los 55 años; 120 de ellos residían en vivienda familiar, 120 en vivienda tutelada y 120 vivían en un centro residencial. Se utilizó la escala INICO FEAPS para la recolección de información. Se usó el programa SPSS para el análisis de datos.

Los chilenos Vega, Álvarez y Jerano (2017) realizaron en su investigación un estudio de carácter exploratorio y descriptivo- ex post facto. La muestra estuvo conformada por 9 usuarios de la fundación de atención a la discapacidad de la zona metropolitana de Santiago de Chile. Los participantes tenían entre 22 y 26 años. El instrumento utilizado para la evaluación de la CV fue la escala INICO FEAPS y se complementó con una entrevista semiestructurada sobre conductas autodeterminadas. La investigación de carácter mixto usó aparentemente el programa SPSS para el análisis de datos, ya que se muestra la frecuencia y valores significativos de la escala, pero no se confirma al interior del artículo investigativo cuál instrumento de análisis de datos se usó.

El estudio de la española Izquierdo (2018) utilizó un método hipotético deductivo para la investigación. La muestra fue intensional no probabilística, tomando 7 pacientes entre los 27 y 58 años que vivían con familiares (semi institucionalizados) o que estaban institucionalizados totalmente. Se utilizó el instrumento INICO FEAPS para tomar en cuenta las dimensiones todas las dimensiones de CV, pero no se especifica cuál programa de análisis se utilizó para los resultados estadísticos de la escala.

El argentino González (2018) seleccionó para su estudio descriptivo una muestra de 412 personas con discapacidad intelectual, de la población de Aprosub (entidad prestadora de servicios de apoyo) en Córdoba. Según los datos recabados, el 20% de la muestra tiene un diagnóstico mental, mientras que el 34% recibían medicación psiquiátrica y participó del programa de empleo un 18% de la muestra. Para la evaluación se usaron la escala INICO FEAPS, la Support Intensity Scale y la escala San Martín. Se evaluó como variables la incidencia del diagnóstico de salud y la medicación psiquiátrica en la percepción de calidad de vida. Además, se analizó si hubo alguna diferencia entre las personas con discapacidad pertenecientes a un programa de empleo con apoyo y las que no participaron. Se usó como herramienta de análisis el programa de análisis estadístico Statgraphics Centurion XV para Windows.

Los colombianos Moreno y Álvarez (2019) en su investigación usaron un diseño cualitativo fenomenológico en el que participó una muestra de 2 jóvenes menores de 18 años de Comfaboy (Centro de educación para personas con discapacidad). Se aclara que uno de los requerimientos para la utilización de la INICO FEAPS es que los participantes sean mayores de 18 años, pero que a fines prácticos de este acercamiento investigativo se tendrán en cuenta los resultados aquí encontrados. La muestra fue no probabilística y por conveniencia; ambos participantes tenían discapacidad intelectual y otro diagnóstico

cognitivo; finalmente se aplicó una entrevista semiestructurada para ser resuelta por un tercero cercano a las personas con DI.

El trabajo de tesis de los españoles Hernández y compañía (2019) propuso estudiar la CV en una muestra de 40 personas con DI, incluyendo las variables género, edad, lugar de residencia, nivel de discapacidad, tipo de vivienda, entre otras (p.27). El diseño de la investigación fue exploratorio, descriptivo y longitudinal. Finalmente, la escala INICO FEAPS sirvió como instrumento de recolección de datos, y el uso el SPSS para el análisis y sistematización de los datos.

Las españolas Barástegui y Corral (2020) en su estudio de tipo transversal relacionaron el Síndrome de Down (SD), la Discapacidad Intelectual y Calidad de Vida. Los investigadores trabajaron con 84 adultos entre los 18 y 35 años. De los 84 sujetos, 20 personas tenían SD y 64 personas con otras condiciones del desarrollo. El muestreo usado fue intencional o deliberado no probabilístico en los que se seleccionaron de forma directa a los sujetos de un centro de formación universitario para el empleo llamado DEMOS. Dentro del estudio participaron familiares/cuidadores. Como instrumento de recolección de información usaron la escala INICO FEAPS, la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) y a partir de la admisión al programa DEMOS, se recolectaron los datos sociodemográficos y económicos de los participantes.

Ahora, se describen a continuación la metodología usada por los diferentes investigadores colombianos en las investigaciones de CV y personas con discapacidad intelectual.

Córdoba, Mora y Bedoya (2007) plantearon en su investigación un diseño transversal. Usando un muestreo simple, se tomaron 158 familias. Se aplicó la batería de Escala Integral de Calidad de Vida- ECVF (Verdugo y Schalock, 2007) más un

cuestionario sociodemográfico (diseñado por los mismos investigadores). La edad de la muestra fue para mayores de 23 años con diagnóstico de RM y que vivieran con sus familias. Se utilizó un muestreo aleatorio simple en diferentes instituciones de la ciudad de Cali, Colombia.

Las vallecaucanas Zapata y Galarza (2013) realizaron un estudio con un diseño descriptivo, con una población de personas con Discapacidad Intelectual (DI). Las autoras tomaron a 15 participantes entre los 18 y 59 años con DI y el muestreo fue por conveniencia. Esta investigación no usó la INICO FEAPS sino el protocolo de Calidad de Vida del CIF y una entrevista familiar para ampliar los datos sociodemográficos.

Las ibaguereñas Ayá-Gómez y Córdoba (2013) realizaron su estudio con un diseño descriptivo; la población seleccionada fueron personas con discapacidad. La muestra que se tomó fueron 18 familias traducidos en 66 participantes. Ayá-Gómez y Córdoba usaron la ECVF con énfasis en las dimensiones Inclusión Familiar, Relaciones Personales, Salud y Seguridad, Relaciones Familiares y Redes de Apoyo. Se realizó el análisis de datos con el programa SPSS.

Finalmente, los caleños Palma, Zapata, Satizabal y Roa (2016) realizaron una investigación de tipo cualitativo con estudio de caso. Se tomó como población a las familias de personas con discapacidad; la muestra fueron 6 familias: 3 familias en zona urbana y 3 familias en zona rural de Cali. Las discapacidades de los participantes fueron 3 motoras, 2 psicosociales y 1 congénita. La técnica de recolección de información fue a conveniencia y los instrumentos usados fueron la ECVF, el cuestionario Whodas 2.0 (Cuestionario para la evaluación de la discapacidad de la OMS) y una entrevista familiar.

I.3.3 ¿Qué conclusiones se hallaron?

La escala INICO FEAPS se creó con varios fines, uno de ellos para evaluar de forma cuantitativa la CV y no solo para personas con discapacidad intelectual sino también del desarrollo. La escala integral de Calidad de Vida (Verdugo et al, 2009) logra dar cuenta de la CV a través de 8 dimensiones. El instrumento INICO FEAPS dirige sus esfuerzos a brindar apoyos centrados en la persona, identificando de manera cuantitativa el comportamiento de las dimensiones de la escala.

Se continua con la idea de que la persona con discapacidad que contesta el *autoinforme* es quien mejor conoce mejor sus dificultades, deseos o aspiraciones, por lo que supone un complemento en la interpretación de CV el *informe de otras personas*, subescala que contrasta/complementa la realidad de las personas con DIL. En este sentido, la INICO FEAPS mantiene una visión general que recoge información de lo que percibe la persona con DI o del desarrollo, la de su familia o la de profesionales/cuidadores, todo con el fin de diseñar o crear los apoyos necesarios para este grupo humano (Verdugo et al. 2013). En este sentido, se presentan los resultados y conclusiones hallados por los investigadores que han usado la escala u otras estrechamente relacionadas como el CIF, ECVF, Whodas 2.0, entre otras.

Henao, Verdugo y Córdoba (2015, 2017) concluyen que la escala INICO FEAPS fue correctamente validada en Colombia. Los investigadores afirman que la INICO FEAPS adaptada para Colombia tiene las propiedades psicométricas para ser aplicada en el contexto, entendiendo que los procesos transculturales ahora pueden ser comparados para conocer el proceso de desarrollo de CV como lo plantea Schalock y Verdugo (2007). Finalmente, la escala INICO FEAPS entraría dentro de las baterías autorizadas junto con

las ECVF, la escala KidsLife y la escala ARC autodeterminación, que también se encuentran validadas en Colombia.

La conclusión de los autores Cuervo e Iglesias (2014) indican que la dimensión más baja con relación al autoinforme fue autodeterminación y la segunda más baja fue inclusión social en el informe a otras personas. En ambas subescalas de la INICO FEAPS se puntuó inclusión social bajo. Se identificó una percepción negativa de la CV en hombres y mujeres en el autoinforme, mejores puntuaciones generales de la escala en personas con discapacidad intelectual moderada en comparación a la discapacidad intelectual leve. De esta forma, los autores manifiestan que sí hubo una concordancia entre el autoinforme y el informe a otras personas, la mayoría de las dimensiones puntuaron por debajo de 50 (en una escala de 0 a 100). Se identifica que la muestra no precisó de apoyos generalizados. Para concluir, las variables género, edad y nivel de discapacidad mostraron que: para la variable género no hubo diferencias significativas, para la variable edad sí hubo puntuaciones peores para los mayores de 40 años y el nivel de discapacidad (entre leve y moderado) presentan mejores resultados las personas con discapacidad moderado.

La conclusión a la que llegaron Badia y compañía (2015) fue que existe un grado de concordancia entre las respuestas de las personas con discapacidad y los profesionales, es decir hay concordancia entre el autoinforme y el informe realizado por otros. Se encontró una diferencia en la interpretación global de los resultados de la escala en comparación a los resultados individuales por dimensión. En el informe a otras personas se valoró significativamente mejor la CV que en los autoinformes; el Bienestar Físico fue la dimensión mejor valorada; las dimensiones peor valoradas fueron autodeterminación, inclusión social y relaciones interpersonales. En los autoinformes se encontró una mejor valoración en derechos e inclusión social. Las variables género, tipo de discapacidad y

edad no resultaron significativas para los resultados de la INICO FEAPS. Los autores terminan diciendo que "...el alto grado de acuerdo entre las valoraciones propias de las personas con discapacidad y de profesionales refleja que ambos comparten las mismas preocupaciones y satisfacciones" (p. 19).

Los resultados hallados por García y Martínez (2015) arrojaron que la percepción de los profesionales sobre los grupos autogestores con relación a su calidad de vida es estadísticamente significativa, contrario a la percepción de las personas que no son autogestores. En autodeterminación y desarrollo personal, se encontró que hay un mayor índice de CV (estadísticamente significativo) en autogestores en comparación a los no autogestores. Los autores informan que no se puede determinar el grado de calidad de vida general de toda la muestra intervenida, pero sí consideran que la autodeterminación fue medida correctamente, debido a que se identificó que los autogestores ayudan a sus compañeros no autogestores en la construcción de los procesos de autodeterminación, lo que finalmente se vio reflejado en la escala. Los autores concluyen además que las personas que viven con sus familias tienen menor puntuación de CV en comparación a las personas con discapacidad que viven en residencias o pisos tutelados; con relación al género, se concluyó también que sí existe una diferencia en la CV de mujeres y hombres, siendo las primeras las más afectas con relación a las oportunidades que tienen para el mejoramiento de su calidad de vida.

Los resultados encontrados por los Chilenos Cárdenas et al. (2015) fueron: primero, el género no fue estadísticamente significativo en la muestra, ni tampoco en la variable proyecto de integración; segundo, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre las personas que se desempeñan o desempeñaron laboralmente en su autopercepción de CV, ni tampoco en el grado de discapacidad. Los autores concluyen que las dimensiones más bajas fueron inclusión social, relaciones interpersonales y

bienestar físico, resultados que concuerda parcialmente (solo en la dimensión de relaciones interpersonales) con los resultados españoles. Las dimensiones mejor puntuadas en la escala fueron desarrollo personal y bienestar material en autoinforme. En este trabajo, por ejemplo, la variable ADT no fue prioritaria, asunto que motiva a los investigadores chilenos a saber qué sucedería si se aplicara la ARC de autodeterminación de Wehmayer (2014) para conocer el comportamiento específico de esta dimensión en esa población.

Lo hallado por Gil, Morell, Díaz, Giménez y Ruíz (2016) dio cuenta de un elevado grado de concordancia en las dimensiones derechos y bienestar emocional en el autoinforme e informe de otras personas. Se reconocieron diferencias en la medición de la autodeterminación y bienestar emocional, concluyendo que las dos anteriores dimensiones son las de mayor afectación en el global de la escala. En contraste entre la percepción de personas con discapacidad intelectual y los profesionales, los primeros valoran mejor la autodeterminación, el bienestar emocional y la inclusión social. Finalmente, aquellas personas que vivían en el hogar familiar coinciden en una mejor puntuación en bienestar familiar en comparación a las que viven en residencias o pisos tutelados. Los autores manifiestan que dado los resultados similares entre personas con discapacidad intelectual y los profesionales, se puede afirmar que no se puede dar información global de la CV de esta población, ya que las circunstancias de vivienda afectan levemente los procesos de autonomía pero no la determinan; con relación al nivel de CI (Leve o Moderado), este no afecta significativamente la CV de esta muestra pero sí influye en la posibilidad de permitir espacios que promuevan la autodeterminación, sentir propio de las personas con discapacidad intelectual leve.

Los resultados hallados por Vega y compañía (2017) refieren que: primero, se hallaron valores bajos en derechos y autodeterminación; segundo, las personas con

Síndrome de Down consideraron no tener barreras; tercero, se identificó que los participantes son incrédulos en cuanto a pensar procesos de potenciación de la autodeterminación; cuarto, las principales barreras encontradas por los participantes chilenos fueron la sobreprotección de sus familias y la falta de oportunidades; quinto, se identificó que los principales facilitadores son los apoyos naturales y provenientes de la propia persona con discapacidad. Por tanto, los autores chilenos cierran con la idea de que los procesos de autodeterminación y las demás dimensiones de la escala INICO FEAPS deben trabajarse en función de la persona con discapacidad, ya que muchos de los relatos de las personas con SD nombraban a su familia como aquel agente de apoyo fundamental, pero a su vez como un agente regulador que, en ocasiones, desconoce los procesos de autodeterminación potenciales que tiene este grupo poblacional.

Lo encontrado por la española Izquierdo (2018) se resumen así: por un lado, la Autodeterminación, inclusión social, desarrollo personal y bienestar material se aprecian puntuaciones mayores en pacientes institucionalizados; por otro lado, las puntuaciones de los cuidadores resaltaban el desarrollo personas, relaciones interpersonales, bienestar material y físico como las mejor valoradas según ellos. Las medias globales de las dos subescalas de la INICO FEAPS arrojaron resultados similares. Con relación a las dimensiones, se observó diferentes puntuaciones en autodeterminación. Según Izquierdo (2018) hay una correlación positiva entre las opiniones de los cuidadores y los pacientes, donde realizan un detallado análisis de cada dimensión por cada persona. En conclusión, los valores más altos en la escala estuvieron para los pacientes institucionalizados con excepción de las dimensiones bienestar emocional y relaciones interpersonales, en los que para los semi institucionalizado eran las dimensiones de mayor puntuación.

Los resultados alcanzados por González (2018) refieren que: para calidad de vida y servicios de apoyo se concluye que “a más intensidad de apoyos, peores resultados de

CV y viceversa” (p. 79); para calidad de vida y salud mental se concluye que las personas que se les administra medicación psiquiátrica obtienen peores puntuaciones en comparación a los que no están medicados, específicamente en la dimensión de Bienestar Emocional. Finalmente, en Calidad de Vida y empleo, el autor concluye que “podemos inferir que el realizar o no practicas no es un elemento que aporte valor en términos de la CV” (p. 83). De los resultados generales se encontró que diferencias significativas en autodeterminación, desarrollo personal, inclusión social y relaciones interpersonales entre aquellas personas que tiene un empleo versus las que no. Se concluye que las personas con pocos apoyos tienen mejores resultados en las escalas y el autor invita a analizar el contexto de la persona con discapacidad como elemento clave en el comportamiento de las diferentes dimensiones de calidad de vida.

Los resultados hallados por los colombianos Moreno y Álvarez (2019) sobre el primer caso obtuvo una puntuación mayor en Relaciones Interpersonales para autoinforme y en el informe a otras personas arrojó inclusión social como la dimensión mejor puntuada; la puntuación más baja en autoinforme fue inclusión social en la misma categoría de Inclusión Social y derechos cuando fue contestado el informe de otras personas. Para el segundo caso, las mejores puntuaciones fueron derechos y bienestar emocional en el autoinforme, mientras que desarrollo personal y bienestar físico puntúan bajo según la percepción de quien lleno la subescala de informe de otras personas de la INICO FEAPS. Los investigadores destacan que el estatus económico sí favorece la CV, posibilitando procesos de integración y participación en la comunidad.

Los profesionales españoles Hernández et al (2019) encontraron en su investigación que el género no influye en la CV de las personas de la Fundación Tutelas Canaria, las personas tuteladas en su mayoría amplían su formación académica, las personas con mayor nivel de dependencia y mayor nivel de discapacidad son los que

generalmente están desempleados. El estudio concluye que las personas de edades mayores con DI son más dependientes de sus cuidadores o familiares. Con relación a los puntajes de la escala INICO, se encontró que las relaciones interpersonales arrojaron bajos puntajes en el autoinforme e informe a otras personas. Hubo mayores puntuaciones en derechos en el informe a otras personas. Bienestar físico fue la mejor puntuada en el autoinforme y la autodeterminación junto con Desarrollo Personal, fueron las dimensiones más variables en resultados de los participantes. La conclusión de los autores es que la Fundación Tutelar Canarias sí ha aportado al aumento de CV de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Las investigadoras Barástegui y Corral (2020) encontraron a partir de la aplicación de la batería que sí existen diferencias significativas en la satisfacción y bienestar de CV de los sujetos con Síndrome de Down (SD) y sus familias. Por un lado, las personas con SD y DI presentan mayor puntuación en CV que las personas con SD sin DI. Los progenitores de personas con SD manifiestan que las dimensiones Desarrollo Personal y el Bienestar Físico y Material son mejores en comparación a los resultados en las mismas dimensiones de otros sujetos con otras discapacidades. Los resultados arrojan que las personas con SD perciben las dimensiones derecho, inclusión social, relaciones, interpersonales y bienestar material como aquellas donde menor CV tienen. Las autoras españolas concluyen que sí existe una visión más positiva del SD frente a otras discapacidades y que las variables sociodemográficas y económicas no tienen resultados significativos que alteren o afecten la Calidad de Vida individual o familiar de esta población.

Cerrando con la descripción de las investigaciones cercanas al presente proyecto, estos fueron los resultados encontrados por los colombianos que usaron una escala diferente a la INICO FEAPS. Los resultados encontrados por Córdoba, Mora y Bedoya

(2007) en Cali fueron: los adultos con DI carecen de oportunidades para un desarrollo autónomo de sus aprendizajes, interacciones sociales y que sus círculos de interacción están ligados solo a la familia o medios educativos. En la mayoría de los casos la madre es la cuidadora principal, lo que indica ausencia de interacción en otros espacios sociales por el cuidado y, por ende, en una afectación emocional propia de la persona con DI. Las condiciones socioeconómicas no fue una variable significativa para diferenciar la calidad de vida. En el marco legal en términos de apoyos del gobierno y entidades locales, se continua con un paradigma asistencialista en la que no se trabaja para el fortalecimiento familias (paradigma rehabilitador-médico). Las familias encuestadas manifiestan la faltan oportunidades educativas y de trabajo, ya que para la fecha 2007, solo el 14.6% de personas con DI asistieron a un programa educativo. Es por lo que las autoras explican que sí existe una carencia de oportunidades para el desarrollo autónomo, la inclusión social y una red de apoyo óptima. En conclusión, las dimensiones más afectadas para los adultos con discapacidad intelectual fueron: interacciones sociales (falta de red de apoyos); integración a la comunidad, desarrollo personal y los derechos.

El estudio realizado también en Cali por Zapata y Galarza (2013) sobre las características de una población con DI en los dominios de la salud con miras a la inclusión laboral halló que: primero, todos las personas con DI poseen dependencia económica de sus familiares; segunda, la discapacidad en el 73% de los encuestados fue detectada por un médico; tercero, el 93% de las familias no hacen modificaciones a nivel interno del hogar para que la persona con DI se incluya; cuarto, solo el 54% asistió a terapias rehabilitadoras; quinto, el 70% estuvo matriculado en primaria con mayor grado de repitencia en 2do; sexto, el 87% de las personas con DI no ha trabajado; y séptimo, el 73% de las familias no encuentra oportunidades laborales para las personas con DI. El

53% de los participantes percibió barreras de acceso – transporte; y el 80% participan de actividades de ocio y tiempo libre.

Los autores concluyen también que: primero, las mujeres tienen el doble de discriminación, y que en función de la discapacidad y el contexto (Colombia), se cuadruplica; segundo, hay una discriminación o prejuicio de un nivel de productividad por parte de las personas con DI bajo; tercero, el 65% de los encuestados tiene más de 25 años y depende económicamente de un familiar, lo que resulta nocivo para la autoestima de las personas con discapacidad; cuarto, el vivir bajo el techo de los padres implica que éstos los sigan tratando como niños. La percepción general de las familias con relación a la preparación para un mundo laboral no es motivo de preocupación. Esto se observó con relación a el desconocimiento de las familias sobre los proyectos educativos escolares que reciben sus hijos, el tipo de formación o la posibilidad de proyección a un futuro de inclusión laboral.

En Bogotá, Ayá Gómez y Córdoba (2013), encontraron que el rol parental está vinculado a la sobreprotección de la persona con DI, siendo la madre la principal autora del cuidado y lo material. En términos de salud y seguridad la escala puntuó positivamente para las familias bogotanas, exceptuando la tramitología necesaria para acceder a los servicios. Otra de las categorías bien puntuadas en la escala fue el apoyo o redes familiares. Es de precisar que las familias en la entrevista no dieron cuenta de proyectos de vida claros, es decir una proyección frágil frente al futuro de ese familiar con DI. Finalmente, es de mencionar que el trabajo tiene problemas metodológicos relacionados con una clara formulación del problema debido a la estructura misma del texto, siendo este un acercamiento interesante, pero con dificultades a mejorar con relación a la recolección de la información y su análisis.

Regresando a Cali, la investigación de Palma, Zapata, Satizabal y Roa (2016), la más cercana a esta investigación en términos teóricos y prácticos, indagó sobre la participación y calidad de vida en familias de personas con discapacidad en la ciudad de Cali. Dentro de los resultados hallados se identificó una relación entre el nivel de pobreza y la participación y/o acceso a programas en los niveles educativos, de salud y trabajo para las familias que viven en zonas rurales. El trabajo de los autores caleños concluyó que la CV para las personas con discapacidad intelectual en la zona rural es más crítica con relación a lo urbano, dado que aumentan las barreras de acceso (de transporte, de acceso a salud, servicios educativos y de manejo burocrático para el acceso a derechos). En términos de participación y cuidado al interior de las familias para con la persona con DI, las familias en las zonas urbanas tienden a asumir un rol de cuidado, atención y asistencial; en contraparte, en las zonas rurales las familia en este contexto sí hay distribución roles en son de que cada integrante pueda brindar cuidado y protección a su familiar con discapacidad pero manejando al tiempo la posibilidad de que la persona con DI pueda participar de alguna de las actividades o tareas del hogar.

Palma et. al (2016) plantearon que se deben generar estudios relacionados con la distribución de roles familiares y los tipos de participación de las personas con discapacidad en esos roles. También plantean la necesidad de caracterizar las necesidades de las familias con relación a su contexto con relación a las ideas o representaciones que tienen sobre discapacidad. Una característica de este estudio es que las discapacidades halladas en las familias fueron: discapacidad motora (3 personas), epilepsia/esquizofrenia y Parkinson (2 personas) y sordera (1 persona). No participaron personas con Discapacidad Intelectual. Este proyecto apuntó precisamente a las personas con discapacidad intelectual, es decir el grupo poblacional ideal para lo que fue creada la INICO FEAPS, pero sin dejar de lado la intención investigativa de Palma y compañía.

La conclusión general de los antecedentes presentados aquí son: el primero, son pocas las investigaciones a nivel mundial y nivel regional Colombia sobre CV y personas con DI; segundo, la utilización de diferentes herramientas de medición de la CV impide la oportunidad en la comparación de resultados, caso notorio con el poco uso investigativo de la INICO FEAPS; tercero, las investigaciones llegan a conclusiones similares relacionadas con los resultados globales similares entre las subescalas de la INICO FEAPS; cuarto, la mayoría de las investigaciones arrojó que la dimensión Autodeterminación, Derechos, Desarrollo Personal y Bienestar Emocional son aquellas con menores puntajes en las escalas de medición cuantitativa; quinto, las dimensiones generales mejor puntuadas fueron Bienestar Material, Bienestar Físico y Bienestar Emocional; sexto, solo se encontró una investigación local que relaciona el contexto/ambiente con la CV de personas con discapacidad pero no usó la INICO FEAPS ni tampoco fue con personas con DI; séptimo, se ancla la petición general de muchas investigaciones de concentrar los esfuerzos investigativos en la propia persona con discapacidad y su familia, más allá de la percepción de profesionales de la educación y la salud; octavo, la actualización de la mirada de CV de personas con discapacidad mantiene una preocupación hoy vigente; noveno, la suma de los esfuerzos en entender la CV de las personas con DI permitiría un mejor diseño de los apoyos centrados en estas personas al menos para el contexto colombiano; y decimo, las investigaciones de CV de personas con DI tiene menos de tres décadas en su construcción y aplicación.

Se presenta a continuación un cuadro donde se resumen las características generales de los antecedentes. Se genera como herramienta que ayude en una lectura sencilla de los datos anteriormente descrito. Se encuentra a continuación el cuadro de Resultados Globales de la INICO FEAPS. Se presenta los autores que realización la investigación, su país, las dimensiones mejor y peor puntuadas en Autoinforme e Informe

a otras personas, se evidencia si las variables género, edad y nivel socioeconómico se tuvo en cuenta en el estudio (si no fue tomada en cuenta se encontrará “no indagó”; si se indagó, se explicita si incidió o no en la CV de las personas con DI). Se encuentra la percepción del Índice de Calidad de Vida que se lee así: primera columna indica la propia percepción que tiene las personas con DI; la segunda columna indica la percepción que tienen los familiares/profesionales de la persona con DI. Se explicita el tipo de instrumento de medición de CV y el programa de análisis estadístico de datos para el mismo fin.

Tabla 2: Resultados globales de la Inico Feaps. Cuadro comparativo de estudios – Antecedentes.

Resultados globales de la INICO FEAPS. Cuadro de comparación de estudios - Antecedentes											
Estudio	Dimensión mas alta Puntuación Autoinforme	Dimensión mas baja Puntuación Autoinforme	Dimensión mas alta puntuación Informe a otros	Dimensión mas baja puntuación Informe a otros	Sexo	Edad	Nivel Socio económico	Percepción Índice de Calidad de Vida.		Programa estadístico	CIUDAD - PAÍS
RIVERA (2023)	Bienestar Físico, Bienestar Emocional	Autodeterminación, derechos	Bienestar Físico, Bienestar Emocional	Autodeterminación, derechos, desarrollo personal	no incidió	no incidió	no incidió	Positiva	Negativa	SPSS - INICO	BUGA, COLOMBIA
CUERVO E IGLESIA (2014)	Bienestar Emocional	Autodeterminación, Inclusión Social, Bienestar físico.	Bienestar Emocional	Autodeterminación, Bienestar Material, Inclusión Social	no incidió	si: peores puntuaciones para mayores de 40 años.	no incidió	Negativa	Negativa	SPSS - INICIO	ASTURIAS, ESPAÑA
BADIA et al (2015)	Bienestar Físico	Autodeterminación, inclusión social, relaciones interpersonales.	Bienestar Físico	Autodeterminación, Inclusión Social y Relaciones Interpersonales	no incidió	no incidió	no incidió	Negativa	Positiva	SPSS -INICO	GALICIA, ESPAÑA
GARCIA Y MARTINEZ (2015)	Autodeterminación	puntajes promedio similares en autogestores y no autogestores bajos	Autodeterminación	puntajes promedio similares en autogestores y no autogestores bajos	si: mejor en hombres que en mujeres	no indagó	no incidió	Negativa	Positiva	SPSS -INICO	SEVILLA ESPAÑA.
CARDENAS et al (2015)	Desarrollo Personal, Bienestar Material	Inclusión social, Relaciones Interpersonales y Bienestar Físico.	no informa	no informa	no indagó	no incidió	no indagó	No Informa	No Informa	SPSS -INICO	VALPARAISO, CHILE
GIL et al (2016)	Desarrollo personal, Bienestar Material	Autodeterminación, Bienestar Emocional,	Bienestar Emocional, Relaciones	Derechos y Bienestar Material	no incidió	no incidió	no incidió	Negativa	Positiva	SPSS -INICO	CÁDIZ, CIUDAD REAL,
VEGA et al (2017)	no informa	Autodeterminación, Derechos	No aplico	No aplico	no incidió	no incidió	no incidió	x	x	SPSS -INICO	SANTIAGO DE CHILE, CHILE.
IZQUIERDO (2018)	Mayor autodeterminación, inclusion social, desarrollo personal y bienestar material para personas	Para semiinstitucionalizados puntuó mejor las dimensiones bienestar emocional y relaciones	Mayor Desarrollo Personal, Relaciones Interpersonales, Bienestar Material Y Bienestar Físico	Autodeterminación y relaciones interpersonales	no indagó	no indagó	no indagó	Negativa	Positiva	INICO	VALLADOLID, ESPAÑA

Resultados globales de la INICO FEAPS. Cuadro de comparación de estudios - Antecedentes											
Estudio	Dimensión mas alta Puntuación Autoinforme	Dimensión mas baja Puntuación Autoinforme	Dimensión mas alta puntuación Informe a otros	Dimensión mas baja puntuación Informe a otros	Sexo	Edad	Nivel Socio económico	Percepción Índice de Calidad de Vida.		Programa estadístico	CIUDAD - PAÍS
								Positiva	Negativa		
RIVERA (2023)	Bienestar Físico, Bienestar Emocional	Autodeterminación, derechos	Bienestar Físico, Bienestar Emocional	Autodeterminación, derechos, desarrollo personal	no incidió	no incidió	no incidió	Positiva	Negativa	SPSS - INICO	BUGA, COLOMBIA
GONZALES (2018)	Desarrollo Personal, Relaciones Interpersonales, Inclusión Social, Derechos y Autodeterminación en los participantes del programa de empleo	no aplica	Desarrollo Personal, Inclusión Social y Autodeterminación en los informantes sobre la participación del	no aplica	no incidió	no incidió	no incidió	x	x	Statgraphics Centurion XV para Windows - INICO	CORDOBA, ARGENTINA
MORENO et al (2019)	Relaciones Interpersonales (AFFM-A - sujeto caso 1) Bienestar Emocional ((ORHM-A - sujeto caso 2)	Inclusión Social (AFFM-A) Derechos (ORHM-A)	Derechos (AFFM-A) Bienestar Físico (ORHM-A)	Inclusión Social (AFFM-A) Desarrollo Personal (ORHM-A)	no incidió	no incidió	no incidió	x	x	ESTUDIO DE CASO - INICO	BOYACA, COLOMBIA
HERNANDEZ et al (2019)	Bienestar Físico	Relaciones Interpersonales	Derechos	Relaciones Interpersonales	no incidió	no indagó	no indagó	x	x	SPSS - INICO	CRUZ DE TENERIFE, ESPAÑA
BARASTEGI Y CORRAL (2020)	Derechos, Inclusión Social, Relaciones Interpersonales y Bienestar Material (mejor en personas con DI que en DI + SD)	no aplica	Desarrollo Personal y Bienestar Material mejor en DI+SD que en DI.	no aplica	no indagó	no indagó	no incidió	Mejor en DI que en DI+SD	x	SPSS - INICO	MADRID, ESPAÑA
CORDOBA et al (2007)	no aplica	no aplica	no aplica	no aplica	no indagó	no indagó	no incidió	x	x	Un cuestionario sociodemográfico- ECVF	CALI, COLOMBIA
ZAPATA et al (2013)	no aplica	no aplica	no aplica	no aplica	Las mujeres tienen el doble de discriminación que	x	Incide: entre mayor sea la edad, mas difícil el acceso laboral	Positiva	Negativa	NO USO LA INICO, SINO EL CIF - Estadístico fast statistics	CALI, COLOMBIA
AYÁ-GOMEZ et al (2013)	Las personas con DI valoraron interacción familiar, rol parental y salud y seguridad con puntajes superiores a 80/100	El área crítica en las personas con DI fue Apoyos para la persona con Discapacidad con	no informa	mayor insatisfacción en Apoyos para las personas con DI	no indagó	no indagó	no indagó	x	x	SPSS PERO CON ECVF	IBAGUE, COLOMBIA
PALMA et al (2016)	no aplica	no aplica	no aplica	no aplica	no indagó	no indagó	no indagó	no indagó	no indagó	ECVF- CUESTINARIO	CALI, COLOMBIA

I.4 Justificación

El reconocimiento de las posibilidades y necesidades que tienen las personas con discapacidad intelectual ha permitido paulatinamente en los últimos años que las personas con este tipo de desarrollo puedan tener una calidad de vida representada en un bienestar general a nivel individual, familiar, social y cultural. Este reconocimiento ha sido logrado a partir de la contribución de investigaciones encabezadas por Schallock, Verdugo y sus colaboradores (2007), una de ellas desembocó en la creación de la batería INICO FEAPS. La batería INICO FEAPS fue creada para medir la CV de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. La elección de trabajar con personas con discapacidad intelectual leve en este proyecto entonces viene sujeta de dos maneras: la primera, por condiciones inherentes de aplicabilidad de la batería INICO FEAPS la cual está diseñada para las personas con Discapacidad Intelectual; la segunda, el reconocimiento y la necesidad de observar qué sucede con la población con discapacidad intelectual de la ciudad Guadalajara de Buga, teniendo como objeto final el comparar la Calidad de vida de personas con DI en zonas urbanas y rurales de la ciudad.

Las características generales de la prueba INICO FEAPS adaptación colombiana indican que la evaluación de Calidad de Vida se hace a personas con discapacidad intelectual que sean adultos mayores de 18 años y que pueda participar con otro informante (familiar o profesional cercano). Lo nombrado anteriormente acota por un lado la elección de la muestra y recorta el diseño investigativo. Entender que en Colombia hay brecha de desigualdad en términos de los recursos, el acceso a servicios y bienes, entre otros, motiva a preguntarse de qué manera experimentan las personas con discapacidad intelectual leve la situación actual.

El último dato científico e investigativo que se tiene en el suroccidente colombiano sobre Calidad de Vida en personas con Discapacidad Intelectual Leve fue en el año 2019. Este ejercicio investigativo concretó desde un modelo científico datos que permitieran medir de forma cuantitativa lo que sucede con las personas con discapacidad intelectual leve.

A pesar de los avances en el reconocimiento social y político ganados en Colombia a través de las normativas de discapacidad, muchos niños, jóvenes, adultos y sus familias notan aún una desigualdad en oportunidades. Si bien está el marco colombiano planteado en la ley 1618 del 2013, el decreto 1421 del 2017, la ley 1098 del 2006, la ley 115 de educación nacional, los lineamientos de ICBF y todos los demás artículos en la constitución nacional de Colombia para la garantía, protección y seguimiento de los derechos de las personas con discapacidad intelectual, aún se continúan presentado dificultades en el acceso a oportunidades laborales, educativas, médicas y políticas para esta población y sus familias. En este sentido, las personas con DIL deben luchar por una garantía de derechos que les permitan realizarse como personas, siendo la familia la primera institución social que lo habilita y apoya. Es por ello que se incluye a la familia como los informantes cruciales para interpretar y comparar correctamente la percepción de CV de personas con DI leve.

La prueba INICO FEAPS facilitó la recolección de ideas no solo de los individuos con discapacidad intelectual sino también la de las familias de dichas personas. La batería se entiende de forma completa cuando se aplica el *Autoinforme* a la persona con discapacidad y el *Informe a otras personas* a un familiar o profesional cercano. Vived, Betbesé, Díaz, González-Simancas & Matia (2013) plantearon acerca de la familia lo siguiente:

“Que los padres se integren en el proceso de la educación de sus hijos permitirá optimizar la intervención educativa. Son enormes las ventajas de la participación de

los padres en los programas educativos de los jóvenes con discapacidad intelectual. Cuando los padres están implicados en los programas de intervención, el mantenimiento y generalización de los aprendizajes hechos por el niño o el joven tienen más posibilidades de producirse y consolidarse” (p.124).

Este proyecto investigativo focaliza a la persona con DI y a su familia como agentes que inciden mutuamente en sus vidas. Lo anterior está en consonancia con lo planteado por Peralta y Arrellano (2014), quienes expresan que aún faltan investigaciones que pongan como participe al sujeto con discapacidad y a sus familias, más que a los profesionales que los atienden en los espacios educativos o clínicos.

Se define así que el contexto de las personas con discapacidad intelectual y sus familias cobra importancia debido a que permite observar su funcionamiento desde lo individual, familiar, lo comunitario, en ambientes usuales en los que tiene que relacionarse, es decir, su barrio, su colegio, su trabajo, entre otros. Tener en cuenta que las condiciones colombianas en comparación con las españolas o estadounidenses cambian significativamente desde la cultura y las costumbres, la idiosincrasia colombiana, la coexistencia de las limitaciones socioeconómicas dentro de contextos urbanos y rurales, la propia interpretación de la realidad de los jóvenes y sus familias con relación a las condiciones inherentes de esta parte del mundo que posibilitará ampliar la noción o interpretación de CV a nivel de una parte de Colombia.

El deseo de sumar esfuerzos investigativos que tamicen las circunstancias actuales en que viven las personas con DI leve y sus familias en el suroccidente colombiano permite visibilizar la discapacidad como un reto social que involucra a toda la sociedad y que esta debe volcar la atención para generar los apoyos necesarios para esta población. Según el

DANE (2020) en Colombia hay 3.134.037 de personas (7.1% de la población total del país) con dificultades para realizar actividades básicas, siendo 1.748.372 (4.07% de la población) personas con niveles de severidad 1 y 2 según la escala Washington Group. Específicamente en el Valle del Cauca, de su población total, se presenta el 4.9% de personas con severidades 1 y 2 en la realización de actividades básicas. A nivel local, en la ciudad de Buga hay datos sobre lo que sucede con la discapacidad intelectual que se expondrá en el apartado metodológico. El Ministerio de Salud (2017) en Colombia registra que, de cada 100 colombianos, 3 están en condición de discapacidad. No existen datos específicos a nivel nacional, en las páginas oficiales del Ministerio de protección social, el DANE o cualquier otra entidad del Estado, que indique el número total de personas con discapacidad intelectual. Es por ello por lo que se vuelven imperante investigaciones de este tipo ya que suman esfuerzos en el reconocimiento de esta población.

La investigación buscó conocer el comportamiento global de la escala y de cada una de las 8 dimensiones desde la percepción de las personas con discapacidad intelectual leve y la de sus familias, sumándose, así, a los estudios que en España se han desarrollado, desde un marco de comprensión que ubica a las personas con discapacidad intelectual como seres funcionales que requieren reconocimiento, en tanto pueden aportar a la sociedad y tienen el derecho a participar en la vida comunitaria, tal como lo plantea Claes, Vandeveld, Van Hobe, Van Loon, Verschelden y Schalock (2012): "...las personas con discapacidad tienen el derecho a expresarse, expresar su opinión sobre la percepción de su vida y sus necesidades como cualquier persona" (p. 18). Por lo cual, a nivel local se quiere actualizar la mirada de la CV en Guadalajara de Buga desde el uso de la escala INICO – FEAPS.

Un punto importante es que la aplicación de la Escala Integral de Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo - INICO FEAPS esta validada en el país. La escala fue validada entre el año (2015) y (2017) en Colombia y desde la fecha hasta hoy son pocos los estudios que han empleado este instrumento. Existen otros acercamientos investigativos a la calidad de vida de personas con discapacidad en los que se ha usado otros instrumentos como la escala integral de calidad de vida, el Gencat, el Support Intensity Scale (SIS), la ARC de autodeterminación o la escala KidsLife, que tampoco son abundantes. Este trabajo aporta una nueva aplicación de la escala INICO FEAPS con la que no sólo se puede hacer contraste sus resultados con los encontrados en otras regiones del mundo y regiones locales, sino que además permite identificar y analizar las conductas predominantes que existen con relación de la CV en las personas con DI leve, las relaciones humanas que se generan alrededor de la persona con la discapacidad intelectual, y los tipos de bienestar que están siendo satisfechos, en las condiciones particulares del contexto urbano y rural de la ciudad Guadalajara de Buga en el Valle del Cauca colombiano.

Finalmente, se justifica que la elección de trabajar con personas con DI leve se debe a: primero, esta población dentro de los tres niveles de DI (leve, moderado y grave) tiene mayores herramientas lingüísticas comprensivas y verbales que permiten dar cuenta en el sentir subjetivo de su CV; segundo, se focalizó una muestra de la población con DI con el fin de tener una mirada del comportamiento específico del grupo etario sobre la variable zona urbana y rural; tercero, dentro de las fundaciones participantes en el proyecto, existió una predominancia de participantes al interior de la institución de personas con DI leve; cuarto, dado que el proyecto está enmarcado dentro de un ejercicio académico de tesis y al solo haber un profesional que recolecta y analiza datos (con orientación del director del estado del arte),

acortar la muestra a DI leve aumenta la confiabilidad en la recolección y análisis de datos y disminuye la probabilidad de errores inherentes al tesista; cuarto, de los tres niveles de DI, la DI leve resulta ser la condición que presta mayor facilidad en la recolección de datos debido a que los participantes contaron con un nivel de autonomía para responder la prueba.

Desde otro punto de vista, se excluyó trabajar con personas con DI moderada y grave dado que esta población mantiene dificultades lingüísticas y comprensivas mayores para la prueba, requiriendo gestionar apoyos adicionales que aumentan el nivel de la exigencia investigativa; las fundaciones participantes del proyecto tienen pocos integrantes con DI moderada y severa dados los escasos recursos para sostener estos grupos etarios. Finalmente, las personas con DI moderada y grave no disponen de un nivel de autonomía para contestar la prueba, se debe generar apoyo de otros profesionales y el presente proyecto no contó con recursos para ello.

CAPITULO II

II.1 Objetivos.

II.1.1 Objetivo General

Caracterizar la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual leve entre los 18 y 60 años de la zona urbana y rural de la ciudad de Guadalajara de Buga a través de la escala INICO FEAPS adaptación colombiana.

III.1.2 Objetivos específicos

1. Identificar las diferencias estadísticamente significativas en los elementos vinculados a la CV de personas DIL de acuerdo con la zona en que viven (urbanas/ rurales de la ciudad de Buga, Colombia).
2. Segregar por variables sociodemográficas (género, edad, condiciones socioeconómicas e influencia de la familia) la CV de personas DIL que viven en zonas urbanas y rurales de Buga, Colombia.
3. Contrastar los resultados obtenidos en esta investigación de la CV en personas DIL con los datos brindados por estudios anteriores realizados a una población similar.

II.2 Hipótesis

➤ *H1-1.0*

Las personas con DIL que viven en zonas urbanas y rurales de Buga presentan diferencias estadísticamente significativas en las dimensiones de Calidad de Vida.

➤ *H2-1.1*

Se presentan diferencias estadísticamente significativas en las variables género, edad y condiciones socioeconómicas que inciden en la Calidad de Vida de las personas con DIL que viven en zona urbana y rural de Buga.

➤ *H1-2.1*

Las personas con DIL que viven en zonas rurales y urbanas de Buga no presentan diferencias estadísticamente significativas en su Calidad de Vida.

➤ *H2-2.0*

No se presenta ninguna diferencia estadísticamente significativa con las variables género, edad, condiciones socioeconómicas en la Calidad de Vida de las personas con DI en zonas urbanas y rurales de Buga.

CAPITULO III

III.1 Metodología.

Durante el desarrollo inicial y final de esta investigación, se optó por llevar a cabo el proyecto de investigación en Colombia, específicamente en el departamento del Valle del Cauca. La intención original era colaborar con fundaciones en Cali, una ciudad de 4 millones de habitantes, lo que presentó diversos desafíos en cuanto al acceso, la comunicación y la organización para estudiar a esta población. Ante estas dificultades, se decidió trasladar la investigación a Guadalajara de Buga, una ciudad de 150 mil habitantes y lugar de origen del investigador, espacio que permitió un acceso sencillo para recoger los datos de la investigación.

Como se explicará a continuación, la cantidad de participantes en las fundaciones bugueñas fue limitada, sin superar las 25 personas por entidad e involucrando a individuos con diversas discapacidades, lo que redujo la muestra deseada de personas con Discapacidad Intelectual Leve (DIL). El proyecto inicial contemplaba una muestra de 15 mujeres y 15 hombres, pero al final se lograron incluir 22 participantes con DIL, entre los cuales había 10 mujeres y 12 hombres. Además, se contó con la participación de 22 familiares, uno por cada participante con DIL.

Es importante destacar que la reducción del tamaño de la muestra se debió al aforo limitado de participación de esta población en los espacios de formación académica y laboral

de las fundaciones más representativas de la ciudad de Buga. Sin embargo, se logró incorporar la batería completa en la investigación, aplicando ambas subescalas, lo que permitió duplicar el volumen de datos a 44 muestras de análisis. Esto contribuyó a entender mejor cómo se manifiesta la calidad de vida de las personas con DIL en la Ciudad Señora.

La investigación sobre la Calidad de Vida de personas adultas con discapacidad intelectual leve tuvo las siguientes características:

III.1.1 Diseño.

El presente proyecto de investigación fue ex post-facto, de tipo descriptivo correlacional. Ex post-facto porque se evaluó un hecho que ya pasó, es decir la CV percibida por personas con DIL y la percepción de sus familias; de tipo descriptiva ya que se plasmaran las características de la CV globales y cada una las dimensiones propuestas en la INICO FEAPS adaptación colombiana; y correlacional porque se compararan variables que afectan la CV. La metodología es de corte cuantitativo no experimental, ya que se cuantificarán datos a partir de una escala y el proceso de recolección de información se hará mediante la cumplimentación de la escala que permita la recolección de información con un carácter transversal, es decir, capturar la información en un solo momento y no d forma longitudinal.

III.1.2 Variables.

1. Hábitat: zona urbana y zona rural de la ciudad de Guadalajara de Buga. Se toma esta variable como eje fundamental en esta investigación y componente nuevo en el estudio de la Calidad de Vida en personas con Discapacidad Intelectual Leve.
2. Género. Se indagó si reconocerse como mujer u hombre incide en la percepción de la Calidad de Vida de personas con DIL.
3. Edad. Dada la amplitud en el rango de edad que propuso la escala, se tomó personas desde los 18 años hasta los 60 años como una sola muestra.
4. Condiciones socioeconómicas. Reconocer si los niveles de ingresos o egresos económicos, materiales y físicas afectan la percepción de CV en personas con DIL.

III.1.3 Población.

Dentro de las condiciones favorables para la ejecución del proyecto, se eligió a la ciudad de Buga como el espacio idóneo para indagar sobre la CV de personas con DI leve ya que cuenta con dos fundaciones constituidas formalmente que trabajan con personas con discapacidad mayores de 18 años en formación laboral. La elección se llevó a cabo con los pasos que se explican a continuación:

- a. Se realizó una búsqueda vía internet – Google sobre las fundaciones, ONGs o instituciones de educación laboral que prestaran servicio a personas con Discapacidad Intelectual en el municipio de Buga.

- b. La búsqueda arrojó que la Fundación CIDPAC y la Fundación Amhur realizan trabajos de formación laboral a personas con discapacidad intelectual leve.
- c. Se procedió a hacer contacto telefónico con ambas fundaciones.
- d. Luego de solicitar y realizar una cita presencial con ambas fundaciones, las fundaciones aceptaron participar en el proyecto.
- e. Dentro de la población de ambas fundaciones se encontró un número de 42 personas con diferentes discapacidades, entre ellas personas con DI leve.
- f. Se seleccionaron los participantes con DI leve como población objetivo de este proyecto.

III.1.4 Muestra.

La fundación CIDPAD contó con 18 personas con discapacidad en atención en zona urbana y la fundación Amhur contó con 17 personas con discapacidad en atención en zona urbana. Ambas fundaciones trabajan con personas con DI leve, DI moderada, Síndrome de Down, Autismo, Parálisis Cerebral, Síndrome de Prader Willis, esclerosis múltiple y otros síndromes huérfanos. La Fundación CIDPAC cuenta con un número de 7 personas promedio con discapacidad de zona rural y la fundación Amhur cuenta con 2 personas en atención de zona rural. La zona rural de atención de la fundación CIDPAC es el corregimiento de Monterey, adscrito a la zona rural de la ciudad de Guadalajara de Buga. A continuación, se describen los datos generales de las fundaciones participantes del proyecto.

1. Fundación CIDPAC.

La fundación tiene como razón social apoyar a personas con discapacidad que se encuentran en proceso de formación laboral. Se encuentra constituida jurídicamente y es reconocida dentro de la comunidad bugueña como un espacio de apoyo social sin ánimo de lucro. Cuenta con el siguiente personal: directora, una coordinadora, una secretaria, una psicóloga orientadora, cinco acompañantes terapéuticos, dos auxiliares pedagógicos y una auxiliar de enfermería. La fundación opera en la Carrera 7 # 3 – 35. La fundación opera con recursos propios y abonos de las familias que solicitan apoyo para las personas con discapacidad. La fundación se moviliza en actividades sociales y de proyectos estratégicos a nivel municipal para recibir apoyos económicos que solventen las necesidades de atención de la fundación a partir de la venta de productos creados al interior de la fundación. Según lo informado por la fundación, los recursos económicos y/o de materiales por parte de entidades públicas municipales resulta ser escasa y poco recurrente.



Imágenes del espacio de la fundación, el logo y algunos administrativos de la fundación

CIDPAC.

2. Fundación Amhur

La fundación, al igual que la fundación CIDPAC, constituida con razón social para el apoyo a personas con discapacidad y reconocida como espacio de apoyo social a la ciudad de Buga, cuenta con el siguiente personal: una coordinadora, una docente, dos auxiliares pedagógicos. La fundación funciona en la Calle 5 # 6 – 10. La ONG funciona con recursos propios y abonos de las familias que solicitan apoyo para las personas con discapacidad. Otros recursos que recibe la fundación son de actividades interinstitucionales con entes privados o municipales donde logran vender los productos que crean al interior de la fundación. Son pocos los recursos, informa la fundación, que perciben de entidad públicas de forma frecuente o periódica.

Contacto: se realizó contacto con las fundaciones vía telefónica en la tercera y cuarta semana de septiembre del año 2022. Se describió a las fundaciones el interés por desarrollar el proyecto de tesis. Se realizó una carta como invitación para cada fundación. El proyecto fue aceptado para su desarrollo en la Fundación CIDPAC y Fundación Amhur.



Imágenes del espacio de la fundación, el logo y una actividad de aprendizaje-laboral en

Amhur

Gráfico 1: carta de invitación para la fundación Amhur. Petición para participar en el proyecto.



Ejemplo de carta de invitación: carta para la fundación Amhur. Se utilizó un consentimiento informado para los participantes del proyecto.

Gráfico 2: Consentimiento Informado para familias y participantes.

Consentimiento informado para la participación del proyecto

Estudio comparativo de la calidad de vida de personas entre los 18 y 60 años con discapacidad intelectual que habitan en zonas rurales y urbanas de la ciudad de Guadalajara de Buga – Colombia.

A través de este medio doy mi consentimiento para que todo el material de la historia clínica (diagnóstico y nivel de discapacidad intelectual), imágenes y cualquier otro tipo de información acerca del participante mencionado a continuación, sea publicado y revisado por las instituciones universitarias correspondientes al proyecto y pueda ser usado en artículos académicos que proporcionen apoyo y ayuda a la comunidad que está siendo indagada.

Nombre del participante:

C.C y lugar de nacimiento:

Comprendo que no se publicará mi nombre o el nombre de mi familiar y que se intentará en todo lo posible mantener el anonimato de la identidad en el texto y en las imágenes. Sin embargo, comprendo que no se puede garantizar absoluto anonimato. Se mantendrá la reserva de los datos y se utilizarán con fines exclusivamente académicos.

Esta autorización incluye la publicación de la investigación en idioma español y su traducción al inglés, impresa, en formato electrónico en el sitio web de la revista, y en cualquier otro formato usado por la revista científica actualmente y en el futuro.

Comprendo que el proyecto será revisado por la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales Flacso en la maestría de Psicología Cognitiva y del aprendizaje. El Doctor en psicología Marco Alexis Salcedo, profesor titular de la Universidad Nacional en la facultad de psicología asesora y acompaña el proyecto académico.

Puedo revocar mi consentimiento en cualquier momento antes de la publicación, pero una vez que la información haya sido consignada para publicación ("en imprenta") ya no será posible revocar el consentimiento.

A través de este medio manifiesto a la persona o institución correspondiente que he entendido y aprobado lo mencionado con anterioridad. El uso de fotografías y videos que expongan a los usuarios de la fundación esta estrictamente prohibido.

Nombre del participante:

Documento de identidad (tipo y número)

Acuerdos principales del consentimiento informado: los objetivos del proyecto son académicos y se usaran por el investigador para tal fin. Es posible la presentación de resultados en espacios académicos como defensa de tesis, congresos o relacionados. Durante

la aplicación de la tesis no se grabó ni se tomó ningún registro fotográfico de los participantes y sus familias. Se tomó el nombre del participante como orientación en el análisis de datos, pero no otros datos entendiendo la sensibilidad y seguridad de la información. Ambas fundaciones participantes solicitaron claramente que no se podían tomar fotos ni videos de los participantes ni de las dinámicas al interior de las fundaciones debido a experiencias negativas previas de personas con intenciones de beneficio personal e individual con esta población vulnerable. En el caso de las personas que viven en zona rural, agrega que la posibilidad de grabar o tomar algún registro fotográfico llega a ser delicado para el investigador dado que gran parte de las zonas rurales departamento del Valle del Cauca están habitados por agentes armados que interpretan estas acciones como no académicas.

Inmersión: el investigador realizó un trabajo de campo previo a la recolección de información. Durante la primera y segunda semana de octubre de 2022, el investigador asistió a la fundación CIDPAC los días lunes y miércoles de 8 am a 12 pm. Se asistió los días martes y jueves de 8 am a 12 pm a la fundación Amhur. El objetivo de la inmersión previa fue para generar conocimiento del funcionamiento de la fundación, el reconocimiento de las personas con discapacidad que llegarían a ser idóneas según los requisitos de la escala para su participación y generar la confianza con las personas con discapacidad para obtener resultados con mayor confiabilidad. El investigador participó en las fundaciones como figura de apoyo asistencial sin modificar las rutinas de planeación de las fundaciones.

El muestreo por conveniencia tras indagar a las fundaciones arrojó que participarían 14 personas de la fundación CIDPAC y 8 personas de la fundación Amhur. Los participantes cumplieron con los siguientes requisitos de la prueba INICO FEAPS.

Criterios de selección de la muestra:

1. Persona adulta entre los 18 y 60 años.
2. Persona con Discapacidad Intelectual con o sin otro diagnóstico clínico.
3. La persona con DI debió tener habilidades de comprensión y expresión que permitan cumplimentar la escala.
4. Aceptar la participación voluntaria y no remunerada del estudio.
5. Participar con un familiar cercano de la investigación.

División de la muestra: la muestra tuvo la siguiente característica. Participaron 14 personas de zona urbana y 8 de zona rural. El total de participantes con DI fue de 22 participantes quienes cumplimentaron la subescala autoinforme. Participaron del estudio 22 familiares quienes cumplimentaron la subescala informe a otras personas.

III.1.5 Procedimiento

De la muestra seleccionada preliminarmente se esperó la decisión de la familia sobre aceptar la participación en el proyecto de tesis en cuestión. Se suministró una hoja de consentimiento informado con el fin de dejar claro entre las partes los objetivos y alcances de la información que se deseaba recolectar. Las familias fueron invitadas a través de un vídeo-clic y posteriormente contactadas directamente en las fundaciones. Tanto las personas con DI leve como un familiar, luego de firmar el consentimiento, dieron cumplimentación a la prueba INICO FEAPS dentro de las instalaciones de las fundaciones y en algunos casos de manera domiciliaria junto con el investigador. La recolección de información se llevó a cabo entre la segunda y tercera semana de octubre de 2022. Ambas fundaciones habilitaron una oficina en

condiciones idóneas, higiénicas, cómodas y de confort, que permitió como espacio la concentración en la toma de la prueba para las personas con DI leve y sus familiares.

III.1.6 Instrumento

Se utilizó la escala INICO -FEAPS adaptación colombiana, la cual está conformada por dos subescalas: el autoinforme y el informe de otras personas. Ambas escalas tienen 72 ítems que son resueltos en una entrevista a la persona con discapacidad y su familiar. La escala INICO FEAPS (Verdugo et al, 2013) y adaptada al contexto colombiano INICO (Henao, Verdugo y Córdoba, 2017) está conformada por dos subescalas:

- a. Autoinforme: consta de 72 ítems que deben ser resueltos por la persona con discapacidad intelectual. Para una mejor aplicabilidad, se recomienda en formato de entrevista. La aplicación de esta subescala tiene una duración de 45 minutos aproximadamente. El lenguaje de la subescala está adaptado en primera persona.
- b. Informe a otras personas: consta de 72 ítems que deben ser resuelto por la persona acompañante o cuidadora de la persona con discapacidad intelectual. Se recomienda su aplicación en formato de entrevista. La aplicación de esta subescala tiene una duración de 15 minutos aproximadamente. El lenguaje de la subescala está adaptado en tercera persona.

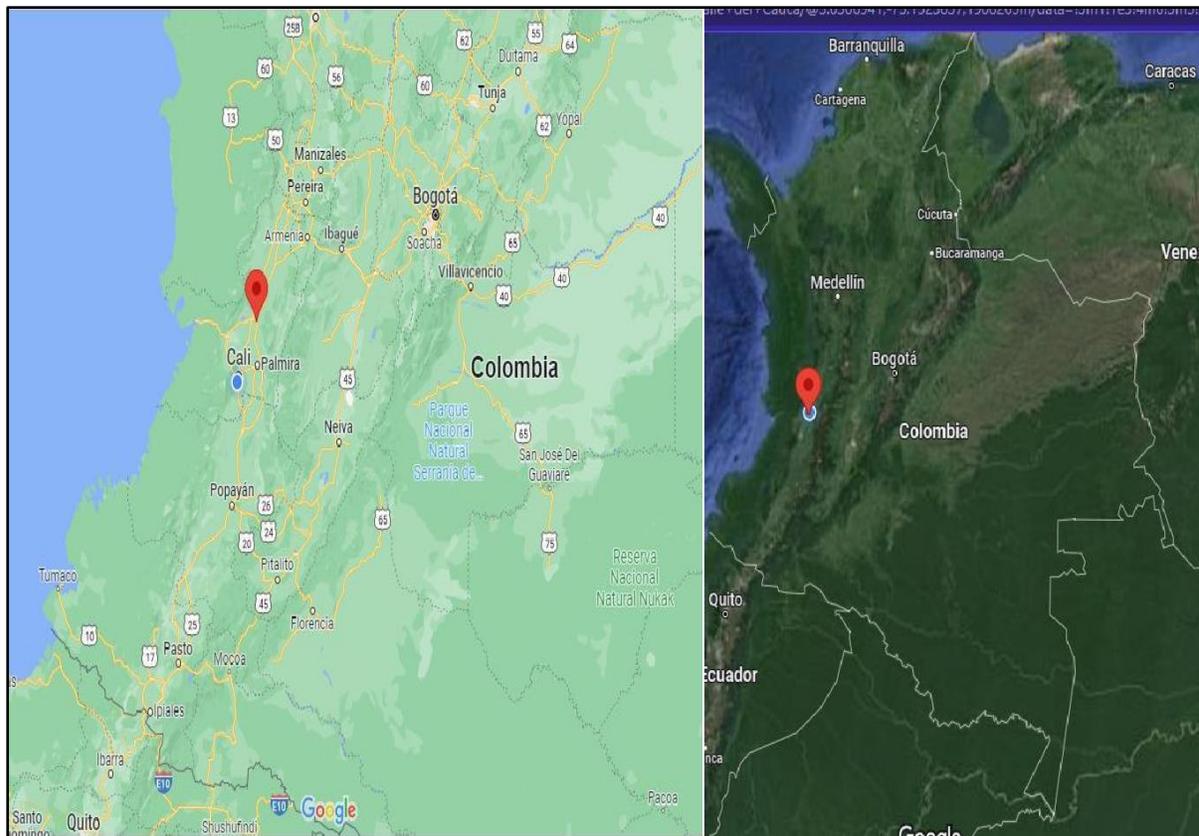
Ambas subescalas tienen un formato de contestación tipo Likert, donde las opciones de respuesta son: nunca, algunas veces, frecuentemente o siempre. La escala cuenta con un apoyo visual sobre las posibles respuestas que permite que la persona con discapacidad pueda

entender de una forma clara la forma de calificación. De esta manera, los ítems están propuestos como sentencias. Se utilizó la herramienta SPSS versión 27.0 para el análisis cuantitativo de los datos, asunto que corroboró estadísticamente la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual leve.

III.1.7 Contexto de aplicación Escala Inico Feaps, Adaptación Colombiana.

Se presenta a continuación una parte de los espacios de la ciudad donde se llevó a cabo la investigación.

Gráfico 3: ubicación de la ciudad de Guadalajara de Buga, departamento Valle del Cauca – Colombia.

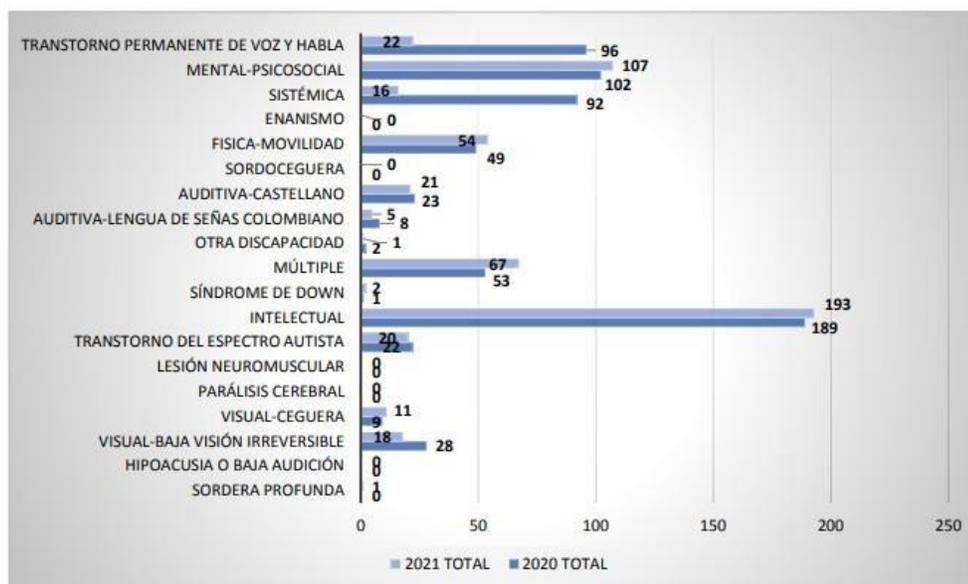


La ciudad Guadalajara de Buga, perteneciente al departamento del Valle del Cauca se encuentra ubicada geográficamente en el suroccidente colombiano. Conocida como Buga - la ciudad Señora, tiene una población de 114.316 mil habitantes en promedio (al 2019), con un estrato socioeconómico general bajo-bajo, bajo-medio y medio-alto. La ciudad tiene como principales ingresos el turismo religioso por la Basílica del señor de los Milagros y una capacidad industrial vinculado principalmente a la caña de azúcar, alimentación industrial de dulce y producción de alimento ganadero y hogareño. Los productos industriales que más destacan es el aceite, la grasa, el café, la producción avícola y porcicultura. Guadalajara de Buga es una de las ciudades que hacen parte de la Red de Pueblos Patrimonio de Colombia y parte de la Red Mundial de Turismo Religioso.

Gráfico 4: Foto 1: Parque José María Cabal; Foto 2: Basilia Sr. De los Milagros; Foto 3: el Faro.



La ciudad Señora tiene los siguientes datos sobre discapacidad a corte del año 2021:



Fuente: Sec. Educación

Gráfica 80 Matrícula población en situación de discapacidad

Elaborado por: Comité municipal de estadística – C.O.M.E

Gráfico 5: medición de la discapacidad en Buga (Tomado del Anuario Estadístico de Buga, 2021).

Se evidencia entonces que la población para el año 2020 de personas con discapacidad intelectual eran 189 registradas y para el año 2021 se registraron 193 en el municipio. El plan de desarrollo municipal de Buga (2020) se incluyó como meta impactar positivamente a 500 personas con discapacidad para el periodo de legislación municipal. Aun este proyecto sigue vigente y en curso en el municipio vallecaucano.

CAPITULO IV

IV.1 Resultados

En el presente apartado se encuentra la exposición de los datos descriptivos obtenidos con la batería INICO FEAPS – Adap. Col., batería aplicada en la Ciudad de Buga a una muestra de personas con Discapacidad Intelectual Leve. Posteriormente se presentan los resultados estadísticos e inferenciales logrados con el uso del programa SPSS. Los datos obtenidos con el programa estadístico SPSS permitieron afirmar si hay o no diferencias en la CV de personas con DIL de zona urbana y rural de Buga.

IV.1.1 Datos descriptivos de los puntajes obtenidos con la escala Inico Feaps.

La recolección de la información del proyecto tuvo una duración de 1 mes y 5 días. La interacción y habituación del investigador a los espacios educativos-laborales de las fundaciones con las personas con discapacidad intelectual creó lazos de comunicación y entendimiento que aumentaron la validez interna de la investigación. Es por ello que se resalta la importancia de crear empatía, reconocimiento del otro o transferencia con los participantes del proyecto antes que cualquier aplicación de la escala o recolección de información.

Se presenta a continuación la secuencia de los datos obtenidos por la batería INICO FEAPS adaptación colombiana y el uso del programa de análisis estadístico SPSS con los datos de la batería. El orden de presentación de resultados es en tres etapas: primera, mostrar

el paso a paso de la recolección de datos con la batería INICO FEAPS; segunda, evidenciar el proceso del cálculo generado entre los puntajes de los participantes y las tablas requeridas por la batería (Tabla Resumen de Puntuaciones, Baremos, Puntuación Estándar y Perfil de Calidad de Vida); y tercera, la descripción de los datos analizados por el programa SPSS. Las dos primeras etapas corresponden al análisis descriptivo de la batería INICO FEAPS y la tercera etapa corresponde al análisis estadístico inferencial de los datos arrojados por el programa SPSS.

IV.1.2 Resultados descriptivos de la batería INICO FEAPS – Adap. Col.

Se comienza evidenciando la aplicación de la batería INICO FEAPS, dicho proceso fue: hubo sistematización de datos arrojados por la batería en Excel, se calculó la Puntuación Estándar (PE) de cada dimensión y la Puntuación Estándar total (PET), se realizó el cálculo del Índice de Calidad de Vida (ICV) y su correspondiente percentil. Con la tabla Perfil de Calidad de Vida otorgada por la batería Inico Feaps - adaptación colombiana se ubicaron los puntajes del PE, ICV y el percentil en la tabla. La posición que ocupe el ICV y el percentil es la CV del participante en cuestión; entre más alto sea el puntaje, se asume que mejor es la CV de la persona y, por el contrario, entre más bajo sea el puntaje, se asume que es peor la CV.

Se recuerda la siguiente información. Las dimensiones de la batería INICO FEAPS son: Autodeterminación (ADT), Derechos (DER), Bienestar Emocional (BE), Inclusión Social (IS), Desarrollo Personal (DP), Relaciones Interpersonales (RI), Bienestar Material (BM) y Bienestar Físico (BF). La escala tiene 72 preguntas, cada pregunta con cuatro opciones de respuesta: Nunca (N), Algunas Veces (A), Frecuentemente (F) y Siempre (S).

La sumatoria de cada puntaje arrojado por cada pregunta da la Puntuación Directa Total (PDT). En ese sentido, cada dimensión contuvo 9 preguntas con 4 opciones de respuesta. Se presentan a continuación los resultados del participante 1 de zona urbana.

Tabla 3: Resultado de cada una de las dimensiones de la batería INICO FEAPS. Participante 1

		Participante 1							Participante 1							Participante 1							Participante 1																																
		P	N	A	F	S			P	N	A	F	S			P	N	A	F	S			P	N	A	F	S			P	N	A	F	S																					
A D T	1	x					D E R	10	x				B E	19				x	I S	28			x		D P	37				x	R I	46				x	B M	55				x	B F	64				x							
	2					x		11		x				20			x			29				x		38	x					47	x					56			x	65		x											
	3			x				12				x		21				x		30						x	40					x	48			x		57			x	66		x											
	4			x				13				x		22		x				31		x					41					x	49	x					60					x	70				x						
	5							14										x		32							42					x	50					x	61					x	71				x						
	6				x			15						x	23					x	33						x	43					x	51					x	62					x	72				x					
	7			x				16						x	24					x	34						x	44					x	52	x					63					x	73				x					
	8							17			x				25					x	35						x	45					x	53	x					64					x	74				x					
	9							18						x	26					x	36	x					x	46					x	54					x	65					x	75				x					
		PDT				24			PDT				20			PDT				24			PDT				28			PDT				27			PDT				22			PDT				31			PDT				36

Se observa entonces que para la dimensión ADT el PDT arrojó 24 puntos. La escala tiene una puntuación mínima por dimensión de 9 puntos y una máxima de 36 puntos por cada. Los PDT de cada dimensión se acomodaron en una tabla llamada *Resumen de Puntuaciones*, tabla suministrada por la batería INICO FEAPS.

Tabla 4: Resumen de Puntuaciones – Autoforme PJ 1

Tabla Resumen de Puntuaciones			
Autoinfome			
Dimensiones de CV	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones Estandar	Percentil de la dimensión
ADT	24	10	50
DER	20	6	9
BE	24	8	25
IS	28	10	50
DP	27	10	50
RI	22	8	25
BM	31	12	75
BF	26	9	25
Puntuación estandar total (suma)		73	
Índice de CV (puntuación estandar Compuesta)		94	
		Percentil del índice de CV	38

El cuadro Resumen Puntuaciones, correspondiente al autoinforme del participante 1, contiene las dimensiones de Calidad de Vida, las Puntuaciones Directas Totales (PDT), la Puntuación Estándar (PE). La Puntuación Estándar Total (PET), el Índice de Calidad de Vida (ICV), el Percentil de la cada dimensión y el Percentil (P) del ICV.

Se explica a continuación como se obtuvieron dichos resultados. La escala INICO FEAPS proporciona en su Anexo B un Baremos para la subescala Autoinforme y otro para Informe a otras personas. En la tabla de Baremos se ubicó cada uno de los puntajes directos totales, permitiendo sacar así la Puntuación Estándar (PE). Posterior, se realizó la sumatoria de cada PE de cada dimensión, arrojando el cálculo de PET. De nuevo, la batería INICO FEAPS suministra una tabla interpretativa de puntuación estándar de donde se logra sacar el ICV y el Percentil (P) del ICV con el PET. En el caso del participante 1 el PET fue 73 puntos.

Tabla 5: Posición del ICV y Percentil del PJ 1.

Autoinforme			Informe de otras personas	
Índice de Calidad de Vida	Percentil	Puntuación Estándar Total	Índice de Calidad de Vida	Percentil
62	<1	36	63	<1
63	<1	37	64	<1
64	<1	38	65	<1
65	<1	39	66	<1
66	<1	40	67	1
67	<1	41	67	1
68	1	42	68	1
68	1	43	69	1
69	1	44	70	1
70	2	45	71	1
71	2	46	72	2
72	3	47	72	2
73	3	48	73	2
74	4	49	74	3
74	4	50	75	3
75	5	51	76	4
76	6	52	77	5
77	7	53	77	6
78	8	54	78	8
79	9	55	79	10
80	10	56	80	10
81	10	57	81	12
82	12	58	82	13
83	13	59	82	15
84	15	60	83	16
84	16	61	84	18
85	17	62	85	19
85	18	63	86	20
86	20	64	87	21
87	22	65	87	23
88	27	66	88	25
89	28	67	89	27
90	31	68	90	29
91	32	69	91	30
91	33	70	92	32
92	34	71	92	34
93	36	72	93	36
94	38	73	94	37
95	40	74	95	39

91	33	70
92	34	71
93	36	72
94	38	73

Finalmente, los resultados de la PE de cada dimensión, el ICV y el percentil, se ubicaron en otra tabla más suministrada por la batería, llamada Perfil de Calidad de Vida – Autoinforme. Esta última tabla muestra la posición donde se puede interpretar si la CV de la persona con DIL es alta, media o baja.

Tabla 6: Perfil de Calidad de Vida según las 8 dimensiones. Índice de Calidad de Vida y Percentil. PJ 1

PERFIL DE CALIDAD DE VIDA									
AUTOINFORME									
AU	DE	BE	IS	DP	RI	BM	BF	ICV	Percentil
16-20	17-20	16-20	16-20	15-20	17-20	15-20	15-20	>128	99
15	15	15	15	15	15	15	15	124	95
14	14	14	14	14	14	14	14	119	90
								117	85
13	13	13	13	13	13	13	13	114	80
								112	75
12	12	12	12	12	12	12	12	110	70
								108	65
11	11	11	11	11	11	11	11	106	60
								103	55
10	10	10	10	10	10	10	10	101	50
								98	45
								95	40
9	9	9	9	9	9	9	9	93	35
								91	32
8	8	8	8	8	8	7	8	88	25
7	7	7	7	7	7	7	8	86	20
								83	15
6	6	6	6	6	6	6	6	79	10
5	5	5	5	5	6	6	5	75	5
1-3	1-4	1-3	1-3	1-3	1-4	1-4	1-3	<68	1

Este ejercicio ejemplificado con el participante 1 se ejecutó con los otros 21 participantes con DIL y los 22 familiares. Se recuerda que la batería creó para cada subescala el baremo, la tabla de PE y la tabla de Perfil de ICV correspondiente.

Se muestra a continuación la matriz que resultado de la recolección de información de los 22 participantes en el autoinforme e informe a otras personas.

Tabla 7: Matriz de resultados de la escala INICO FEAPS adaptación colombiana.

AUTOINFORME (#A); INFORME A OTRAS PERSONAS (#B)																													
PJ	Zona	Edad	Sexo	Estrato	ADT	DER	BE	IS	DP	RI	BM	BF	ICV	P	PJ	Zona	Edad	Sexo	Estrato	ADT	DER	BE	IS	DP	RI	BM	BF	ICV	P
1A	Urbano	27	H	2	24	20	24	28	27	22	31	36	95	40	12A	Urbano	57	M	3	29	28	33	28	33	20	24	32	106	60
1B	Urbano				23	20	25	25	21	21	24	32	90	30	12B	Urbano				20	22	25	24	21	23	28	29	90	30
2A	Urbano	29	H	1	21	23	28	27	18	25	31	29	93	35	13A	Urbano	18	H	1	25	24	31	24	29	28	29	27	101	50
2B	Urbano				21	20	27	24	23	22	22	31	88	25	13B	Urbano				20	23	26	23	21	23	23	23	82	15
3A	Urbano	25	H	3	30	27	29	27	35	22	27	28	108	65	14A	Urbano	23	H	1	29	24	33	28	31	25	30	25	106	60
3B	Urbano				25	32	27	31	32	27	32	28	112	75	14B	Urbano				21	25	22	27	22	23	23	24	86	20
4A	Urbano	37	H	2	20	25	29	32	32	21	31	36	106	60	15A	Rural	28	M	2	18	23	25	25	20	19	27	31	86	20
4B	Urbano				19	22	27	24	20	20	26	26	86	20	15B	Rural				22	22	28	25	23	22	23	28	90	30
5A	Urbano	31	M	5	30	33	29	31	29	32	34	33	119	90	16A	Rural	19	M	3	21	28	34	27	24	25	26	28	101	50
5B	Urbano				25	25	27	32	25	28	30	26	102	55	16B	Rural				17	23	26	24	23	25	27	30	90	30
6A	Urbano	52	M	2	31	24	24	26	26	28	26	25	98	45	17A	Rural	35	M	2	17	22	21	29	24	24	26	22	83	15
6B	Urbano				22	16	26	32	22	28	34	29	96	40	17B	Rural				22	21	28	23	23	25	22	30	90	30
7A	Urbano	32	M	1	22	23	24	29	27	17	27	31	95	40	18A	Rural	59	M	1	17	18	18	24	24	24	21	30	79	10
7B	Urbano				22	19	24	29	25	22	24	32	93	35	18B	Rural				19	22	29	23	22	22	24	27	86	20
8A	Urbano	49	M	2	26	20	30	28	26	26	24	29	98	45	19A	Rural	51	H	2	21	23	24	22	24	21	23	25	83	15
8B	Urbano				19	22	24	25	22	23	20	26	82	15	19B	Rural				17	27	24	20	18	22	20	24	79	10
9A	Urbano	42	M	4	25	27	25	31	27	27	30	31	106	60	20A	Rural	37	H	4	26	22	27	30	26	21	23	30	95	40
9B	Urbano				21	23	23	24	24	24	23	31	88	25	20B	Rural				19	23	24	23	24	28	21	23	86	20
10A	Urbano	21	M	3	27	22	33	32	28	23	30	32	108	65	21A	Rural	46	H	1	21	20	21	28	19	27	29	27	86	20
10B	Urbano				22	25	24	23	24	26	24	31	93	35	21B	Rural				19	21	23	23	22	21	22	28	82	15
11A	Urbano	24	M	2	28	28	29	26	27	30	27	32	106	60	22A	Rural	21	H	2	16	18	34	24	19	28	23	23	83	15
11B	Urbano				17	20	26	24	23	27	19	26	86	20	22B	Rural				20	22	25	22	20	24	19	27	82	15

Se indica el significado de las siglas del cuadro. PJ: participante; la letra A corresponde para los resultados del Autoinforme y la letra B para el Informe a otras personas; Autodeterminación (ADT), Derechos (DER), Bienestar Emocional (BE), Inclusión Social (IS), Desarrollo Personal (DP), Relaciones Interpersonales (RI), Bienestar Material (BM) y Bienestar Físico (BF); Índice de Calidad de Vida (ICV) y Percentil (P). Se puede observar también la zona de vida de la persona con discapacidad, su género hombre (H) o mujer (M), su edad y el estrato (condición socioeconómica).

Se presenta a continuación algunos gráficos que facilitan la comprensión general de la matriz.

Gráfico 6: Número de participantes a la izquierda y la Edad a la derecha.

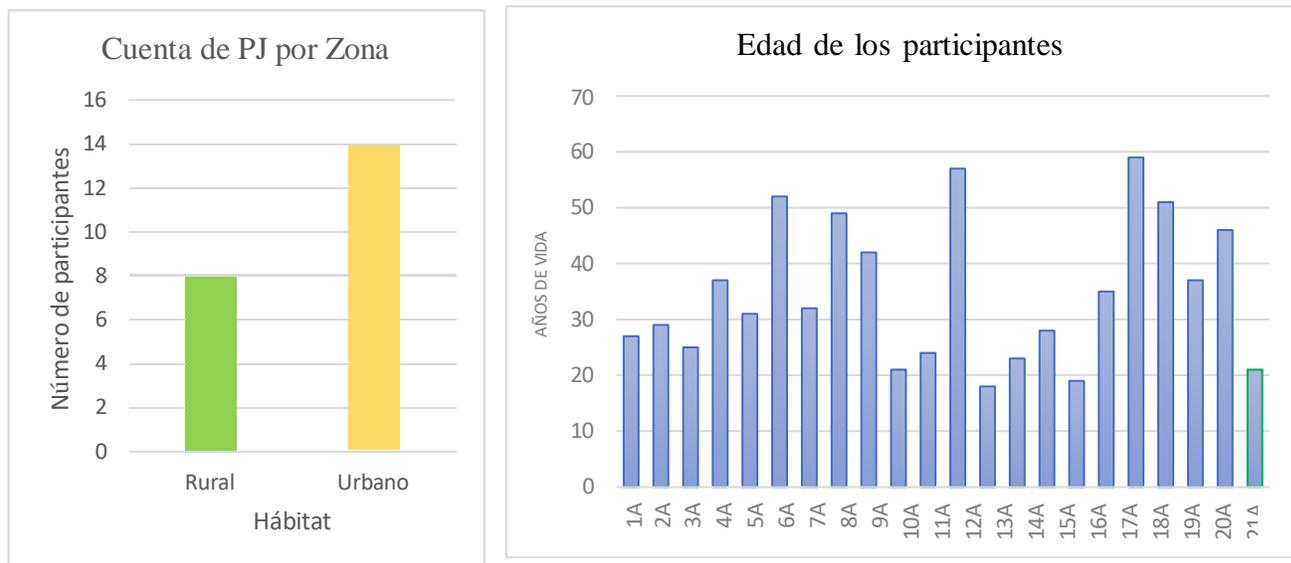
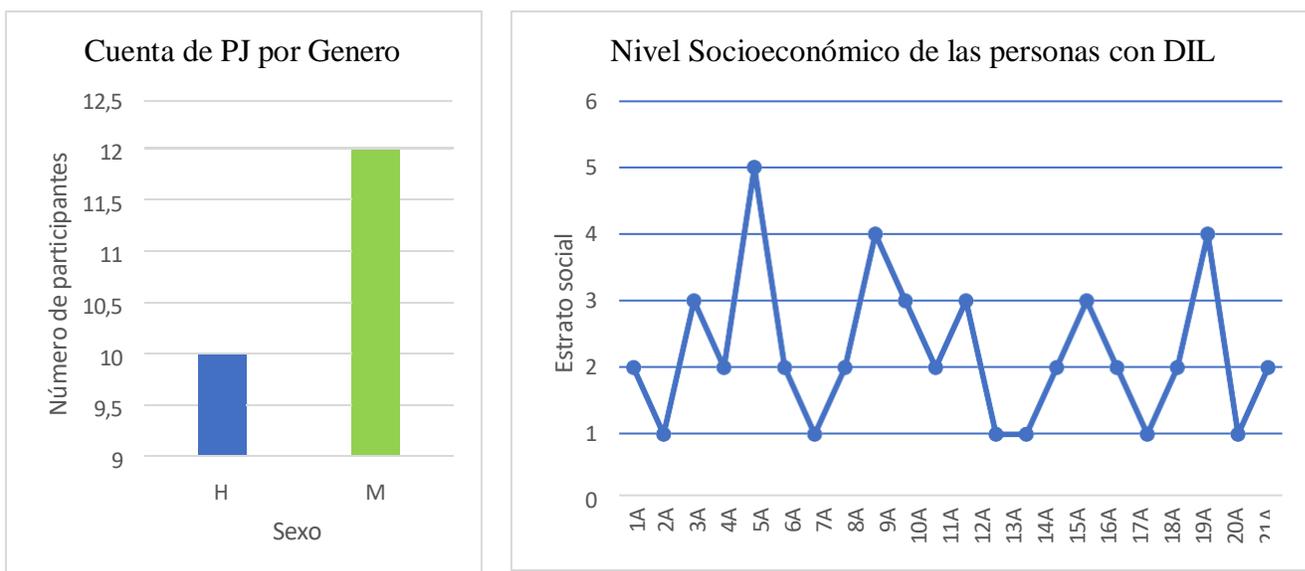


Gráfico 7: Género de los participantes y nivel socioeconómico de los participantes.



Se muestra a continuación las tendencias en el ICV con cada zona. También se cruzaron estos datos para reconocer el comportamiento que tuvo cada hábitat.

Gráfico 8: Índice de Calidad de vida - Autoinforme de zona urbana y rural de Buga.

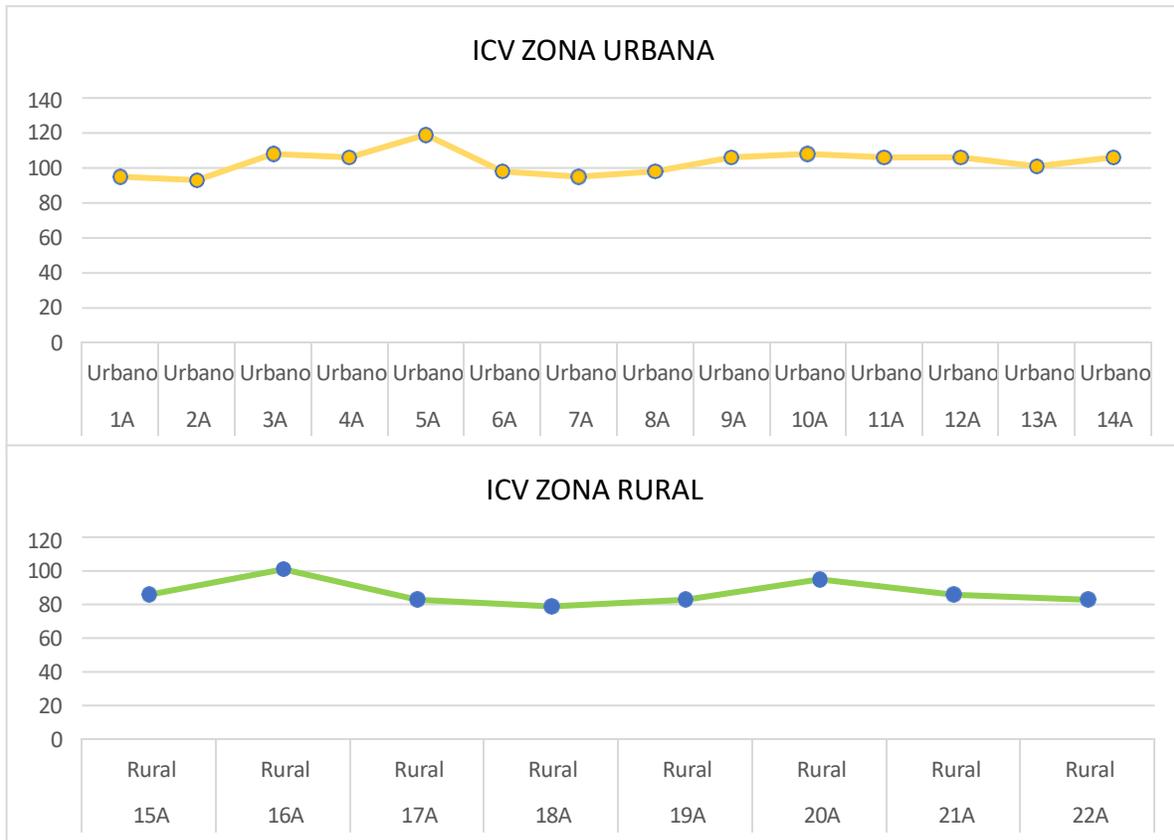
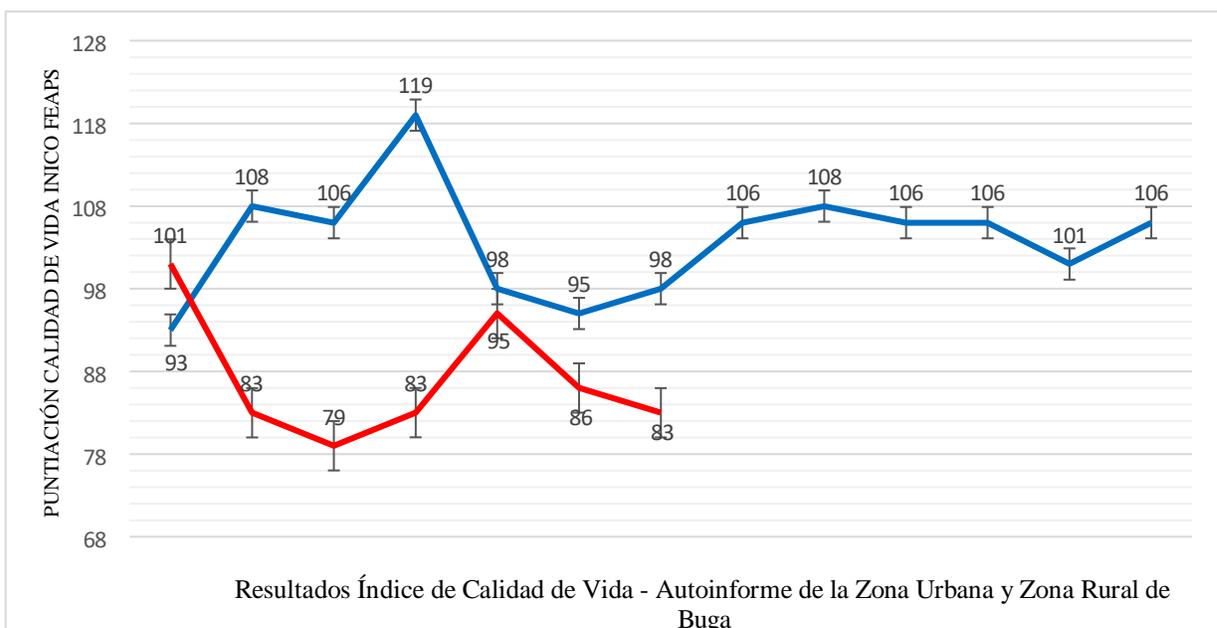


Gráfico 9. Comparación de las tendencias del Índice de Calidad de Vida de zona urbana y rural.



Por último, se compara a nivel descriptivo los puntajes obtenidos del Índice de Calidad de Vida de la muestra total de personas con DIL con el puntaje obtenido del ICV de la muestra total de familias de las personas con DIL.

Gráfico 10: Tendencia en el ICV de las personas con DIL.

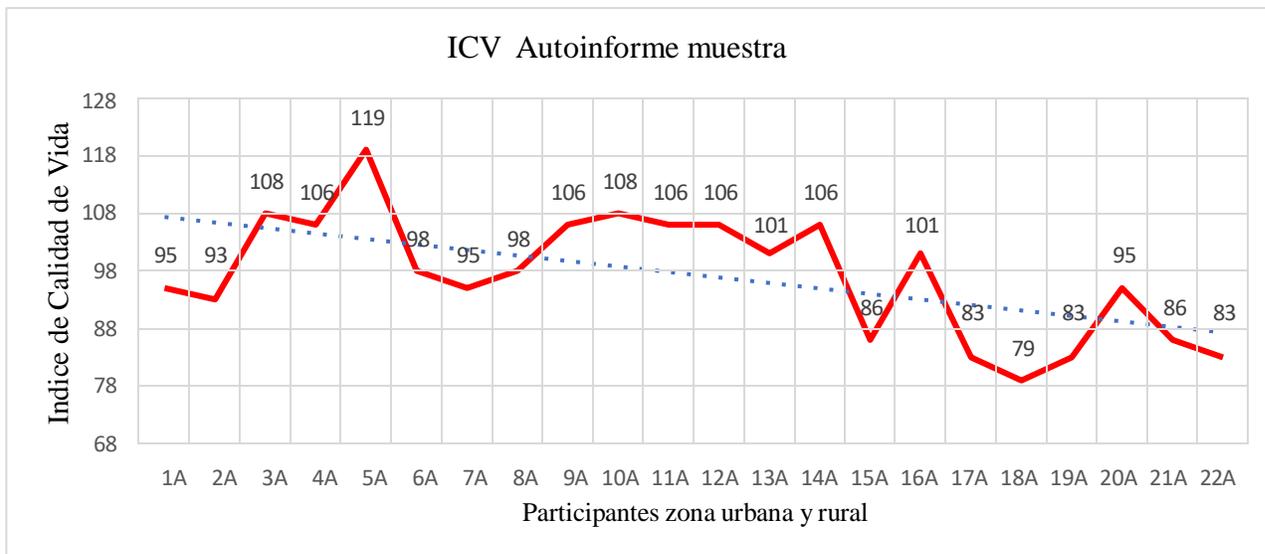
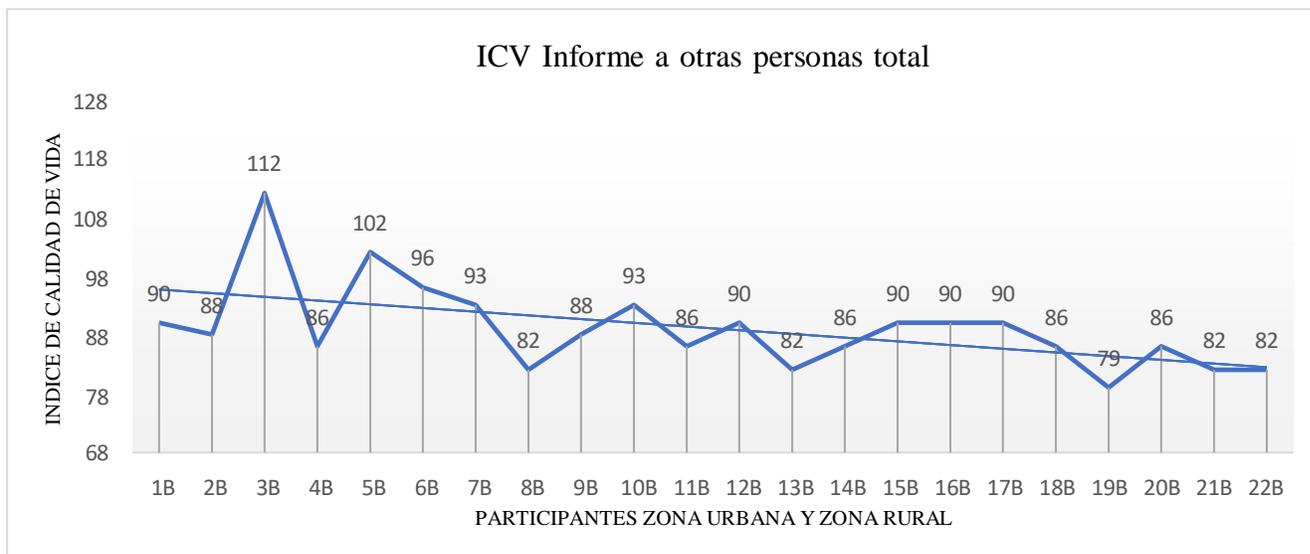
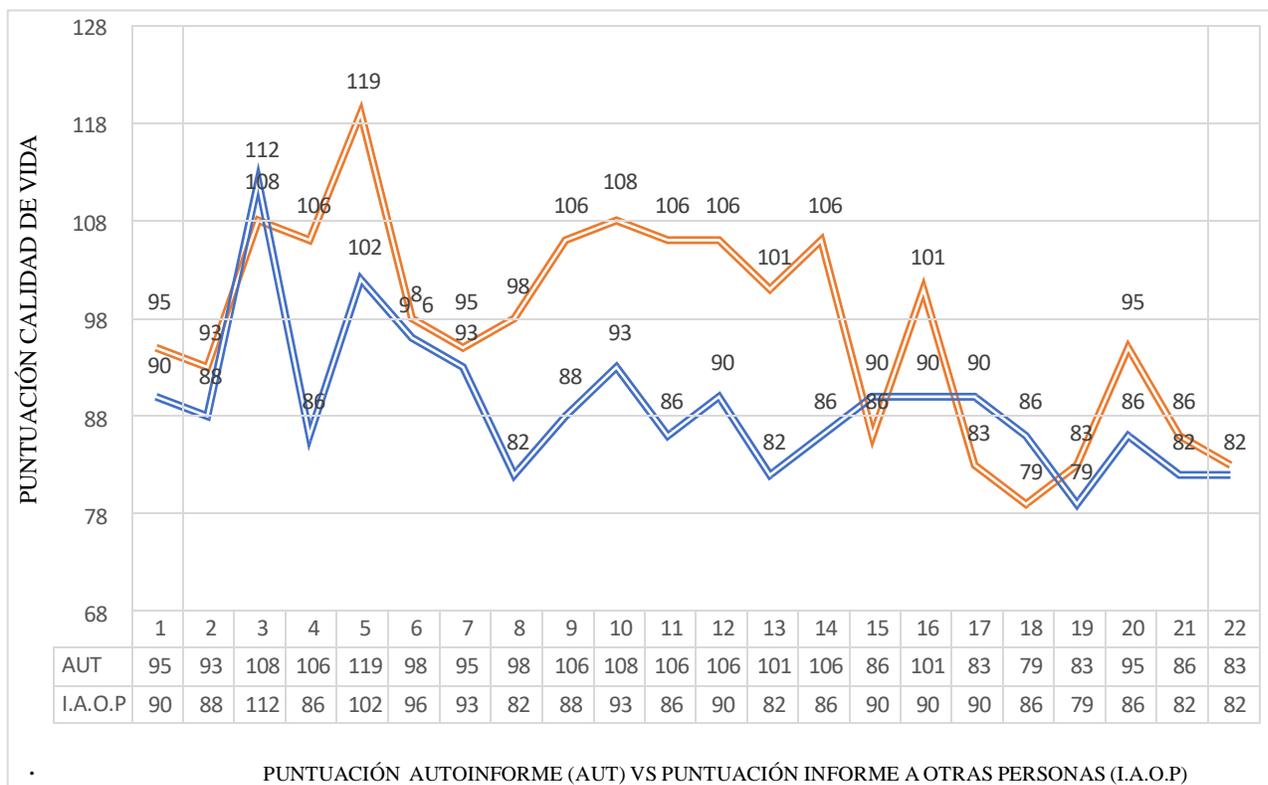


Gráfico 11: tendencia del ICV de los familiares de personas con DIL.



Se muestra a continuación el cruce entre los resultados totales de los 22 participantes con DIL con los resultados de los 22 familiares participantes. Se observa que los primeros tienen mejor percepción de Calidad de Vida que los familiares.

Gráfico 12: comparación entre los participantes de ambas zonas versus sus familias.



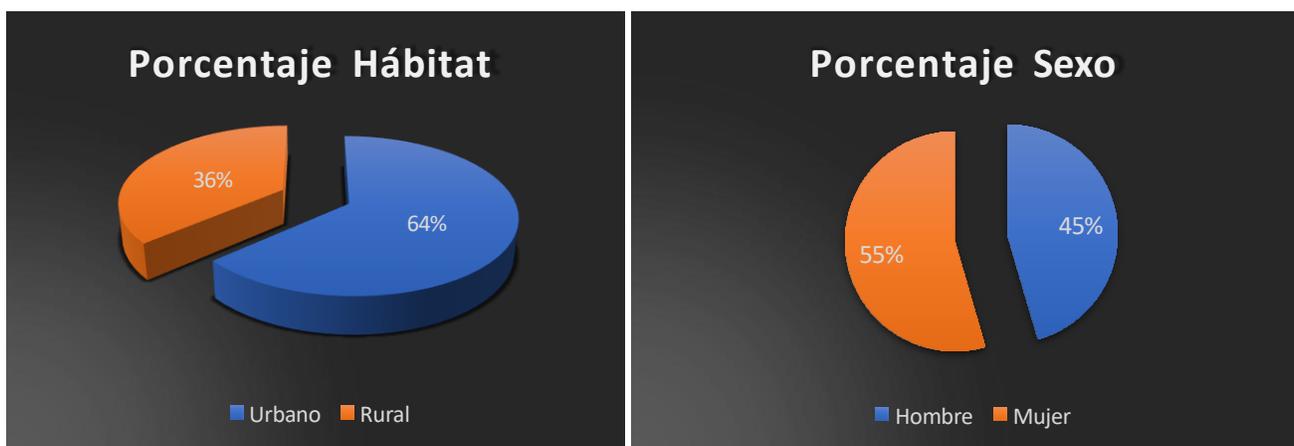
Se puede afirmar que la percepción de Calidad de Vida en el total de la muestra de personas con Discapacidad Intelectual Leve tiene una tendencia regular en la mayoría de los participantes de zona urbana y se observa el descenso en la curva ya en la zona rural como se evidencia en el gráfico. También se observa que en el Informe a otras personas hay una mayor regularidad entre las respuestas de la zona urbana y zona rural. En ese sentido, se puede apreciar que las persona con DIL de zona urbana se diferencian con las personas de zona rural en la percepción de su Calidad de Vida, pero se observa un comportamiento similar

en todas las familias. A continuación, se presenta el análisis estadístico inferencial con el programa SPSS usando los datos ya descritos hasta el momento.

IV.2 Análisis estadístico descriptivo con el programa SPSS.

Se presenta a continuación los resultados estadísticos por hábitat y género:

Gráfico 13: porcentaje de PJ por zona y Porcentaje de PJ por género



De los 22 participantes con DI leve, 14 de ellos pertenecen a la zona urbana de la ciudad de Guadalajara de Buga. Esta parte de la muestra corresponde al 63,6 %; de la zona rural participaron en total 8 personas con DI leve, muestra que corresponde al 36,4% de la muestra total. La muestra es desbalanceada debido a varias razones: primera, el acceso. Las fundaciones tienen sus sedes dentro del casco urbano. El traslado de la muestra urbana presenta opciones en su acceso en términos de transporte. Dentro de la ciudad de Buga, el tiempo estimado de traslado desde la última calle de la ciudad hasta las fundaciones no supera los 15 minutos promedio en transporte automotor (moto, bus u auto). En tiempo estimado de transporte de la zona rural hasta las fundaciones es de 30 minutos promedio. En términos económicos, el transporte en bus representa 0.5 centavos de dólar el pasaje, en moto-

transporte¹ representa un costo de .75 centavos de dólar el trayecto y 1.3 dólares en auto (taxis). Para la zona rural, el bus representa un costo de .75 centavos de dólar el trayecto, el servicio de moto-transporte no aplica ni tampoco el taxi. De ser posible, los últimos dos servicios costarían alrededor de 3 a 4 dólares el trayecto.

Si bien las fundaciones realizan traslados periódicos para la atención en zona rural, llevando sus equipos de trabajo hasta dicha zona, el déficit económico y la falta de recursos de las municipalidades/alcaldías impide un acompañamiento frecuente desde la propia zona rural, entendiendo que los servicios diarios se presentan en la zona urbana y que son las personas con DI leve los que deben de llegar hasta la sede de la fundación por sus propios medios. El Estado y los gobiernos municipales no tienen ningún tipo de inversión en este aspecto. Es decir, no existen recursos destinados a mejorar la presencialidad de las fundaciones en zonas rurales ni tampoco recursos que faciliten la movilidad de las personas con DI leve hasta las fundaciones. En este sentido, la participación de personas con DI leve de zona urbana resulta mayor en comparación con aquellas de zona rural debido a barreras de acceso en transporte y recursos económicos.

La participación de hombres y mujeres se mantuvo balanceada. Se observa una distribución de la muestra representativa por cada una de las zonas. Visto de forma diferenciada, para la zona urbana participaron 6 hombres y 4 en zona rural. Para mujeres fueron 8 en zona urbana y 4 en zona rural.

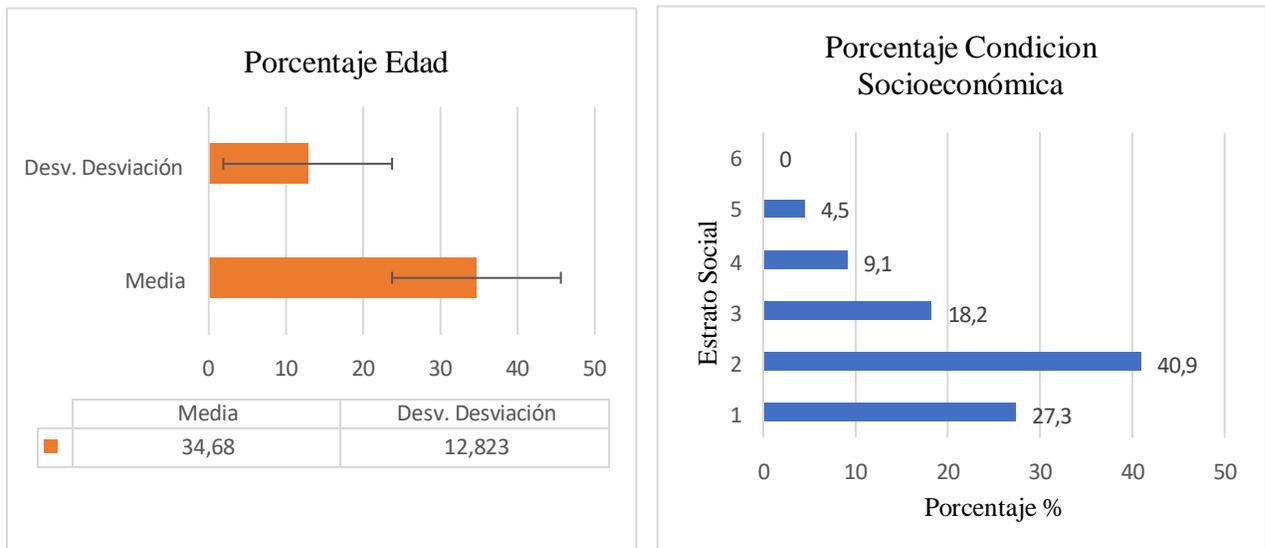
Los participantes del proyecto con DI leve tuvieron una edad entre los 18 y 60 años como lo requiere la batería INICO FEAPS adaptación colombiana. El promedio de edad de

¹ El moto-transporte representa en Colombia un tipo de movilidad. Se caracteriza por una prestación de servicio informal donde la persona paga por ser llevado de un trayecto a otro por un costo económico.

los participantes fue de 34 años. La desviación de la muestra por edad indica que hubo desviación estándar de 12 años, lo indica que valores extremos en este aspecto, participantes de edades muy dispares como 23 años o mayores de 46 años.

Dentro de los participantes más del 80% se encuentran en estratos socioeconómicos 1, 2 y 3. En Colombia, el Estado ha categorizado numéricamente las dimensiones globales de pobreza y riqueza. Se explica de la siguiente manera. El estrato socioeconómico se corresponde así: estrato 1 es bajo-bajo, el 2 es bajo, el 3 es bajo-medio, el 4 - medio, el 5 medio-alto y el 6 alto. Solo hubo 3 participantes de los 22 quienes mantenían un nivel socioeconómico de estrato 3-4, el resto correspondió a estratos 1 y 2. En la misma línea, no se observaron participantes de estrato igual superior a 6.

Gráfico 14: porcentaje Edad y porcentaje condición socioeconómica.

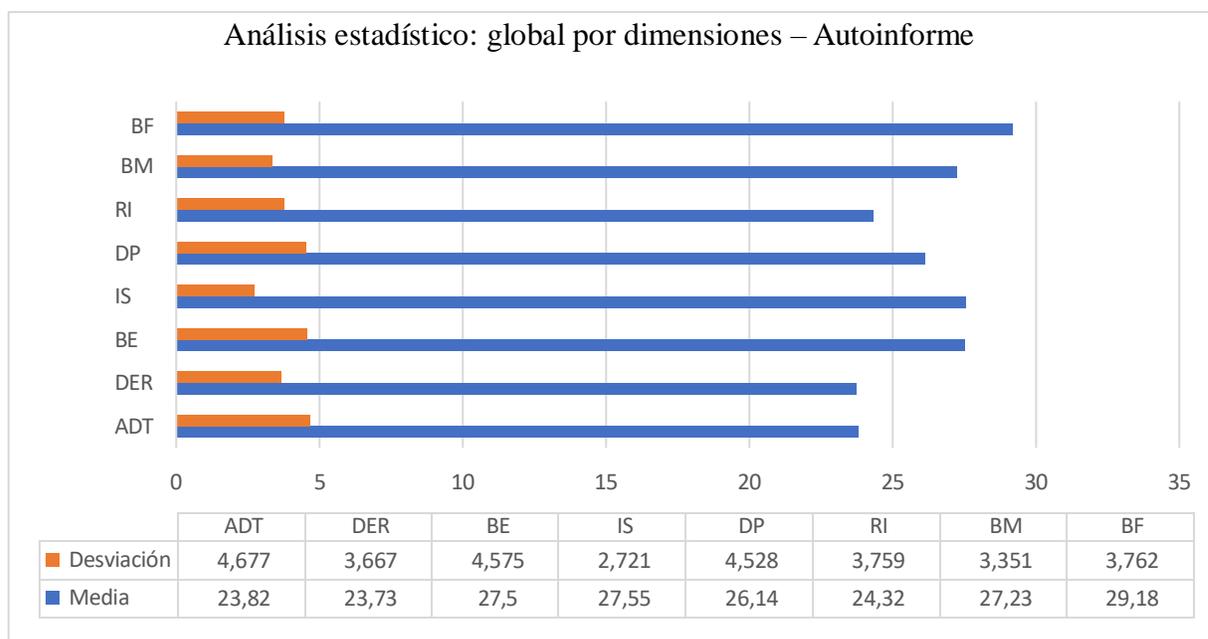


Objetivo específico 1:

Se presenta la identificación de las diferencias estadísticamente significativas en los elementos vinculados a la CV de personas DIL de acuerdo con la zona en que viven (urbanas/ rurales de la ciudad de Buga, Colombia). Se describe a continuación lo que se encontró en la calidad de vida de las personas con DI leve de dos maneras, una global sin discriminar por zona de vida de las personas conDI y otra discriminando a los participantes por la zona de vida: urbana y rural.

Los puntajes a continuación se basan entendiendo que la puntuación mínima de la Prueba INICO FEAPS por cada una de las dimensiones es 9 puntos y la puntuación máxima es 36 puntos. Se considera según la Escala INICO-FEAPS que los puntajes altos o próximos 36 puntos indicaría una buena calidad de vida en sus diferentes dimensiones y que los puntajes más bajos corresponderían a lo contrario. Ahora, el puntaje del Índice de Calidad de Vida (calculado logrado con las sumatorias de las puntuaciones directas totales de cada dimensión, las puntuaciones estándares de cada categoría y sus respectivos percentiles) ubica la puntuación más baja en <68 puntos con un percentil de 1 hasta un máximo de >128 puntos con un percentil de 99. La prueba INICO FEAPS adaptación colombiana indica que entre mayor sea el puntaje y percentil en la tabla, se asume que hay una mejor interpretación de Calidad de Vida por parte de la persona con DI leve.

Gráfico 15: análisis estadístico global por dimensiones – Autoinforme



Índice de Calidad de Vida	Percentil
97,32	43,64
10,567	21,054

Se evidencia estadísticamente que el rango de los puntajes de las 8 dimensiones está entre 23,73 como el puntaje mínimo y 29,23 como puntaje máximo. Se puede interpretar que el sentir de las personas con DI leve es similar en todas las dimensiones de su vida.

Dentro de los puntajes globales de las diferentes dimensiones de Calidad de Vida se evidencia que la categoría con mejor puntuación es la que corresponde a su Bienestar Físico (M=29,18) y el puntaje global más bajo fue Autodeterminación (M=23,82) y Derechos (M=23,73). Se observa en las diferentes dimensiones que la desviación estándar es pequeña,

es decir, son puntuaciones que no tuvieron casos atípicos en ninguna categoría, es decir no hay datos extremos, habiendo una regularidad en todos los participantes de la prueba. Es decir, las desviaciones pueden considerarse bajas e indican la no presencia de datos atípicos extremos.

Se podría indicar tras el resultado del ICV global que en todos los participantes hay una Calidad de Vida aceptable, pero entendiendo la posibilidad que están integrados en esta lectura los datos urbanos y rurales.

A continuación, se presentan los resultados de las medias de cada dimensión con su respectiva desviación estándar. Se presenta la información diferenciando las medias por zona urbana y rural para reconocer el comportamiento de cada una.

Tabla 8: Índice de Calidad de Vida Autoforme e Informe a otras personas -Zona Urbana y Zona Rural.

Auto informe	Zona				Informe a otras personas	Zona			
	Urbano		Rural			Urbano		Rural	
	Media	Desviación estándar	Media	Desviación estándar		Media	Desviación estándar	Media	Desviación estándar
ADT	26	4	20	3	ADT	21	2	19	2
DER	25	4	22	3	DER	22	4	23	2
BE	29	3	26	6	BE	25	2	26	2
IS	28	2	26	3	IS	26	3	23	1
DP	28	4	23	3	DP	23	3	22	2
RI	25	4	24	3	RI	24	3	24	2
BM	29	3	25	3	BM	25	4	22	2
BF	30	3	27	3	BF	28	3	27	3
ICV	103	7	87	7	ICV	91	8	86	4
PERCEN.	55	14	23	14	PERCEN.	31	17	21	8

Ahora, discriminando por zonas se evidencia de manera general que, en todas las dimensiones de la escala de Calidad de Vida, la zona urbana tiene puntajes superiores a la zona rural. Se hace evidente también que el ICV de la zona urbana tiene una puntuación de 16 puntos superior a la que obtienen en promedio en zona rural, manteniendo la misma desviación estándar a nivel descriptivo. De igual manera en el percentil, se identifica una diferencia descriptiva entre las zonas, conservando una desviación estándar de 14 puntos para

ambas zonas. Si se compara el ICV del Autoinforme en zona Urbana con el de Informe a otras personas de la misma zona resulta que para el primero hay una puntuación de 103 y para el segundo es 91. Si se compara el ICV del Autoinforme en zona rural con el informe a otras personas de la misma zona resulta que para el primero arrojó 87 puntos y para el segundo fue de 86.

Dentro de lo que se observa en el análisis descriptivo del informe a otras personas, los puntajes de las familias presentan valores menores en comparación a los autoinformes, quienes presentaron mayores puntuaciones en las diferentes dimensiones. El puntaje más bajo en autoinforme rural fue de 20,55 en la dimensión ADT y el puntaje más alto fue de 30 puntos para la dimensión BF con respecto al informe a otras personas que arrojó para la misma una media de .19 puntos en ADT siendo la más baja y su puntuación más alta fuera la dimensión BF y BE. Esto indica preliminarmente que la percepción de CV de las familias sí es diferente a la percepción que tiene las personas con DI leve de su Calidad de Vida.

Dentro de la comparativa global, fueron consistentes las valoraciones en el autoinforme e informe a otras personas, con excepción de Desarrollo Personal (DP). Las mismas personas con DI leve puntúan más alta la categoría en comparación a la percepción de sus familias, quienes puntúan DP hasta con 4 puntos menos de diferencia.

Evaluando el ICV del autoinforme comparado con el ICV del informe de otras personas se evidencia también que las propias personas con DI leve presentan una mejor puntuación y percepción de su propia CV en contraste con la puntuación de la familia quien califica hasta con 8 puntos menos de diferencia.

Se puede indicar entonces: primero, la puntuación en zona urbana es mayor que en zona rural. Segundo, hay una diferencia de 16 puntos entre la percepción de las personas con DI leve en su Calidad de Vida; pero existe poca diferencia, solo de 5 puntos, entre la percepción de CV de las familias de ambas zonas; tercero, es diferente la percepción de las personas con DIL que viven en zona urbana o rural, y existen similitudes en la percepción que tienen las familias sobre sus familiares con DIL, siendo indiferente el aspecto hábitat aquí.

IV.3 Resultados encontrados en las personas con DI leve – Autoinforme e informe a otras personas.

Para verificar la normalidad de los datos se utilizó el Test Kolmogorov Smirnof basado en el método de lilliefors. Dentro de los análisis estadísticos, se revisó si los resultados obtenidos mantienen un comportamiento normal, es decir una curvatura ideal de la campana de gaus para poder hacer pruebas paramétricas.

Dado que los datos obtuvieron un comportamiento normal se utilizó una T de Student en el análisis de los autoinformes. Los datos obtenidos en el autoinforme son paramétricos porque los datos tienen una distribución conocida, es decir una distribución normal.

Tabla 9: Resumen de contrastes de hipótesis.

Resumen de contrastes de hipótesis			
Informe a otras personas		Autoinforme	
	Sig. ^a		Sig. ^a
ADT_FAM	0,496	ADT	0,352
DER_FAM	0,012	DER	0,196
BE_FAM	0,229	BE	0,437
IS_FAM	0,000	IS	0,611
DP_FAM	0,042	DP	0,341
RI_FAM	0,039	RI	0,870
BM_FAM	0,003	BM	0,578
BF_FAM	0,781	BF	0,873
ICV_FAM	0,007	ICV	0,155
PERCENTIL_FAM	0,012	PERCENTIL	0,255
3 normales, se usa T de Student		Todas normales entonces se usa T de Studen.	
5 asimétricos, se usa U Man While			

En este sentido, se presentan a continuación los resultados obtenidos por la prueba T de Student para datos paramétricos en autoinforme y en Informe a otras personas se usó de la T de Student para tres dimensiones y la U Man While se usó para las otras 5 ya que los datos fueron no paramétricos.

Tabla 10: Resultados de la prueba T de Student y U Man While en la zona urbana y rural de Buga para ambos informes de la escala.

Prueba de muestras independientes - Autoinforme							Prueba de muestras independientes - Informe a otras personas						
		Prueba de Levene de igualdad de varianzas		prueba t para la igualdad de medias					Prueba de Levene de igualdad de varianzas		prueba t para la igualdad de medias		
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)			F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)
ADT	Se asumen varianzas iguales	0,149	0,704	4,308	20	0,000	ADT_FAM	Se asumen varianzas iguales	0,126	0,726	1,954	20	0,065
	No se asumen varianzas iguales			4,396	15,609	0,000		No se asumen varianzas iguales			2,037	16,584	0,058
DER	Se asumen varianzas iguales	0,167	0,687	2,053	20	0,053	BE_FAM	Se asumen varianzas iguales	1,782	0,197	-0,801	20	0,432
	No se asumen varianzas iguales			2,100	15,709	0,052		No se asumen varianzas iguales			-0,733	11,327	0,478
BE	Se asumen varianzas iguales	3,379	0,081	1,607	20	0,124	BF_FAM	Se asumen varianzas iguales	1,179	0,291	0,805	20	0,430
	No se asumen varianzas iguales			1,381	9,567	0,199		No se asumen varianzas iguales			0,846	16,923	0,409
IS	Se asumen varianzas iguales	0,689	0,416	1,975	20	0,062	Resumen de contrastes de hipótesis - U Man While						
	No se asumen varianzas iguales			1,891	12,913	0,081							
DP	Se asumen varianzas iguales	0,183	0,673	3,546	20	0,002		Sig. ^{a,b}					
	No se asumen varianzas iguales			3,948	19,265	0,001	DER_FAM	,764 ^c					
RI	Se asumen varianzas iguales	0,861	0,365	0,645	20	0,526	IS_FAM	,005 ^c					
	No se asumen varianzas iguales			0,698	18,255	0,494	DP_FAM	,482 ^c					
BM	Se asumen varianzas iguales	0,069	0,796	3,118	20	0,005	RI_FAM	,714 ^c					
	No se asumen varianzas iguales			3,196	15,808	0,006	BM_FAM	,095 ^c					
BF	Se asumen varianzas iguales	0,003	0,956	2,245	20	0,036	ICV_FAM	,127 ^c					
	No se asumen varianzas iguales			2,264	15,069	0,039	PERCENTIL_FAM	,127 ^c					
ICV	Se asumen varianzas iguales	0,004	0,950	5,157	20	0,000	a. El nivel de significación es de ,050.						
	No se asumen varianzas iguales			5,089	14,120	0,000	b. Se muestra la significancia asintótica.						
PERC	Se asumen varianzas iguales	0,001	0,982	5,130	20	0,000	c. Se muestra la significación exacta para esta						
	No se asumen varianzas iguales			5,138	14,771	0,000							

Se logra observar en la tabla que para el autoinforme hay diferencias estadísticamente significativas para cuatro dimensiones de Calidad de Vida, dichas diferencias entre la zona urbana y rural de Buga. Estas dimensiones ADT, DP, BM, BF. No hubo diferencias con las otras dimensiones. Se identificaron diferencias estadísticamente significativas para el ICV y el percentil de la zona urbana contrastada con la zona rural de Buga.

Todas las familias perciben probablemente a las personas con DI leve de una forma similar, tanto en urbano como en rural. Se puede interpretar esto diciendo que todas las familias perciben de igual manera a las personas con DI leve en 7 de las 8 dimensiones de la escala INICO FEAPS, exceptuando a la categoría Inclusión Social. Los datos arrojaron que la única categoría que presenta diferencias estadísticamente significativas es Inclusión Social, siendo mejores resultados en la zona urbana en comparación a la zona Rural en informe a otras personas. Es decir que probablemente las familias en la zona urbana perciban que las personas con DI leve tienen mayores oportunidades en momentos y espacios para el relacionamiento con otros. Esto se puede afirmar también desde la idea de que la frecuencia de asistencia a las fundaciones de personas en zona urbana es mucho mayor que aquellas personas con DI de zona rural, convirtiendo este espacio de la fundación un espacio social de encuentro con otras personas.

Objetivo específico 2:

Se presenta ahora la segregación por variables sociodemográficas (género, edad, condiciones socioeconómicas e influencia de la familia) la CV de personas DIL que viven en zonas urbanas y rurales de Buga para conocer su influencia en los datos encontrados.

Tabla 11: Resultados de las variables género y estrato socioeconómico según hábitat por cada dimensión de la escala.

		ADT		DER		BE		IS		DP		RI		BM		BF		ICV	
		Media	Desviación estándar																
Sexo	Hombre	25	4	24	2	29	3	28	3	29	6	24	3	30	2	30	5	102	6
	Mujer	27	3	26	4	28	4	29	2	28	2	25	5	28	3	31	3	105	8
Estrato	1	24	4	24	1	29	4	27	2	26	6	24	5	29	2	28	3	99	6
	2	26	4	23	3	27	3	28	2	28	3	25	4	28	3	32	5	101	5
	3	29	2	26	3	32	2	29	3	32	4	22	2	27	3	31	2	107	1
	4	25		27		25		31		27		27		30		31		106	
	5	30		33		29		31		29		32		34		33		119	
a. Zona = Urbano																			
		ADT		DER		BE		IS		DP		RI		BM		BF		ICV	
		Media	Desviación estándar																
Sexo	Hombre	21	4	21	2	27	6	26	4	22	4	24	4	25	3	26	3	87	6
	Mujer	18	2	23	4	25	7	26	2	23	2	23	3	25	3	28	4	87	10
Estrato	1	19	3	19	1	20	2	26	3	22	4	26	2	25	6	29	2	83	5
	2	18	2	22	2	26	6	25	3	22	3	23	4	25	2	25	4	84	2
	3	21		28		34		27		24		25		26		28		101	
	4	26		22		27		30		26		21		23		30		95	
a. Zona = Rural																			

En zona urbana, el comportamiento de la variable género no determino que hubiera diferencias estadísticas entre hombres y mujeres. En zona rural, tampoco se presentan diferencias estadísticas entre las mujeres y los hombres. Tampoco se presentaron diferencias estadísticas en las condiciones socioeconómicas de la muestra de las personas con DI leve en zona urbana. En zona rural, tampoco se encontraron diferencias entre mujeres y hombres con relación a las condiciones socioeconómicas.

Conclusiones Análisis estadístico de Calidad de Vida

1. Se comprueba que hubo diferencias estadísticamente significativas en la dimensión autodeterminación ($t=4.308$, $p=0.00$). En esta dimensión las personas con DI leve en zona urbana tuvieron mayores puntajes en comparación con las personas de zona rural.
2. Se comprueba que hubo diferencias estadísticamente significativas en la dimensión Desarrollo Personal ($t=3,546$, $p=0,001$). En esta dimensión hay mayores puntajes en zona urbana que en zona rural.
3. Se comprueba que hubo diferencias estadísticamente significativas en Bienestar Material ($t= 3,118$, $p=0.006$). Esto quiere decir que hubo puntajes mayores en zona urbana que en zona rural.
4. Se comprueba que hubo diferencias estadísticamente significativas en la dimensión Bienestar Físico ($t=2,245$, $p=0.039$). Siendo mayores los puntajes en zona urbana que en rural.

5. En el Índice de Calidad hay diferencias estadísticamente significativas ($t=5,157$, $p=0.000$), siendo mayores los puntajes en zona urbana que en zona rural.
6. No hubo diferencias estadísticamente significativas en Derechos, Bienestar Emocional, Inclusión Social, Relaciones Interpersonales.

IV.4 Análisis estadístico correlacional

Se presenta a continuación los análisis correlaciones entre las variables del estudio. Se mostrará primero las correlaciones individuales por zona y luego las correlaciones familiares por zona, las correlaciones entre participantes y familiares para la zona urbana y rural. Se cierra el documento evidenciando si hubo o no correlación entre el Índice de Calidad de Vida (ICV) del sujeto y el ICV familias, además de mostrar la correlación hallada con la variable edad.

Correlaciones individuales por zona urbana y rural.

Se encontró una correlación significativa entre la dimensión Bienestar Físico e Inclusión Social. Es decir, que a mayor BF mayor IS para zona urbana. Sin embargo, no se encontraron correlaciones significativas en la zona rural de la ciudad de Guadalajara de Buga. Una interpretación de la corrección dada entre BF e IS se puede deber a que las personas con DIL al tener mejor estado de salud físico aumentan su presencia en diferentes espacios sociales.

Tabla 12: Correlaciones entre Autoinforme de zona urbana y zona rural con la escala

Inico Feaps

		Correlaciones ^a							
Zona urbana		ADT	DER	BE	IS	DP	RI	BM	BF
ADT	Correlación de Pearson	--							
DER	Correlación de Pearson	0,444	--						
	Sig. (bilateral)	0,112							
BE	Correlación de Pearson	0,269	0,147	--					
	Sig. (bilateral)	0,352	0,615						
IS	Correlación de Pearson	-0,227	0,152	0,036	--				
	Sig. (bilateral)	0,435	0,603	0,901					
DP	Correlación de Pearson	0,406	0,366	0,385	0,150	--			
	Sig. (bilateral)	0,150	0,198	0,175	0,609				
RI	Correlación de Pearson	0,430	0,421	0,054	-0,221	-0,253	--		
	Sig. (bilateral)	0,125	0,134	0,856	0,448	0,382			
BM	Correlación de Pearson	-0,270	0,229	-0,078	0,439	-0,164	0,273	--	
	Sig. (bilateral)	0,351	0,430	0,790	0,116	0,576	0,345		
BF	Correlación de Pearson	-0,440	0,106	-0,146	,587	0,086	-0,258	0,344	--
	Sig. (bilateral)	0,116	0,718	0,620	0,027	0,770	0,374	0,228	
*. La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral).									
a. Zona = Urbano									
		Correlaciones ^a							
Zona rural		ADT	DER	BE	IS	DP	RI	BM	BF
ADT	Correlación de Pearson	--							
DER	Correlación de Pearson	0,405	--						
	Sig. (bilateral)	0,319							
BE	Correlación de Pearson	0,106	0,402	--					
	Sig. (bilateral)	0,802	0,324						
IS	Correlación de Pearson	0,471	0,209	-0,030	--				
	Sig. (bilateral)	0,239	0,620	0,944					
DP	Correlación de Pearson	0,486	0,372	-0,133	0,253	--			
	Sig. (bilateral)	0,223	0,364	0,754	0,546				
RI	Correlación de Pearson	-0,336	-0,350	0,244	0,072	-0,429	--		
	Sig. (bilateral)	0,416	0,395	0,561	0,866	0,289			
BM	Correlación de Pearson	0,053	0,356	-0,018	0,427	-0,493	0,108	--	
	Sig. (bilateral)	0,901	0,386	0,966	0,291	0,215	0,799		
BF	Correlación de Pearson	0,398	0,156	-0,143	0,060	0,155	-0,516	-0,032	--
	Sig. (bilateral)	0,329	0,711	0,736	0,887	0,714	0,191	0,940	
a. Zona = Rural									

Correlaciones familiares por zona urbana y rural.

Se evidenció en zona urbana que las familias presentan correlaciones significativas en varias dimensiones que se describen a continuación: a mayor puntaje de ADT, mayor BE; a mayor DP, mayor ADT, DER e IS; a mayor RI, mayor IS; a mayor BM, mayor IS. No se encontraron correlaciones significativas en zona rural.

Tabla 13: Correlaciones entre Informe a otras personas de zona urbana y rural con la escala Inico Feaps

Correlaciones^a									
		ADT_FAM	DER_FAM	BE_FAM	IS_FAM	DP_FAM	RI_FAM	BM_FAM	BF_FAM
ADT_FAM	Correlación de Pearson	--							
DER_FAM	Correlación de Pearson	0,439	--						
	Sig. (bilateral)	0,116							
BE_FAM	Correlación de Pearson	0,156	0,034	--					
	Sig. (bilateral)	0,593	0,908						
IS_FAM	Correlación de Pearson	,684**	0,126	0,231	--				
	Sig. (bilateral)	0,007	0,667	0,428					
DP_FAM	Correlación de Pearson	,622*	,675**	0,181	,536*	--			
	Sig. (bilateral)	0,018	0,008	0,535	0,048				
RI_FAM	Correlación de Pearson	0,337	0,229	0,211	,562*	0,518	--		
	Sig. (bilateral)	0,239	0,431	0,469	0,037	0,058			
BM_FAM	Correlación de Pearson	,659	0,188	0,406	,746**	0,370	0,464	--	
	Sig. (bilateral)	0,010	0,521	0,150	0,002	0,193	0,095		
BF_FAM	Correlación de Pearson	0,317	-0,271	-0,117	-0,003	0,177	-0,117	0,080	--
	Sig. (bilateral)	0,270	0,348	0,691	0,991	0,544	0,689	0,786	
** La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).									
* La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral).									
a. Zona = Urbano									
Correlaciones^a									
		ADT_FAM	DER_FAM	BE_FAM	IS_FAM	DP_FAM	RI_FAM	BM_FAM	BF_FAM
ADT_FAM	Correlación de Pearson	--							
DER_FAM	Correlación de Pearson	-0,652	--						
	Sig. (bilateral)	0,080							
BE_FAM	Correlación de Pearson	0,512	-0,345	--					
	Sig. (bilateral)	0,195	0,402						
IS_FAM	Correlación de Pearson	0,478	-0,682	0,477	--				
	Sig. (bilateral)	0,231	0,063	0,232					
DP_FAM	Correlación de Pearson	0,393	-0,659	0,323	,844**	--			
	Sig. (bilateral)	0,335	0,076	0,436	0,008				
RI_FAM	Correlación de Pearson	0,004	-0,036	-0,093	0,111	0,490	--		
	Sig. (bilateral)	0,993	0,933	0,827	0,794	0,218			
BM_FAM	Correlación de Pearson	-0,201	-0,216	0,443	0,639	0,534	-0,006	--	
	Sig. (bilateral)	0,633	0,607	0,272	0,088	0,173	0,988		
BF_FAM	Correlación de Pearson	0,341	-0,605	0,483	0,547	0,320	-0,209	0,583	--
	Sig. (bilateral)	0,408	0,112	0,225	0,161	0,439	0,619	0,129	
** La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).									
a. Zona = Rural									

Se observa que las correlaciones se dieron solamente en la zona urbana y no en la zona rural. Se podría interpretar que las familias de zona urbana perciben una relación entre las conductas autodeterminadas con el bienestar emocional. De la misma forma, las familias sienten que el desarrollo personal se relaciona con la autodeterminación, derechos e inclusión como posible eje de construcción de la individualidad e identidad. Es equivalente para la dimensión relaciones interpersonales e inclusión social, dimensiones estrechamente vinculadas para la zona urbana, y finalmente, la relación entre las necesidades materiales (de acceso económico, de servicios) y la inclusión social que se presentó.

Correlación Individuales – Familiares por zona urbana y rural.

Se identificó que las familias perciben que cuando una persona presenta conductas autodeterminadas, este asunto habilita las relaciones interpersonales; de la misma forma, la percepción de desarrollo personal y la vinculación con la dimensión derechos suscita la idea de que una persona que experimenta sus derechos en pleno ejercicio ciudadano y civil siente que se desarrolla a nivel de su individualidad, presentando un desarrollo propio de oportunidades, el manejo de situaciones económicas o de resolución de problemas. La correlación bienestar físico-emocional, se entrelaza dando a entender la unión entre las necesidades físicas y psicológicas satisfechas. Por último, se evidencio una sintonía entre el autoinforme e informe a otras personas al identificar que ambas subescalas arrojaron una correlación para la misma dimensión Relaciones Interpersonales. Se presenta el cuadro de correlaciones para informe a otras personas.

Tabla 14: Correlaciones entre Autoinforme e Informe a otras personas en zona urbana y zona rural según las dimensiones de la

Inico Feaps

		Correlaciones ^a								
		ADT_FAM	DER_FAM	BE_FAM	IS_FAM	DP_FAM	RI_FAM	BM_FAM	BF_FAM	
ADT	Correlación de Pearson	0,307	0,305	-0,062	0,521	0,333	,813**	0,504	-0,278	
	Sig. (bilateral)	0,286	0,288	0,833	0,056	0,245	0,000	0,066	0,336	
DER	Correlación de Pearson	0,201	0,315	0,357	0,363	0,314	0,532	0,387	-0,275	
	Sig. (bilateral)	0,490	0,273	0,211	0,203	0,274	0,050	0,172	0,341	
BE	Correlación de Pearson	-0,239	0,501	-0,113	-0,359	-0,085	0,038	-0,171	-,549*	
	Sig. (bilateral)	0,411	0,068	0,700	0,208	0,772	0,897	0,560	0,042	
IS	Correlación de Pearson	0,200	0,195	-0,198	-0,048	0,032	-0,113	0,039	0,311	
	Sig. (bilateral)	0,493	0,505	0,497	0,870	0,915	0,700	0,896	0,279	
DP	Correlación de Pearson	0,174	,607*	-0,031	0,195	0,259	0,114	0,419	-0,376	
	Sig. (bilateral)	0,552	0,021	0,916	0,504	0,371	0,699	0,136	0,185	
RI	Correlación de Pearson	-0,068	-0,031	0,193	0,138	-0,064	,592*	-0,040	-0,484	
	Sig. (bilateral)	0,817	0,916	0,509	0,639	0,829	0,026	0,892	0,079	
BM	Correlación de Pearson	0,383	0,171	0,181	0,016	-0,017	-0,067	-0,014	0,006	
	Sig. (bilateral)	0,177	0,560	0,536	0,956	0,953	0,821	0,963	0,983	
BF	Correlación de Pearson	-0,043	-0,068	0,214	-0,312	-0,188	-0,330	-0,161	0,332	
	Sig. (bilateral)	0,885	0,817	0,463	0,278	0,519	0,250	0,583	0,247	
** . La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).										
* . La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral).										
a. Zona = Urbano										

		Correlaciones ^a									
		ADT_FAM	DER_FAM	BE_FAM	IS_FAM	DP_FAM	RI_FAM	BM_FAM	BF_FAM	ICV_FAM	PERCENTIL_FAM
ADT	Correlación de	-0,494	0,358	-0,629	-0,071	0,257	0,483	0,030	-0,576	-0,123	-0,172
	Sig. (bilateral)	0,214	0,383	0,095	0,868	0,538	0,226	0,943	0,135	0,772	0,685
	N	8	8	8	8	8	8	8	8	8	8
DER	Correlación de	-0,327	0,327	-0,044	0,265	0,242	0,289	0,592	0,248	0,456	0,516
	Sig. (bilateral)	0,430	0,430	0,917	0,526	0,564	0,487	0,122	0,554	0,256	0,191
	N	8	8	8	8	8	8	8	8	8	8
BE	Correlación de	-0,257	0,144	-0,297	0,058	-0,055	0,440	0,029	0,052	0,048	0,091
	Sig. (bilateral)	0,539	0,733	0,475	0,892	0,896	0,275	0,946	0,902	0,910	0,829
	N	8	8	8	8	8	8	8	8	8	8
IS	Correlación de	0,255	-0,547	-0,134	0,459	,610*	0,622	0,200	0,179	0,482	0,444
	Sig. (bilateral)	0,541	0,160	0,751	0,252	0,015	0,099	0,636	0,672	0,226	0,271
	N	8	8	8	8	8	8	8	8	8	8
DP	Correlación de	-0,341	0,395	0,153	-0,162	0,227	0,597	0,252	-0,321	0,239	0,166
	Sig. (bilateral)	0,409	0,332	0,718	0,702	0,588	0,118	0,547	0,438	0,568	0,695
	N	8	8	8	8	8	8	8	8	8	8
RI	Correlación de	-0,140	-0,432	-0,234	-0,138	-0,149	-0,101	-0,041	0,405	-0,259	-0,239
	Sig. (bilateral)	0,741	0,285	0,577	0,745	0,724	0,812	0,922	0,319	0,536	0,568
	N	8	8	8	8	8	8	8	8	8	8
BM	Correlación de	0,272	-0,412	-0,199	0,470	0,322	-0,248	0,248	0,557	0,267	0,357
	Sig. (bilateral)	0,514	0,310	0,637	0,240	0,436	0,553	0,554	0,152	0,523	0,386
	N	8	8	8	8	8	8	8	8	8	8
BF	Correlación de	-0,110	-0,022	0,170	0,551	0,474	-0,036	0,475	-0,234	0,297	0,214
	Sig. (bilateral)	0,796	0,959	0,687	0,157	0,235	0,932	0,235	0,578	0,476	0,611
	N	8	8	8	8	8	8	8	8	8	8
ICV	Correlación de	-0,396	0,071	-0,306	0,375	0,489	0,597	0,510	0,062	0,384	0,383
	Sig. (bilateral)	0,331	0,867	0,460	0,359	0,219	0,119	0,197	0,885	0,348	0,349
	N	8	8	8	8	8	8	8	8	8	8
PERCENTIL	Correlación de	-0,418	0,076	-0,280	0,369	0,506	0,628	0,522	0,027	0,389	0,376
	Sig. (bilateral)	0,303	0,859	0,501	0,369	0,200	0,096	0,184	0,949	0,341	0,359
	N	8	8	8	8	8	8	8	8	8	8
* . La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral).											
** . La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).											
a. Zona = Rural											

En zona rural se identificó una única correlación significativa. Se evidenció que, a mayor IS, mayor percepción de DP en la familia. Podría asumirse que una persona que tiene mayor presencia en espacios sociales tiene mayores posibilidades de desarrollarse como persona.

La correlación Calidad de Vida Individual – Calidad de Vida Familiar de toda la muestra de participantes. Dado que la correlación fue mayor a <0.05 , se afirma que hubo correlación entre los resultados de ambas subescalas.

Tabla 15: Correlación entre el ICV urbano y rural del Autoinforme e Informe a otras personas.

Correlaciones ^a			
		ICV	ICV_FAM
ICV	Correlación de Pearson	1	0,384
	Sig. (bilateral)		0,348
ICV_FAM	Correlación de Pearson	0,384	1
	Sig. (bilateral)	0,348	

Finalmente, para la variable edad, se encontró en zona urbana una correlación entre Calidad de Vida y Edad. Sin embargo, en la lectura general para toda la muestra, la edad no representa una correlación para el informe a otras personas y el autoinforme. No se encontró correlación entre las variables ICV y condiciones socioeconómicas ni tampoco en género.

Tabla 16: Correlaciones entre las dimensiones de la escala y la edad de los participantes.

Correlaciones ^a											
		Edad	ADT	DER	BE	IS	DP	RI	BM	BF	ICV
Edad	Correlación de Pearson	1	0,149	0,060	-0,182	0,100	0,014	-0,111	-,550*	-0,004	-0,115
	Sig. (bilateral)		0,612	0,838	0,534	0,735	0,963	0,705	0,042	0,990	0,695
*. La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral).											
**. La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).											
a. Zona = Urbano											

Correlaciones			
		Edad	ICV_FAM
Edad	Correlación de Pearson	1	-0,189
	Sig. (bilateral)		0,398
	N	22	22
ICV_FAM	Correlación de Pearson	-0,189	1
	Sig. (bilateral)	0,398	
	N	22	22

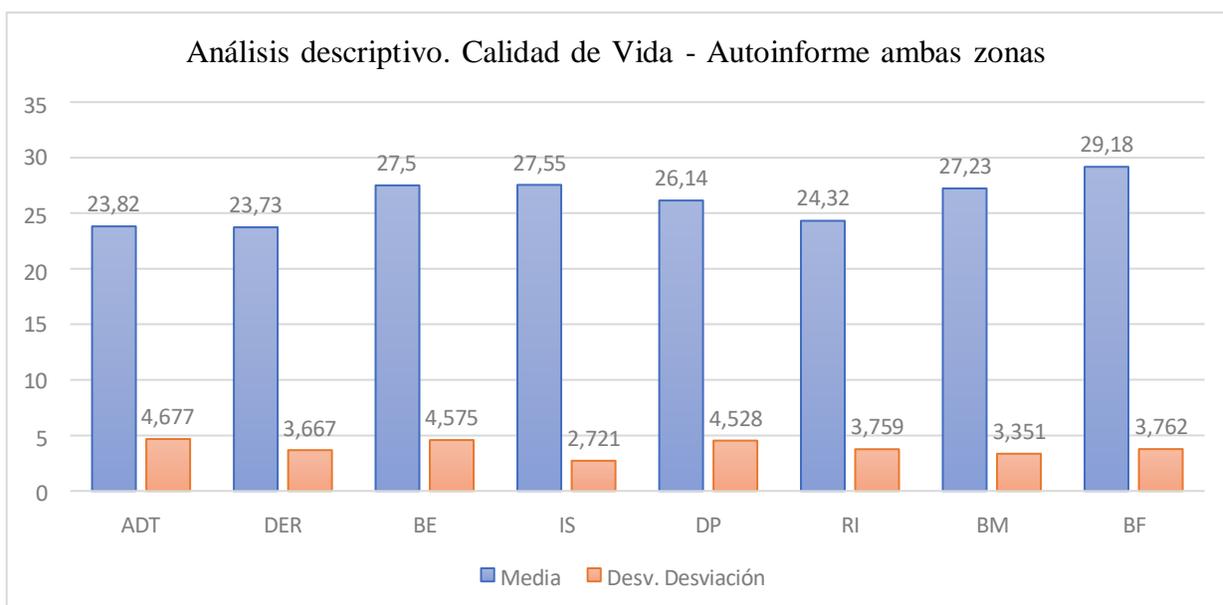
Objetivo específico 3

Contrastar los resultados obtenidos en esta investigación de la CV en personas DIL con los datos brindados por estudios anteriores realizados a una población similar.

El estudio comparativo de Calidad de Vida de las personas con Discapacidad Intelectual Leve en las zona urbana y rural de Buga arrojó que las personas en zona urbana tienen mejor puntaje en el ICV que las que viven en zona rural de la ciudad. Esta lectura de Calidad de Vida global interpretada desde la comparativa entre lo que sucede en cada zona indicó que hay sí hay diferencias estadísticamente significativas en las dimensiones ADT, DER, DP, BM y BF, siendo mejores los resultados en zona urbana que en la rural.

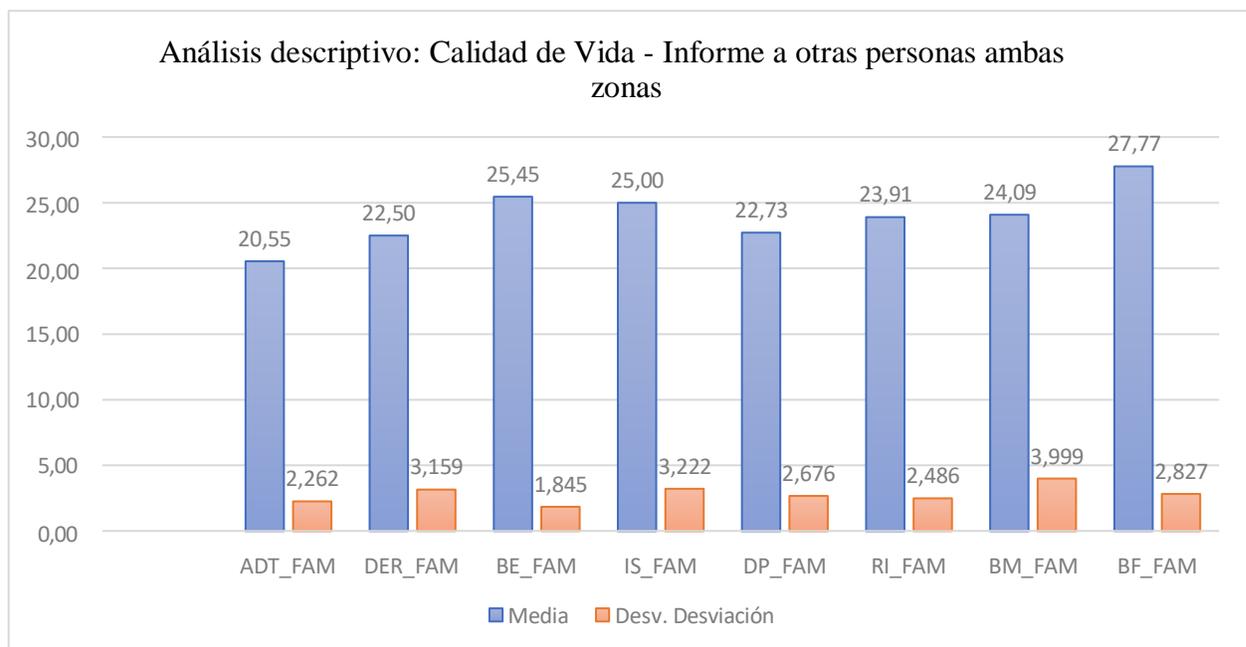
Se presenta a continuación la comparativa entre el autoinforme e informe a otras personas globales de la escala, para dar paso a las comparaciones con otras investigaciones de la misma índole con esta investigación.

Recordando.



Se puede concluir que la CV de las personas con DIL sin discriminar por zona, es decir contabilizando la zona urbana y la zona rural como una sola muestra, mantiene una puntuación de 97,32 y un percentil de 43,64, informando que la escala indica como puntaje más bajo <70 ICV y percentil 1, y un puntaje máximo de >128 y percentil de 99.

Véase: las dimensiones con puntuación más baja fue ADT (23,82) y BE (23,73). La que mayor puntuación sacó fue BF (29,32). La percepción de todas las familias participantes fue:



Se afirma entonces que la CV de personas con DIL sin discriminar por zona y según la interpretación de sus familiares es que el ICV dio 89,95 y un percentil de 27,73, informando que la escala indica como puntaje más bajo <70 ICV y percentil 1, y un puntaje máximo de >128 y percentil de 99, es decir, un resultado en la escala significativamente bajo.

Véase: la dimensión con puntuación más baja fue ADT (20,55) y la mejor puntuada a nivel global por las familias BF (27,77). Es decir: primero, las personas con DIL tiene una interpretación de 97,32 en el ICV y las familias de 89,05 de ICV; segundo, tanto en las personas con DIL como en sus familias, ADT obtuvo puntuaciones bajas. Se suma a ello el bienestar emocional; y tercero, también hubo concordancia en que la dimensión mejor valorada por personas con DIL y sus familias fuera Bienestar Físico.

A continuación, se darán posibles explicaciones a estos fenómenos según lo expuesto hasta ahora en el proyecto de tesis. Por un lado, el acceso a servicios de educación, trabajo, inclusión social, las facilidades del acceso a salud, el transporte, entre otros más factores, contribuye a interpretar que las personas con DIL tengan una mejor Calidad de Vida en la ciudad que en el campo. La poca presencia de servicios en el área rural continúa siendo una deuda de las municipalidades y el Estado Colombiano. Es posible que haya una afectación en la ADT de las personas con DIL debido a que hay mayores dificultades para que las personas con DIL tengan autonomía para una movilidad en medios de transporte, tener dificultad para conservar espacios de intimidad en casa, las decisiones que se toman en casa no siempre los incluyen, el desarrollo de actividades está supeditado a las elecciones de los familiares, las dificultades inherentes en que la persona con DIL presenta dificultades evaluar consecuencias antes las propias decisiones y las barreras inherentes para el desarrollo de proyectos. Que haya concordancia entre personas con DIL y sus familias refuerza la idea, y que afecta emocionalmente a dicha muestra, resultando coherente que al ser afectada la ADT se afecta el BE. Que la dimensión Bienestar Físico sea la mejor puntuada en ambas escalas indica que los padres y las personas con DIL reconocen un trabajo durante años en proceso

inclusión educativa, procesos terapéuticos y de rehabilitación que permiten tener una mejor Calidad de Vida.

Al realizar la comparación de los resultados hallados en el presente estado del arte, y recordando el *Cuadro Resultados globales Inico Feaps, Cuadro de Comparación de estudios -Antecedentes* (ubicado en la pág. 45 y 46) se halló que:

1). Se identifica en el cuadro comparativo que las investigaciones españolas de Badia et. al (2015) y Hernández et. al (2019) coincidieron con esta investigación en que la dimensión mejor puntuada fue Bienestar Físico en autoinforme. Cuervo e Iglesias (2014) coincidió con esta investigación en la dimensión Bienestar Emocional.

2) Se identifica que Cuervo e Iglesias (2014), Badia et. al (2015), Gil et. al (2016) y Vega et. al (2017) coinciden con esta investigación en que la Autodeterminación es la dimensión peor puntuada en autoinforme.

3) Se observa que, en Informe a otras personas, la dimensión Bienestar Físico tuvo la mayor puntuación en las investigaciones de Badia et. al (2015), Gil et. al (2016) y Moreno et. al (2019) y esta;

4) Se observa que, en Informe a otras personas, la dimensión Autodeterminación fue la peor puntuada en Cuervo e Iglesias (2014), Badia et. al (2015), Izquierdo (2018), asunto que coincidió con el presente estudio también.

5) Se observa que las investigaciones que indagaron sobre la incidencia de la variable edad, género y nivel socioeconómico en la CV de personas con DI arrojaron que: para la variable género, García y Martínez (2015) y Zapata et. al (2013) afirmaron una influencia sobre la CV. Sin embargo, 9 investigaciones de los antecedentes incluyendo el presente

estado del arte afirmaron que dicha variable no tuvo influencia sobre el estudio de Calidad de Vida en personas con Discapacidad Intelectual.

6) En la variable edad se observó que Cuervo e Iglesias (2014) identificaron que si hubo una influencia de esta en la CV. Sin embargo, en 8 investigaciones observadas en antecedentes indican que no hubo influencia de esta en la CV de personas con DI;

7) La variable nivel socioeconómico arrojó que en 9 de los estudios tomados en antecedentes afirman que esta variable no tuvo influencia en la CV de personas con DI.

En conclusión, el proyecto de investigación realizado identificó que existen diferencias en la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual Leve entre la zona urbana y zona rural en la ciudad de Buga y se identificaron coincidencias investigativas con los estudios extranjeros y nacionales, resaltando la coincidencia en la puntuación negativa de la Autodeterminación, quedando pendiente un estudio que ayude a entender a qué se debe el hecho que las personas con DIL perciban al igual que sus familias una autodeterminación negativa y una visión similar entre las dos subescalas que ubican la dimensión Bienestar Físico como la mejor puntuada. No se deja de resaltar que la dimensión Derechos puntuó bajo, asunto que condice con la necesidad de buscar leyes que promuevan apoyos permanentes para que posiblemente aumente la percepción en la Calidad de Vida de las personas con DIL.

CAPITULO V

V.1 Discusión

El siguiente apartado de esta tesis presenta algunos enfoques interpretativos de los resultados obtenidos. Se propone un análisis del alcance de los hallazgos en conjunto con la experiencia vivida por el investigador durante el proceso. Se identifican las principales barreras expresadas por las personas con DIL a través de la escala INICO FEAPS – Adap. colombiana. Además, se discuten las limitaciones metodológicas que deben tenerse en cuenta al interpretar los resultados globales de la investigación. Luego, se presentan las conclusiones finales con relación a las hipótesis planteadas, y se cierra este apartado destacando los logros alcanzados en el ejercicio investigativo del maestrando y las propuestas que surgieron al explorar la relación entre la calidad de vida y la discapacidad intelectual leve en la ciudad de Buga.

El estudio sobre la Calidad de Vida (CV) de personas con discapacidad intelectual leve (DIL) en las zonas urbana y rural de Buga reveló diferencias significativas en la percepción de la CV entre ambas áreas, siendo más favorable en la zona urbana. Se identificaron factores como el acceso físico, la facilidad de transporte, la cobertura de servicios de salud y educación, y la participación política cercana como posibles explicaciones de estas diferencias.

Dos factores podrían explicar la diferencia a favor del entorno urbano, en contraste con el rural. En primer lugar, el acceso físico y la facilidad de traslado; estos son factores clave que influyen en la participación constante de las personas con discapacidad intelectual leve (DIL) en las fundaciones. A esto se suman los tiempos y costos de desplazamiento hasta los lugares de formación, lo que genera una clara diferencia entre quienes viven en el casco urbano y quienes residen en zonas rurales, diferencias que se traducen en barreras de acceso. Y en segundo lugar, el acceso a servicios de salud y educación, que son más favorables en la zona urbana; esta cuenta con una mayor cobertura que la zona rural, lo que favorece la posibilidad de desarrollar la autodeterminación o el conocimiento de los derechos, especialmente en relación con la educación que puede recibir una persona con DIL al frecuentar constantemente la fundación. Además, los costos del transporte son menores en el casco urbano que en la zona rural, y la oferta de transporte es también más amplia en la ciudad que en las áreas rurales. Influyen también las políticas públicas en favor de las zonas urbanas, puesto que la postura y las acciones gubernamentales han favorecido a la zona urbana, lo que ha resultado en pocas inversiones humanas y económicas dirigidas a la atención de personas con DIL en el ámbito rural.

De manera general, se concluye con relación a las hipótesis planteadas en este proyecto que la Hipótesis Alternativa es válida: hay diferencias estadísticamente significativas en la Calidad de Vida de personas con DIL en la ciudad de Guadalajara de Buga, Valle del Cauca, Colombia. También se confirma la hipótesis nula que indicó que no hay incidencia de las variables género, edad y condiciones socioeconómico en la CV de personas con DIL de Buga, excepto con la edad de los participantes cuando habitan en zona urbana, donde si hubo diferencias estadísticas que afectan la percepción de CV.

Como es de esperarse, esta conclusión deja abiertas cuestiones conexas al tema de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual que deberán ser abordadas en otras investigaciones. La primera de ellas corresponde al grado de responsabilidad que tiene o debe tener la familia en la mejora de tales condiciones, en contraste con el rol que pueden cumplir otros actores sociales, como las fundaciones o el Estado en general. Toda la literatura existente indica que la familia de la persona con discapacidad afecta la calidad de vida de este. La familia como organización cumple responsabilidades centrales en algunas de las dimensiones propuestas en la escala; por ejemplo, la autodeterminación puede ser una de ellas debido a que la incidencia de la creencia de un familiar sobre la persona con discapacidad en lo que puede o no hacer, podrá o no habilitarla/o para ciertas tareas o decisiones. La familia, a través de la interacción constante, fortalece elementos emocionales como la seguridad, el reconocimiento de límites y la capacidad de aprender a interpretar de situaciones displacenteras o placenteras para acomodar su conducta y finalmente incluirse en los diferentes espacios sociales con mayor facilidad.

Así, la relación o el impacto de la familia en la CV de la persona con DIL resulta ser una de las condiciones y variables que mayor incidencia tiene en el sentir de la muestra intervenida en la ciudad de Buga. El reconocimiento de lo anterior es lo que motivó a que esta investigación ubicara a las familias de las personas con discapacidad intelectual leve como informantes privilegiados de su Calidad de Vida. Sin embargo, esta importancia que tiene la familia es también relativa a las expectativas sociales, culturales e históricas que se depositan sobre cada ciudadano de una comunidad, en tanto a mayor expectativa de logro y autonomía esperada para cada ciudadano, sin importar la condición que tenga, más ayuda requerirá una familia para garantizar el alcance de tales logros.

Las diferencias de calidad de vida en áreas rurales y áreas urbanas pueden ser consecuencias de esas diferencias en las expectativas de logro, según el entorno que se tenga como referencia. Es allí cuando adquiere transcendencia las políticas sociales propuestas e implementadas por las administraciones municipales, con sus secretarías de protección social, salud y educación, las cuales deben gestionar políticas públicas que garanticen recursos materiales y humanos permanentes que posibiliten el acceso permanente de las personas con discapacidad a las fundaciones presentes a nivel urbano y rural, aumentando así la formación a personas con DIL y sus familias. Las entidades gubernamentales deben gestionar proyectos de ley para personas con discapacidad, deben realizar inversiones permanentes para las fundaciones que trabajan no solo con DIL sino con multid discapacidades y en diferentes niveles de severidad, como garantes de un proyecto civilizatorio universal que le brinde igualdad de oportunidades de realización, autonomía y libertad para los miembros de la sociedad actual.

Próximas investigaciones sobre este tema deberán entonces continuar indagando por los factores que afectan la Calidad de Vida de personas con discapacidad en zonas rurales, para brindar las familias y las instituciones comunitarias y del Estado las herramientas contextualizadas que requieren para atender las necesidades de esta población. Estas próximas investigaciones deben considerar estas inquietudes: ¿Qué necesitan las personas con DIL para mejorar su autodeterminación y derechos? ¿La zona urbana y rural necesitan lo mismo?

Se reconoce que las necesidades de autodeterminación y los derechos de las personas con discapacidad intelectual leve (DIL) varían notablemente entre la población urbana y rural. Por ejemplo, las personas que habitan en áreas rurales desarrollan formas de relacionarse y adaptarse a su entorno que son diferentes a las de quienes viven en zonas urbanas, debido a las diferencias en el acceso a servicios y las condiciones de seguridad.

En las zonas rurales, la seguridad tiende a estar más vinculada a la comunidad y a las dinámicas locales, mientras que, en las zonas urbanas, las personas enfrentan otro tipo de inseguridad relacionada con el tráfico, la densidad poblacional y las dificultades para moverse por la ciudad. Pero sobre este aspecto no se tienen las claridades necesarias, lo que hace necesario próximas investigaciones que no solo tengan una muestra representativa estadísticamente, sino también que complemente la investigación cuantitativa con otra cualitativa en el mismo fenómeno, para alcanzar claridades mayores sobre las necesidades específicas de cada contexto.

Una segunda cuestión que queda abierta es el papel de las fundaciones en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. ¿Qué posición social y política deben asumir las fundaciones y entidades municipales para fomentar la autodeterminación y derechos en personas con DIL? ¿Cómo debe ser la interacción y comunicación entre fundaciones y estamentos gubernamentales? ¿La posición política de las entidades estatales es fundamentalmente de apoyo financiero y jurídico a las fundaciones para la atención de personas con discapacidad? Y ¿debe ser la inclusión laboral de personas con DIL en el sector productivo, el objetivo primordial de las fundaciones y las entidades municipales que trabajan con esta población?

Bien se sabe que las fundaciones desempeñan un papel clave en la promoción de la autodeterminación de las personas con DIL, mediante el fomento del empleo, la colaboración y el desarrollo de actividades recreativas y sociales. Estos aspectos contribuyen no solo a la mejora de la calidad de vida (CV) de las personas con DIL, sino también a su integración plena en la sociedad.

Por su parte, las entidades estatales realizan usualmente una labor de apoyo e inversión en el sector de la discapacidad, asegurando que los programas y recursos no sean intermitentes, sino constantes y sostenibles en el tiempo. Sin embargo, las oportunidades laborales de las personas con DIL dependen de otros factores que se relacionan con otros actores de la sociedad, como las empresas existentes en la región donde viven, de la coyuntura económica del país en general y de las características de la población en que se encuentran las posibilidades de trabajo. Este trabajo de investigación identificó que en el ámbito rural la población con discapacidad sólo podía encontrar posibilidades laborales en trabajos físicos que son mecánicos o repetitivos, que no requieren conocimientos técnicos complejos y que se ajustan mejor a sus capacidades. En contraste, en el ámbito urbano, las oportunidades laborales suelen exigir habilidades más sofisticadas, como el manejo de información y la interacción en entornos comerciales, lo que al final se convertía en un obstáculo significativo para la accesibilidad de aquellas personas con DIL que no tienen la formación adecuada. Estos elementos sobre las diferencias en el acceso al empleo tienen un impacto directo en el desarrollo de la autodeterminación y la confianza de las personas con DIL.

Para mejorar estos aspectos, se deben identificar, proponer y evaluar el impacto de diversas estrategias que faciliten la participación activa de estas personas en el mundo laboral; quizás los programas de formación de las fundaciones requieren mejoras continuas en la capacitación de los profesionales y familias que apoyan a este grupo para que esta población tenga reales oportunidades en el mundo laboral de su región.

Probablemente se necesita promover la formación de líderes dentro de la comunidad con DIL que puedan replicar el conocimiento adquirido y fomentar la inclusión laboral adaptada a las necesidades del contexto local. En el caso de esta investigación, la ciudad de Buga puede ser vista como escenario experimental en el que se pueden evaluar el éxito y alcance de ciertas soluciones concretas que favorezcan la integración de las personas con DIL en el sistema económico y social.

Es importante señalar que se observó que las fundaciones suelen enfocarse principalmente en la formación de habilidades para la vida, mientras que las entidades estatales tienen una responsabilidad más centrada en la protección de los derechos de las personas con discapacidad. Desde luego, la colaboración entre ambos actores es esencial para avanzar hacia un modelo de inclusión real y efectiva y es muy destacable la respuesta inmediata de las instituciones ante situaciones de vulneración de derechos de las personas con discapacidad. Sin embargo, la verdadera transformación radica en ofrecer un apoyo integral y duradero, que permita a las personas con DIL vivir de manera autónoma y digna, y ello excede la capacidad y misión de estas fundaciones, que notan como las limitaciones de la infraestructura básica de las zonas rurales afecta las opciones de calidad de vida de la población con discapacidad intelectual.

La zona rural necesita urgentemente mejorar servicios básicos, como el suministro de agua potable, mientras que en la zona urbana el desafío radica en garantizar el acceso eficiente y de calidad a estos servicios.

En cualquier caso, este proyecto de investigación representa una valiosa contribución académica, que permite comprender y abordar de manera cuantitativa una problemática social compleja. Además, pone en evidencia la necesidad de continuar con investigaciones que no solo se centren en la calidad de vida de las personas con DIL, sino que también aporten propuestas concretas para su inclusión laboral y social. Este estudio, realizado en la comunidad de Buga, sirve como un punto de partida para futuras investigaciones, idealmente de carácter longitudinal, que involucren muestras más amplias y que integren a actores clave de la comunidad política, empresarial y educativa. De este modo, se podrá avanzar en el objetivo fundamental de las fundaciones: lograr la inclusión plena de las personas con discapacidad intelectual leve en el sistema económico local, proporcionando oportunidades laborales y sociales que les permitan vivir una vida autónoma y satisfactoria.

Finalmente, es importante subrayar en los límites que tiene las conclusiones obtenidas con este proyecto de investigación. Primero, el número de participantes representa una pequeña muestra de la población total con discapacidad en Buga, lo que está relacionado tanto con el tamaño de la ciudad como con la disponibilidad de recursos estatales para esta población. En segundo lugar, los participantes de la zona rural asisten con menos frecuencia a las fundaciones, y acceder a esta población implicó un rastreo y búsqueda en sus hogares debido a su dispersión y las dificultades para caracterizarlos adecuadamente.

Tercero, los tiempos relacionados con la creación de esta tesis implicó limitar los tiempos de recolección de información e interpretación de los mismos. El lograr complementar este estado del arte con métodos diferentes (grupos focales, entrevistas, etc.) permitiría ampliar la discusión de lo hallado cuantitativamente. Cuarto, el capital humano fue reducido para la realización de este estado del arte, por lo que el abordaje en esta población fue un acercamiento preliminar a una realidad latente sobre la discapacidad intelectual. Quinto, el diseño investigativo arrojó solo una mirada de una problemática multifactorial y multidimensional; complementar la investigación sobre CV en personas con DIL desde un corte cualitativo permitiría un acercamiento que vincule entrevistas a las personas con DI, sus familias y la comunidad, grupos focales con profesionales de asistencia médica y educativa, además de un estudio propio de los contextos (urbano o rural) para reconocer los sentimientos, emociones e interpretaciones sobre la propia calidad de vida de personas con DIL. Sexto, la especificidad de la muestra limita la interpretación sobre las condiciones generales de la discapacidad intelectual, es por ello que se recalca que este proyecto de investigación fue un acercamiento preliminar a una problemática de gran envergadura que debe ser asumido por entidades estatales o municipales; y séptimo, la poca información en Colombia sobre Calidad de Vida, la falta de consensos en la forma de medición de la Calidad de Vida y la dificultad en una caracterización de la situación de discapacidad en zonas rurales del país, mantuvo un reto en la investigación no presente sino en una sola investigación en Colombia sobre el tema que aquí se trata.

V.2 Referencias bibliográficas

- Ayá, V., & Córdoba, L. (2013). Asumiendo juntos los retos: calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual. *Rev. Fac. Med. Vol. 61 No. 2*, 155-166.
- Badia, M., Carrasco, J., Begoña, M., & Escalonilla, J. (2015). Calidad de vida percibida por personas adultas con discapacidades del desarrollo versus la informada por profesionales. *Ediciones Universidad de Salamanca / CC BY-NC-ND Siglo Cero*, 7-21.
- Berástegui, A., & Coral, S. (2020). La "Ventaja del Síndrome de Down" en la Calidad de vida de jóvenes con discapacidad intelectual. *Ediciones Universidad de Salamanca / CC BY-NC-ND Siglo Cero, vol. 51 (4)*, 39-51.
- Cárdenas, F., Gutiérrez, D., Méndez, A. y Velásquez, M. (2015). Calidad de Vida: Una mirada desde la autopercepción de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual pertenecientes a la Escuela Especial Juanita Aguirre. Tesis. Escuela de Pedagogía. Facultad de Filosofía y Educación. Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Viña del Mar. Chile.
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (2020). Informe Macroeconómico de Colombia. Tomando de https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/48077/10/EE2022_Colombia_es.pdf

- Claes, C., Vandeveld, S., Van Hove, G., Van Loon, J., Verschelden, G., & Schalock, R. (2012). Relationship between Self-Report and Proxy Ratings on Assessed Personal Quality of Life-Related Outcomes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 159-165.
- Cordoba, L., Mora, A., & Bedoya, A. (2007). Familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia, desde el modelo de Calidad de Vida. *Psyche*, Vol. 16 N° 2, 29-42.
- Cuervo, T. (2014). Calidad de Vida y necesidades de apoyo. Uso y análisis de las escalas INICO FEAPS. *Tesis de maestría*. Universidad de Oviedo, España.
- Comité de Estadística de Guadalajara de Buga (2021). Anuario estadístico 2021. Documento público del gobierno municipal. Colombia.
- Cuervo, T., & Iglesias, M. (2014). Análisis de Calidad de Vida y necesidades de apoyo de un grupo de personas con discapacidad intelectual en un centro de apoyo a la integración. *Educación y Diversidad*, 8 (1-2), 107-116.
- (DANE), D. A. (2020). *Panorama general de la discapacidad en Colombia*. Colombia: Gobierno de Colombia.
- García, J., & Martínez, R. (2015). Calidad de vida de personas con diversidad funcional intelectual del programa "Grupos de autogestores". Una aproximación de la INICO - FEAPS. *Documentos de trabajo social* N° 55., 72-96.
- Gil, M., Morell, V., Díaz, I., Giménez, C., & Ruíz, E. (2016). Calidad de vida de los discapacitados intelectuales valorada por ellos mismos y los profesionales: variables implicadas. *Revista de psicología*, N°1-Voll, 265-274.

- Giné, C. (2004). Servicios y calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre discapacidad intelectual*, 210, 18-28.
- Gómez, L., Verdugo, M., & Arias, B. (2014). Evaluación de calidad de vida de personas con discapacidad intelectual: conclusiones e implicaciones para las prácticas profesionales. *En V premio de Investigación e Innovación sobre personas con discapacidad intelectual*. Manresa, España: AMPANS.
- González, J. (2018). Intensidad de apoyos, salud mental, empleo y su relación con resultados de calidad. *Ediciones Universidad de Salamanca / CC BY-NC-ND Siglo Cero*, Vol. 50 (2), 73-88.
- Henao, C., Verdugo, M., & Córdoba, L. (2015). Adaptación para Colombia de la escala INICO FEAPS de evaluación de calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. *Rev. Fac. Med.*, 1-11.
- Henao, C., Verdugo, M., & Córdoba, L. (2017). *Versión Colombiana de la INICO FEAPS para la evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual*. Ibagué, Colombia.: Instituto Universitario para la integración de la Comunidad - INICO.
- Hernández, M., Jerez, L., & Fuentes, D. (2019). Calidad de vida de personas usuarias de la Fundación Tutelar Canarias Sonsoles Soriano Buignon. *Tesis de grado en trabajo social*. Universidad de la Laguna.
- Izquierdo, N. (2018). Parálisis cerebral y calidad de vida. Un estudio descriptivo en pacientes en un contexto institucionalizado versus semi institucionalizado. *Tesis para título profesional en Lopedia (trabajo de grado)*. Universidad de Valladolid, Valladolid.

- Ministerio de Salud y Protección Social. (2017). *Sala Situacional de las personas con discapacidad (PCD)*. Colombia.
- Moreno, G., & Álvarez, E. (2019). Discapacidad intelectual y Calidad de Vida. Escala de evaluación. *Revista Uniminuto Inclusión y Desarrollo No. 1 Vol. 6*.
- Organización De Estados Americanos. (2016). *Equidad e inclusión social: superando desigualdades hacia sociedades más inclusivas*. Washington, D.C: Editoras Muñoz-Pogosian y Barrantes.
- Organización Mundial de la Salud (2023). Discapacidad. Tomando de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Organización Panamericana de Salud (s.f.) Discapacidad. Tomado de <https://www.paho.org/es/temas/discapacidad>
- Palma, D., Zapata, J., Satizabal, M., & Roa, P. (2016). Participación y Calidad de vida en familias de personas con discapacidad. *Revista Ocupación Humana 16 (1)*, 19-31.
- Peralta, F., & Arellano, A. (2014). La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: situación actual en España. *Revista CES Psicología. Volumen 7 Número 2*, 59-77.
- Plan de Desarrollo municipal de Guadalajara de Buga (Vigente). Colombia. Consejo municipal de Guadalajara de Buga.
- Santamaria, M., M, V., Begoña, O., Gómez, L., & Jordán, B. (2012). Calidad de vida percibida por trabajadores con discapacidad intelectual en un empleo ordinario. *Revista Española sobre discapacidad Intelectual. Vol. 43 (2) Número 242*, 46-61.

- Schalock, R. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Revista española sobre discapacidad intelectual.*, Recuperado de <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART11724/Schalock.pdf>.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2006). Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. En: M. A. Verdugo (Ed.) *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: instrumentos y estrategias de evaluación*. 29-42. Salamanca, España: Amaru.
- Schalock, R., & Verdugo, M. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners, Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [traducido al castellano por M. A. Verdugo y C. Jenaro. CV. Madrid: Alianza Editorial.*
- Serrano, C., Ramírez, C., Abril, J., Ramon, L. Guerra, L, Clavijo, N., (2013). Barreras contextuales para la participación de personas con discapacidad física. Universidad del Santander, Bucaramanga. Facultad de Salud.
- Tamarit, J. (2005). Hacia un sistema de evaluación de la calidad en FEAPS. *Intervención psicosocial*. 14 (3), 295-308.
- Unicef (S.F). Niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Tomando de: <https://www.unicef.org/lac/ninos-ninas-y-adolescentes-con-discapacidad>
- Vega, V., Álvarez, I., & Jenaro, C. (2017). Autodeterminación: explorando las autopercepciones de adultos con Síndrome de Down. *Ediciones Salamanca / CC BY- NC-ND Siglo Cero*, vol 49 (2), 89-104.

- Vega, V., Jerano, C., Florez, N., Cruz, M., & Artaza, C. (2012). Calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual residentes de centros permanentes de Chile desde la perspectiva de los proveedores de servicios. *Universitas Psychologica*, 12(3), 923-932.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., & Arias, B. (2007b). La escala integral de Calidad de Vida. Desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. *Revista española sobre discapacidad intelectual*. Vol 38 (4). Núm. 224., 37-56.
- Verdugo, M., & Schalock, R. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual* 41 (4), 7-21.
- Verdugo, M., Gómez, L., Arias, B., & Schalock, R. (2009). *Escala Integral de Calidad de Vida*. Madrid. CEPE.
- Verdugo, M., Gómez, L., Arias, B., Santamaria, M., Clavero, D., & Tamarit, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS Evaluación Integral de Calidad de Vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Salamanca: Instituto Universitario de Integración a la Comunidad - INICO.
- Verdugo, R. (2010). *Discapacidad Intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid - Alianza.
- Vived, E., Betbesé, E., Díaz, M., González-Simancas, D., & Matia, A. (2013). Avanzando hacia la vida independiente: planteamientos educativos en Jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista Española de discapacidad*, I (I), 119-138.

Wehmayer, M. (2009). Autodeterminación y la tercera generación de prácticas de inclusión.

Revista Educación, 349, 45-67.

World Bank. (2013). Inclusion Matters: The Foundation for Shared Prosperity-Overview.

Washington, DC: World Bank. Licencia: Creative Commons. Washington, D.C.

Zapata, M., & Galarza, A. (2013). Caracterización de una población en situación de

discapacidad, desde los dominios de la salud y los dominios relacionados con la

salud, con miras a un proceso de inclusión laboral. Rev. Fac. Med. , 145-153.

ANEXOS

1. Consentimiento informado a participantes y familias del proyecto.



Consentimiento
informado para la participación del
proyecto

Estudio comparativo de la calidad de vida de personas entre los 18 y 65 años con discapacidad intelectual que habitan en zonas rurales y urbanas de la ciudad de Guadalajara de Buga – Colombia.

A través de este medio doy mi consentimiento para que todo el material de la historia clínica (diagnóstico y nivel de discapacidad intelectual), imágenes y cualquier otro tipo de información acerca del participante mencionado a continuación, sea publicado y revisado por las instituciones universitarias correspondientes al proyecto y pueda ser usado en artículos académicos que proporcionen apoyo y ayuda a la comunidad que está siendo indagada.

Nombre del participante:
.....
C.C y lugar de
nacimiento.....

Comprendo que no se publicará mi nombre o el nombre de mi familiar y que se intentará en todo lo posible mantener el anonimato de la identidad en el texto y en las imágenes. Sin embargo, comprendo que no se puede garantizar absoluto anonimato. Se mantendrá la reserva de los datos y se utilizarán con fines exclusivamente académicos. Esta autorización incluye la publicación de la investigación en idioma español y su traducción al inglés, impresa, en formato electrónico en el sitio web de la revista, y en cualquier otro formato usado por la revista científica actualmente y en el futuro. Comprendo que el proyecto será revisado por la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales Flacso en la maestría de Psicología Cognitiva y del aprendizaje. El Doctor en psicología Marco Alexis Salcedo, profesor titular de la Universidad Nacional en la facultad de psicología asesora y acompaña el proyecto académico. Puedo revocar

1. ¿Por qué se está haciendo esta investigación? El objetivo de esta investigación es entender el fenómeno de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual. La información que se obtenga de este proyecto nos ayudará a conocer las experiencias de las personas e informará los esfuerzos futuros para comprender qué puede mejorar la Calidad de Vida en personas con Discapacidad Intelectual
2. ¿Cuánto durará la encuesta? Esperamos que la complete en un tiempo de 10 a 15 minutos.
3. ¿Qué necesitare hacer para participar? Se le harán preguntas a través de la escala INICO FEAPS de opción múltiple con única respuesta en un firmado de entrevista semiestructurada. Se tendrá un apoyo visual para las personas con discapacidad intelectual.
4. ¿Estar en este estudio me ayudará de alguna manera? No podemos prometerle ningún beneficio a usted ni a otros por su participación en esta investigación. Sin embargo, al contribuir a esta encuesta de investigación científica los posibles beneficios incluyen compartir su experiencia y pensamientos relacionados la Calidad de Vida de personas con DI.
5. ¿Cuáles son mis responsabilidades si participo en esta investigación? Si participa en esta investigación, será responsable de: proporcionar respuestas honestas sobre sus experiencias y comportamientos.
6. ¿Qué sucede si digo "Sí" pero cambio de opinión después? Puede abandonar el estudio en cualquier momento y nadie se molestará por su decisión.
7. ¿Cuáles son los riesgos de participar en este estudio? Le haremos preguntas sobre la vida, incluidas las experiencias que pueden personales o de orden privado con su sentir, percepción o postura.
8. ¿Recibiré los resultados de las pruebas de investigación? La mayoría de las pruebas realizadas en estudios de investigación son solo para investigación y no tienen como objetivo el cambio en políticas u apoyos inmediatos Los investigadores no se comunicarán con usted ni compartirán sus resultados individuales.
9. ¿Seré compensado por mi participación? La compensación monetaria no es parte de este estudio.
10. ¿Con quién me comunico si tengo preguntas, inquietudes o comentarios sobre mi participación en el estudio? Jerson Andrés Rivera Hernández al correo: jerh321@gmail.com

2. Ejemplo de consentimientos diligenciados.



Consentimiento informado para la participación del proyecto



Estudio comparativo de la calidad de vida de personas entre los 18 y 60 años con discapacidad intelectual que habitan en zonas rurales y urbanas de la ciudad de Guadalajara de Buga – Colombia.

A través de este medio doy mi consentimiento para que todo el material de la historia clínica (diagnóstico y nivel de discapacidad intelectual), imágenes y cualquier otro tipo de información acerca del participante mencionado a continuación, sea publicado y revisado por las instituciones universitarias correspondientes al proyecto y pueda ser usado en artículos académicos que proporcionen apoyo y ayuda a la comunidad que está siendo indagada.

Nombre del participante: Luisa Fernanda Arana
 C.C y lugar de nacimiento: 1115087529

Comprendo que no se publicará mi nombre o el nombre de mi familiar y que se intentará en todo lo posible mantener el anonimato de la identidad en el texto y en las imágenes. Sin embargo, comprendo que no se puede garantizar absoluto anonimato. Se mantendrá la reserva de los datos y se utilizarán con fines exclusivamente académicos.

Esta autorización incluye la publicación de la investigación en idioma español y su traducción al inglés, impresa, en formato electrónico en el sitio web de la revista, y en cualquier otro formato usado por la revista científica actualmente y en el futuro.

Comprendo que el proyecto será revisado por la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales Flacso en la maestría de Psicología Cognitiva y del aprendizaje. El Doctor en psicología Marco Alexis Salcedo, profesor titular de la Universidad Nacional en la facultad de psicología asesora y acompaña el proyecto académico.

Puedo revocar mi consentimiento en cualquier momento antes de la publicación, pero una vez que la información haya sido consignada para publicación (“en imprenta”) ya no será posible revocar el consentimiento.

A través de este medio manifiesto a la persona o institución correspondiente que he entendido y aprobado lo mencionado con anterioridad. El uso de fotografías y videos que expongan a los usuarios de la fundación esta estrictamente prohibido.

Nombre del participante: Luisa Fernanda Arana Lopez y Fernanda Lopez
 Documento de identidad (tipo y número): 38869054
 Firma: Guillermo Lopez E Fecha: 18-10-2022
 Firma y sello del profesional: [Firma]

4. Apoyos para la aplicación de la prueba con soporte físico visual.

