

Autor / Author

HERVÁS ESCOBAR, Aránzazu

Universidad Rey Juan Carlos

aranzazu.hervas@urjc.es

RECIBIDO / RECEIVED

04 de junio de 2018

ACEPTADO / ACCEPTED

14 de noviembre de 2018

PÁGINAS / PAGES

De la 163 a la 177

ISSN / ISSN

2386-2912

Inclusión social de mujeres con discapacidad intelectual: el caso de la Asociación de Padres “Las Jaras”

Social inclusion of women with intellectual disability: the case of the Parent Association “Las Jaras”

Este artículo se centra en el dominio de *Inclusión Social* propuesto por Verdugo, M. Á., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D., y Tamarit, J. (2013) como parte del constructo *Calidad de Vida*. En concreto, se analiza, por un lado, su satisfacción en una población de mujeres con discapacidad intelectual. Por otro lado, se estudia la relación que hay entre la inclusión social y el cumplimiento de los objetivos propuestos para cada una de las usuarias en su *Programa Individual de Atención* (PIA). A partir de esta relación se plantea la hipótesis sobre la correlación entre estas dos variables, es decir, a mejor autopercepción por parte de las usuarias sobre el dominio *Inclusión Social* mejores resultados en el cumplimiento de objetivos.

#inclusión social #apoyos #calidad de vida #discapacidad intelectual

This paper is focused on the domain *Social Inclusion* proposed by Verdugo Verdugo, M. Á., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D., y Tamarit, J. (2013) as part of the construct of *Quality of Life*. Specifically, on the one hand, we analyze the domain satisfaction in a group of women with intellectual disability. On the other hand, we also examine the relationship between social inclusion and the fulfillment of the objectives proposed for each one of the users in their *Individual Care Program* (Spanish PIA).

#social inclusion #support #quality of life #intellectual disability

1. Introducción

La sociedad en la que vivimos exige, cada vez más, un desarrollo de la capacidad de adaptación a nuevas situaciones y desafíos, así como la aclimatación a un mundo extremadamente competitivo. En este mundo, caracterizado por un mayor predominio y reconocimiento de la diferencia, la hospitalidad y la comprensión pasan a ser valores imprescindibles. En este contexto, la integración de las personas con discapacidad intelectual es uno de nuestros grandes retos y oportunidades (Dobre, 2017: 117). Ya en 1948, con la Declaración Universal de Derechos Humanos, se establecen los derechos universales de todas las personas. Sin embargo, no se establece explícitamente los derechos de las personas con discapacidad. Será en 2006, con la aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, así como de su Protocolo Facultativo adjunto, aprobado un año más tarde, que los derechos de las personas discapacitadas se pongan explícitamente de manifiesto. Ambos textos fueron concebidos como instrumentos para respetar y desarrollar los derechos humanos en todas sus dimensiones, provocando un cambio paradigmático en pleno siglo XXI.

El respeto a los Derechos Universales permite que toda persona pueda estar al alcance de una vida digna. En el caso de las personas con discapacidad, se ha comprobado la importancia que tiene la detección y el conocimiento temprano de sus necesidades (tanto en las condiciones de vida como en la valoración personal que se hace sobre el "logro" o el "éxito" obtenido en lo social y en lo personal) para ayudarlos a alcanzar esa vida digna (CERMI, 2017: 13). Nussbaum (2007: 49) llama a esto "la igualdad en la diferencia".

Siguiendo a Verdugo y Navas (2017: 28) el interés de este artículo se centra en las personas con discapacidad intelectual, entendiendo que la mayoría de estas presentan: (a) limitaciones en el funcionamiento intelectual que limitan la comprensión y la conducta adaptativa, y (b) otras limitaciones como las físicas, sensoriales, problemas de conducta y/o una considerable dependencia de las personas de su entorno. El modelo de Calidad de Vida (CV) de estas personas se debe desarrollar teniendo a la persona y a su entorno cotidiano como centro de interés (Verdugo y Schalock, 2011: 14). Este es el objetivo de la *Asociación de Padres "Las Jaras"* caso de estudio de esta investigación.

La *Calidad de Vida* hace referencia al bienestar físico, psicológico y social de una persona o grupo de personas. La CV tiene las mismas características en las personas tanto con o sin discapacidad, comparten las mismas relaciones e indicadores básicos (Abay Analistas, 2013: 4-5).

En el centro ocupacional de la *Asociación de Padres "Las Jaras"*, los talleres integran habilidades básicas de la vida diaria. Las usuarias participan en ellos a lo largo del año de manera semestral, rotando con asiduidad en turnos de mañana y tarde. El fin de estos talleres es conseguir una serie de competencias y capacidades fomentando en las usuarias la autonomía necesaria para una mejor calidad de vida a través de diferentes actividades domésticas (taller de limpieza, lavandería, cocina-office y manualidades)

Los objetivos de este artículo son, en primer lugar, partir de la autoevaluación de la percepción de cada usuaria sobre uno de los dominios que conforman su Calidad de Vida; en segundo lugar, cuantificar los objetivos conseguidos al final del año por las usuarias y, finalmente, comprobar si se cumple la hipótesis que se plantea en el artículo: a mejor autopercepción de la calidad de vida (en este caso de la dimensión particular de la Inclusión Social), mejor realización de las tareas que se le encomiendan, es decir, de los objetivos que se le han propuesto en cada uno de los talleres. El motivo por el cual se ha tratado este tema en concreto radica en la importancia que ha cobrado desde hace unos años el concepto de Calidad de Vida en las personas con discapacidad intelectual y, en particular, la percepción que tienen de ella los propios usuarios. Según mi experiencia, esto está permitiendo tener en cuenta a la persona en sí misma, es decir, otorgar la posibilidad de ejercer su derecho a la autodeterminación, de ahí el hincapié que se hace en este artículo sobre los derechos humanos.

La estructura del artículo es la siguiente: en la sección 2 se desarrolla el significado de la dimensión *Inclusión Social* como parte del constructo CV, así como los objetivos que se quieren atender. En la sección 3 se trata la metodología, es decir, los cuestionarios utilizados y los datos obtenidos a partir de la Programación Individual de Atención (PIA), información facilitada por el Centro. Los procedimientos, la población y los instrumentos. En la sección 4 se desarrollan los resultados y, por último, las conclusiones (sección 5).

2. Evaluar la Inclusión Social en la atención residencial

El modelo de *Calidad de Vida* elaborado por Schalock y Verdugo (2003: 38-39) es uno de los más completos y extendidos actualmente, por ser capaz de determinar si se tienen las condiciones de vida deseadas. En dicho modelo, la CV engloba ocho dimensiones: (1) bienestar físico; (2) bienestar emocional; (3) bienestar material; (4) desarrollo personal; (5) autodeterminación; (6) derechos; (7) relaciones interpersonales y (8) inclusión social. Cada una de estas dimensiones mide un aspecto específico de la CV, y cada dimensión está definida por un grupo de indicadores. A partir de estos indicadores, se puede planificar una red de apoyos que ayude a definir los objetivos y mejoras personales, así como su posterior evaluación.

Según Bernal Guerrero (2014: 127) para evaluar adecuadamente la CV, es necesario tener en cuenta tanto el modelo o sistema basado en la producción, es decir, en los intereses de la entidad residencial, centro ocupacional, centro de día, etc., como el modelo centrado principalmente en el bienestar de la persona. Esto significa que el concepto CV requiere tanto de indicadores objetivos como subjetivos. Así, tan importante es conocer la gestión administrativa y económica de un recurso asistencial, como lo son los datos aportados por las personas que dan vida al recurso. De este modo se podrá construir un modelo de CV desde una perspectiva real y positiva en donde se potencien los apoyos y las cualidades de cada persona (Badía et al., 2016: 20).

De acuerdo con Nussbaum (2012: 50) "ciertas condiciones de vida facilitan a las personas una vida que es merecedora de la dignidad humana, mientras que otras condiciones no lo hacen". Sin embargo, Rodríguez Acevedo (2016: 46) muestra a la persona como "un ser abierto a lo que *puede ser* en virtud de sus posibilidades de futuro", dejando de lado las limitaciones. De este modo, se deben potenciar las cualidades y las habilidades de la persona, aunque lo que más tiende a valorar el ser humano es su capacidad de razonar, evaluar, actuar y participar. Si tan solo vemos las "necesidades" tendremos una visión muy simplista del significado de la humanidad (Sen y Kliksberg, 2007: 54).

El objetivo general de este artículo es aplicar el modelo de CV de Verdugo *et al.*, para conocer el grado de satisfacción de las usuarias que viven en la *Asociación de Padres "Las Jaras"* en relación con los servicios que se les proporciona. El motivo de este estudio se basa en el derecho de todas las personas de poder participar, expresar sus ideas, manifestar sus percepciones sobre sus logros, etc. Además, poniendo de relieve la satisfacción por parte de las usuarias, se potencia el reconocimiento de la igualdad de todos los seres humanos (Lidón, 2011: 47). Para llevar a cabo estas tareas, se han establecido cuatro objetivos:

1. Detectar las necesidades de cada una de las usuarias en relación con el dominio *Inclusión Social* como parte del constructo *Calidad de Vida*.
2. Proponer apoyos específicos para su mejora personal
3. Responder a la posible relación entre una alta satisfacción en este dominio con un mayor logro en la consecución de los objetivos propuestos por el Equipo Técnico de Orientación (ETO) para cada una de las usuarias en su PIA.
4. Analizar y reflexionar sobre la autoevaluación en cada indicador del dominio *Inclusión Social* desde ahora (IS) del constructo *Calidad de Vida*.

Verdugo y Navas (2017: 42-44) afirman que la literatura científica cuenta con datos suficientes sobre la gran mayoría de los dominios que forman la CV, sin embargo, esto no ocurre en torno a la IS autoevaluada por personas con discapacidad intelectual. Y esta es la razón por la que nos hemos centrado en esta dimensión.

De hecho, valorando la satisfacción de las usuarias del Centro se puede contribuir a la mejora y transformación de la vida de las personas a las que se dirige. Sin embargo, como señalan Badía Corbella *et al.* (2015: 9), la literatura especializada ha encontrado importantes desacuerdos entre la percepción de las familias o tutores y las personas con discapacidad intelectual sobre la calidad de vida (Abay Analistas, 2013: 20-21). De acuerdo a esto, se analiza, en primer lugar, el grado de satisfacción de las usuarias atendiendo a sus propias percepciones y se señalará como líneas futuras de investigación la percepción de las familias o tutores y personal del Centro.

Siguiendo a Down España (2014: 22), se quiere dar visibilidad a la posibilidad real de reducir la discrepancia entre las limitaciones de la persona y las demandas del entorno que le rodea, contando con los apoyos que van a ser las herramientas fundamentales para la adaptación de la persona al medio y del medio a la persona.

3. Metodología

3. 1. Consideraciones generales

Siguiendo a Gómez (2006: 85-86) la investigación se trata de un estudio descriptivo y cuantitativo relacional que trata de analizar: (1) la relación entre la autoevaluación del dominio IS en cada uno de sus indicadores como parte del constructo CV y (2) el cumplimiento de los objetivos marcados en el PIA. Contaremos el grado de cumplimiento de los objetivos del PIA, el grado de inclusión de las usuarias, y si aquellas que cuentan con una mejor autoevaluación del dominio IS son las mismas que cumplen un mayor número de objetivos.

Para la obtención de datos cuantitativos, se utilizan cuestionarios escritos, garantizando la prestación del apoyo individual para la respuesta. Además, los cuestionarios no son excesivamente largos y se realizan preguntas sencillas, con un lenguaje directo y comprensible. De este modo se podrán conocer los indicadores con mayores y menores puntuaciones, que se corresponden a los mejor y peor valorados respectivamente por las usuarias. El indicador *Inclusión Social*, puede tener una puntuación máxima de 114 y una mínima de 38.

La elección del dominio IS tiene el propósito de aportar datos sobre una de las dimensiones más complejas que conforman el concepto de CV en personas con discapacidad intelectual. Esta investigación fue evaluada y aprobada por el Comité de Ética de la Universidad Rey Juan Carlos.

En la *Asociación de Padres "Las Jaras"*, el ETO y la persona responsable del taller, acuerdan en el PIA los objetivos a cumplir en los talleres ocupacionales por cada usuaria. Además, los talleres integran habilidades básicas de la vida diaria.

Es importante para esta investigación advertir que el Centro funciona en dos dimensiones: la residencial y la ocupacional. Y que se ha considerado exclusivamente la dimensión ocupacional. El Centro Ocupacional está constituido por cuatro talleres (limpieza, lavandería, cocina-office y manualidades) y su horario es de 10:00 a 17:00 horas. Participan todas las residentes y aquellas usuarias que solo acuden al Centro Ocupacional.

Este mismo programa cuenta con un registro para medir el grado de cumplimiento de cada objetivo, pudiendo ser desde cero, en donde no cumple ningún objetivo, hasta cuatro, en donde se cumplirían todos los objetivos a conseguir en el año. En el caso de pasar por dos talleres en uno de los tramos, ya sea el de la mañana o el de la tarde, se contaría como si fuera un solo taller, teniendo en cuenta el grado de cumplimiento de cada uno de ellos. La mínima puntuación será 0 y la máxima 1, es decir, puede cumplir el objetivo del primer taller de la mañana y no cumplir el del segundo taller de la mañana, si fuera así, se cuantificaría como 0.5 y así sucesivamente.

Consideramos que una usuaria cumple el objetivo siempre y cuando obtenga una puntuación de 0.5 o de 1 lo que significa que cumple el objetivo al 50% o al 100%. Los datos sobre los objetivos logrados se han obtenido teniendo en cuenta que cada usuaria será evaluada cuatro veces a lo largo del año, el equivalente al número aproximado de talleres por los que pasará.

3. 2. Procedimiento

Al contar con la aprobación del Comité de Ética se realizó una reunión informativa con la Dirección y la Junta Directiva de la *Asociación de Padres "Las Jaras"* para informar sobre la investigación propuesta y que dieran su consentimiento para proceder a informar a las usuarias, las familias y al personal del centro sobre los objetivos del estudio. Esta información fue explicada de forma verbal y también se entregó un consentimiento informado para poder valorar su participación de forma voluntaria en el estudio. A los familiares que no pudieron acudir a la reunión se les llamó por teléfono para facilitar la información y se les hizo llegar el consentimiento informado a través de las usuarias, del correo postal o por correo electrónico.

Una vez validados los consentimientos informados se procedió a recoger la información de los participantes a través del PIA, y se elaboró una imagen de cada una de las usuarias que reflejaba el grado de cumplimiento de los objetivos. Además del PIA, desde la *Asociación de Padres "Las Jaras"* nos proporcionaron los resultados obtenidos por el ETO en la *Escala de evaluación de la satisfacción de usuarias de la Asociación de Padres "Las Jaras"* (2016). A partir de este momento, se pudo realizar un análisis y reflexión sobre los datos obtenidos en relación con los objetivos planteados.

3. 3. Instrumento

El instrumento utilizado en la investigación es una encuesta estructurada. Se trata de un cuestionario elaborado *ad hoc* (ver Anexo I), siguiendo el modelo de las ocho dimensiones de Schallock y Verdugo: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, integración social, derechos y satisfacción de la usuaria con los servicios que recibe.

La escala empleada para la evaluación del grado de satisfacción de las usuarias es la denominada *Sistemas de evaluación de la satisfacción de usuarias de la Asociación de Padres "Las Jaras"* (2016), que es una adaptación de la "Escala INICO-FEAPS. Evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo" desarrollada en el año 2013 por Verdugo, *et al.*

Se empleó una adaptación de la escala porque el objetivo era la obtención de datos intracentro y no estaba prevista la comparación con otras poblaciones y/o centros. Además, las adaptaciones principales de la escala se realizaron porque: a) las usuarias no podían mantener la atención, b) la extensión de la escala original, c) se adaptó el lenguaje para una mejor comprensión, d) las usuarias verbalizaban estar cansadas y contestar repetidamente a las mismas cuestiones. Como se ha dicho antes, es interesante conocer los indicadores mejor y peor valorados por las usuarias. Los datos obtenidos darán datos intracentro que, en ningún caso, y así lo confirman Schalok y Verdugo (2002: 42-43), podrán ser extrapolados a otras poblaciones, ya que se trata de comunidades muy heterogéneas. Sin embargo, son muy

valiosos por la información que aportan, y gracias a su análisis se podrá dar respuesta a las usuarias con una programación que se adapte a las necesidades tanto del grupo como a las de cada una de ellas.

Cada indicador tiene una puntuación máxima de 3 y una mínima de 1, siendo 3 muy satisfecho, 2 satisfecho y 1 insatisfecho. Cada usuaria puede tener un máximo de 18 puntos en el dominio IS, lo que indicaría una alta satisfacción por su parte. El otro instrumento utilizado es la PIA del que se obtiene de manera cuantitativa el número de objetivos cumplidos por cada usuaria a lo largo del año.

3. 4. Participantes

La *Asociación de Padres “Las Jaras”* se registró en el año 1980 en el Gobierno Civil de Madrid con el número P. 4.231(según el Reglamento de Régimen Interior del Centro), comenzó en un principio siendo una agrupación de padres, madres y familiares que se asociaron para intentar ofrecer un recurso que pudiera satisfacer las necesidades de sus hijas o familiares que padecían una discapacidad intelectual. Para ello dicha asociación creó una Residencia y Centro Ocupacional que en sus inicios fue privado. En el año 2000 pasa a formar parte como Centro concertado de la Comunidad de Madrid dentro de la red de Centros de atención a personas con discapacidad intelectual, atendiendo a personas con discapacidad no gravemente afectadas. Tal y como nos dice la página web de la Comunidad de Madrid, estos Centros prestan una serie de servicios, así como el desarrollo de programas que favorecen la autonomía, la integración e inclusión social y laboral de sus usuarios.

De acuerdo con la Programación Anual del Centro (PAC) de La *Asociación de Padres “Las Jaras”*, ésta ofrece atención en Residencia-Hogar y en Centro Ocupacional. Si tenemos en cuenta las dos áreas, es decir, la residencial y la dedicada a Centro Ocupacional (de la que se va a ocupar este estudio), podemos decir que el Centro Ocupacional es un servicio cuya finalidad consiste en procurar la integración de las usuarias mediante la realización de actividades de formación ocupacional, personal y social para su habilitación laboral, desarrollo de su autoestima personal y capacitación social. Su misión es mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, procurando su desarrollo integral y ofertándoles los apoyos que precisen para que puedan llevar una vida lo más autónoma y normalizada posible, tendiendo a la Inserción Laboral.

En la PAC se afirma que la Residencia-Hogar es un recurso especializado en el que se prestan servicios de alojamiento y manutención destinados a aquellas usuarias que, por sus circunstancias personales, necesitan del régimen de internado, proporcionándoles un hogar, así como los apoyos necesarios durante el tiempo que precisen para su óptimo desarrollo personal y social.

Para la elaboración de este estudio se ha contado con 38 mujeres con discapacidad intelectual, de la residencia y Centro Ocupacional de la *Asociación de Padres “Las Jaras”*, perteneciente a la red de servicios sociales de la Comunidad de Madrid. Las participantes

muestran edades comprendidas entre 30 y 80 años, y el 76.1% (29 usuarias) se encuentran en proceso de envejecimiento prematuro -superan los 45 años- con un grado de afectación entre leve y moderado, es decir, la población con la que se va a trabajar tiene un Cociente Intelectual leve con una puntuación entre 50-69, y un Cociente Intelectual moderado con una puntuación entre 35 y 49, siendo la puntuación de 100 la referencia que se ha considerado como dentro de la normalidad. Un 52.6% de la población (20 usuarias) está en tratamiento con psicofármacos para ayudarlas con su funcionamiento normalizado. En cuanto al nivel de dependencia, es decir, la valoración del grado de necesidad de apoyos que tiene una persona con discapacidad intelectual para lograr la mayor autonomía personal posible, encontramos como el 53.1% (25 mujeres) tiene reconocido un grado de dependencia II lo que indica un grado de dependencia severa (necesidad de un apoyo permanente para su autonomía personal). El resto de las usuarias tiene un grado I moderado (necesidad de apoyos intermitentes o limitados para su autonomía personal) y III que responde al mayor grado de dependencia (necesidad de un apoyo generalizado y continuo por la pérdida total de autonomía). Además, resulta relevante destacar como el 42.1% (16 mujeres) llevan más de 20 años en régimen residencial y el 28.9% (11 mujeres) más de 30. Tan solo un 10.5%, lo que corresponde a 4 usuarias, lleva menos de 10 años institucionalizadas.

Observando el número de salidas fuera del centro y sin supervisión por parte de cuidadoras de la *Asociación de Padres "Las Jaras"* se aprecia como, el 21% de las usuarias, es decir, 8 de ellas, se va de vacaciones tan solo una vez al año con sus familiares o tutores legales, una de las razones de este bajo porcentaje es que muchas de ellas pertenecen a otra Comunidad Autónoma. Son 17 mujeres (44.7%) las que acuden a su casa todos los fines de semana. El resto de las usuarias (9) van entre una y dos veces al mes.

En el caso de esta institución, la mayoría de las usuarias se encuentran tuteladas por los padres, a estos les siguen los hermanos y en tercer y cuarto lugar es asumida por personas designadas por los padres y en donde la relación puede ser o no de tipo familiar, (amigos, primos) y en último lugar la Agencia Tutelar de la Comunidad de Madrid.

4. Resultados

Gracias a los datos obtenidos a partir de los instrumentos *Sistemas de evaluación de la satisfacción de usuarias de la Asociación de Padres "Las Jaras"* (2016) y a los del PIA, se ha obtenido la información necesaria para analizar el dominio IS tanto en cada uno de sus indicadores como en su forma global. Este dominio consta de seis indicadores a los que se les ha denominado IS1 (la satisfacción en las conversaciones con otras personas), IS2 (la satisfacción a la hora de utilizar el transporte público), IS3 (la satisfacción con la aceptación por parte de sus compañeras), IS4 (la satisfacción en relación con los apoyos que reciben en la realización de actividades), IS5 (la satisfacción en cómo le refuerzan cuando realiza adecuadamente las tareas o actividades que realiza) e IS6 (la satisfacción con la imagen que tienen los demás de ella).

Como se observa en la Figura 1, el indicador mejor valorado es el IS4 (satisfacción en relación con los apoyos que reciben en la realización de actividades) con una puntuación de 106 lo que indica que las usuarias están satisfechas con los apoyos recibidos ya sean materiales o personales a la hora de la realización de las tareas. Mientras que el peor valorado es el IS5 con una puntuación de 66 que se corresponde a una baja satisfacción hacia el refuerzo que reciben a la hora de llevar a cabo una tarea. Por tanto, en el caso del indicador IS5 existe la necesidad de mejorar y adaptar el refuerzo por parte del personal hacia las usuarias cuando realicen conductas que se encaminen a una correcta realización del objetivo a conseguir.

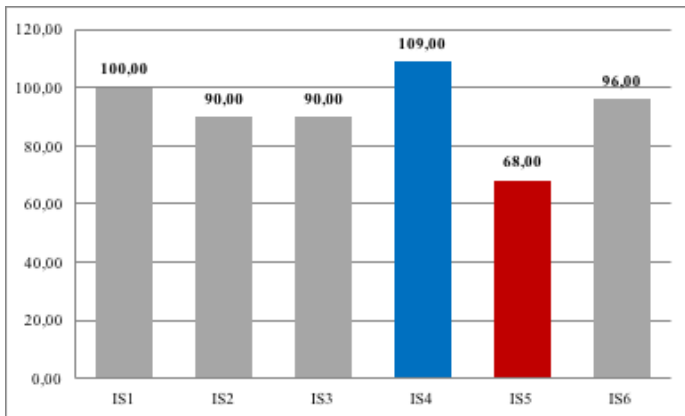


Figura 1. Puntuación total de los indicadores del dominio *Inclusión Social*

Para poder comprobar la hipótesis planteada, además de contar con las puntuaciones de los indicadores del dominio IS, y así conocer la satisfacción sobre cada uno de ellos, se ha analizado el grado de cumplimiento de los objetivos propuestos a las usuarias a lo largo del año en el PIA (Figura 2). Tras el análisis de los datos se puede afirmar lo siguiente

1. En relación con el grado de cumplimiento de los objetivos propuestos a las usuarias durante el primer semestre en horario de 10h a 14h con descanso para el almuerzo a las 12h. podemos observar que el 39,5% (15) de las usuarias han cumplido sus objetivos, un 39,5% (15) de las usuarias no han cumplido sus objetivos y el restante 21,1% (8) de las usuarias han cumplido al 50% los objetivos.

2. Durante el primer semestre en horario de 15.30h a 17h, y teniendo en cuenta que se reducen los talleres, no se cuenta con el taller de limpieza y las usuarias externas se encuentran en el taller de clases culturales. El grado de cumplimiento de los objetivos propuestos a las usuarias fue un 84% (32), un 8% (3) de las usuarias no los cumplen y el 8% (3) los cumplen al 50%.

3. El grado de cumplimiento de los objetivos propuestos a las usuarias durante el segundo semestre en horario de 10h a 14h con un descanso para el almuerzo a las 12h. Encontramos que el 45% (17) de ellas cumplen sus objetivos, el 24% (9) no llegan a cumplirlos y el 32% (12) los cumplen al 50%.

4. Al igual que en el primer semestre, el grado de cumplimiento de los objetivos propuestos a las usuarias durante el primer semestre en horario de 15.30h a 17h, y teniendo en cuenta que se reducen los talleres, (no se cuenta con el taller de limpieza y las usuarias externas se encuentran en el taller de clases culturales), sin embargo el 63% (24) de las usuarias ha conseguido sus objetivos, mientras que el 8% (3) no los ha conseguido y por último el 29% (11) lo han conseguido al 50%.

Tras este primer análisis, debemos comprobar si se cumple o no la hipótesis planteada, a mayor satisfacción en el dominio inclusión social (total), mayor cumplimiento de objetivos a lo largo del año. Lo que quiere decir es que, si la autoevaluación de la IS por parte de las usuarias (su estatus, su integración en la comunidad, la aceptación, sus roles otorgándoles un alto nivel de satisfacción) se puede esperar que esta satisfacción predisponga a tener una buena actitud hacia el aprendizaje y hacia un alto grado en el cumplimiento de los objetivos. Para comprobarlo se seleccionaron a las usuarias con un mayor grado de satisfacción y por tanto mayor puntuación en el dominio IS. Y cuya media supere la puntuación de 14.5, así aquellas con puntuaciones de 15, 16, 17 y 18, sumaron un número de 21 mujeres.

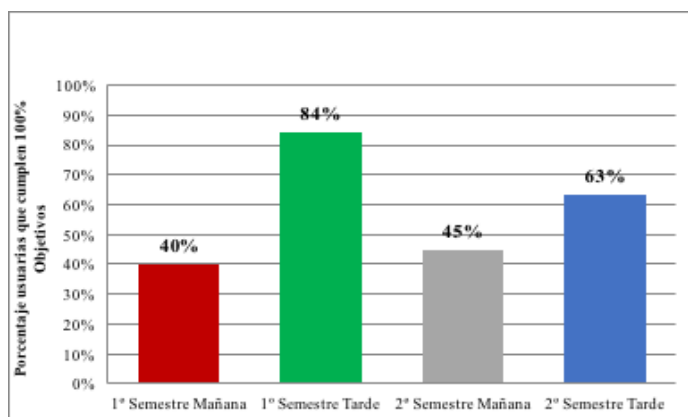


Figura 2. Porcentaje del cumplimiento de los objetivos.

Por último, se debe conocer a las usuarias que mayor número de objetivos han logrado cumplir a lo largo del año. Considerando que las puntuaciones de 3, 3.5 y 4 equivalen a cumplir el objetivo propuesto, son 21 usuarias las que mayor número de objetivos han logrado.

Al ser el mismo número de usuarias las que tienen un alto grado de satisfacción, y las que cumplen al 100% los objetivos marcados, se debe determinar si es la misma persona la que además de tener un alto grado de satisfacción cumple al 100% los objetivos a lo largo del año. Los resultados muestran que de las 21 usuarias (55%) con una alta satisfacción en el dominio IS, tan solo 9 de ellas (43%) también cumplen al 100% los objetivos marcados en el PIA. Sin embargo, 12 (57%) no cumplen al 100% los objetivos programados (ver Figura 3).

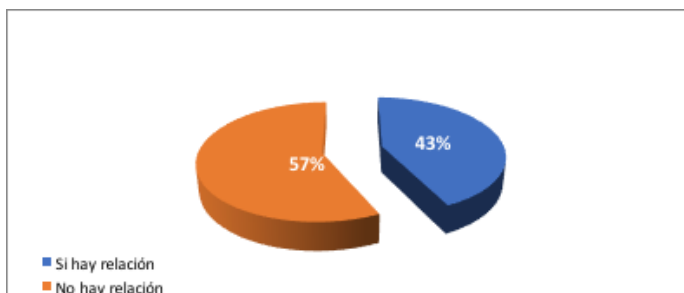


Figura 3. Porcentaje de usuarias en las que hay relación entre *Inclusión Social* y el cumplimiento de los objetivos.

5. Conclusiones

A partir de los resultados presentados y analizados en la sección 4, se puede concluir que los datos obtenidos no confirman la hipótesis planteada y, por tanto, no es una condición necesaria el considerar que la autopercepción de tener una alta satisfacción en el dominio IS se corresponde con un alto grado de cumplimiento de los objetivos propuestos a las usuarias en el centro ocupacional. La IS se define por los diferentes indicadores que la forman, el análisis de la satisfacción por parte de las usuarias evalúa los indicadores, en dónde las bajas puntuaciones informan que el indicador IS5, seguido por IS3 y por IS2, aportan la información necesaria para conocer dónde se deben tomar medidas y llevar a cabo acciones que repercutan en la mejora del modelo asistencial centrado en la persona consiguiendo una mayor satisfacción en la percepción de su calidad de vida. Los datos obtenidos indican que se debe mantener la metodología e intervenciones que han permitido obtener un alto grado de satisfacción en el resto de los indicadores. El grado de cumplimiento de los objetivos de las usuarias propuestos en el PIA, nos proporciona saber cuando el rendimiento es mayor y cuando es menor.

Como futuras líneas de investigación, se plantea reconsiderar qué tipo de relación puede existir entre la calidad de vida y el cumplimiento de objetivos en los talleres ocupacionales, detenerse a ver la relación con el tipo de taller, así como las variables que pueden intervenir como el horario, los mejores resultados se tienen en el horario de la tarde, la edad, el Cociente Intelectual, años vividos en el Centro etc. Además de hacer una reflexión sobre los indicadores mejor y peor valorados para detectar las necesidades, en este caso subjetivas, de las usuarias y que tienen una importancia clave en el desarrollo de la vida del centro. Se propone que la línea de trabajo vaya dirigida a los valores de la mejora de la persona, tal y como se está llevando a cabo ya en el centro.

Finalmente, se debe resaltar que esta autoevaluación debería llevar a la reflexión de cada una de las usuarias sobre la importancia del esfuerzo personal como medio para la autosatisfacción. Resultando que, a mayor esfuerzo personal, mayor satisfacción al sentirse útil e integrada.

6. Bibliografía

- ABAY ANALISTAS. *Primer panel de indicadores de calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en Aragón*. 2013.
- ASOCIACIÓN DE PADRES "LAS JARAS". *Programación Anual del Centro*. Madrid, 2016.
- ASOCIACIÓN DE PADRES "LAS JARAS". Sistemas de evaluación de la satisfacción de usuarias de la *Asociación de Padres "Las Jaras"*. Madrid, 2016.
- BADÍA CORBELLA, Marta; *et al.* "Calidad de vida percibida por personas adultas con discapacidades del desarrollo versus la informada por profesionales". *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 2016, vol. 47, nº1, p. 7-21.
- BERNAL-GUERRERO, Antonio. "La función de la educación para la creación de las capacidades centrales". *Edetania. Estudios y propuestas socioeducativas*. 2014, nº46, p. 123-140.
- COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD. *Documento político del Cermi Estatal sobre atención temprana: por el derecho primordial de la infancia a la salud y a su pleno desarrollo*. Madrid, 2017.
- DE LUNA CABRA Miguel Ángel; Francisco BARRIFFI; Agustina PALACIOS. *Derechos humanos de las personas con discapacidad: La Convención Internacional de las Naciones Unidas*. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces, 2007.
- DÍAZ TORRES, Juan Manuel. "Filosofía y educación en el enfoque de las capacidades. Fundamentos, posibilidades y limitaciones". *Edetania. Estudios y propuestas socioeducativas*. 2017, nº51, p. 97-109.
- DOBRE, Elena Catalina. "La hospitalidad como fundamento de una ética inclusiva en relación con los animales". *Relecciones*. 2017, nº4, p. 115-133.
- DOWN ESPAÑA. *Apoyos y síndrome de Down: experiencias prácticas*. DOWN ESPAÑA con la colaboración del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, 2014.
- España. Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, sobre protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen. Boletín Oficial del Estado, 14 de mayo de 1982, núm. 15, p. 12546 a 12548.
- GINÉ GINÉ, Climent; *et al.* "Claves de futuro en la atención y apoyo a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. ¿Qué nos dice la ciencia?" *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 2015, vol. 46, nº1, p. 81-106.
- GÓMEZ, Laura E.; Miguel Á. VERDUGO; Benito ARIAS. "Calidad de vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad". *Psicología Conductual*. 2010, vol. 18, nº3, p. 453.
- GÓMEZ, Marcelo M. *Introducción a la metodología de la investigación científica*. Córdoba- Rep. Argentina: Brujas, 2006.
- LIDÓN HERAS, Leonor. *La convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: ¿por qué una toma de conciencia? Una propuesta para los medios de comunicación*. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces, 2011.
- LÓPEZ BLANCO, David. "Inclusión de Personas con Discapacidad Intelectual en Escuelas de Adultos: Aplicación del Índice de la Inclusión al Centro de Educación Permanente de Adultos Pozuelo". Director: VERDUGO, Miguel Ángel y CALVO, María Isabel. Universidad de Salamanca, Departamento de Ciencias Sociales, 2015.

- LUCKASSON, Ruth. "Defining intellectual disability". *Journal of Intellectual Disability Research*. 2004, vol. 48, nº4, p. 285.
- NUSSBAUM CRAVEN, Martha. *Las fronteras de la justicia: consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona: Paidós Ibérica, 2007.
- ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS. *Declaración Universal de los Derechos Humanos. Resolución de la Asamblea General*. 1948, vol. 217.
- RODRÍGUEZ ACEVEDO, Cruz Javier. "La esperanza en el humanismo de Lain Entralgo". *Relecciones*. 2016, nº3, p. 45-63.
- SCHALOCK, Robert. L.; Ruth LUCKASSON. *Clinical judgment*. Washington DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2014.
- SCHALOCK, Robert; *et al.* "Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts". *Mental retardation*. 2002, vol. 40, nº6, p. 457-470.
- SCHALOCK, Robert. L.; Miguel Ángel VERDUGO. "The Impact of the Quality of Life Concept on the Field of Intellectual Disability". En: WEHMEYER, M. (Ed). *The Oxford handbook of positive psychology and disability*. Oxford: Oxford University Press, 2013.
- SCHALOCK, Robert. L.; Miguel Ángel VERDUGO. *Manual de calidad de vida para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Estados Unidos: American Association on Mental Retardation, 2002.
- SEN, Amartya; Bernardo KLIKSBERG. *Primero la gente. Una mirada desde la ética del desarrollo a los principales problemas del mundo globalizado*. Barcelona: Ediciones Deusto, 2007.
- TAMARIT, Javier. "Calidad FEAPS: un modelo para la calidad de vida, desde la ética y la calidad del servicio". En: VERDUGO, Miguel Ángel y JORDÁN DE URRÍES, Borja (Coords). *Rompiendo inercias, claves para avanzar*. Salamanca: Amarú, 2006, p. 163-178.
- VERDUGO, Miguel Ángel; Laura Elisabet GÓMEZ; Benito ARIAS. "La escala integral de calidad de vida. Desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas". *Revista Siglo Cero*. 2007, vol. 38, nº224, p. 37-56.
- VERDUGO, Miguel Ángel; *et al.* *Escala INICO-FEAPS. Evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Salamanca: Universidad de Salamanca, Publicaciones del INICO, Colección Herramientas, vol. 7, 2013.
- VERDUGO, Miguel Ángel; Patricia NAVAS. *Todos somos todos: derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad, 2017.
- VERDUGO, Miguel Ángel; Robert SCHALOCK. *Discapacidad e Inclusión: manual para la docencia*. Salamanca: Amarú, 2013.
- VERDUGO, Miguel Ángel; Ruth SCHALOCK. *Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo*. Madrid: Instituto de mayores y servicios sociales IMSERSO, 2011.

Anexo I. Cuestionario de satisfacción

Sistemas de evaluación de la satisfacción de usuarias de la Asociación de Padres "Las Jaras" (2016)

Escala tipo Likert, siendo: (1) Muy insatisfecha. (2) Bastante satisfecha. (3) Muy satisfecha.

BLOQUE 1: Desarrollo personal

Ítem	1	2	3
¿Estás satisfecha con las cosas que te enseñan?			
¿Estás satisfecha con tu programa individual?			
¿Estás satisfecha con las cosas nuevas que aprendes?			
¿Estás satisfecha con la forma de desarrollar tu trabajo y/o tareas?			
¿Estás satisfecha con la manera en que resuelves los problemas?			
¿Estás satisfecha con el manejo del dinero que tienes?			
¿Estás satisfecha con la manera de vestir en cada momento? (trabajo, cuando sales a la calle...)			
¿Estás satisfecha con los apoyos que tienes?			

BLOQUE 2: Derechos

Ítem	1	2	3
¿Estás satisfecha con tu participación en la elección de actividades del centro?			
¿Estás satisfecha con el respeto que el resto de las personas prestan a tus posesiones?			
¿Estás satisfecha con como se respeta tu intimidad?			
¿Estás satisfecha con los espacios que tienes para estar sola?			
¿Estás satisfecha con la información que las cuidadoras dan a otras personas que no seas tu?			
¿Estás satisfecha con la información que te dan las tutoras sobre las actividades que realizas?			
¿Estás satisfecha con la explicación que te han dado sobre los derechos que tienes?			
¿Estás satisfecha con la repercusión que tienen tus acciones?			

BLOQUE 3: Autodeterminación

Ítem	1	2	3
¿Estás satisfecha con el uso que haces del transporte público tu sola?			
¿Estás satisfecha con el uso que hacen las otras de tus espacios de intimidad? (Habitación, baño...)			
¿Estás satisfecha con la participación en las decisiones que toman en tu casa?			
¿Estás satisfecha con la ropa que compras?			
¿Estás satisfecha con tu participación en la decisión de la ropa que te pones cada día?			
¿Estás satisfecha con las actividades que realizas en tu tiempo libre?			
¿Estás satisfecha con los planes que haces para realizar las cosas que te interesan?			
¿Estás satisfecha con la expresión de tus preferencias a elegir?			

BLOQUE 4: Bienestar emocional

Ítem	1	2	3
¿Estás satisfecha con tu comportamiento?			
¿Estás satisfecha con la seguridad que tienes a la hora de realizar las actividades?			
¿Estás satisfecha con tu perspectiva de futuro?			
¿Estás satisfecha con la ropa que compras?			
¿Estás satisfecha con la visión que tienes de ti misma?			
¿Estás satisfecha con tu forma de vida?			

BLOQUE 5: Relaciones con otras personas

Ítem	1	2	3
¿Estás satisfecha con las amigas que tienes para divertirte?			
¿Estás satisfecha con como te escuchan tus amigas cuando tienes un problema?			
¿Estás satisfecha con como expresas tus sentimientos con tus amigas?			
¿Estás satisfecha con la relación que tienes con tus compañeras del centro?			
¿Estás satisfecha con la relación que tienes con las cuidadoras del centro?			
¿Estás satisfecha con la relación que tienes con las personas de fuera del centro?			

BLOQUE 6: Inclusión social:

Ítem	1	2	3
¿Estás satisfecha con las conversaciones que mantienes con otras personas?			
¿Estás satisfecha con como te mueves fuera del centro? (Transporte a otros lugares)			
¿Estás satisfecha con tu aceptación entre tus compañeras?			
¿Estás satisfecha con los apoyos (materiales o de personas) que recibes para realizar las tareas o actividades con más personas?			
¿Estás satisfecha con como te refuerzan cuando haces las cosas bien?			
¿Estás satisfecha con la imagen que tienen en el resto de ti?			

BLOQUE 7: Sintomatología que pueda influir:

1. Muchas veces
2. Demasiadas veces.
3. Unas pocas veces.
4. Casi nunca.
5. Nunca.

Ítem	1	2	3	4	5
¿Tienes ganas de llorar?					
¿Te sientes cansada?					
¿Tienes ganas de hacer cosas?					
¿Te encuentras inquieta o nerviosa?					
¿Duermes mal?					
¿No tienes ganas de comer?					

PUNTUACIÓN TOTAL:

Bloque	Puntuación directa	Puntuación mínima	Puntuación máxima
B1: Desarrollo personal		8	40
B2: Derechos		8	40
B3: Autodeterminación		8	40
B4: Bienestar emocional		6	30
B5: Relaciones con otras personas		6	30
B6: Inclusión social		6	30
B7: Sintomatología		6	30
Puntuación Total		48	240