



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS PROFESIONALES

**CALIDAD DE VIDA EN ADULTAS CON DISCAPACIDAD
INTELLECTUAL: UNA EXPERIENCIA EN DEPARTAMENTO DE VIDA
INDEPENDIENTE**

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA

MARÍA DEL CARMEN PERALTA RODRÍGUEZ

DIRECTORA: DRA. ELISA SAAD DAYÁN

REVISOR: DR. MARCO ANTONIO RIGO LEMINI



CIUDAD UNIVERSITARIA, CD. MX., 2022



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

A mis padres Lorena y Roberto, hermano Jorge y hermana Gaby:

*Por cada uno de ustedes que son pieza, motor e inspiración en mi formación
personal, social y profesional.*

Con amor y respeto, para ustedes.

Agradecimientos

La culminación de este trabajo me ha aportado un cúmulo de aprendizajes y experiencias para mi formación profesional y personal, sin duda alguna, todo este camino desde el inicio de mi formación en la Facultad de Psicología hasta este punto, ha sido gracias a personas que estuvieron conmigo, caminamos juntas y sellaron una huella en mi recorrido de este trabajo escrito y en mi formación como psicóloga en la educación, agradecer y reconocer lo grande y diverso que me han brindado, a cada uno de ustedes gracias.

A mis papás Lorena y Roberto, gracias por acompañarme en todo este recorrido profesional y personal, les agradezco a ambos por ser ejemplos de vida, por impulsarme y apoyarme en uno de los logros más importantes de mi vida: mi vocación profesional, mi más profundo agradecimiento: Los amo.

Lorena, te agradezco por toda la compañía, el amor y palabras de motivación que siempre me impulsaron a seguir aun cuando el camino se veía difícil, gracias por fomentar grandes valores en mí y en lo que realizo. Roberto, mi agradecimiento por fomentarme el amor y la dedicación a mi formación profesional, por motivarme e inculcarme a ser persistente con lo que me propongo.

A mis hermanos, Jorge y Gaby, les agradezco el impulsarme a no rendirme, por ser cómplices de vida, compartir y acompañarme en logros de mi trayecto profesional y personal, por todas esas risas y experiencias en común, por todo esto y más: ¡Gracias!

A mis familias Martínez y Peralta, gracias por todas esas palabras de motivación, por esas chispas y expresiones de amor, superación y convivencia, les agradezco su compañía y por estar presentes en esta etapa de mi vida, para ustedes: Angelina, Rosario, Antares, Ernestina, Carolina y Naty.

Este trabajo ha sido presentado también por el acompañamiento e intercambio de aprendizajes por parte de grandes académicos, profesionales y personas, que me impulsaron y guiaron en mí grandes enseñanzas.

Dra. Elisa Saad, mi más grande agradecimiento por orientarme y formarme en la inclusión educativa, por guiarme en mi trayectoria profesional y personal, por ser para mí una gran profesora, compañera y persona, con la cual he intercambiado aprendizajes formales y no formales, por motivarme etapa tras etapa, finalmente, por presentarme la

oportunidad de adquirir experiencias y habilidades para mi vida independiente y que se vieran reflejadas en la culminación de este trabajo, ha marcado un antes y después en mi estadía en la Facultad, por todo lo anterior: ¡Gracias por motivarme y orientarme en esta gran etapa de mi vida!

Dr. Edmundo, por sus aportaciones desde la psicología de la educación en mis primeros pasos por la Facultad, por la guía y formación en el programa Construyendo Puentes UNAM y por leerme en esta etapa de mi formación, por sus recomendaciones y la retroalimentación en el presente trabajo: Gracias.

Dr. Marco Antonio, le agradezco su retroalimentación y minuciosidad para el presente trabajo, gracias por esa vista observadora y comentarios de mejora para enriquecer el trabajo. Dra. Frida, gracias por leerme y brindarme grandes reflexiones a partir de su lectura, sin duda, me llevo una gran reflexión a partir de sus comentarios. Finalmente, gracias Dra. María del Carmen por dedicar su tiempo a leer, comentar y nutrir la presente.

Al programa Construyendo Puentes UNAM y a todos con los cuales compartí espacios en él, han sido un puente en mi adquisición de aprendizajes, experiencias de vida e intercambio social, por brindarme la oportunidad de aventurarme y formarme en el programa de vida independiente, a ustedes Ana, Lalo, Alexia, Denisse, Mine y Andy: Gracias.

Les agradezco amigos y amigas que me han acompañado, impulsado, guiado y motivado en esta etapa de culminación y también previo a la presente, gracias por sus grandes palabras de motivación y por caminar juntos en otras experiencias de vida, a ustedes Marisol, Mich, Andy, Lalo y Genaro, mi más sincero agradecimiento.

Finalmente, pero no menos importantes, a Sonia, Nora, Patricia y Michelle, protagonistas, narradoras y partícipes del presente trabajo, gracias por compartir conmigo esta etapa y contribuir en mi formación de vida independiente. De igual forma, agradezco a los jueces que se tomaron el tiempo para leer y evaluar el Inventario para el presente trabajo, gracias por sus aportaciones para nutrir el Inventario.

Índice de Contenido

Resumen	3
Introducción	5
Capítulo 1. Una Aproximación al Constructo de Discapacidad Intelectual.....	12
Discapacidad intelectual.....	17
Modelo Multidimensional del Funcionamiento Humano.....	17
Capítulo 2. Conducta Adaptativa	22
Recorrido Histórico.....	22
Delimitación conceptual	24
Evaluación	26
Inventario de Conducta Adaptativa en Departamento Habitacional para Personas con Discapacidad Intelectual.....	26
Capítulo 3. Paradigma de Vida independiente y Discapacidad.	32
Antecedentes	32
Movimiento de Vida Independiente	32
Filosofía del paradigma	34
Elementos Clave	35
Paradigma como adquisición de destrezas	36
Vida Independiente como derecho	37
Capítulo 4. Calidad de vida.....	39
Delimitación Conceptual.....	39
Calidad de vida y discapacidad	40
Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo	41
Evaluación y medición.....	44
Capítulo 5. Vivienda departamental. Alternativa para la Vida Independiente	46
Vivienda y calidad de vida	47
Departamento Habitacional de Vida Independiente. Propuesta de servicio CAPyS.....	48
Figura del facilitador	51
Capítulo 6. Estrategia Metodológica	54
Preguntas de investigación	54
Objetivos generales.....	55
Constructos Centrales.....	56
Participantes	58

Esquema general de investigación.....	59
Contexto.....	60
Procedimiento	61
Instrumentos de recogida de información.....	72
Capítulo 7. Presentación y Análisis de Resultados	76
Inventario de Conducta Adaptativa para Personas con Discapacidad Intelectual.....	76
Grupo Focal	88
Capítulo 8. Conclusiones	108
Referencias	116
Anexos	124
Anexo 1. Enunciados adicionales al documento interno CAPyS.....	124
Anexo 3. Inventario de Conducta Adaptativa en Departamento Habitacional de Vida Independiente	127
Anexo 4. Carta de solicitud a juez	142
Anexo 5. Instructivo para jueces.....	143
Anexo 6. Evaluación del Inventario	145
Anexo 7. Evaluación por área y enunciado del Inventario por jueces expertos.....	152
Anexo 8. Guion de entrevista de grupo focal.....	166

Resumen

En la presente investigación empírica se describe y se identificaron factores con relación al constructo de Calidad de Vida de Verdugo, et al. (2013) en adultas con discapacidad intelectual que residen en departamento habitacional de vida independiente.

La Calidad de Vida es el estado de bienestar personal influenciado por factores ambientales y personales, integrado por las siguientes dimensiones: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos, dichas dimensiones conforman un enfoque integral del constructo y son aplicables a todas las personas, cabe señalar que la calidad de vida está sujeta tanto a indicadores objetivos como subjetivos.

La conducta adaptativa y la intensidad de apoyos dan muestra de algunos indicadores que brindan información acerca de la calidad de vida de una persona principalmente desde una visión objetiva del constructo, es decir, desde una mirada externa, mientras que la mirada subjetiva se visualiza a partir de la percepción y satisfacción personal que narra la propia persona.

Por lo cual, se procedió a explorar la Calidad de Vida desde ambas visiones con el fin de disponer una visión holística del constructo. Primeramente, para la mirada objetiva se requirieron algunos componentes como la conducta adaptativa y el nivel de apoyos, a partir de la evaluación del Inventario de Conducta Adaptativa en Departamento Habitacional para Personas con Discapacidad Intelectual, mismo que fue presentado a validación por jueces en cuestión de contenido.

Por su parte, la mirada subjetiva se abordó a partir de la voz de las participantes a través de las ocho dimensiones de Calidad de Vida viviendo en departamento de vida independiente, mediante seis sesiones de grupo focal.

En cuanto a los resultados, en primer momento para el inventario se obtuvo que el nivel de apoyos para cada participante es diverso tanto en tipo, frecuencia y tiempo, sin embargo, la supervisión como tipo de apoyo predomina en actividades que realizan de forma autónoma, por otro lado, el apoyo por medio de la incitación verbal es requerido en actividades que requieren de un mayor tiempo y frecuencia para la realización de dichas tareas.

De manera general, la dimensión de conducta adaptativa donde los apoyos son menores, es decir, en la cual las participantes se manejan de forma más autónoma es la correspondiente a Dimensión Social, en comparación con la Dimensión Conceptual y Práctica.

Por otro lado, a partir de las sesiones de grupo focal se encontró que el programa habitacional de vida independiente ha permitido que las participantes adquieran, desarrollen y fortalezcan habilidades que permiten un desarrollo y satisfacción personal en las dimensiones de Calidad de Vida.

Por su parte la figura de la facilitadora se presenta como apoyo, mediador y compañera, brindando la diversidad de apoyos en función de las necesidades y preferencias de cada participante, promoviendo su funcionamiento humano y vida independiente en las actividades relativas al departamento.

Finalmente, factores como la mediación y diversificación de apoyos, la presencia de la familia, la figura del facilitador y el departamento como espacio de vivienda y servicio, promueven un pleno desarrollo en su autodeterminación, calidad de vida y vida independiente de las usuarias.

Palabras clave: calidad de vida, discapacidad intelectual, vida independiente, conducta adaptativa

Introducción

A lo largo del desarrollo histórico-social se ha visualizado y atendido a personas con discapacidad principalmente desde enfoques médicos rehabilitatorios y asistencialistas, colocando el énfasis en rehabilitar una enfermedad o trastorno, sin embargo, hoy en día gracias al trabajo y a la participación de la comunidad de personas con discapacidad y agentes a favor de los derechos humanos, la plena participación y la dignidad humana, se ha ido visualizando la discapacidad como una condición no exclusiva de la persona, sino que las diferentes barreras como son las sociales, culturales, psicológicas, físicas, etc., han sido factores que impiden la inclusión de la comunidad (Palacios, 2008, Saad, 2011).

Palacios (2008) señala que el modelo social surge del paradigma de vida independiente, el cual destaca la autodeterminación y plena participación de las propias personas con discapacidad en la comunidad y en la sociedad, claro está brindando los apoyos naturales y/o físicos para el desarrollo y satisfacción de cada persona.

A pesar que existe una transición de enfoques y miradas en torno a la atención y servicios para personas con discapacidad, aún, existen barreras y prejuicios que enfrenta el colectivo, la discriminación o exclusión aumenta conforme a otras variables como edad, género, grupo étnico, diversidad sexual, etc. (Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, 2021). También, Palacios y Romañach (2006) exponen dos de los grandes problemas en el tema de la diversidad funcional es que se: 1) les atribuye a personas con discapacidad la *incapacidad o carencia de autodeterminación*, es decir, se les niega la toma de decisión en dirigir sus propias vidas y 2) la segunda dificultad que enfrentan es que *la sociedad no considera en temas serios la autonomía y autodeterminación de personas con discapacidad*. Lo anterior, puede generar que la calidad de vida del colectivo se vea modificada, incluso afectada, ya que no se les contempla como personas que en pleno ejercicio de libertad moral logren expresar y tomar decisión de sus propios proyectos de vida, cómo quieren vivirla o con quién.

En México de acuerdo con el Censo de Población y Vivienda en el 2020 (INEGI, 2021) aproximadamente 7.1 millones de personas manifestó tener algún tipo de discapacidad. Además, datos referentes acerca de la vivienda y hogar en el que residen personas con discapacidad INEGI (2017) expone que en la mayoría de los hogares en el que vive una persona con discapacidad 91.5% viven con al menos un familiar, este familiar principalmente pertenece al círculo nuclear de la persona.

No obstante, en los datos expuestos referido a viviendas, aún no existe información de programas, servicios o viviendas que ofrezcan a las personas con discapacidad promover su vida independiente, sin embargo, el INEGI describe que la presencia de familiares puede ser un factor de apoyo para ellas pero, solo refiere a apoyos afectivos, económicos o educativos, así mismo, se describe que en viviendas en las cuales hay acceso a Tecnologías de Información y Comunicación, existen mejores condiciones de vida para la persona con discapacidad.

Existen numerosos esfuerzos de asociaciones civiles, programas educativos, políticas públicas, etc., que en las últimas décadas han integrado e incluido a personas con discapacidad en diferentes espacios: educación, empleo, recreación, servicios de apoyo, entre otros. Por su parte, Vida Independiente México (2021) busca la inclusión social y laboral de personas con discapacidad motriz desde el marco filosófico de vida independiente. La Confederación Mexicana de Organizaciones en favor de la Persona con Discapacidad Intelectual (CONFED) es una asociación civil sin fines de lucro que tiene afiliación con 114 organizaciones del país con el objetivo de trabajar en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual, el propósito que realiza es con el fin de mejorar la calidad de vida y una vida digna de las personas (2021a).

En México, asociaciones civiles como CONFED, cuenta con servicios para la vida independiente de personas con discapacidad intelectual, en el cual, *Residencia Hogar CONFED* (2021b) es un servicio de vivienda que brinda el desarrollo de habilidades en la comunidad y vida en el hogar a jóvenes adultos con discapacidad intelectual. Este tipo de programas pueden ser una alternativa al desarrollo y mejoramiento de la calidad de vida de las personas. Pese a que las estadísticas se visualizan principalmente desde datos cuantitativos, también, los programas y/o servicios que se ofrecen a personas con discapacidad se debe contemplar a las propias personas acerca de dichos apoyos, hablar de calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual a través de programas, debe realizarse también desde su experiencia, su vivir y su sentir.

Por su parte el Centro de Autonomía Personal y Social (CAPyS) es una asociación civil sin fines de lucro que cuenta con programas y servicios dirigidos a personas con discapacidad intelectual de todo grupo de edad, desde la niñez hasta personas adultas mayores, además de brindar servicios a sus familias. En los *Servicios de Apoyo a la Vida Independiente* dirigido a jóvenes adultos en adelante, se encuentra el Departamento de Vida Independiente, servicio para las personas con discapacidad intelectual que brinda

apoyos en vida en el hogar, comunidad, tiempo libre y ocio, en el cual el facilitador realiza la mediación de los apoyos y busca promover la autonomía personal y la participación de los usuarios (CAPyS, 2019b).

De este modo, la investigación remite a la problemática que en México hay escasa información acerca de la vida independiente y de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, los datos refieren principalmente a indicadores cuantitativos y dejan de lado la voz de las personas. Por lo tanto, conocer y describir indicadores de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual es un esfuerzo para modificar, apoyar y diseñar planes de apoyo individualizado que pueden llegar a nivel organizacional, con el objetivo de mejorar el desarrollo humano y la calidad de vida de las personas (Schalock, 2009).

Cabe mencionar que el constructo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2013) debe entenderse como el bienestar personal que está influenciado por factores personales y ambientales, la calidad de vida es multidimensional y se integra desde la mirada objetiva y subjetiva. Por ello, el Inventario de Conducta Adaptativa en Departamento Habitacional para Personas con Discapacidad Intelectual, surge de la necesidad de promover en la investigación una alternativa y a su vez validarla, para obtener algunos indicadores del constructo de calidad de vida, ya que en el contexto mexicano no hay instrumento o inventario que brinde indicadores de ello.

Recuperar la voz de las personas con discapacidad intelectual es fundamental en el proceso de la investigación ya que parte de los fundamentos teóricos de investigaciones con enfoques participativos de las propias personas con discapacidad (Saad, 2011). Brindar el espacio para que personas con discapacidad intelectual narren y expongan sus experiencias, destaca la transición de modelos tradicionalistas donde se visualizan a las personas con un enfoque médico, de diagnóstico y rehabilitación, hacia uno en el cual el colectivo sea participe y sea contemplado en la investigación, en la presente, a partir de la etapa de recogida de información, describiendo su calidad de vida viviendo en departamento habitacional de vida independiente.

La calidad de vida no debe ser conceptualizada por factores ambientales que pueden mejorar el desarrollo de una persona, por el contrario, debe considerarse todas las dimensiones de la persona que le permiten desarrollarse en sociedad, como son sus relaciones interpersonales, derechos, participación, bienestar emocional, etc. Para una

persona con discapacidad intelectual es de importancia que se visualice el ambiente en el que vive, las relaciones que tiene con otras personas, los bienes materiales, sus derechos y su propia satisfacción personal acerca de su entorno y sus relaciones, con el fin de brindar el plan de apoyos individualizado para que logre una plena participación en la comunidad y que pueda mejorar su desarrollo humano y calidad de vida.

El departamento de vida independiente al tratarse de un espacio de vivienda, de convivencia entre usuarias y facilitadores, de aprendizaje, desarrollo y mejoramiento de habilidades para la vida diaria, puede ser un lugar en el cual las personas con discapacidad intelectual a través de las actividades que se realizan, perciban y expresen una mejor calidad de vida, es por ello que retomar en la investigación las experiencias, actividades y aprendizajes que se viven en el departamento por parte de las usuarias, ofrecería una mayor visión del constructo y se podría describir las variables que están interactuando para que esto suceda.

Mejorar la calidad de vida no implica exclusivamente en adaptar los espacios físicos, brindar apoyos individualizados, ofrecer mejores servicios, etc., sino que, está ligado a la percepción y a la experiencia narrada de la propia persona, además de reconocer lo que nos brinda acerca de su interacción y los apoyos que recibe, de este modo, para mejorar la calidad de vida debe considerarse la opinión y las necesidades de la persona. Es importante señalar que el cambio o el mejoramiento en la calidad de vida de personas con discapacidad no repercute únicamente en ellas, sus relaciones con los demás, sus actividades en la cotidianidad, el tiempo libre y recreación, su participación en la comunidad, etc., puede verse reflejado en ello. Cabe mencionar que el bienestar personal se logrará reflejar en términos de satisfacción y logros personales, pudiéndose apreciar fortalecido en destrezas de vida independiente como toma de decisiones, autodirección, entre otros.

A pesar de que se realizan esfuerzos de asociaciones civiles, políticas públicas, programas federales, entre otros, para brindar apoyos y servicios que implican la participación e inclusión de personas con discapacidad intelectual, aún en la actualidad hay escasa información acerca de los elementos que retoman la concepción de calidad de vida y de ser posible mejorar esa esfera de las personas.

La presente investigación parte de que al obtener indicadores de la calidad de vida tanto objetivos como subjetivos de las personas con discapacidad intelectual, se puede

apreciar de mejor manera la experiencia de vida de las usuarias y describir las áreas que aún faltan por trabajarse.

Tomando en cuenta la problemática expuesta anteriormente, se plantearon los siguientes objetivos generales:

- Describir la calidad de vida percibida por las usuarias de departamento habitacional de vida independiente y el papel que juega el facilitador.
- Identificar la calidad de vida de adultas con discapacidad intelectual a partir del paradigma de apoyos y de un inventario de conducta adaptativa elaborado exprofeso.
- Diseñar, validar y aplicar un instrumento que evalúe la conducta adaptativa y la intensidad de apoyos en las adultas que participan en el programa habitacional de vida independiente.
- Identificar y analizar los factores personales y contextuales que influyen en la calidad de vida de adultas con discapacidad intelectual.
- Informar la importancia de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual, con el fin de sensibilizar a los profesionales y a las personas acerca de los indicadores que se pueden mejorar en los apoyos, servicios o programas que se ofrecen.

A partir de los objetivos generales de la investigación, se desglosaron objetivos específicos, los cuales son:

- Realizar y describir una revisión de la literatura referente al marco de conducta adaptativa, vida independiente y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y la articulación entre constructos.
- Aportar información que permite ampliar la perspectiva de adultas con discapacidad intelectual transitando de un modelo tradicional hacia un modelo social y de participación.
- Conocer y describir el nivel de apoyos que requiere cada participante dentro del programa habitacional de vida independiente.
- Recuperar la voz de las adultas con discapacidad intelectual acerca de su calidad de vida, su experiencia vivencial y el papel que juega el facilitador en ello.

Si bien, el alcance de la investigación es exploratorio y descriptivo, no se pretendió una intervención y/o evaluación en términos metodológicos, sin embargo, todos los datos que se recuperaron pueden ser de apoyo y un punto de inflexión para profesionales que busquen generar programas de intervención o proponer alternativas para la mejora de la calidad de vida de la población con discapacidad intelectual, a partir de servicios como son los departamentos de vida independiente o programas a fines.

La investigación se sustenta teóricamente desde tres marcos conceptuales: 1) el modelo social de la discapacidad, hace énfasis que la discapacidad no es una condición interna del individuo, sino que, las barreras físicas, culturales y sociales son las que impiden o promueven el desarrollo y la participación de las personas. 2) El paradigma de vida independiente, entendido como la autodeterminación y participación de personas con discapacidad en esferas personales y sociales en su día a día, siendo autogestoras y defensoras de sus derechos, así como, la adquisición y desarrollo de destrezas para su vida en casa y en la comunidad. Finalmente, 3) el constructo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo el cual describen como el estado de bienestar personal influenciado por factores personales y ambientales, mismo que está integrado y en constante interacción con las dimensiones centrales de este.

Además, el trabajo busca recuperar la voz de las participantes como elemento integrador para la investigación, con el fin de realizar una transición de investigaciones tradicionales hacia investigaciones participativas, es decir, que las propias personas con discapacidad narren sus experiencias y sean participes en la investigación

La investigación se desarrolla a través de siete capítulos, en el primer capítulo de antecedentes teóricos, se introduce a un recorrido histórico acerca de las concepciones y servicios visualizados a personas con discapacidad, hasta describir el marco que se ha utilizado en la actualidad: el modelo social de la discapacidad, el cual permite observar la discapacidad no exclusiva de la persona sino que las barreras físicas, culturales, sociales, etc., son las que impiden el desarrollo y la plena participación de las personas con discapacidad.

A partir del modelo multidimensional del funcionamiento humano, en el capítulo dos se delimita la concepción del Conducta Adaptativa, se describen las dimensiones que conforman a la definición, así como, la categorización de las 10 habilidades de conducta adaptativa. Tanto las dimensiones como las habilidades de conducta adaptativa se

recuperan para la construcción del Inventario de Conducta Adaptativa en Departamento Habitacional para Personas con Discapacidad Intelectual.

Por su parte, en el capítulo tres se describe el recorrido histórico del paradigma de vida independiente, los diferentes sustentos teóricos además de su filosofía, las características principales y vida independiente como la adquisición y desarrollo de destrezas, permitiendo una visión integradora.

En el capítulo de calidad de vida y vivienda se desarrolla la delimitación conceptual del constructo, las dimensiones que lo conforman y la forma en que se han ido evaluando y recuperando los indicadores. Asimismo, se exponen experiencias de vida independiente en viviendas que han mejorado la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual en lugares de España. En el contexto mexicano se describe información acerca de cómo se trabaja el programa de vida independiente y las acciones que se realizan en una asociación civil. Por último, se detalla el rol que tiene el facilitador en el programa de vida independiente.

El capítulo seis de estrategia metodológica refiere el método a seguir, la descripción de las participantes y protagonistas de la investigación, el diseño y validación que se realizó del Inventario de Conducta Adaptativa, el procedimiento que se llevó a cabo a lo largo de la presente y los instrumentos que se utilizaron para la recogida de información. De igual forma, se encuentra descrita la manera en que se analizaron los datos.

Por último, el capítulo siete compete a la presentación y análisis de resultados. Para este, se presentaron a partir de los dos principales momentos de recogida de información: 1) presentación y descripción de resultados a partir del Inventario de Conducta Adaptativa en Departamento Habitacional para Personas con Discapacidad Intelectual, mismo que hace énfasis a la mirada objetiva del constructo de Calidad de Vida, por otro lado, 2) la experiencia y narrativas de las participantes a través del grupo focal en torno a las ocho dimensiones de Calidad de Vida, este momento corresponde a la mirada subjetiva del constructo.

Capítulo 1. Una Aproximación al Constructo de Discapacidad Intelectual

La concepción histórica y social de la discapacidad ha tenido gran variedad de posturas y terminologías utilizadas, todas ellas se pueden dividir en dos grandes perspectivas: la primera consiste en los modelos que han clasificado la discapacidad como patología y dentro del individuo, por el contrario, en la segunda se encuentran los modelos en el cual las limitante son en los recursos y apoyos que la sociedad ofrece a la persona con discapacidad (Rioux, 1996 citado en Saad, 2011).

De este modo, este capítulo aborda la perspectiva de la discapacidad a lo largo del desarrollo histórico, el constructo de “discapacidad” y los elementos que están en constante relación con este, haciendo énfasis que la discapacidad debe entenderse como un constructo dinámico, en otras palabras, no se visualiza únicamente como una condición interna de la persona también hay que conocer los apoyos que van a promover una participación en su entorno y de esta forma mejorar su funcionamiento humano en su vida cotidiana, por el contrario, si la persona se halla con barreras en el contexto, su funcionamiento se obstaculiza en sus diferentes espacios.

Modelos Explicativos de la Discapacidad

Modelo de la Prescindencia.

Uno de los primeros modelos explicativos de la discapacidad es el de Prescindencia, en este la persona con discapacidad no es percibida útil en la sociedad, principalmente es un modelo regido por bases religiosas, la discapacidad es atribuida por el castigo de seres divinos o un castigo resultado de los pecados de los padres, de este modo, la sociedad promueve acciones como infanticidio o marginación (Palacios, 2008).

De acuerdo con Palacios (2008), este modelo a su vez se puede dividir en dos:

1. *Submodelo eugenésico.* La vida de la persona no importa y no merece ser vivida, como medida emergente se recurre a infanticidio.
2. *Submodelo de marginación.* La característica esencial es la marginación de la persona con discapacidad, ya sea por compasión o temor a lo desconocido.

La gran diferencia entre ambos submodelos es que en el primero se comete infanticidio mientras que en el segundo no se recurre esta acción, no obstante, la falta de

recursos materiales y/o del cuidado por parte de los padres o tutores, genera que la persona fallezca en sus primeros años de vida en el submodelo de marginación.

El modelo de la prescindencia se aprecia de manera más evidente a lo largo de la Edad Media, las únicas fuentes de “apoyo” con las cuales contaban las personas con discapacidad era por la *mendicidad* y el asilo de la iglesia. El único papel que tenían en la sociedad era para generar diversión o viéndolos como forma de burla.

Modelo Médico-Rehabilitatorio.

Después de la Segunda Guerra Mundial, los heridos de guerra y la proliferación de sistemas de seguridad social, abre las puertas a otro modelo explicativo de la discapacidad más cercana al contexto actual, el cual se basa principalmente en la rehabilitación de las personas (Cuesta, Fuente y Ortega, 2019). A pesar de que el modelo médico comienza a tener auge después de las guerras del siglo XX, ya en el siglo XII comenzaba a identificarse, puesto que, las personas con alguna discapacidad se les brindaba asistencia con el fin de mejorar la salud pública, en ese periodo las personas con discapacidad eran vistas como vagabundos y tenían gran probabilidad de contraer enfermedades (Palacios, 2008).

El modelo Médico-Rehabilitatorio como describe Palacios (2008) tiende a tener dos presupuestos fundamentales. El primero se centra en las causas que originan la discapacidad, a diferencia del modelo anterior que se fundamenta en bases religiosas, en este se le atribuye una noción científica en términos de salud-enfermedad. El segundo describe que la persona con discapacidad es útil en la sociedad, siempre y cuando se rehabilite o normalice al individuo.

Para conceptualizar la discapacidad desde este modelo, es necesario mencionar la Ley de Integración social de los Minusválidos (1982, citado en Palacios, 2008):

Se entenderá por minusválido toda persona cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidas como consecuencia de una deficiencia, previsiblemente permanente, de carácter congénito o no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales. (p.80)

De este modo, la visión de la discapacidad se centra en los déficits y/o en las actividades que no puede realizar la persona, por ende, la sociedad asume una postura y acciones paternalistas.

La única y principal fuente de ingresos para las personas con discapacidad es la asistencia pública, debido a erróneas creencias o subestimar la idea acerca que las personas no pueden trabajar, por lo cual, al ser de nuevo excluidos es el único medio de subsistencia y su presunta incapacidad de trabajar de las personas las hacía acreedoras de apoyos estatales y la posibilidad de obtener refugio en instituciones “especiales” (Palacios, 2008). En la actualidad, aún convergen algunos medios de subsistencia que se describen de este modelo.

Modelo Social.

Finalmente, el modelo social adjudica la discapacidad no solo en el individuo, sino que hace un llamado a todas las prácticas y recursos que la sociedad realiza para obstaculizar o promover el desarrollo de la persona con discapacidad, es decir, existe una relación constante entre el individuo y la sociedad, el déficit no se centra exclusivamente en el individuo la sociedad limita y entorpece la participación de la persona. (Saad, 2011). El modelo hace referencia a las barreras físicas, económicas y culturales que la sociedad ha impuesto a las personas con discapacidad y que las ha denominado como “discapacitadas” (Hasler, Barner y Zarb, 2003).

El origen de este modelo se presenta a finales de la década de los sesenta del siglo XX en Estados Unidos como en Europa, como se ha descrito anteriormente la persona era vista como anormal y requería de una rehabilitación para ser útil en la sociedad, sin embargo, las personas con discapacidad que vivían en conjuntos habitacionales en común tomaron acciones y la iniciativa de generar sus propios cambios políticos (Palacios, 2008). De este modo, “reorientaron la atención hacia el impacto de las barreras sociales y ambientales, como el transporte y los edificios inaccesibles, las actitudes discriminatorias y los estereotipos culturales negativos, que según alegaban discapacitaban a las personas con discapacidad” (Barnes y Mercer, 1996, citado en Palacios, 2008, p. 106).

Hasler, Barner y Zarb (2003) señalan que el origen del modelo social de la discapacidad fue a partir del movimiento de vida independiente en el Reino Unido, ya que, un grupo de personas con discapacidad propusieron un documento que lo llamaron Principios Fundamentales de la Discapacidad, tiempo después Mike Oliver introdujo estos principios como el Modelo Social de la Discapacidad:

La discapacidad es la desventaja o restricción de actividad causada por la organización social contemporánea, que tiene poco en cuenta o ignora a las

personas que tienen minusvalías y, por tanto, las excluye de la participación en los circuitos generales de las actividades sociales. La discapacidad es una forma de opresión social. (Union of Physically Impaired Against Segregation. Fundamental Principles of Disabilities, 1975, citado en García, 2003, p. 57)

De esta manera, las prácticas culturales y sociales limitan la participación de las personas con discapacidad y señalarlas de “discapacitadas”, sin embargo, más adelante se aborda el paradigma de Vida Independiente que refuta la concepción médica y ejemplifica el desarrollo en la calidad de vida de la persona, tomando en cuenta los apoyos necesarios para cada uno, así, desarrolla y promueve la participación social de la persona.

Este modelo está repleto de consideraciones y posiciones internas, están los teóricos que parten desde una mirada más radical, adjudicando únicamente el entorno físico y/o social como causa de la discapacidad, hasta los teóricos que adjudican la discapacidad a partir de un dinamismo entre la sociedad y el individuo (Cuesta, Fuente y Ortega, 2019). Es importante señalar el medio y la sociedad como promotores u obstaculizadores del funcionamiento de la persona, característica esencial de este modelo, ya que, en modelos pasados la discapacidad era adjudicada como algo interno de la persona.

Palacios (2008) refiere que hay dos presupuestos fundamentales en este modelo. El primero alude que las causas de la discapacidad no corresponden a religiosas ni científicas, principalmente son sociales, es decir, la sociedad no ofrece los recursos y no cubre las necesidades de la persona. El segundo se refiere a la participación de la persona, las actividades y funciones que realiza una persona con discapacidad son igual de importantes que una persona sin discapacidad, además, la función y/o acción que realiza, aporta a la sociedad y se encuentra “íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación de la diferencia” (Palacios, 2008, p. 104).

Uno de los objetivos de este modelo es generar y lograr igualdad de oportunidades para todas y todos. Los recursos y apoyos que brinda o limita la sociedad están jugando un punto crucial entre dos términos que han prescindido y están presentes en las personas, si la sociedad no ofrece un sistema de apoyos (académicos, materiales, políticas públicas, etc.) la persona es excluida de participación, por ende, no ejerce sus derechos y obligaciones. Por otro lado, si la sociedad proporciona los apoyos necesarios al individuo y se compromete a facilitar y promover una verdadera participación, la persona se

encuentra en un momento de inclusión, y debe ser en todos los ámbitos del funcionamiento humano de la persona.

De este modo, la inclusión se entiende como el proceso en el cual la persona participa activamente en los espacios sociales de la comunidad, aunado y haciendo énfasis que la comunidad también debe facilitar los espacios mediante el diálogo, la eliminación de barreras, accesibilidad de servicios y recursos, entre otros, para que la persona pueda participar (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, 2009). Según Echeita y Sandoval (2002), mencionan que la exclusión e inclusión como constructos prácticos, no deben visualizarse como estáticos o definitivos, sino que, son un proceso de interacción porque mientras uno incrementa el otro disminuye.

Adicionalmente, Echeita (2019) describe que la inclusión debe entenderse a partir de tres dimensiones que se pueden aplicar tanto en ambientes educativos como en espacios o actividades laborales, sociales, recreativos y culturales, los cuales son:

1. *Presencia*. Acceso y oportunidades para que las personas verdaderamente se encuentren en espacios y centros de su vida diaria conviviendo con otros, contrario a la segregación en la cual se excluye a un grupo determinado de personas debido a una característica personal o condición de vida.
2. *Participación*. Conlleva ir más enfrente de la presencia, consiste en un aprendizaje con otros, en la colaboración y cooperación entre personas y la toma de decisiones que son para y con el grupo de convivencia, también da pauta que se visualice a través de las relaciones interpersonales que se llevan a cabo, mismas que van a promover el bienestar personal
3. *Aprendizaje*. En el ámbito educativo se entiende como la forma de valorar el progreso de cada alumno con relación a sus habilidades y competencias.

Con relación a las dimensiones que señala Echeita, la dimensión de *aprendizaje* en otros espacios y actividades fuera del ámbito educativo se puede visualizar respecto a los apoyos físicos, materiales o naturales que la persona tiene para participar activamente en su entorno, mismos que no sobrepasen o se limiten a lo que la persona realmente requiere.

De esta forma, cuando se van reduciendo o eliminando las barreras en el entorno y dan pauta a que se promueva la presencia, participación y el aprendizaje o funcionamiento

de la persona acompañado de apoyos, se puede visualizar bienestar personal y un mejor funcionamiento humano, promoviendo los procesos de participación, inclusión, autodeterminación y vida independiente de personas con discapacidad

Modelo de la Diversidad Funcional.

El modelo social de la discapacidad ha situado sus bases y fundamentos teóricos para que el modelo de la diversidad funcional o modelo de Derechos esté tomando fuerza en nuestra actualidad. En este modelo, hay dos características principales para comprender la discapacidad: 1) dar el mismo valor a cada persona sin importar si tiene o no discapacidad y 2) otorgar y garantizar los mismos derechos y oportunidades a todos y todas, son dos palabras las que resumen este enfoque: dignidad humana y derechos. Estos elementos ya han sido considerados y reconocidos en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (Cuesta, Fuente y Ortega, 2019).

Discapacidad intelectual

Definir operacionalmente el término de discapacidad intelectual comprende una diversidad de enfoques en cuanto a la etiología, el diagnóstico, la clasificación o al funcionamiento de la persona que poco a poco han ido evolucionando y configurándose a lo largo de la historia. Sin embargo, en la actualidad el consenso científico y académico ha reconocido oficialmente como definición de la discapacidad intelectual el propuesto por la Asociación Americana sobre la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIDD) (Cuesta, Fuente y Ortega, 2019).

De acuerdo con la AAIDD la discapacidad intelectual se caracteriza: “por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa manifestada en las habilidades conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años” (Wehmeyer et al., 2008, p. 7). La definición señala que la discapacidad intelectual está enormemente vinculada con el funcionamiento humano y en las habilidades adaptativas que la persona realiza en su vida diaria, por lo cual, limitaciones en el funcionamiento y/o en la conducta adaptativa, son elementos para diagnosticar la discapacidad intelectual.

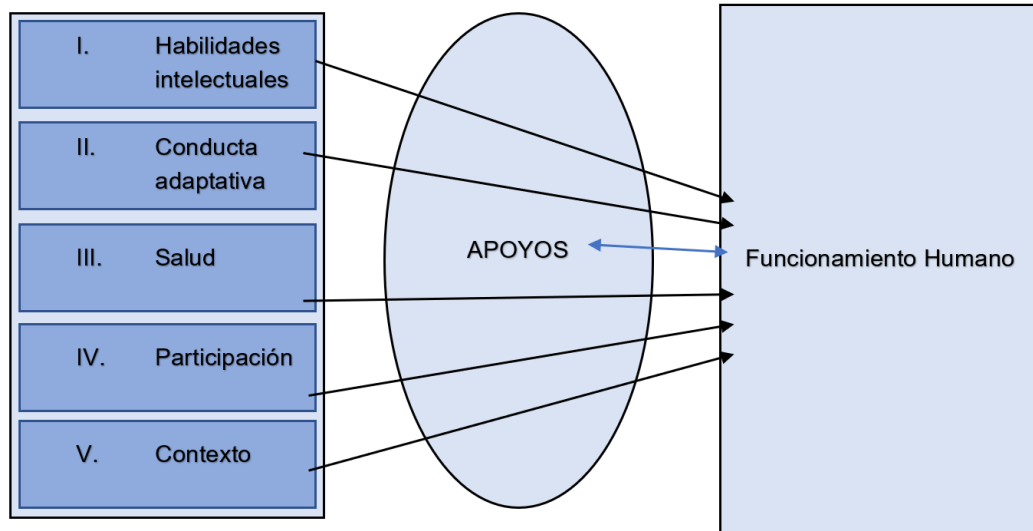
Modelo Multidimensional del Funcionamiento Humano

El modelo multidimensional del funcionamiento humano fue propuesto por primera vez por la AAIDD y está compuesto por dos componentes (ver figura 1). El primero se refiere a las dimensiones del funcionamiento humano: habilidades intelectuales, conducta

adaptativa, salud, participación y contexto, el segundo son los apoyos, que van a facilitar y promover el funcionamiento humano de la persona (Wehmeyer, et al., 2008).

Figura 1

Modelo Multidimensional del Funcionamiento Humano



Fuente: Luckasson et al., 2002 en Wehmeyer, et al., 2008.

De acuerdo con Schalock (2009) el término de funcionamiento se entiende como todas las actividades vitales que realiza un individuo, ya sea en una esfera individual y/o social. Las dimensiones van a estar en constante interacción y dinamismo con el funcionamiento humano de la persona, a continuación, se describe cada una de ellas:

1. *Habilidades intelectuales.* Gottfredson (citado en Schalock, 2009) describe que la inteligencia incluye diferentes procesos cognitivos como solución de problemas, planificación, pensamiento abstracto, aprendizaje mediante la experiencia, etc., que van a integrar la capacidad intelectual general de la persona. Para el diagnóstico de la discapacidad intelectual desde esta dimensión, debe ser dos desviaciones estándar por debajo de la media, realizado a través de pruebas y/o instrumentos estandarizados.
2. *Conducta adaptativa.* Se refiere a las habilidades prácticas, sociales y conceptuales que permiten a la persona realizar sus actividades en la vida diaria. Es importante señalar que la conducta adaptativa no debe confundirse con el rendimiento máximo, sino en la ejecución que la persona realiza en su vida diaria. Para un diagnóstico de la discapacidad intelectual, al igual que la dimensión anterior, debe tomarse en

cuenta dos desviaciones estándar por debajo de la media en cada una de las habilidades (práctica, social y conceptual) o en una puntuación general (Luckasson, et al., 2002 en Schalock, 2009).

3. *Salud*. De acuerdo con la OMS (2014) define la salud como el estado completo de bienestar físico, mental y social. El estado de salud de una persona va a afectar directa o indirectamente al funcionamiento a través de las cuatro dimensiones.
4. *Participación*. Son todas las interacciones y roles que la persona ejerce en diferentes espacios como en la comunidad, en la escuela, en el trabajo, en el hogar, actividades recreativas, espirituales, etc. (Wehmeyer, et al., 2008).
5. *Contexto*. Está constituido por factores ambientales y personales. En los primeros hace referencia al entorno físico en el que la persona vive, principalmente estos entornos físicos van a facilitar u obstaculizar el funcionamiento de la persona, por ejemplo, construcción de rampas de accesibilidad, diseño universal, etc. Los factores personales son las características personales de cada persona como edad, estilo de vida, raza, estilos de afrontamiento, recursos psicológicos, etc., estas características no definen una condición o estado de salud de la persona. (Wehmeyer, et al., 2008).

El segundo componente que integra al modelo multidimensional del funcionamiento humano son los apoyos, los cuales se definen como: “recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual” (Luckasson et al., 2002, p. 145 citado en Wehmeyer, et al., 2008, p. 13).

El modelo multidimensional señala en sus dimensiones la participación y el contexto del individuo, aspectos importantes que se habían dejado de lado en otros modelos explicativos de la discapacidad, ya que, el modelo médico solo planifica una rehabilitación y/o tratamiento de la persona en términos de su salud y su “participación” en la sociedad se lleva a cabo sólo si la persona es normalizada en ella. Desde esta mirada social, la participación refiere que la persona es actor principal de sus decisiones, tiene un rol activo en la sociedad en diferentes ámbitos (recreacionales, académicos, laborales) y se relaciona con su comunidad. Lo anterior, es de suma importancia porque si una persona que no tiene discapacidad decide y toma decisiones para emprender su vida independiente, ¿Una persona con discapacidad también lo puede hacer? En respuesta a la pregunta, la vida

independiente es un proceso que lleva una transición, autodeterminación y apoyos que cualquier persona puede lograr.

Por lo tanto, la discapacidad intelectual desde el modelo multidimensional del funcionamiento humano es dinámica, puesto que la discapacidad se entiende como limitaciones en el funcionamiento humano, no obstante, cuando los apoyos se brindan de acuerdo con las necesidades de la persona y en la dimensión correspondiente, el funcionamiento se favorece. De este modo, la noción socioecológica de la discapacidad intelectual está presente en el modelo, lo cual, remarca la importancia del contexto y los apoyos individualizados en el funcionamiento y la calidad de vida de las personas (Wehmeyer et al., 2008).

En resumen, el término de discapacidad intelectual ha ido cambiando a lo largo del desarrollo histórico, desde los términos coloquiales con los cuales nos dirigimos a una persona con discapacidad, hasta el constructo teórico (modelo social y modelo multidimensional del funcionamiento humano) que en los últimos años ha tomado relevancia.

De esta manera, la discapacidad intelectual se entiende en relación con las limitaciones en el funcionamiento humano que están en constante dinamismo con el contexto que rodea a la persona, en el cual los apoyos son un componente esencial para promover su participación, funcionamiento y calidad de vida, en otras palabras, tanto la condición de discapacidad como el entorno son componentes interrelacionados, haciendo énfasis que el contexto puede obstaculizar o promover la participación de las personas con discapacidad.

Aspectos por señalar como la participación y el contexto en que vive la persona, han ido promoviendo que las personas con discapacidad intelectual faciliten su autodeterminación y se perciban como individuos activos en la sociedad, componentes necesarios para una transición de su vida independiente.

Finalmente, conjuntamente a la vida independiente la conducta adaptativa y los apoyos han sido componentes esenciales para desarrollar y mejorar servicios que puedan facilitar la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual además de promover su funcionamiento en sus diferentes entornos y actividades. De este modo, se retoma la conducta adaptativa como uno de los componentes esenciales para comprender mejor el

constructo de “calidad de vida” acompañado de los apoyos que la persona requiere para realizar sus actividades en la cotidianidad.

Capítulo 2. Conducta Adaptativa

El término de “conducta adaptativa” ha ido cambiando y reestructurándose a lo largo del tiempo paralelamente con las definiciones de discapacidad intelectual. La conducta adaptativa en el pasado se refería a la incompetencia en el desempeño de una persona para realizar y satisfacer actividades en su vida cotidiana, además, de ser un claro predictor para catalogar a una persona con “retraso mental” (Montero, 2003).

En la actualidad la conducta adaptativa se entiende como el conjunto de habilidades prácticas, conceptuales y sociales que la persona aprende y realiza en su vida diaria, mismas que se encuentran en constante relación con el contexto, también considerada una dimensión fundamental del modelo multidimensional del funcionamiento humano, de ahí la interrelación del entorno junto con los apoyos que la persona pueda tener.

Recorrido Histórico

En el año de 1959, La Asociación Americana para el Retraso Mental (AAMR) actualmente AAIDD, incluyó el déficit de la conducta adaptativa dentro de los criterios del diagnóstico del retraso mental (actualmente discapacidad intelectual), lo cual, no ha dejado de incluirse en los criterios siguientes (Grossman, 1983 en Montero, 2003). De esta manera, la conducta adaptativa se definió como “La eficacia con la cual el individuo afronta las demandas naturales y sociales del ambiente” (Heber, 1959, p. 61 en Alarcón y Sepúlveda, 2013, p. 190).

Ya en la década de los setenta comienza una corriente ideológica de normalización, donde cualquier persona puede desarrollarse y vivir en condiciones referentes a un ciudadano medio. En el año de 1973 en la séptima publicación de la AAMR definió a la conducta adaptativa como “grado de eficacia con el que el individuo cumple con los estándares de independencia personal y responsabilidad sociales esperados para su edad y grupo cultural” (Grossman, 1973, p. 11 en Alarcón y Sepúlveda, 2013, p. 191). De esta forma, el contexto social y la cultura son factores que estarán presentes en las siguientes definiciones de conducta adaptativa.

En la década de los noventa, la AAMR conceptualiza la conducta adaptativa en Habilidades Adaptativas (Verdugo, 1994) estableciendo diez áreas:

1. *Comunicación*. Habilidades que incluyen la comprensión y transmisión de un mensaje o información a través del lenguaje oral, escrito, corporal, señas, etc.

Ejemplo de lo anterior es comprender o dar un consejo, una emoción, una felicitación, el rechazo, etc.

2. *Autocuidado*. Habilidades que refiere al aseo personal, comer, dormir, vestimenta y apariencia física.
3. *Habilidades de vida en el hogar*. Refiere a las relacionadas con el funcionamiento en el hogar como: planificación de compras, aseo del hogar, cuidado de las pertenencias personales, planificación diaria, etc. Además, incluye el comportamiento que se tiene en el hogar como en la comunidad, la expresión de necesidades y preferencias y la aplicación de las habilidades académicas funcionales en el hogar.
4. *Habilidades sociales*. Relacionadas con el intercambio social incluyendo el iniciar, mantener y finalizar la comunicación con otras personas. De igual forma, se refiere a la aceptación de consensos grupales, así como "...calibrar la cantidad y el tipo de interacción con otros; ayudar a otros; hacer y mantener amistades; afrontar las demandas de otros; compartir" (Verdugo, 1994, p. 26).
5. *Utilización de la comunidad*. Habilidades que incluyen la utilización de los servicios y recursos de la comunidad como: utilización del transporte público, compra en tiendas departamentales o supermercados, hacer uso de edificios médicos, etc., así como los recursos y servicios recreativos o de tiempo libre.
6. *Autodirección*. Refiere a la toma de decisiones, seguir un horario, iniciar actividades de acuerdo con el contexto, buscar apoyo en casos necesarios, terminar tareas, asertividad y resolver problemas.
7. *Salud y seguridad*. Habilidades que refiere al mantenimiento de la salud como: mantener una dieta alimenticia, realizar acondicionamiento físico, identificar síntomas de enfermedad, chequeos médicos regulares. Además, incluye habilidades relacionadas al conocimiento de las leyes y/o normas, consideraciones básicas de seguridad como abrocharse el cinturón, seguir las reglas, interacción con personas extrañas, etc.
8. *Habilidades académicas funcionales*. Habilidades cognitivas como leer, escribir, realizar operaciones matemáticas simples, conceptos básicos de ciencias y reconocimiento del entorno y la propia salud. Estas habilidades se ponen en práctica en la vida independiente y no muestran el nivel académico de la persona. También, refiere al conocimiento y manejo del dinero.

9. *Ocio y tiempo libre*. Refiere a todas las habilidades que se realizan por iniciativa propia o grupal de acuerdo con su grupo de pares y cultura. Incluye el esperar turnos, realizar actividades al aire libre, espacio público o en el hogar, rechazar invitaciones (cuando sea el caso), interactuar con personas, etc.
10. *Trabajo*. Habilidades relacionadas con el poseer un trabajo formal, en la comunidad o voluntariado, así como, mostrar una conducta socialmente aceptable y habilidades más específicas como llegar puntual, completar tareas, seguir instrucciones, manejo del dinero, recibir críticas, interacción con los compañeros de trabajo, etc.

De esta manera, la conducta adaptativa no se refiere únicamente a la habilidad de la persona para estar incluido en un lugar específico o en su hogar, sino que, es indispensable la habilidad para adaptarse a lo que su contexto le demanda.

Delimitación conceptual

En la actualidad, la definición más aceptada de conducta adaptativa es la propuesta por Schalock et al. (2010, citado en Alarcón y Sepúlveda, 2013, p. 193): “conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por la persona para funcionar en su vida diaria”. La conducta adaptativa cuenta con tres dimensiones en las cuales las habilidades adaptativas propuestas en 1992 convergen, algunos ejemplos de ellas de acuerdo con Navas, et al. (2011) son:

1. *Habilidades Conceptuales*. Incluye habilidades lingüísticas y de alfabetización, concepto de número y tiempo, manejo de dinero y autodirección en cuanto a la realización y/o seguimiento de actividades.
2. *Habilidades Prácticas*. Son todas aquellas que la persona realiza en su vida diaria como: autocuidado, manejo en el hogar, salud, uso del dinero, habilidades en el trabajo, etc.
3. *Habilidades Sociales*. Refiere habilidades interpersonales, resolución de problemas, actividades de tiempo libre y recreación, capacidad de seguir normas, etc.

Las habilidades prácticas, conceptuales y sociales van a estar en constante interacción con las dimensiones del modelo multidimensional del funcionamiento humano para que la persona se desenvuelva en situaciones de la vida diaria.

Cabe aclarar que el término de “conducta adaptativa” como criterio para el diagnóstico de la discapacidad intelectual erróneamente se confunde para señalar problemas de comportamiento como autolesiones, destrucción de la propiedad, agresión etc. Los comportamientos desadaptativos tienen una escasa relación con el funcionamiento adaptativo de la persona (Tassé, 2013).

De igual forma, la conducta adaptativa no debe confundirse como un indicador de inteligencia o la capacidad/potencial que la persona posee para realizar una actividad, todo lo contrario, Tassé (2013) menciona que evaluar la conducta adaptativa de una persona debe visualizarse a partir de lo que realiza cotidianamente, es decir, el funcionamiento humano de una persona en sus rutinas diarias, además del grado de independencia al realizar dichas actividades. De ahí que la conducta adaptativa se relacione con los apoyos que una persona recibe para mejorar en su funcionamiento humano.

Como se ha descrito, la conducta adaptativa ha estado presente como criterio para el diagnóstico de la discapacidad intelectual (o como anteriormente se conocía como retraso mental), sin embargo, la conducta adaptativa no cumple con un único objetivo o finalidad. De acuerdo con diversos autores (Montero, 2003, Schalock, 2009) existen diversos ámbitos en los cuales la conducta adaptativa aporta información a la praxis de los profesionales:

1. *Conducta adaptativa aplicada a otros colectivos.* Principalmente, se relaciona a las personas con discapacidad, no obstante, la conducta adaptativa es un recurso que puede aplicarse a cualquier persona, independientemente si tiene o no discapacidad. De manera general, su aplicación y evaluación puede ofrecerse en adultos mayores, educación temprana de infantes, en ámbitos organizacionales, educativos o en diferentes disciplinas como sociológicas, psicológicas, médicas, etc. La conducta adaptativa visualiza y evalúa las habilidades que una persona cuenta para desenvolverse en su medio cotidiano
2. *Conducta adaptativa en conjunto de otros servicios.* La evaluación de la conducta adaptativa tiene como objetivo el diagnóstico, la clasificación y la planificación de apoyos. La calidad de vida de las personas se va a ver favorecida con la evaluación y conocimiento de la conducta adaptativa, con el fin de mejorar y modificar los entornos y brindar los apoyos para que la persona se desenvuelva y participe activamente en la comunidad.

Por lo tanto, evaluar y conocer la conducta adaptativa de las personas está relacionada con la calidad de vida, ya que, es difícil cambiar y mejorar la calidad de vida sin antes no haber mejorado la conducta adaptativa del individuo (Verdugo y Schalock, 2010). De este modo, una persona que adquiera y mejore su conducta adaptativa, se verá reflejado en la calidad de vida que posee, incluyendo el plan de apoyos individualizado como recurso mediador.

Evaluación

Por último, es importante señalar que la evaluación de la conducta adaptativa debe realizarse a través de instrumentos estandarizados. Actualmente existen más de 200 instrumentos que intentan evaluar el constructo, no obstante, unos cuantos se acercan a la estructura propuesta por la AAIDD (Navas et al., 2010). De este modo, la AAIDD (2003, citado en Navas et al., 2010) ha recomendado la utilización de la Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS), la Escala de Conducta Adaptativa Vineland-II (Vineland-II) y en el contexto español el Inventario para la Planificación de Servicios y la Programación Individual (ICAP).

En México, ninguno de los instrumentos cuenta con la adaptación y la estandarización pertinente, no obstante, se han elaborado instrumentos como el Inventario de Habilidades Básicas elaborado por Macotela y Romay (2012), la Escala de Conducta Adaptativa para niños y jóvenes elaborada por Albor (2011) y el Modelo de Valoración de Habilidades Adaptativas APAC (2006).

Para el presente trabajo se requirió la elaboración de un instrumento el cual surge de la necesidad de proponer en la investigación una alternativa para conocer y describir la aproximación objetiva del constructo de Calidad de Vida, que en próximos capítulos se desarrolla más a detalle.

Inventario de Conducta Adaptativa en Departamento Habitacional para Personas con Discapacidad Intelectual.

El inventario fue diseñado a partir del marco teórico de Conducta Adaptativa y de la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS), con el fin de obtener algunos indicadores objetivos de la Calidad de Vida en el departamento habitacional de vida independiente.

Es importante señalar que el diseño fue elaborado a partir de un documento interno de CAPyS, el cual evalúa únicamente la conducta adaptativa en departamento, sin embargo, este documento no se utiliza en la actualidad por la asociación. El documento

Reporte y Programación de Vida Independiente (CAPyS, 2018) integra la información en tres secciones:

1. *Manejo Personal*. Incluye indicadores acerca del comportamiento y/o habilidades que la persona realiza referente a hábitos e higiene, uso y cuidado de ropa y aseo personal.
2. *Ajuste Personal y Social*. Incluye habilidades como Autocontrol y ajuste personal, ajuste social, ajuste en la comunidad, Planeación del tiempo libre, Manejo del tiempo y Cuidado Personal.
3. *Manejo de Casa*. Actividad doméstica, planeación compras y preparación de alimentos, administración de recursos y Seguridad.

De acuerdo con cada enunciado del documento interno de CAPyS, se fue clasificando y adaptando conforme a las áreas de Conducta Adaptativa, por ejemplo, en la sección de *Manejo Personal* hay un enunciado que refiere a *Combinación de ropa*, para este caso según con la teoría previamente descrita en el capítulo, se procedió a incorporar dicho enunciado al área de *Autocuidado*. A continuación (ver tabla 1) se muestran otros enunciados para brindar un mayor panorama de esta fase de construcción del inventario:

Tabla 1

Adaptación y construcción del Inventario de Conducta Adaptativa en Departamento Habitacional para Personas con Discapacidad Intelectual

Documento Reporte y Programación de Vida Independiente		Inventario	
Sección	Enunciado	Área de conducta adaptativa al que se integra	Enunciado adaptado
Manejo Personal	Combinación de ropa	Autocuidado	Utiliza vestimenta adecuada dependiendo la ocasión
Manejo Personal	Higiene dental	Autocuidado	Realiza el aseo de sus dientes (higiene dental)
Manejo Personal	Planea y separa cantidades necesarias según sus gastos	Vida en Casa	Planea y administra el dinero necesario según sus gastos
Ajuste Personal y Social	Defiende sus puntos de vista de forma asertiva	Autodirección	Defiende sus puntos de vista de forma asertiva

Documento Reporte y Programación de Vida Independiente		Inventario	
Ajuste Personal y Social	Respetar los gustos, propiedades y actitudes de sus compañeros	Destrezas Sociales	Respetar los gustos de sus compañeras y compañeros
Ajuste Personal y Social	Dentro del presupuesto designa el dinero necesario para sus diversiones	Tiempo Libre y Recreación	Dentro del presupuesto designa el dinero necesario para sus actividades recreativas
Sección	Enunciado	Área de conducta adaptativa al que se integra	Enunciado adaptado
Ajuste Personal y Social	Sabe reconocer cuando está enfermo	Salud y Seguridad	Reconoce cuando está enfermo
Manejo de Casa	Cuidado de artículos personales	Vida en Casa	Cuida de artículos personales
Manejo de Casa	Guarda los alimentos según su uso	Vida en Casa	Clasifica los alimentos de acuerdo con el lugar que pertenecen (refrigerador, alacena, frutero, etc.).
Manejo de Casa	Sabe a quién dirigirse en caso de emergencia	Vida en Casa	Sabe a quién dirigirse en caso de emergencia (olvidar llaves, quedarse sin pila en el celular, etc.)

La estructura del documento interno de CAPyS cuenta con una organización de información similar al marco de conducta adaptativa, sin embargo, al leer y contextualizar el documento a la investigación, se observó que no se describen habilidades referentes a la Dimensión Conceptual del marco de conducta adaptativa, específicamente a las áreas de Comunicación y de Habilidades Académicas Funcionales, en este caso, se procedió a elaborar los enunciados a partir de la literatura y de las actividades que se llevan en departamento, a continuación (ver tabla 2) se presentan algunos enunciados que se agregaron al inventario adicional del documento interno de CAPyS, para conocer en su totalidad los enunciados que se agregaron dirigirse al Anexo 1.

Tabla 2

Inventario de Conducta Adaptativa en Departamento Habitacional para Personas con Discapacidad Intelectual

Enunciado	Área de Conducta Adaptativa
Comprende el mensaje o instrucción que recibe de una compañera	Comunicación
Expresa necesidades, deseos o preferencias	Comunicación
Expresa situaciones de agrado o desagrado	Comunicación
Comprende la respuesta emocional de una compañera o facilitadora	Comunicación
Lee textos, recados o recibos	Habilidades Académicas Funcionales
Escribe textos, cartas o recados	Habilidades Académicas Funcionales
Realiza operaciones matemáticas sencillas (suma o resta)	Habilidades Académicas Funcionales
Distingue cantidades (mucho o poco)	Habilidades Académicas Funcionales
Reconoce el día de la semana en el que se encuentra	Habilidades Académicas Funcionales
Asocia la hora del reloj con diferentes actividades o eventos del departamento	Habilidades Académicas Funcionales

En resumen, para esta fase de construcción del inventario, se procedió a adaptar y esquematizar la información del documento interno CAPyS al inventario, de acuerdo con las áreas que conforman a la Conducta Adaptativa en la actualidad, posteriormente, al no encontrarse enunciados que refirieran a las áreas de Comunicación y Habilidades Académicas Funcionales se redactaron enunciados que comprendieran dichas áreas.

Por otro lado, a pesar de que el inventario evalúa Conducta Adaptativa, se procedió a integrar como bloque de respuesta el nivel de apoyos, específicamente una adaptación del registro de respuesta de la SIS, debido que al diseñar el registro de respuesta de alguna habilidad o actividad en departamento se observó que se requería de una sección el cual registrara el nivel de apoyo que la persona requiere para realizar alguna actividad en su cotidianidad. De este modo, al integrar el nivel de apoyo al inventario permite una visualización y una descripción más detallada del constructo, así permitiría en próximos programas o servicios, la mejora en el plan de apoyos individualizados a partir de la descripción de conducta adaptativa conociendo la intensidad de apoyos que la persona requiere.

Por lo tanto, se elaboraron dos bloques de respuesta, uno que compete a la realización de destrezas y/o habilidades que la persona ejecuta viviendo en departamento (Conducta Adaptativa) y el segundo al sistema de apoyos que requiere para efectuarlo (Nivel de apoyo), este bloque fue adaptado del registro de respuestas de la SIS. Para más

información del diseño del bloque de respuestas dirigirse al *Capítulo 6 Estrategia Metodológica, Instrumentos de Recogida de Información*.

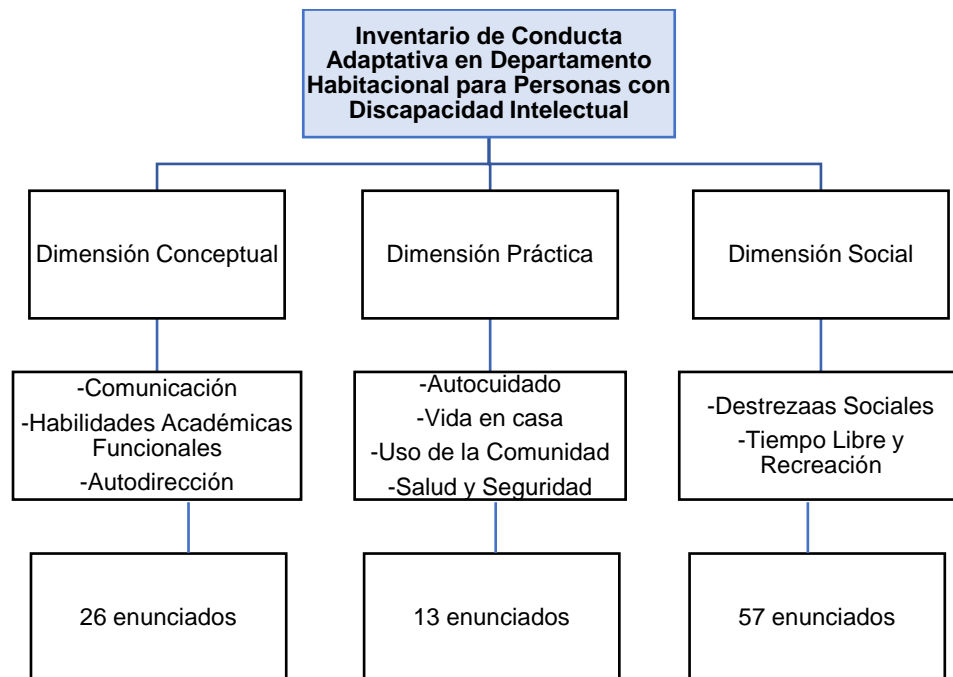
Cabe señalar que, al término del diseño del inventario se continuó a compartirlo con una profesionalista con conocimientos en temas de discapacidad intelectual desde el modelo social, así como procesos de inclusión social y paradigma de vida independiente, con el fin de retroalimentar la redacción y diseño del inventario, proceso anterior a la validación de contenido por jueces.

Por último, el inventario, además de evaluar las habilidades en términos de supervisión requerida (lo logra de manera independiente, lo logra con algunos apoyos y no lo ha logrado aún) contiene una sección de notas, que funge como descripción de las habilidades de manera amplia y detallada.

Finalmente, la estructura general del inventario (ver figura 2) se conforma a partir de las tres dimensiones en las cuáles se divide actualmente la conducta adaptativa de acuerdo con Luckasson (2002, en Wehmeyer, et al., 2008) que son Dimensión Conceptual, Social y Práctica, a su vez, cada dimensión está conformado por áreas que componen a la conducta adaptativa.

Figura 2

Estructura del Inventario de Conducta Adaptativa en Departamento Habitacional para Personas con Discapacidad intelectual.



Como se ha descrito anteriormente, la conducta adaptativa refiere a habilidades conceptuales, prácticas y sociales que permiten a la persona *funcionar* en su día a día, hay que recordar que la conducta adaptativa no debe confundirse con la capacidad máxima de ejecución sino a la actividad cotidiana ya sea en la casa, escuela, lugar de trabajo, espacio recreativo, etc. En México hay instrumentos que arrojan indicadores referentes al constructo como el *Inventario de Habilidades Básicas* elaborado por Macotela y Romay, la *Escala de Conducta Adaptativa para niños y jóvenes* elaborada por Albor y el *Modelo de Valoración de Habilidades Adaptativas APAC*.

Para la presente se elaboró y se llevó a validación de contenido el *Inventario de Conducta Adaptativa en Departamento Habitacional para Personas con Discapacidad Intelectual*, el cual busca arrojar una evaluación referente a la conducta adaptativa de las usuarias del Programa de Departamento de Vida Independiente, además, incluye una sección que brinda el nivel de apoyo que la usuaria requiere para llevar a cabo en la cotidianidad diferentes actividades y destrezas. Finalmente, el inventario cumple con el objetivo de brindar algunos indicadores objetivos del constructo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo, mismo que se desarrollara más a detalle en el capítulo 4 de la presente.

Capítulo 3. Paradigma de Vida independiente y Discapacidad.

Antecedentes

El paradigma de vida independiente considera que si los apoyos son brindados eficazmente con una planeación centrada en la persona, el ambiente es accesible y se promueve una autodeterminación por parte de las personas con discapacidad intelectual, se puede ejercer un intercambio de destrezas sociales que les permite involucrarse y contribuir como miembros activos de la sociedad, claro está en igualdad de condiciones y garantizando sus derechos (Saad, 2000).

Zacarias y Burgos (2003, citado en Saad, 2014) señalan que el movimiento de vida independiente tiene sus raíces históricas a partir de los movimientos sociales de la década de los sesenta que estaban en contra de la marginación de grupos vulnerados como: feministas, afrodescendientes y como lo era el grupo de las personas con discapacidad.

Además, “los movimientos de autocuidado y desmedicalización han contribuido al de vida independiente al preocuparse por la cantidad de problemas sociales y condiciones de vida que han sido “medicalizadas” innecesariamente” (Zacarías y Burgos, 2003, citado en Saad, 2014, p. 37), es decir, el movimiento de vida independiente hace la crítica al modelo rehabilitador respecto a que el problema se encuentra en las barreras físicas y mentales que la sociedad ha impuesto hacia las personas con discapacidad.

Del mismo modo, las autoras describen que la *desinstitucionalización* refiere que las personas logren ser integradas y posteriormente incluidas en la sociedad, contrario a la rehabilitación y cuidado en centros especiales, de este modo, las personas con discapacidad pueden gozar de sus derechos como personas y ser vistas como individuos activos en la comunidad.

Todos los elementos anteriores dan pauta, sentido e importancia al movimiento de Vida Independiente, puesto que, sin ellos no pudo haberse desarrollado el paradigma como lo entendemos en la actualidad.

Movimiento de Vida Independiente

El movimiento de vida independiente surge a partir que Ed Roberts ingresa a la Universidad de California Berkeley en 1962. Ed Roberts presentaba una discapacidad que la categorizaban como “severa”, (discapacidad motriz); debido a esto, fue diagnosticado y tratado desde el modelo rehabilitador y sus probabilidades de acceder a una educación superior eran casi nulas (Shapiro, 1994, citado en Palacios, 2008).

Shapiro (1994, citado en Palacios, 2008) señala que en esa época las personas con movilidad reducida solo podían acceder a cuatro universidades que cumplían con las condiciones de movilidad, sin embargo, Roberts presentó su solicitud en la Universidad de California que no contaba con la infraestructura de acceso universal. Su solicitud fue aprobada, pero al presentarse dicho problema de infraestructura Roberts tuvo que hospedarse en la enfermería del Campus. Gracias al ingreso a la Universidad por parte de Roberts varias solicitudes fueron aprobadas en personas con movilidad reducida, dicho grupo al igual que Roberts se hospedarían en la enfermería.

En 1967 se encontraban 12 estudiantes que los denominaban con discapacidad “severa” y que dormían en la enfermería de la Universidad, este elemento promovió que el grupo elaborará y dirigiera junto con Jean Wirth una oficina en la Universidad de California El Physically Disabled Student’s Program, PSDP (Programa para Estudiantes con Discapacidad Física) (Shapiro, 1994 en Palacios, 2008). Después de este suceso, el grupo comenzó a debatir las elementos y expectativas que complementaban una vida independiente con el fin de generar un programa.

Roberts definió independencia como “el control que tiene una persona sobre su propia vida” (Shapiro, 1994 citado en Palacios, 2008, p. 113). Con esto, el movimiento de vida independiente comienza a visibilizar a las personas con discapacidad como miembros activos y participantes en la comunidad, ya que ellos mismos comenzaron a autogestionar sus necesidades. Así, el concepto de independencia pasa a “...medida no en relación con cuántas tareas pueden ser realizadas sin asistencia, sino en relación con la calidad de vida que se podía lograr con asistencia” (Shapiro, 1994 citado en Palacios, 2008, p. 113), ya que, anteriormente la independencia de una persona con discapacidad se valoraba en función de su autosuficiencia después de un tratamiento médico, por otro lado, desde el modelo social de la discapacidad se entiende asistencia como el sistema de apoyos que las personas requieren para realizar sus actividades en la sociedad.

De acuerdo con Shapiro, gracias al Programa para Estudiantes con Discapacidad Física en la Universidad de California, se empezó a elaborar un programa para no estudiantes, es decir, servicios para las personas con discapacidad que vivieran de manera independiente después de la universidad, de este modo surge el primer Centro de Vida Independiente en 1972.

El Centro de Vida Independiente de acuerdo con Shapiro (1994 en Palacios, 2008) se regía por el mismo sistema que en la universidad, por lo cual, el grupo de personas con discapacidad observaban y eran protagonistas de su propia vida y gestión del centro; el objetivo principal de este proyecto fue su integración a la comunidad. Para finales de los setenta existían 52 Centros de Vida Independiente en Estados Unidos.

Así, la apertura y crecimiento de Centros de Vida Independiente permitió “conocer la nueva filosofía de los derechos civiles de las personas con discapacidad” (Shapiro, p.62, citado en Palacios, 2008, p. 115), es decir, ni el personal de salud ni los familiares conocen las verdaderas necesidades de las personas con discapacidad, sino que, la persona con discapacidad toma sus propias decisiones. De este modo, unidades habitacionales, pisos departamentales, etc. se han ido generando a lo largo de los años y siendo gestionados por las propias personas con discapacidad intelectual.

Filosofía del paradigma

El paradigma de Vida independiente hace una crítica al modelo médico, señala que las limitaciones no se encuentran dentro del individuo, sino que el ambiente, las acciones y políticas que promueve la sociedad obstaculizan su desarrollo; es por ello por lo que las personas con discapacidad y organizaciones civiles a favor de este movimiento retoman su papel en la sociedad y promueven la igualdad de condiciones (Saad, 2011).

Cobeñas (2015) menciona que la filosofía del paradigma de Vida Independiente es en un contexto de interdependencia, es decir, tanto las personas con discapacidad como las que no tienen discapacidad requerimos de apoyos individualizados. La diferencia radica que al grupo de personas con discapacidad se les ha retirado derechos y actividades en la comunidad y/o en la esfera familiar. De esta forma, en los últimos años se ha hecho un importante esfuerzo en políticas para garantizar sus derechos, cabe mencionar que dicho esfuerzo ha sido posible gracias a la participación y protagonismo de las personas con discapacidad. Los elementos que se les han negado a las personas con discapacidad también incluye su presencia y capacidad en el ámbito jurídico.

La Vida Independiente no persigue un objetivo individual, sino que, el colectivo de las personas con discapacidad nutre la filosofía al querer alcanzar igualdad de oportunidades para todos y todas: “(... Vida Independiente significa que las personas con discapacidad quieren las mismas oportunidades de vida y las mismas posibilidades de

elección en la vida cotidiana que sus hermanos y hermanas, sus vecinos y amigos sin discapacidad dan por supuestas” (Ratzca, 1992, citado en García, 2003, p. 56).

Asimismo, García (2003) señala que Vida Independiente debe entenderse para todos y todas las personas con discapacidad, sin considerar y dividir al colectivo desde un diagnóstico de “leve, moderado o severo” para otorgar este derecho, es decir, no importa la diversidad funcional de la persona, toda persona debe gozar y ejercer de Vida Independiente.

La persona con discapacidad se apropia de la filosofía de vida independiente cuando “toman conciencia crítica de la situación social y política de sí mismos, comprenden su discapacidad... y trabajan colectiva y cooperativamente a favor de sus metas” (Miller y Keys, 1996, citado en Saad, 2011, p. 213), es decir, la persona es el actor principal para el cambio de paradigma y se vuelven autogestores a favor y lucha por sus derechos, adquiriendo una nueva identidad, rol activo y participe de la sociedad.

En otras palabras, cuando las personas con discapacidad empiezan a gestionar grupos de autogestión para promover y hacer visibles sus derechos, participan en actividades sociales, culturales, laborales o escolares y toman decisiones en su esfera personal y social, es cuando van desarrollando, formando y adquiriendo la vida independiente como paradigma y filosofía de vida, aún con los apoyos que requieren y que su entorno les va facilitando.

Para ello se requiere de capacitación, apoyos y que el entorno les favorezca la adquisición de esta filosofía (Saad, 2011), esto se conoce como educación facultadora, se refiere a “educación que busca el fortalecimiento de la persona para hacer frente a situaciones o condiciones que dificultan su participación social” (Díaz-Barriga, 2006, citado en Saad, 2011, p. 223).

Elementos Clave

De acuerdo con Morris (1993, citado en García, 2003) indica que existe un acuerdo entre los activistas con discapacidad y personas que han trabajado en el tema que son cuatro los fundamentos básicos en que se basa la filosofía de Vida Independiente:

1. Toda persona independientemente de su diversidad funcional es de igual valor.
2. Toda persona con discapacidad tiene la capacidad de tomar sus propias decisiones y se debe de permitir que ejerza esas decisiones.
3. Toda persona tiene el derecho de ejercer control de sus vidas.

4. Toda persona con discapacidad debe y tiene el derecho de participar en todas las actividades académicas, económicas, políticas y culturales de su comunidad en igualdad de oportunidades que las personas sin discapacidad.

De los fundamentos de la filosofía de la Vida Independiente cabe señalar uno: el Apoyo de igual a igual, la persona con discapacidad al emplear este apoyo les genera autoconfianza y les permite trabajar de manera colectiva ante las barreras o a prácticas negativas. Desde el seno principal de la filosofía, las prácticas a eliminar solo serán posible si el mismo colectivo de personas con discapacidad identifican y se organizan para llegar a un cambio político que indiscutiblemente conlleva un ejercicio de derechos humanos (García, 2003).

Para que se lleve a cabo el paradigma de vida independiente es necesario del trabajo conjunto de la sociedad, políticas públicas, redes de apoyo y usuarios. Para Saad (2000) requiere de 5 componentes básicos la vida independiente:

- a) que el control lo tengan los usuarios, b) que los servicios estén basados en la comunidad, c) que se promueva la integración y participación total, d) que los profesionales promuevan el apoyo de pares y e) que los programas consideren la autorrepresentación y capacidad para desarrollar servicios que respondan a las necesidades de los usuarios. (p. 38)

Paradigma como adquisición de destrezas

Se ha hecho énfasis en la filosofía del paradigma de vida independiente, las propias personas con discapacidad sean voceras y tomen acción individual y grupal de sus derechos, sin embargo, vida independiente no refiere únicamente a este enfoque, también constituye la adquisición de destrezas. Las destrezas de vida independiente se adquieren en la comunidad y es necesario que abarquen todas las dimensiones del funcionamiento humano (Saad, 2011), aquí la importancia de brindar y mediar los apoyos necesarios a la persona.

Las destrezas de vida independiente se desarrollan y se adquieren desde el ámbito escolar en edades tempranas y se van fortaleciendo a lo largo de la vida, no es necesario que se adquieran en la vida adulta. Además, estas destrezas se aprenden en ambientes formales e informales de la educación, un ejemplo de ello es la investigación realizada por Saad (2011), en la cual informa que los y las jóvenes con discapacidad intelectual en

transición a la vida adulta e independiente insertos en aula inclusiva y ambiente universitario aprendieron de rutinas, reglas de funcionamiento de la universidad, reforzamiento de la lectura y escritura, etc., mientras, que en los ambientes sociales se desarrollaron destrezas que conforman habilidades personales y socioemocionales.

La presencia y mediación de apoyos es esencial en las destrezas de vida independiente porque constituye el eje transversal para el funcionamiento de la persona, cuando los apoyos están ausentes, la persona presenta frustración al no poder realizar la tarea y cuando supera o son mayores a lo que la persona requiere se llega a la sobreprotección, por lo tanto, los apoyos están estrechamente vinculados con la autoeficacia personal (Saad, 2011).

Vida Independiente como derecho

A partir del movimiento de Vida Independiente y del enfoque holístico de la discapacidad, el equipo de las Naciones Unidas ha manifestado la promulgación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CIDPD) que entró en vigor en el año 2008. La CIDPD entiende Vida Independiente a todas las acciones que la persona puede realizar, tomar decisión y dirigir con los apoyos requeridos, por otro lado, no debe confundirse el concepto de Vida Independiente con relación a las acciones que una persona debe realizar por sí sola (Cobeñas, 2015).

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Organización de las Naciones Unidas, 2008) en términos generales, decreta la Vida Independiente y respeto hacia la persona con discapacidad, en la cual la sociedad deberá garantizar y ofrecer los apoyos para que el colectivo sea participe e incluido en ella, incluyendo derechos y apoyos que competen a la plena participación en la comunidad, decisión para vivir en el lugar que ellos deseen y contar con los servicios de asistencia domiciliaria y de la comunidad, con el fin de evitar el aislamiento de la persona y garantizar su inclusión.

Cabe señalar que Vida Independiente no debe entenderse como la posibilidad que una persona con discapacidad puede alcanzar sino que, es una obligación del Estado garantizar que se lleve a cabo, ya que, la Vida Independiente se reafirma en el artículo 19 “ Los Estados Partes deben velar por que las personas con discapacidad puedan vivir de forma autónoma en la comunidad y sean incluidas en ésta con las mismas oportunidades de acceso a las instalaciones y los servicios comunitarios “ (CIDPD, 2008, p. 3).

En resumen, el paradigma de vida independiente abarca diferentes enfoques que a su vez están en constante interacción en la vida de las personas, vida independiente como: filosofía, adquisición de destrezas y como derecho. El paradigma de manera general permite que la persona desarrolle, participe y sea autogestora de su propia vida, por ende, tendrá la decisión de elegir cómo, con quién y cuándo llevar a cabo su plan de vida. En este caso, la vivienda departamental se sitúa como una opción para la vida independiente de personas con discapacidad intelectual, que día a día van reforzando tanto la filosofía, la adquisición, desarrollo y mejora de destrezas, así como, reafirmar el derecho que las personas con discapacidad intelectual tienen acerca de cómo vivir su vida independiente en la comunidad, participando en actividades de ocio y obteniendo igualdad de servicios y oportunidades.

Por lo tanto, si una persona con discapacidad intelectual ejerce su vida independiente en temas de derecho, filosofía y adquisición de destrezas ya sea en un programa institucional, en el ámbito académico, laboral y/o social, es posible que narre una mejor percepción de su bienestar personal, lo cual, repercute en una plena calidad de vida.

Capítulo 4. Calidad de vida

El paradigma de vida independiente ha tenido gran relevancia en los últimos años, hace un llamado a la sociedad para que las personas con discapacidad sean visibilizadas como miembros activos y partícipes de la comunidad, así como, garantizar sus derechos en igualdad de condiciones.

Se tiene que hacer una diferencia en cuanto a la percepción que tiene la sociedad, en contraste con la percepción y valor que les dan a sus actividades las propias personas. Por ello, la calidad de vida es un constructo que destaca en personas con discapacidad puesto que, no se trata exclusivamente de los espacios y apoyos que se les puede brindar, sino que, el valor y la aprobación que le dan las personas será crucial en su desarrollo y calidad de vida.

Delimitación Conceptual

La calidad de vida ha sido definida desde diferentes disciplinas como la economía, la medicina y las ciencias sociales, cada una de ellas ha buscado la forma de medir y conceptualizar desde diferentes miradas (Cummins, 2005). Es un concepto que por su diversidad y múltiples variables que lo influyen, hasta el día de hoy no existe una definición única, por ello varios autores la han reconocido operacionalmente como sinónimo de bienestar subjetivo, satisfacción personal, etc. (Urzúa y Caqueo, 2012).

Para Urzúa y Caqueo (2012) la definición de “calidad de vida” tiene múltiples significados y componentes, los autores realizan una división de concepciones de acuerdo con los componentes que la pueden conformar y las agrupan en diferentes categorías:

- a) *Calidad de vida = Condiciones de vida.* En esta la calidad de vida se refiere a todos los elementos que suman y componen al ser humano; y que son universales en todas las personas, como la salud física, condición económica, cultural, ambiental etc. No obstante, esta definición pierde la visión individual y los factores sociales y personales que lo pueden modificar, además, no contempla la percepción del propio individuo.
- b) *Calidad de vida = Satisfacción con la vida.* La calidad de vida es la suma de la satisfacción personal de todos los elementos en los cuales se relaciona el individuo. Sin embargo, al tratar de conceptualizar de manera subjetiva, deja de lado que la evaluación personal puede estar influenciada por su contexto social, cultural, económico e incluso político y excluye las condiciones externas al individuo.

- c) *Calidad de vida = (Condiciones de vida y Satisfacción con la vida)*. Como la categoría señala, las condiciones tanto externas como internas del individuo son tomadas en cuenta al igual que la satisfacción personal que él les da. Así, “las condiciones de vida pueden ser establecidas objetivamente mediante indicadores biológicos, sociales, materiales, conductuales y psicológicos, los que sumados a los sentimientos subjetivos sobre cada área pueden ser reflejados en el bienestar general” (Urzúa y Caqueo, 2012, p. 64).
- d) *Calidad de vida = (Condiciones de vida + Satisfacción con la vida) y Valores*. El bienestar general es atribuido a descriptores objetivos y subjetivos del contexto personal, social, cultural, etc. de la persona, mediadas por los valores. Para los autores, la definición que pronuncia la OMS se encuentra dentro de esta categoría: “La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones” (Organización Mundial de la Salud, 1966, citado en Urzúa y Caqueo, 2012, p. 65).

Para fines de esta investigación se tomará en cuenta el modelo de Schalock y Verdugo referente a Calidad de Vida, señalan la importancia de la mirada subjetiva de la persona, es decir, la satisfacción que se tiene sobre su propio estilo de vida y la mirada objetiva, representada a partir del contexto, las oportunidades, el entorno y puede incluir la mirada externa ya sea de un familiar, amigo, profesional, compañero de trabajo, etc. Adicionalmente, la calidad de vida de acuerdo con los autores está sujeta a la cultura, por lo tanto, el sistema de valores, expectativas, factores ambientales, etc., es diferente, por lo cual, este modelo se asemeja más a la categorización de Calidad de vida = (Condiciones de vida + Satisfacción con la vida) y Valores, que desarrolla e integra componentes objetivos, subjetivos y culturales de la persona.

Calidad de vida y discapacidad

En el campo de la discapacidad, el concepto de “calidad de vida” se remonta a finales de la década de los 70. Desde este campo, calidad de vida se debe entender como un concepto de desarrollo que repercute y llega a ser sensibilizador en el contexto social, puesto que, permite visualizar el contexto, el rol social, derechos e inclusión social de las personas con discapacidad (Brown, 2005).

Conocer y aplicar el concepto de “calidad de vida” es importante para los profesionales que trabajan con personas con discapacidad y para los propios usuarios, ya que, para las personas con discapacidad es un enfoque que les permite lograr un mayor desarrollo en su esfera personal y pública; y para los profesionales es una herramienta teórica que les permite generar mejores programas de intervención (Jackson, 2004, en Campo, 2015).

Para Brown (2005) los principios fundamentales de la Calidad de Vida en el campo de la discapacidad deben ser: la percepción del individuo y su autogestión para proceder en las necesidades y el plan de apoyos individualizados, seguir con una secuencia lógica y sólida de ellos y posteriormente, proceder con la intervención para mejorar el funcionamiento y calidad de vida de la persona.

Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo

En la publicación de Verdugo, Schalock, Arias, Gómez y Urríes (2013) respecto a la definición de calidad de vida la describen como:

Un estado deseado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales. Estas dimensiones centrales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y valor que se les atribuye. La evaluación de las dimensiones está basada en indicadores que son sensibles a la cultura y al contexto en que se aplica. (p. 446)

De la definición operacional anterior, Cummins (2005) señala que se pueden extraer 4 principios que caracterizan al constructo:

1. La multidimensionalidad de los componentes que la conforman y deben de tomarse de manera holística.
2. Todos los componentes son iguales para todas las personas, no importa la diversidad funcional, es evidente que existe diferencia en aspectos culturales y socioeconómicos de las personas, no obstante, la idea de los componentes básicos y esenciales es aplicable a todas las personas.
3. Está compuesta por componentes objetivos como subjetivos, y ambos son indicadores válidos de la calidad de vida de una persona.

4. La calidad de vida es fortalecida por la autodeterminación, proyecto de vida de la persona y los recursos con los cuales cuenta. Cabe aclarar que la calidad de vida no debe observarse como la falta de oportunidades o de funcionamiento de la persona, puesto que, podría confundirse como déficit, por ende, sería caer en un modelo médico-rehabilitatorio.

Calidad de vida es un término que engloba dimensiones y la percepción que uno mismo les otorga a esas dimensiones, de igual forma, es de importancia identificar que es un concepto que es para todas las personas, aunque, para la población con discapacidad ha permitido observar los indicadores en sus diferentes dimensiones y así proporcionar los apoyos necesarios, de acuerdo con el contexto y cultura en que se desarrollan.

Verdugo, et al. (2013) describen que una persona que percibe de buena calidad de vida es porque ha satisfecho sus necesidades personales y realiza sus actividades vitales con los apoyos necesarios. De ahí la importancia que la Calidad de Vida pueda ser medida de manera objetiva y subjetiva, y debe ser evaluada de manera multidimensional, para ello los autores han desarrollado ocho dimensiones: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos; en su conjunto representan el constructo holístico de Calidad de Vida.

A continuación, se presenta una tabla (ver tabla 3) con la descripción general de cada dimensión y los indicadores que reflejan a cada una, estos últimos, son “percepciones, comportamientos y condiciones relacionadas con ésta” (Schalock, 2009, p. 28), y permiten visualizar, comprender y definir operacionalmente cada dimensión:

Tabla 3

Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo

Dimensión	Descripción	Indicadores
Desarrollo personal	Se refiere a la posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente	Acceso a nuevas tecnologías, oportunidades de aprendizaje, habilidades relacionadas con el trabajo y habilidades funcionales (competencia personal, conducta adaptativa, comunicación).

Dimensión	Descripción	Indicadores
Autodeterminación	Decidir por sí mismo y tener oportunidades de elegir las cosas que quiere, como quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está.	Elecciones, decisiones, autonomía, control personal, metas y preferencias personales
Relaciones interpersonales	Relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros, etc.)	Relaciones sociales, tener amigos claramente identificados, relaciones familiares, actividades sociales, relaciones de pareja y sexualidad.
Inclusión Social	Ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas.	Integración y participación en la comunidad, accesibilidad y apoyos.
Derechos	Ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos.	Intimidad, respeto, conocimiento y ejercicio de derechos,
Bienestar emocional	Hace referencia a sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso	Seguridad, experiencias positivas, satisfacción, autoconcepto, ausencia de estrés o sentimientos negativos
Bienestar Físico	Tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables	Atención sanitaria, Estado de salud y sus alteraciones, actividades de la vida diaria, alimentación.
Bienestar material	Tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y lugar de trabajo adecuados	Salario, lugar de trabajo, vivienda, posesiones (bienes materiales), ahorros.

Nota: Adaptación, recuperado de Schalock, 2009 y Verdugo, Schalock, Arias, Gómez y Urries, 2013

Como se ha descrito, la calidad de vida es un indicador del bienestar individual, familiar y social de la persona, se debe contemplar de manera multidimensional con el fin de poder proporcionar apoyos individualizados y que la persona ejerza sus derechos. Según Verdugo, et al. (2013) los principios para la aplicación del modelo de calidad de vida deben corresponder a:

a) incrementar el bienestar personal, b) aplicarse teniendo en cuenta la herencia cultural y étnica individual, c) promover el cambio individual, en los programas y en la comunidad, d) aumentar el grado de control personal y de oportunidades individuales ejercido por la persona en relación a sus actividades, intervenciones y contextos... (p. 454)

Evaluación y medición

El constructo de “calidad de vida” ha generado grandes aportaciones en personas con discapacidad intelectual, en España se han elaborado e implementado instrumentos de evaluación con el fin de lograr una mejor planificación centrada en la persona. Estos instrumentos no se centran exclusivamente en un rango o población en particular, van desde infantes, hasta personas adultas (Verdugo, Schalock, Arias, Gómez y Urríes, 2013):

1. La Escala INTEGRAL, la cual permite describir la percepción de calidad de vida del usuario y del punto de vista del profesional que trabaja con él. Sin embargo, esta escala no mide las ocho dimensiones del modelo, lo cual, permitió la entrada de la Escala INICO-FEAPS.
2. La Escala GENCAT. Es utilizada a partir de los 18 años y ha sido combinada con metodologías cuantitativas y cualitativas, además, ha sido utilizada en países iberoamericanos. La escala está dividida en 69 ítems que se distribuyen en ocho subescalas correspondientes a las dimensiones de calidad de vida de Schalock y Verdugo.

Por otro lado, desde el área de la salud, la OMS ha puesto en práctica un cuestionario que evalúa los diferentes indicadores de calidad de vida conocido como WHOQOL, así mismo, desarrolló un cuestionario dirigido a personas con discapacidad el WHOQOL-DIS (Power y Green, 2010 citado en Campo, 2015).

Debido que el modelo de calidad de vida permite generar la orientación y creación de programas de apoyos planificados en la persona, promoviendo el crecimiento personal y brindando mayores oportunidades de desarrollo, también ha desarrollado que se puedan recuperar indicadores a partir de la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS), la cual se conforma sobre la base de las dimensiones básicas de la calidad de vida (Schalock, 2009).

A parte del apoyo de instrumentos y escalas que miden la Calidad de Vida, para Verdugo, et al. (2013) es indispensable aplicar el modelo de calidad de vida desde los diferentes sistemas en los cuales se desarrolla y convive la persona. Los distintos planos del sistema social son recuperados a partir del Modelo Ecológico de Bronfenbrenner en 1979 (Cortés, 2004), sin embargo, los autores ya antes mencionados no señalan el exosistema como plano esencial para visualizar la calidad de vida:

1. *Microsistema*. Se refiere al contexto más próximo y las relaciones más cercanas de la persona, en el cual, la familia, los amigos, la pareja sentimental y el ambiente laboral corresponden a este sistema. En este nivel se procede a generar programas con base en la planificación centrada en la persona derivado de las ocho dimensiones de calidad de vida.
2. *Mesosistema*. Las organizaciones, la comunidad, la colonia afectan directamente al funcionamiento del microsistema. En este nivel las organizaciones, asociaciones, etc., generan cambios a nivel organizacional y toman decisiones para mejorar las condiciones y servicios que pueden ofrecer al público.
3. *Macrosistema*. Conocido por los patrones culturales, las tendencias políticas, etc. que afectan directamente a los valores, creencias e ideas que una persona tiene acerca del significado de símbolos, su contexto y su vida. En este nivel, la aplicación del modelo de Calidad de Vida se observa en la generación de políticas sociales y el asesoramiento de profesionales.

En resumen, el paradigma de vida independiente promueve la participación en diferentes ámbitos de la persona, además de desarrollar la autodeterminación, derechos y oportunidades, ámbitos que están relacionados en el modelo de Calidad de Vida propuesto por Schalock y Verdugo. De este modo, la Vida Independiente permite alcanzar “igualdad de oportunidades, plena participación en la sociedad y libertad individual...indicadores universales de desarrollo personal y de la calidad de vida” (García, 2003, p. 33). Así, el paradigma de Vida Independiente toma mayor conciencia y elección por jóvenes y adultos con discapacidad que puede implicar un desarrollo y mejora en su calidad de vida.

Capítulo 5. Vivienda departamental. Alternativa para la Vida Independiente

La vivienda, departamento, piso, etc., es un elemento físico que es crucial en la calidad de vida de personas con discapacidad, ya que, en estos lugares es donde se toman decisiones y se forja un significado de pertenencia para las personas, por lo tanto, el desarrollo de la calidad de vida en estos entornos permite que la persona decida cómo y con quien quiere vivir, los apoyos que requiere para la vida independiente y su participación en la comunidad (Fundación Iberoamericana Down 21, 2020a).

En España las viviendas y servicios que se ofrecen a personas con discapacidad para favorecer la vida independiente han existido de manera paralela con el inicio del movimiento social de la discapacidad. Cabe mencionar, que las primeras viviendas que ofrecían servicios a personas con discapacidad aún tenían un enfoque de atención centrado en el déficit de la persona y los profesionales como actores principales del servicio (Cerezo, Motilla, Megía y Valdenebro, 2015).

De acuerdo con Fundación Iberoamericana Down 21 (2020b) los tipos de vivienda que están dando mayores resultados en España, acerca de la vida independiente y las necesidades de los jóvenes y adultos con discapacidad intelectual son los pisos, residencias y viviendas unifamiliares, cada uno de ellos da respuesta a diferentes tipos de apoyos y necesidades que la persona requiere. A continuación, se describe cada tipo de vivienda:

1. *Residencias*. Son alojamientos en los cuales se brinda manutención y cuidado a personas con discapacidad. Pueden estar constituidas hasta un total de 60 integrantes, en ellas se lleva a cabo diferentes actividades, servicios y programas de acuerdo con el plan de apoyos individualizado de cada persona. Las residencias se encuentran ubicadas cerca de un Centro de día, que facilita la integración y participación en la comunidad. Finalmente, en las residencias los profesionales brindan apoyo a las personas con discapacidad.
2. *Pisos*. De acuerdo con Fundación Iberoamericana Down 21 (2020b) los definen como: “Recurso social de alojamiento, manutención y apoyo personal y social para personas adultas con discapacidad intelectual, que posean o puedan adquirir las habilidades personales y sociales necesarias para beneficiarse de la integración en una comunidad de vecinos.” En esta definición, se consideran las habilidades que tiene la persona para lograr habitar un piso, aunque, de acuerdo con las

necesidades de apoyo, los pisos pueden ser tutelados o supervisados, lo que cambia en esta clasificación de pisos es la presencia del personal de apoyo, mientras que en los pisos tutelados se requiere de la presencia continua del personal de apoyo, en los pisos supervisados sí existe el personal de apoyo pero no tan continuo como en los primeros. La gestión de los pisos la tienen principalmente las personas con discapacidad intelectual, establecen normas de convivencia y actividades que desean realizar en grupo y que involucren la participación en la comunidad. Regularmente, los pisos son conformados por un grupo pequeño de personas.

3. *Acogimiento familiar.* La experiencia de vida independiente se lleva a cabo con toda la familia, la decisión por parte de la familia debe ser de forma voluntaria. Al grupo familiar se les capacita para ofrecer los apoyos necesarios. De acuerdo con las necesidades de apoyo de la persona con discapacidad, la familia deberá adaptar el entorno físico y social, existe la posibilidad de cambiar de alojamientos si las condiciones la requieren. Actualmente es un recurso social poco desarrollado en el colectivo de personas con discapacidad intelectual.

Los diferentes tipos de vivienda responden a las demandas, deseos y necesidades de apoyo de cada persona, por lo cual, cada vivienda ofrece los apoyos y servicios correspondientes para mejorar la calidad de vida y funcionamiento humano de la persona. además de promover la vida independiente para este colectivo.

Vivienda y calidad de vida

Fundación Iberoamericana Down 21 (2020a) describe que la persona con discapacidad intelectual que decida o que actualmente habite en viviendas que ofrecen apoyos para la vida independiente, es importante promover autodeterminación, ya que, la toma de decisiones repercute en las actividades diarias del hogar, es por ello que la Fundación propone el conocimiento de la conducta adaptativa de las personas, como elemento fundamental para generar el plan de apoyo individualizado para la obtención y desarrollo de la Vida Independiente y por consiguiente la calidad de vida de cada una.

Un estudio dirigido por Sáenz (2017) para conocer la influencia del tipo de vivienda en la calidad de vida en personas mayores con discapacidad intelectual, demostró que las personas que habitaban en viviendas en la comunidad, en las cuales se proporcionaba de

apoyos y recursos específicos mostraron mayor calidad de vida en las siguientes dimensiones: Relaciones Interpersonales, Desarrollo Personal, Autodeterminación y Bienestar Físico, para ello utilizó la Escala GENCAT y la aplicó a una muestra de 268 personas en un rango de edad de 44-81 años que habitaban en diferentes tipos de vivienda: vivienda con apoyos, vivienda sin apoyos, piso tutelado, residencia para personas con discapacidad intelectual, residencia para personas mayores con discapacidad intelectual o con envejecimiento prematuro, residencia para personas mayores y residencia familiar.

En la misma línea, un estudio realizado por Cerezo, Motilla, Megía y Valdenebro (2015) reportó en un grupo de viviendas independientes en las que habitan personas con discapacidad intelectual una mejora en las dimensiones de Calidad de Vida, así como, satisfacción personal y empoderamiento por parte del colectivo a partir de actividades en las cuales las personas están involucradas en la toma de decisiones en la gestión de sus viviendas y participación comunitaria.

Se puede apreciar que el tipo de vivienda y los apoyos proporcionados, son elementos importantes que van a obstaculizar o promover la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Además, las actividades que involucran la toma de decisiones y la participación en la comunidad son elementos que favorecen en la Calidad de Vida de las personas con discapacidad intelectual.

Departamento Habitacional de Vida Independiente. Propuesta de servicio CAPyS

En México el paradigma de Vida Independiente llegó aproximadamente a finales del siglo XX, aun así, esfuerzos de asociaciones civiles han generado servicios y programas con un enfoque social de la discapacidad y desde el paradigma de vida independiente antes de este lapso.

El departamento habitacional de vida independiente es un servicio que ofrece el Centro de Autonomía Personal y Social, A.C. (CAPyS) para personas con discapacidad intelectual dentro los servicios de apoyo a la vida independiente, se brinda después que la persona ha concluido su proceso educativo y comienza con la organización de su vida adulta, para ello, se utiliza de la Planificación Centrada en la Persona. Este servicio se divide en cuatro: servicio de empleo con apoyos, departamento de vida independiente, desarrollo socioemocional y micro-empresa de dulces enchilados “chunches”; los cuales

acompañan a lo largo de la trayectoria de cada persona y permiten que construyan su proyecto de vida (CAPyS, 2019b).

El departamento de vida independiente ofrece apoyos individualizados en diferentes ámbitos en la persona: comunidad, social, de ocio y tiempo libre; dichos apoyos son mediados por la figura del facilitador, con el fin de generar autodeterminación, participación en todos los ámbitos y vivir de manera autónoma en un departamento (CAPyS, 2019a).

Los departamentos de vida independiente se instalaron en la Ciudad de México desde la década de 1980 como una opción de vida en la comunidad, en la cual, los usuarios y usuarias toman sus decisiones de acuerdo con su plan de vida, asumen su responsabilidad para planificar y desarrollar sus habilidades personales y en la comunidad, elevan su percepción personal y su autoconcepto (CAPyS, 2021). Cabe señalar que, desde su fundación hasta este momento, se han apoyado 11 departamentos habitacionales (6 de mujeres y 5 de hombres), en los cuales, han convivido grupos de 4 a 5 jóvenes adultos con discapacidad intelectual con o sin el apoyo del facilitador.

Las actividades que se realizan en el departamento son de lunes a viernes (ver imagen 2). Cada día comprende una actividad diferente, no obstante, se lleva a cabo a partir de una rutina general (ver figura 2), cabe aclarar, que estas rutinas están sujetas a cambio cuando se es necesario. A continuación, se describen las actividades realizadas:

- *Lunes.* Después de las actividades del día, ya sea laborales o educativas, las personas llegan al departamento, en este día se realizan actividades de acomodo y aseo de pertenencias personales.
- *Martes.* De acuerdo con la lista de supermercado que se ha elaborado el día anterior, todo el grupo se dirige al supermercado para realizar las compras del departamento, en esta se incluye despensa, limpieza, artículos de higiene personal y/o artículos para el mantenimiento del departamento. Él o la facilitadora brinda principalmente apoyos de supervisión en el momento que se hacen las compras. El pago de las compras y de los servicios los realiza una usuaria del departamento con los apoyos necesarios. Finalmente, al llegar a casa las usuarias se dedican a acomodar las compras en los espacios correspondientes: refrigerador, frutero, alacena, bodega, etc. Las habilidades que se desarrollan en estas actividades están relacionadas con el manejo del dinero, reconocimiento del entorno, balance de costos y producto, autodirección, habilidades sociales, etc.

- **Miércoles.** Las usuarias llegan a un consenso grupal acerca de la actividad recreativa de interés. Las actividades recreativas suelen hacerse en espacios recreativos como cines, restaurantes, plazas comerciales, etc., así como, dentro del departamento, noche de juegos, películas, etc. Al menos una vez al mes, se comparte la actividad con otras personas que también viven en otros departamentos de vida independiente. Los miércoles de recreativa apoya a las personas con discapacidad intelectual para ir desarrollando y mejorando habilidades sociales, manejo del dinero, reconocimiento y manejo en espacios públicos, etc.
- **Jueves.** Este día es un espacio que se destina para el departamento y las usuarias deciden en cómo planificar sus actividades. De igual forma, es un día para terminar tareas pendientes, realizar ejercicio o realizar actividades de tiempo libre de acuerdo con el interés personal o grupal. Las habilidades que se refuerzan y se trabajan son: planeación, autodirección, autocuidado, aseo personal y del hogar, habilidades sociales, etc.
- **Viernes.** Todo el grupo prepara sus pertenencias para dejar el departamento en la mañana y regresar a casa de sus familias. De este modo, terminan las actividades en departamento y se vuelven a retomar al inicio de la semana (lunes).

Figura 3

Actividades en el Programa Habitacional de Vida Independiente



Durante la estancia en el departamento de vida independiente, las usuarias deben de llevar a cabo y seguir normas que faciliten la convivencia en el hogar como: horario para dormir y/o comer, completar tareas de aseo en el hogar, dirigirse con respeto a todos los miembros, cuidar de pertenencias personales, entre otras. Cabe mencionar que el momento de la cena es un momento de convivencia grupal, ya que, hay días que se llega a un acuerdo de preparar y comer un platillo en común, para ello, se dividen las tareas de preparación de alimentos y mesa. Se pone en práctica y mejoramiento habilidades que refieren a la preparación de alimentos, utilización de estufa, planeación y término de tareas, así como habilidades sociales.

También, el departamento es uno de los puntos de autorrealización en la esfera emocional, adquisición de destrezas de la vida independiente, toma de decisiones y convivencia con sus pares para las personas con discapacidad, además de adquirir el rol de adulto en su percepción personal y modificar la percepción de adulto que la familia tiene sobre ellos (Saad, 2011).

Los resultados de Saad (2011) al entrevistar a nueve participantes acerca de la vida independiente, reflejaron que el departamento habitacional de vida independiente correspondía a tres ejes principales en sus vidas: 1) departamento como entorno para el desarrollo de la autodeterminación, aprenden y desarrollan destrezas y autonomía en cuestiones de: planeación de actividades, asumir riesgos, autoevalúan su desempeño, solicitar apoyos, etc., siempre manejando la “distancia emocional con los padres” (Saad, 2011, p. 242), es decir, no estar cobijados en la dependencia con ellos, 2) departamento como un concepto de cambio y 3) departamento como lugar para apropiarse de un concepto social de la discapacidad.

Figura del facilitador

El papel del o la facilitadora en el departamento de vida independiente, está sustentando en las bases teóricas de andamiaje, término propuesto por Bruner, Wood y Ross en 1976 a partir del concepto de zona de desarrollo próximo propuesto por Lev Vygotsky (Pérez, Hortigüela, Gutiérrez y Hernando, 2019). El andamiaje hace referencia al apoyo y control que recibe una persona a partir de otra que se considera como el experto en un dominio (Baquero, 2001 en Pérez, Hortigüela, Gutiérrez y Hernando, 2019), sin embargo, la figura del facilitador no se refleja como experto sino como guía para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual, por lo cual, realiza una

mediación a partir de la conducta adaptativa de las personas y la intensidad de apoyos que proporciona.

De este modo, la figura del facilitador puede que esté inserto en la calidad de vida y el funcionamiento de las personas con discapacidad intelectual que residen en departamentos de vida independiente y lograr generalizar estas habilidades en otros ámbitos de su vida.

En España, se conoce como Asistente Personal a la persona que proporciona el apoyo para la Vida Independiente de las personas con discapacidad intelectual, así como, promover autodeterminación, autonomía personal y toma de decisiones, con el fin de generar empoderamiento y la inclusión de las personas (Ripollés, 2008 en Plena Inclusión, 2018). De acuerdo con Plena Inclusión (2018) el trabajo del asistente personal es:

- El sistema de apoyos que brinda el Asistente Personal debe ser dirigido en términos de cuándo, cómo y dónde decida la persona con discapacidad intelectual
- Las personas que requieran de asistencia personal no deberán acudir a una institución obligatoriamente para recibir el apoyo, sino que, el asistente personal deberá dirigirse a donde se encuentre la persona
- La persona con discapacidad va a decidir quién será su Asistente Personal
- El sistema de apoyos deberá brindarse de manera adecuada, ni más ni menos de los apoyos requeridos

La similitud que existe entre un Asistente Personal y la del facilitador es grande, no obstante, existen discrepancias en las condiciones que ejerce el o la facilitadora como:

1. El facilitador es elegido a partir de la Asociación para desempeñar el trabajo, aunque, las personas con discapacidad deciden sí es la persona para el apoyo.
2. Los apoyos que brinda el facilitador se restringen en el horario y actividades que conciernen al departamento de vida independiente

Por lo tanto, el facilitador en el departamento de vida independiente brinda los apoyos pertinentes a partir de la detección de necesidades y preferencias de las personas, ajustándose a las actividades y horarios del departamento y teniendo una relación interpersonal con sus compañeras o compañeros de vivienda. Por lo cual, el intercambio

de experiencias y el diálogo son aspectos fundamentales y fructíferos para el buen funcionamiento del departamento y de manera individual para la vida independiente de las personas.

La figura del o la facilitadora es esencial en el departamento de vida independiente, ya que, brinda o guía los apoyos individualizados y al mismo tiempo también vive el proceso de vida independiente, puesto que, la mayoría de las veces, la edad o la etapa de desarrollo es similar entre las personas.

Capítulo 6. Estrategia Metodológica

En este capítulo se describe la metodología que se llevó a cabo en la presente investigación realizada con las adultas con discapacidad intelectual que residen en el programa habitacional de vida independiente de CAPyS. Incluye elementos como la descripción de las participantes, lugar de trabajo, el proceso de validación del Inventario de Conducta Adaptativa en Departamento Habitacional para Personas con Discapacidad Intelectual, el procedimiento y la obtención de resultados.

Preguntas de investigación

- ¿Cuál es la percepción que refieren las adultas que viven en departamento de vida independiente respecto a su calidad de vida y su experiencia desde la dimensión subjetiva?
- ¿Cuál es la calidad de vida de las adultas con discapacidad intelectual desde un componente de la visión objetiva?
- ¿Qué habilidades de conducta adaptativa poseen las adultas que residen en el programa habitacional de vida independiente?
- ¿Qué apoyos acompañan a la conducta adaptativa de las adultas que viven en el programa habitacional de vida independiente?
- ¿Qué rol cumple el facilitador con las adultas para su proceso en el programa habitacional de vida independiente?
- ¿Qué factores contextuales y personales influyen en la calidad de vida en las adultas que residen en departamento de vida independiente?

Cabe mencionar que la delimitación de las preguntas, se han generado con el objetivo de dar un protagonismo a las propias usuarias, conociendo sus experiencias, creencias, opiniones, actitudes, etc. Sin embargo, también se consideró la descripción por parte de la facilitadora, debido que ambas miradas permiten visualizar de manera integral el constructo de “Calidad de Vida”, de este modo, con la mirada externa de la facilitadora se recupera la visión objetiva del constructo.

Recuperar la voz de los participantes y describir su percepción del fenómeno, refleja la transición que la sociedad ha ido llevando acerca de la mirada que se tiene de las personas con discapacidad, de ser vistas como personas que solo deben ser “atendidas” y “estudiadas” a la participación activa en investigaciones referentes al campo. De este modo,

Saad (2011) menciona que recuperar la voz de las personas con discapacidad intelectual es un proceso de transición y cambio en la investigación en el campo de la discapacidad, puesto que, los primeros enfoques han sido a partir de enfoques tradicionales (modelos médicos) y las personas son diagnosticadas, observadas, rehabilitadas, etc.

Por lo tanto, una investigación participativa por parte de las adultas con discapacidad las involucra de tal forma que hay una transición, de un rol pasivo hacia uno donde ellas sean informantes del tema de interés (Saad, 2011), por consecuencia, se facilita los medios de participación de ellas. De esta manera las propias personas con discapacidad narran su vivir, creencias, actitudes, opiniones, etc. referente a cualquier tema, en este caso, la Calidad de Vida y su proceso de Vida Independiente que llevan en el programa habitacional de vida independiente desde un enfoque de participación.

Por otra parte, la dimensión objetiva en el presente trabajo se contempla en la mirada externa de la figura del facilitador, quien observó todas las habilidades y actividades que las participantes realizaban en departamento de vida independiente, junto con la intensidad de apoyos que requerían para realizar cada actividad.

Objetivos generales

A partir de las preguntas de investigación planteadas anteriormente, se establecieron los siguientes objetivos:

- Describir la calidad de vida percibida por las usuarias de departamento habitacional de vida independiente y el papel que juega el facilitador.
- Identificar la calidad de vida de adultas con discapacidad intelectual a partir del paradigma de apoyos y de un inventario de conducta adaptativa elaborado expofeso.
- Diseñar, validar y aplicar un instrumento que evalúe la conducta adaptativa y la intensidad de apoyos en las adultas que participan en el programa habitacional de vida independiente.
- Identificar y analizar los factores personales y contextuales que influyen en la calidad de vida de adultas con discapacidad intelectual.
- Informar la importancia de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual, con el fin de sensibilizar a los profesionales y a las personas acerca de los indicadores que se pueden mejorar en los apoyos, servicios o programas que se ofrecen.

Constructos Centrales

Conducta Adaptativa

De acuerdo con Luckasson, et al. (2002 en Schalock, 2009) define la Conducta Adaptativa como todas las habilidades y/o actividades que realiza una persona en su día a día, dichas habilidades se pueden dividir en tres dimensiones: dimensión conceptual, social y práctica. A su vez la conducta adaptativa no debe confundirse con el rendimiento máximo de una persona, sino que se refiere a la realización habitual de una actividad en la vida cotidiana. Cabe mencionar que en la presente se visualiza la Conducta Adaptativa como un indicador de la Calidad de Vida de la persona, así como, el nivel de apoyos para realizar dichas actividades (Schalock, 2009).

Apoyos

Son todos los recursos o estrategias que se emplean para mejorar el funcionamiento humano de la persona (Luckasson, et al., 2002 en Schalock, 2009), el sistema de apoyos están presentes en el modelo multidimensional del funcionamiento humano, por lo tanto, la ausencia o presencia de ellos van a facilitar o limitar el funcionamiento humano. Los apoyos son un componente que acompañan las habilidades que la persona realiza en su vida diaria, se visualizan desde recursos personales hasta incitaciones verbales o modelamiento por alguien más, de este modo, en la presente se contempla el nivel de apoyo conforme a los criterios de registro de la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS), aunque, se realizó la adaptación pertinente para el instrumento que se utilizó para la obtención de resultados.

Calidad de vida

De acuerdo con la más reciente publicación de Verdugo, et al. (2013), se define la calidad de vida como el estado de bienestar personal que se integra por diferentes dimensiones, a su vez influenciadas por factores ambientales y personales. Las dimensiones están sujetas al contexto y a la diversidad de la persona, debido que a estas se le pueden atribuir diferente importancia a cada una, no obstante, son iguales para todas las personas. Las dimensiones que conforman al constructo son: *Desarrollo Personal, Bienestar Emocional, Relaciones Interpersonales, Bienestar Físico, Bienestar Material, Inclusión Social, Derechos y Autodeterminación.*

De acuerdo con Schalock (2009 y 2013) refiere que los indicadores más habituales de cada una de las dimensiones de calidad de vida pueden alinearse a las actividades y a la intensidad de apoyos que la persona requiere para realizarlas en su vida cotidiana como los evaluados en la GENCAT, de este modo, la información recuperada a partir de las actividades y de la intensidad de apoyos podría dar muestra de la calidad de vida de una

persona. Por ejemplo, la dimensión de *Relaciones Interpersonales* se puede alinear con habilidades de la conducta adaptativa como: socializar dentro del hogar, comunicar a otras personas gustos o necesidades, habilidades sociales, entre otras.

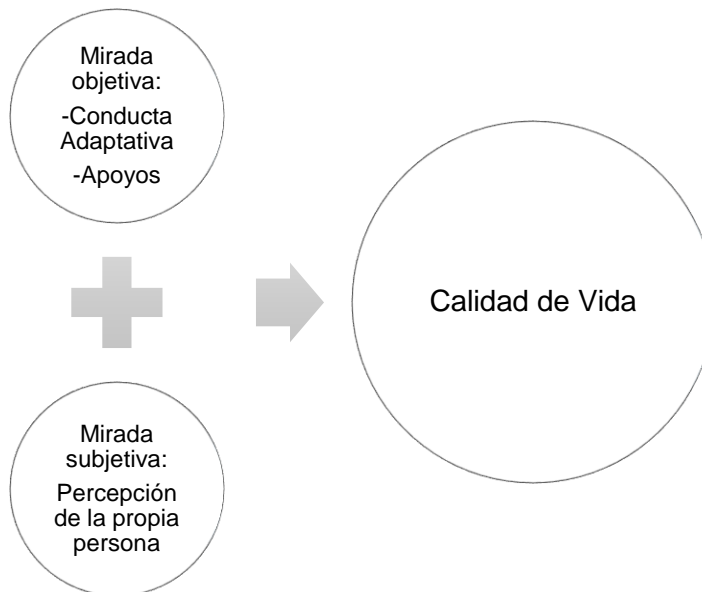
De esta manera, la conducta adaptativa y el sistema de apoyos van a brindar algunos indicadores sobre la calidad de vida principalmente desde el marco objetivo, para ello, se contemplaron las observaciones externas por parte de la facilitadora y la evaluación realizada a través del inventario.

Cabe mencionar que la conducta adaptativa es diferente a las destrezas de vida independiente, estas últimas se van adquiriendo, desarrollando y mejorando a partir de la etapa escolar de la persona, las cuales van a favorecer la participación de la persona en la comunidad. En la presente investigación se considera que al poseer de habilidades de conducta adaptativa con los apoyos necesarios, las destrezas de vida independiente se pueden ir promoviendo y mejorando a partir de la estancia en departamento habitacional de vida independiente.

Por su parte, la calidad de vida desde la percepción subjetiva de la propia persona se recuperó a partir de las dimensiones expuestas anteriormente, mismas que están en constante interacción. Así, el constructo de “calidad de vida” se visualizó desde ambas miradas y permitieron un mayor entendimiento e integración de los resultados (ver figura 4)

Figura 4

Articulación entre los constructos centrales



Participantes

Las participantes fueron elegidas a partir del grupo ya existente de usuarias que habían vivido en departamento de vida independiente antes del inicio de la pandemia por COVID-19. El acceso a las participantes se llevó a cabo mediante la investigadora que fungió como facilitadora en el departamento (comienzos del 2021 a finales del mes de mayo de 2021).

En el grupo existente de usuarias de departamento de vida independiente coexistieron elementos que permitieron una diversidad de experiencias debido a: edad y diferente tiempo de antigüedad viviendo en departamento. Cabe mencionar que antes de empezar con la recogida de información, se cercioró que las participantes tuvieran disposición para compartir su experiencia vivencial.

Para concretar la participación, se elaboró un consentimiento informado (ver Anexo 2), con el fin de salvaguardar la confidencialidad de las participantes. En este documento, se describen los objetivos y el procedimiento de la investigación.

A continuación, se presenta la descripción de las cuatro adultas que participaron en la investigación, cabe mencionar que por cuestiones de privacidad se cambiaron los nombres:

Sonia

Adulta de 27 años. Actualmente, tiene un trabajo de medio tiempo como auxiliar en una empresa de gestión de inversiones. Asiste a CAPyS de lunes a viernes en un horario de 2:00 a 6:00 p.m. Después de sus actividades en CAPyS se dirige al programa habitacional de vida independiente a través de transporte particular.

Su estancia en el departamento es de tiempo completo, es decir, de lunes a viernes realizando las diferentes actividades en él. Hasta el momento tiene un tiempo de estancia de 7 años en la vivienda departamental.

A partir del inicio de la pandemia realiza actividades laborales a través de la modalidad home office y su proceso en el departamento se detuvo.

Nora

Adulta de 28 años. Trabaja tiempo completo en un programa de inclusión de un Banco de México. Asiste a los servicios de CAPyS en un horario flexible dando prioridad a su actividad laboral. Después de sus actividades laborales se dirige al programa habitacional de vida independiente.

El tiempo que pasa en el departamento es de tiempo completo. Ha estado viviendo en dos departamentos: en el primero vivió un tiempo de dos años y medio, debido a su situación laboral tuvo que mudarse al segundo departamento en el cual estuvo tres meses, su proceso en departamento se vio interrumpido por la pandemia de la COVID-19.

Por el momento, sus actividades laborales las realiza por la modalidad home office.

Patricia

Joven adulta de 21 años. Antes de la pandemia trabajaba dos días a la semana en un gimnasio como recepcionista y auxiliar del lugar. Ella es estudiante del Programa Construyendo Puentes, programa curricular universitario de formación a la vida independiente de personas con discapacidad intelectual.

De las cuatro participantes ella es la que menor tiempo ha estado en el programa de vida independiente, aproximadamente 1 año.

Asiste al departamento los días lunes y miércoles, realizando actividades recreativas y en algunas ocasiones salidas al supermercado.

Michelle

Adulta de 37 años. Antes de la pandemia trabajaba como auxiliar de personal en un Banco de México, realizando actividades como planeación de eventos, mensajería interna y externa con empresas en convenio, etc. Después de su jornada laboral asiste a los servicios de CAPyS.

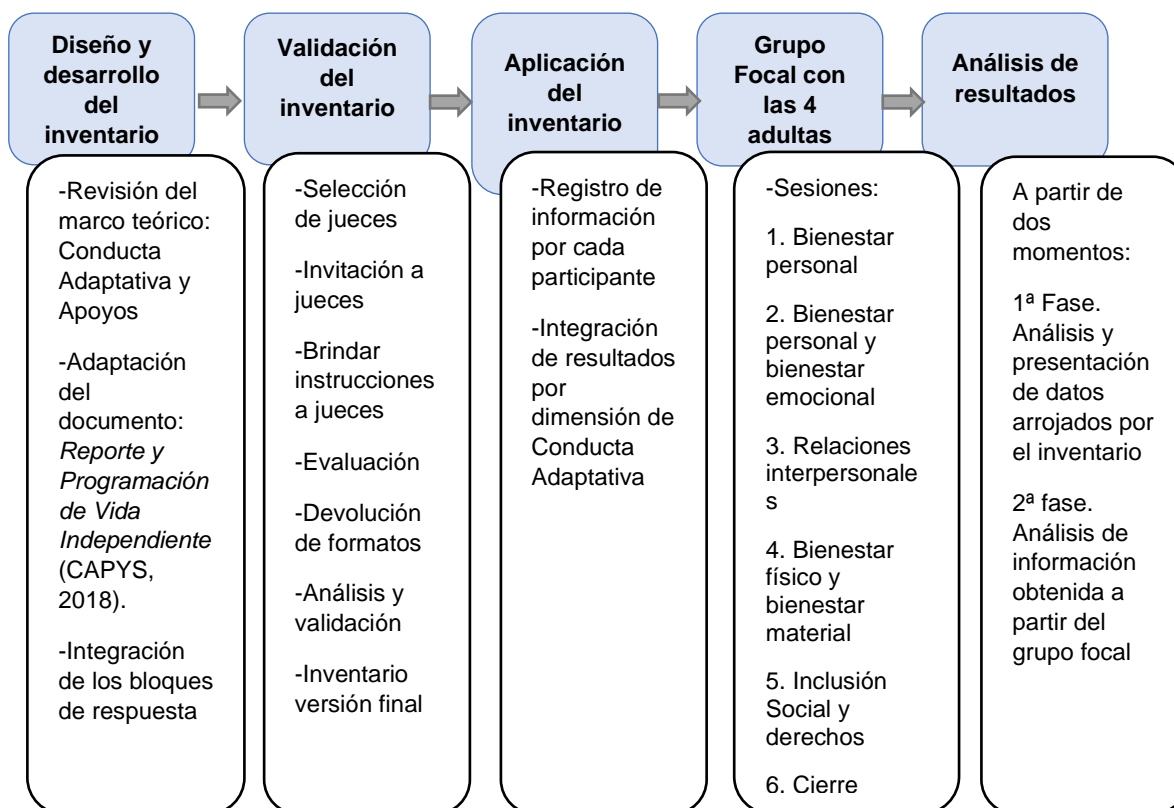
De las cuatro participantes es la que más tiempo ha estado en el departamento de vida independiente, ha estado residiendo en departamento a lo largo de 15 años, pasando por diferentes etapas del proceso: la primera fue la que la mayoría de las usuarias transita y se refiere a estar en departamento de tiempo completo con supervisión directa y con compañeras (4 años), la segunda etapa en departamento es vivir aún con compañeras de tiempo completo pero la supervisión es una vez a la semana (7 años), finalmente, la última etapa consistió vivir en la vivienda de manera independiente, se le brindan apoyos de manera esporádica o cuando los solicita incluyendo los fines de semana (4 años), al igual que las demás participantes su formación fue interrumpida por la pandemia.

Esquema general de investigación

A continuación, en la figura 5 se expone el procedimiento general que se llevó a cabo en el trabajo, incluyendo, las fases que conformaron cada etapa.

Figura 5

Esquema general de investigación



Contexto

El lugar en el que se llevó a cabo la investigación fue en el departamento de vida independiente ubicado al poniente de la Ciudad de México, Cuajimalpa. El departamento pertenece a los servicios que brinda CAPyS para la vida independiente, el cual, proporciona apoyos individualizados en diferentes ámbitos de la persona, así como, promover la autonomía y autodeterminación en su contexto personal y social (CAPyS, 2019b).

Cabe mencionar que por la estructura del Programa Habitacional de Vida Independiente, el departamento es exclusivo para mujeres, por lo tanto, las actividades en su mayoría son realizadas entre ellas, no obstante, hay salidas en la comunidad que se realizan en compañía de compañeros varones, los cuales, residen en otro de departamento de vida independiente. Por lo tanto, el que sea exclusivo para mujeres no limita las relaciones interpersonales que tienen con compañeros.

En el departamento conviven las adultas con discapacidad intelectual y la facilitadora, las cuales, llegan los días lunes por la tarde y la salida son los viernes por la mañana. A lo largo de la semana realizan diferentes actividades que les apoyan y favorecen

su vida independiente, toma de decisiones y autonomía, como: salida a supermercado, restaurantes, arreglo de clóset, limpieza en áreas comunes en departamento, preparación de alimentos, etc.

Además, cada mes el departamento recibe a otra facilitadora de CAPyS, quien asesora y retroalimenta el trabajo que se ha realizado a lo largo de esas semanas. El proceso de asesoría se lleva a cabo en grupo, tanto las usuarias como las facilitadoras participan en la asesoría; se comentan aspectos y/o ámbitos en los cuáles hay progreso, así como situaciones de conflicto o en las que se requieren más apoyos.

El departamento cuenta con los siguientes servicios: luz, agua, gas, telefonía e internet, al igual que los siguientes espacios: cocina, sala, comedor, cuarto de lavado, y tres habitaciones con baño. Asimismo, una vez a la semana una persona apoya con el aseo de la vivienda.

Finalmente, la vivienda se encuentra ubicada en una unidad departamental que cuenta con personas de apoyo, las cuales ofrecen servicios de reparación y seguridad, mismos que conocen el Programa Habitacional de Vida Independiente, que brindan el servicio al departamento en términos de infraestructura cuando es necesario.

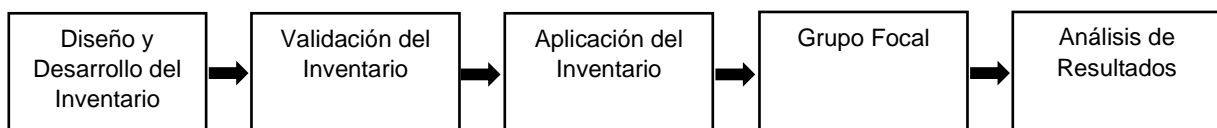
Para más información acerca de las actividades y bases teóricas del Programa Habitacional de Vida Independiente dirigirse al Capítulo 5. Vivienda departamental. Alternativa para la Vida Independiente.

Procedimiento

A continuación, se presentan las actividades que se llevaron a cabo para la recogida de información (ver figura 5), cada fase se describe a continuación.

Figura 6

Procedimiento



Diseño y desarrollo del inventario.

El *Inventario de Conducta Adaptativa en Departamento Habitacional para Personas con Discapacidad Intelectual* (ver anexo 3) surge de la necesidad de proponer en la

investigación una alternativa para conocer algunos indicadores objetivos del constructo de Calidad de Vida.

De acuerdo con Schalock y Verdugo (2007) a partir de una revisión de investigaciones relacionadas con calidad de vida, han expuesto una serie de predictores relacionados con calidad de vida, entre ellos la conducta adaptativa. De igual manera, Schalock (2013) ha descrito que los apoyos pueden alinearse como un elemento que asiste a la mejora de la calidad de vida de una persona.

De esta forma, el inventario fue elaborado a partir del marco teórico de Conducta Adaptativa y el nivel de apoyos que la persona requiere para realizar sus actividades en la cotidianidad.

De manera general el inventario se encuentra organizado de la siguiente forma

- *Dimensión Conceptual.* Son todas las actividades que la persona realiza relativas a habilidades lingüísticas, concepto de número y tiempo, autodirección en sus actividades diarias, entre otras. En la presente se integran enunciados como: *Expresa necesidades, deseos o preferencias, Comprende la respuesta emocional de una compañera o facilitadora, Realiza operaciones matemáticas sencillas (suma o resta), Asocia la hora del reloj con actividades o eventos del departamento, Es capaz de adaptarse a los cambios de la rutina, Termina tareas domésticas y/o de interés personal, etc.*
- *Dimensión Social.* Son todas las habilidades interpersonales que contempla en sus relaciones con los otros y la comunidad, así como, las que emplea para su tiempo libre y actividades recreativas. En el inventario se visualizan enunciados como: *Se integra y participa activamente en actividades comunes, Respeta las normas establecidas por compañeras y/o facilitadora, Planea actividades sociales y recreativas con personas de su misma edad e interés, Dentro del presupuesto designa el dinero necesario para sus actividades recreativas, entre otros.*
- *Dimensión Práctica.* Refiere a aquellas habilidades que la persona realiza en su vida diaria, incluye tareas con relación a vida en el hogar, manejo del dinero, autocuidado e higiene personal, medidas de seguridad, etc. Con relación al inventario se incluyen enunciados como: *Utiliza vestimenta adecuada dependiendo la ocasión, Selecciona ropa para lavar y planchar, Reconoce áreas que requieran limpieza y mantenimiento, Hace sus compras de acuerdo con la lista de supermercado, Planea y administra el dinero necesario según sus gastos, Revisa las llaves de agua antes de salir, Realiza pago de servicios (luz, teléfono, agua, etc.), Cumple con los*

lineamientos de su dieta alimenticia, Practica cuidados básicos ante enfermedades, entre otros.

Cada enunciado del inventario se encuentra organizado en áreas de Conducta Adaptativa, mismas que se encuentran divididas en torno a las dimensiones anteriormente expuestas, así la organización general del inventario se presenta a continuación (ver tabla 4):

Tabla 4

Estructura del Inventario de Conducta Adaptativa en Departamento Habitacional para Personas con Discapacidad Intelectual

Dimensión de Conducta Adaptativa	Áreas de Conducta Adaptativa que lo integran	Número de enunciados
Conceptual	Comunicación Habilidades Académicas Funcionales Autodirección	26
Social	Destrezas Sociales Tiempo Libre y Recreación	13
Práctica	Autocuidado Vida en Cada Uso de la comunidad Salud y Seguridad	57

Por otro lado, la sección de respuestas se encuentra dividida en dos grandes bloques de respuesta: 1) el primero refiere al nivel de autonomía y tipo de apoyo que la persona requiere para realizar sus actividades en su vida diaria, es decir, si la persona logra hacer sus actividades de manera independiente o con algunos apoyos, en caso que requiera el apoyo se especifica si es de tipo supervisión, incitación verbal o ayuda física parcial, 2) el segundo bloque de respuestas alude a la frecuencia y tiempo en que se brinda el apoyo en una actividad en específico, dicho con otras palabras, si el apoyo se facilita de manera mensual, semanal o diario, y relativo al tiempo se especifica si es en un periodo corto de tiempo (de media hora a una hora y media) o en un tiempo mayor, arriba de dos horas.

Para más información del diseño, adaptación y los antecedentes teóricos dirigirse al *Capítulo 2 Conducta Adaptativa, Inventario de Conducta Adaptativa en Departamento Habitacional para Personas con Discapacidad Intelectual.*

Validación del inventario

Para obtener la recogida de información a través del inventario, primero se procedió a validarlo con jueces expertos en cuestión de contenido, con el fin que el inventario arroje verdaderamente indicadores de Conducta Adaptativa y nivel de apoyos.

Para la validación del inventario se procedió conforme a las siguientes fases:

Selección de jueces. Se tomaron en cuenta los siguientes criterios de inclusión para la selección: la persona debió o ejerce actualmente el papel de facilitador(a) en un departamento de vida independiente, tiempo mínimo de un año como facilitador(a), conocimientos en temas de discapacidad intelectual desde el modelo social, así como procesos de inclusión social y paradigma de vida independiente. A partir de los criterios ya mencionados, se eligió un grupo de cuatro personas:

Tabla 5

Criterios de inclusión de Jueces expertos para el proceso de validación

Juez	Sexo	Tiempo trabajando como facilitador(a)	Grado académico
1	Femenino	8 años (realizando suplencias)	Maestría en Inclusión educativa, laboral y social
2	Femenino	1 año 2 meses	Licenciada en Psicología
3	Masculino	2 años	Licenciado en Psicología
4	Masculino	4 años 6 meses	Maestría

Invitación. En esta fase se les brindó la invitación para participar como juez experto en la validación del inventario (ver Anexo 4) y se les describió de manera general el contenido y los objetivos de la investigación.

Instrucciones a jueces. En esta etapa se les informó de forma más detallada los sustentos teóricos del inventario, la estructura por el cual se conforma y la manera en que realizaron la evaluación (ver Anexo 5). Cabe mencionar que las instrucciones como la invitación se les hizo llegar por correo electrónico.

Evaluación. Cuando confirmaron y leyeron el proceso en el que participarían, se les envió vía correo electrónico el *Inventario de Conducta Adaptativa en Departamento Habitacional para Personas Con Discapacidad Intelectual* y el formato de evaluación (ver Anexo 6), el cual se conforma por dos partes, la primera concierne a una evaluación general del inventario y la segunda corresponde a evaluar por dimensión y enunciado.

La primera parte de la evaluación consta de 11 enunciados, en el cual el formato de respuesta es tipo Likert, donde seleccionaron de acuerdo con las siguientes opciones:

totalmente en desacuerdo, en desacuerdo, de acuerdo y totalmente de acuerdo. Por su parte, la sección B de la evaluación consta de los 102 enunciados que en su comienzo estaba conformado el inventario, para cada enunciado se consideró evaluar la claridad, coherencia y relevancia.

Finalmente, para ambas secciones se elaboró una sección de comentarios y/o sugerencias, donde los jueces pudieron registrar de manera más amplia las observaciones con base en la evaluación que realizaron,

Devolución. En esta fase todos los jueces regresaron la evaluación del inventario junto con el llenado del instrumento, pensando en un usuario con el que hayan trabajado. Finalmente, se les agradeció de nuevo su participación.

Análisis y Validación. Para la validación se retomaron ambas secciones del formato de evaluación. Por su parte, la sección A de la evaluación consta de enunciados que evaluaron los jueces en cuestión de una valoración general del inventario: gramática, comprensión y uso práctico del formato de respuesta.

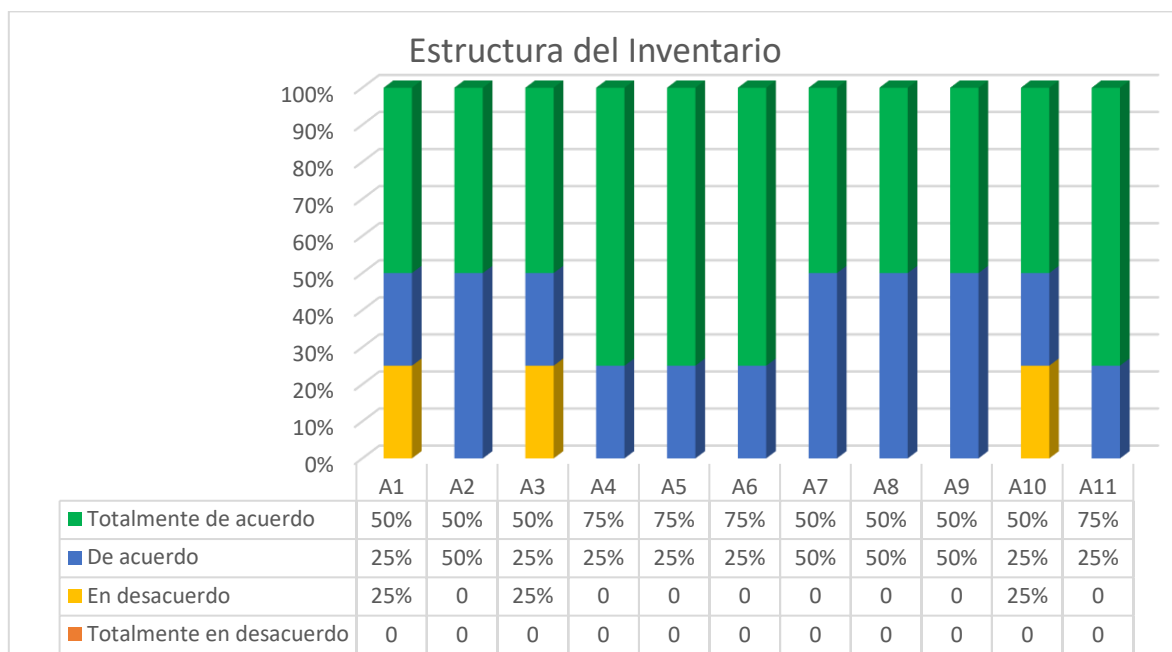
A partir de lo anterior, se obtuvo de manera general indicadores altos para la estructura general de inventario (ver figura 6), evidencia que los aspectos mejores calificados al menos por tres cuartas partes del jurado en totalmente de acuerdo (75%) fueron los que conciernen a los enunciados: *El inventario cumple con una secuencia y organización de la información (A4)*, *El orden del inventario permite al evaluador la comprensión de este (A5)*, *Se visualiza de manera clara las dimensiones en las cuales está dividido el inventario (A6)* y *La gráfica corresponde a la síntesis de resultados (A11)*

En cuestión de la gramática y la terminología de los enunciados (A1 y A3) y si la integración de resultados es de accesible manejo (A11) las ponderaciones fueron más diversas entre los jueces (totalmente de acuerdo 50%, de acuerdo 25% y en desacuerdo 25%), lo cual se reflejó en la segunda sección de la evaluación, mismas que fueron tomadas en cuenta para la segunda parte de la validación.

Por último, para *Los enunciados son breves y comprensibles (A2)*, *El inventario evalúa la conducta adaptativa en departamento de vida independiente (A7)*, *El formato de respuesta es accesible para llenarlo (A8)* y *La forma de evaluación del inventario es clara y concisa (A9)*, el 50% del jurado cualifica en criterio de acuerdo y el otro 50% en totalmente de acuerdo

Figura 7

Evaluación Sección A por jueces externos



El inventario originalmente contaba con 102 enunciados desglosados de la siguiente forma: 25 en dimensión conceptual, 11 para dimensión social y 66 en dimensión práctica. De acuerdo con la evaluación de la sección B del proceso de validación, cada enunciado del inventario fue evaluado según los siguientes rubros: claridad, comprensión y relevancia (Ver anexo 7).

A partir de lo anterior, se realizaron ajustes en enunciados (Ver tabla 6) en cuestión de:

- Gramática y sintaxis. Debido que los jueces reflejaron de forma descriptiva que enunciados específicos no reflejaban una claridad o comprensión al momento de leer la actividad a la que se refería, se tuvo que realizar un ajuste en cuestión de orden de las palabras, modificación o sinónimo de alguna palabra para contextualizar más a las actividades de departamento, detalle o especificación de la actividad a la que se refiere.
- Desglose de enunciados. Algunos enunciados se desglosaron en dos, dado que los jueces consideraron para un mayor entendimiento de la habilidad o actividad a realizar.

- Agregar habilidades o actividades no consideradas originalmente en el inventario, propuestas por los jueces, para este proceso se seleccionaron las propuestas, se evaluaron y se detallaron por la investigadora y otra persona experta en temas de discapacidad intelectual y paradigma de vida independiente. En este caso, después del proceso de validación del inventario, solo se agregaron tres actividades que se consideraron como pertinentes, que describen con mayor detalle la dimensión a explorar y que fueron propuestas u observaciones por el jurado.
- Eliminación de enunciados. De acuerdo con el último rubro evaluado por el jurado relativo a la relevancia de si el enunciado es esencial para el inventario o no, se realizó la eliminación de enunciados siguiendo como pauta la decisión mayoritaria o unánime del indicador: *El enunciado puede ser eliminado sin que se vea afectada la medición/evaluación del área o El enunciado tiene alguna relevancia, pero otro enunciado puede estar incluyendo lo que mide éste.*

Tabla 6

Ajustes en los enunciados del inventario a partir de la validación por jueces

Enunciado antes de la validación	Enunciados después de la validación (ajuste en redacción, eliminación o desglose)
Dimensión Conceptual	
1. Comprende el mensaje o instrucción que recibe de una compañera o facilitadora	Se desglosó en dos enunciados 1. Comprende el mensaje o instrucción que recibe de una compañera o compañero 2. Comprende el mensaje o instrucción que recibe de la facilitadora
6. Utiliza el celular para comunicar necesidades, deseos o preferencias.	Ajuste en redacción 7. Utiliza el celular para comunicar necesidades, gustos, relacionarse, etc.
	13. Clasifica y ordena diferentes objetos (ropa, alimentos, etc.) (se agregó por decisión mayoritaria de los jueces)
14. Utiliza el celular para pedir comida a domicilio	Se eliminó
16. Toma decisiones de acuerdo con su interés personal	Se eliminó
	18. Expresa sus emociones de manera asertiva (se agregó)
Dimensión Social	
2. Respeta los gustos, propiedades y actitudes de sus compañeras y compañeros	Se desglosó en dos enunciados: 1. Respeta las actitudes de sus compañeras y compañeros.

Enunciado antes de la validación	Enunciados después de la validación (ajuste en redacción, eliminación o desglose)
	2. Respeta los gustos de sus compañeras y compañeros
4. Se muestra solidario y/o cooperador ante las necesidades de otros o actividades grupales	Ajuste en redacción 5. Se muestra cooperador ante las necesidades de otros o actividades grupales
6. Avisa cuando va a llegar tarde	Ajuste en redacción 8. Avisa cuando va a llegar tarde o no se presenta al departamento
	6. Comparte gustos o temas de interés con sus pares (se agregó).
6. Dentro del presupuesto designa el dinero necesario para sus diversiones	Ajuste en redacción 12. Dentro del presupuesto designa el dinero necesario para sus actividades recreativas
11. Respeta el consenso grupal de la actividad que se eligió a realizar	Se eliminó
Dimensión Práctica	
2. Usa los muebles del baño de manera eficiente	Ajuste en redacción Usa los muebles del baño de manera eficiente (uso correcto de lavabo, W.C., cortina, regadera, etc.)
5. Asea manos y pies	Ajuste en redacción 5. Realiza adecuadamente el lavado de manos
6. Asea y peina cabello	Ajuste en redacción 6. Peina o escarmenta su cabello.
7. Combina ropa	Ajuste en redacción 7. Utiliza vestimenta adecuada dependiendo la ocasión
10. Selecciona ropa para reparación	Ajuste en redacción 10. Selecciona ropa para reparación (si le falta un botón, si está descompuesto del cierre, etc.)
11. Usa ropa en concordancia con las demás del ambiente	Se eliminó
12. Usa adecuadamente utensilios para comer	Se eliminó
20. Sabe manejar emergencias en caso de reparación de muebles	Se eliminó
21. Cuida y respeta utensilios de uso común	Se eliminó
27. Guarda los alimentos según su uso	Ajuste en redacción 23. Clasifica los alimentos de acuerdo con el lugar que pertenecen (refrigerador, alacena, frutero, etc.).
36. Planea y separa cantidades necesarias según sus gastos	Ajuste en redacción 32. Planea y administra el dinero necesario según sus gastos
37. Se ajusta a su presupuesto	Ajuste en redacción 33. Se adapta a su presupuesto
44. Checa las llaves de agua antes de salir	Ajuste en redacción

Enunciado antes de la validación	Enunciados después de la validación (ajuste en redacción, eliminación o desglose)
	41. Revisa las llaves de agua antes de salir
45. Sabe a quién dirigirse en caso de emergencia	Ajuste en redacción 42. Sabe a quién dirigirse en caso de emergencia (olvidar llaves, quedarse sin pila en el celular, etc.)
46. Es responsable de recibir y gastar el dinero para gastos comunes	Se eliminó
47. Separa la cantidad necesaria para el pago de recursos y supermercado	Se eliminó
48. Es responsable de designar las cantidades a la persona responsable del pago	Se eliminó
49. Realiza los pagos asignados a tiempo	Se eliminó
51. Usa apropiadamente los recursos de la comunidad (hacer compras, pagar servicios)	Ajuste en redacción 43. Usa los recursos de la comunidad (hacer compras, pagar servicios, etc.)
53. Manejo del transporte público o privado	Ajuste en redacción 45. Sabe manejarse en transporte público o privado
54. Realiza pago de servicios	Ajuste en redacción 46. Realiza pago de servicios (luz, teléfono, agua, etc.)
58. Sabe reconocer cuando está enfermo	Ajuste en redacción 53. Reconoce cuando está enfermo
60. Sabe tomar sus medicamentos a tiempo	Ajuste en redacción 55. Toma sus medicamentos en el horario correspondiente
64. Realiza acondicionamiento físico	Ajuste en redacción Realiza actividad física
66. Reconoce la realización de hábitos de salud (dieta, horas de sueño, acondicionamiento físico)	Se eliminó

Aplicación del inventario

Para conocer la visión objetiva del constructo de Calidad de Vida, se procedió mediante el *Inventario de Conducta Adaptativa en Departamento Habitacional para Personas con Discapacidad Intelectual*, que describe el nivel de apoyos y la conducta adaptativa considerando algunos indicadores de la mirada objetiva del constructo.

Al obtener la versión final del inventario con 96 enunciados, organizados de la siguiente forma: 26 dimensión conceptual, 13 dimensión práctica y 57 dimensión práctica, se procedió al llenado de información por participante, destinando un tiempo para obtener la evaluación de las cuatro participantes, así como, la información obtenida a partir de los gráficos de los perfiles por dimensión.

Previamente a recabar la información del inventario, primero se tuvo un periodo de socialización y reconocimiento por parte de la facilitadora hacia las participantes de 3 meses, con el fin de ir observando y conociendo todas las actividades que las usuarias en departamento realizaban, del mismo modo, se fue observando los tipos de apoyos que cada una de las participantes requería para ejecutar una actividad. Cabe señalar que para la recogida de información se realizó totalmente desde la mirada externa de la facilitadora.

Por consiguiente, para el registro de cada participante se procedió conforme a la estructura y dirección del inventario, reuniendo primeramente los datos de la Dimensión Conceptual que incluyen las áreas de Comunicación, Habilidades Académicas Funcionales y Autodirección, después la Dimensión Social, que integran las áreas de Destrezas Sociales y Tiempo Libre y Recreación y por último la Dimensión Práctica, que abarcan las áreas de Autocuidado, Vida en Cada, Uso de la Comunidad y Salud y Seguridad.

Después que se registraron los datos, se procedió a integrarlos en las gráficas correspondientes, mismas que se utilizaron para la presentación de resultados de la presente. Cabe señalar que las gráficas representan la información obtenida en el inventario en cuanto al nivel de apoyo que requiere cada participante en cada área de conducta adaptativa que integran cada dimensión.

Estrategia del Grupo Focal.

La Calidad de Vida es el estado de bienestar personal integrado por diferentes dimensiones, mismas que son diversas en cuanto al grado de importancia y valor que le atribuye cada persona. De este modo, recuperar la experiencia y visión subjetiva por parte de cada participante, es fundamental para el entendimiento integral del constructo.

De acuerdo con Álvarez-Gayou (2003) el grupo focal es una técnica donde se recaba información a partir de las experiencias y narraciones de los participantes de un tema específico.

A partir de esto, la estrategia del grupo focal se llevó cabo de la siguiente forma: se procedió a conformar un grupo con las usuarias que habitaban en departamento de vida independiente, con el propósito de narrar su percepción y experiencias en departamento a través de las dimensiones de Calidad de Vida.

Antes de comenzar con el grupo focal, se destinó una sesión en la plataforma Zoom para exponer a las participantes el proceso de participación. En esta fase se les explicó en que consiste la investigación, la dinámica del grupo y el encuadre que se llevó a cabo. Además, se les brindó el formato de confidencialidad que regresaron a la investigadora.

Cabe mencionar que el grupo focal se llevó a cabo en seis sesiones (una sesión por semana), el tiempo de cada sesión fue de hora y media. Dichas sesiones se dirigieron de manera flexible y acorde con las narrativas de cada una,

Para esta fase, se elaboró un guion de entrevista (ver anexo 8), el cual, está estructurado a partir de las ocho dimensiones del constructo de calidad de vida. Además, en cada sesión se elaboró un apoyo visual como elemento introductorio a la sesión

A continuación, se describe el orden y la dimensión por sesión que se manejó a lo largo del grupo focal:

1. Primera sesión. En esta sesión se empezó por dirigir el grupo a aspectos más introductorios de las participantes y a generar el rapport con ellas, incluyendo los siguientes temas: información personal, experiencias del porque decidieron entrar al programa habitacional de vida independiente, etc., del mismo modo, se abrió el espacio para que las participantes narrarán aspectos que competen a la dimensión de *bienestar personal*.
2. Segunda sesión. Las participantes narraron experiencias que competen a las dimensiones de *Bienestar Personal* y *Bienestar Emocional* estando en departamento de vida independiente.
3. Tercera sesión. Cada participante narró experiencias y aprendizajes referentes a la dimensión de *Relaciones Interpersonales*, situaciones donde se visualizó las relaciones entre compañeras, de usuarias hacia la facilitadora, experiencias significativas en momentos de recreación y tiempo libre y la forma en que resolvieron algún conflicto o discrepancia de opinión entre ellas.
4. Cuarta sesión. Las participantes narraron situaciones que competen a las dimensiones de *Bienestar Físico* y *Bienestar Material*.
5. Quinta sesión. Se dedicó a intercambiar narrativas referentes a las dimensiones de *Inclusión Social* y *Derechos*.
6. Cierre. Esta última sesión constituyó principalmente a brindar un recuento de las experiencias y situaciones narradas al estar viviendo en departamento de vida independiente. Además, se retomaron ejes como la autodeterminación y el paradigma de vida independiente que ejercen estando en departamento habitacional. Finalmente, se les brindó el espacio para que expresaran su sentir en el grupo focal y se les agradeció su participación.

Análisis de resultados.

El análisis de resultados se realizó a partir de las dos fases de recogida información: el análisis cuantitativo a partir del Inventario y la información obtenida a través del grupo focal.

En primer orden, se realizó un análisis y presentación de datos del inventario, el cual cuenta con una sección de integración de resultados, misma que fue utilizada y es presentada en la presente investigación. Los datos se describieron por participante y se procedió a integrar los resultados de la dimensión conceptual, le sigue la social y por último la práctica.

El análisis de estos resultados estuvo acompañado de una descripción de las destrezas y actividades de vida independiente por dimensión, describiendo las áreas de fortaleza y de apoyo de cada participante.

Después, se realizó el análisis grupal por cada sesión del grupo focal. Se procedió a transcribir las sesiones con anotaciones hechas por la investigadora y de una observadora externa. Se obtuvo información por cada dimensión del constructo de calidad de vida: *Bienestar Personal, Bienestar Emocional, Relaciones Interpersonales, Bienestar Físico, Bienestar Material, Inclusión Social, Derechos y Autodeterminación.*

La presentación de los resultados incluye información textual que narraron las participantes junto con indicadores que arrojó el inventario, con el fin de integrar el constructo de “Calidad de Vida” a partir de ambas miradas, la objetiva y subjetiva. Finalmente, se realizó un balance de la información presentada, integrando los datos del inventario con lo narrado en el grupo focal.

Instrumentos de recogida de información

Inventario de Conducta Adaptativa en Departamento Habitacional para Personas con Discapacidad Intelectual

El inventario está conformado por 96 enunciados y están divididos en 3 grandes bloques que corresponden a las dimensiones que conforman la Conducta Adaptativa propuesto en 2002: dimensión conceptual, social y práctica, a su vez, están divididos en las áreas de la Conducta Adaptativa correspondientes a cada dimensión (para más información ver *capítulo 2, Inventario de Conducta Adaptativa en Departamento Habitacional para*

Personas con Discapacidad Intelectual). Los enunciados están elaborados en tercera persona y su contenido refiere a las actividades y/o destrezas que las usuarias realizan estando en departamento de vida independiente.

De manera general, el instrumento se encuentra conformado por dos grandes bloques de respuesta. El primero compete a la Conducta Adaptativa y el segundo corresponde al nivel de apoyos que la persona requiere para ejecutar sus actividades.

El formato de respuesta para la primera parte del instrumento (ver tabla 7) es indicar en la clave de registro el nivel de autonomía, es decir, la independencia al realizar la destreza/actividad y el tipo de apoyo, entendiéndose como el apoyo que la persona requiere. El tipo de apoyo se recuperó de la clave de registro de la SIS, no obstante, se decidió evaluarlo mediante un indicador no cuantitativo, ya que, en el presente trabajo se decide que el tipo de apoyo no puede cuantificarse debido a la diversidad de cada persona y la dignidad humana de ella, por lo tanto, el tipo de apoyo solo se percibe como una variable nominal al igual que el indicador de autonomía.

Tabla 7.

Primer bloque de respuesta del Inventario de Conducta Adaptativa en Departamento Habitacional para Personas con Discapacidad Intelectual

Autonomía	Tipo de apoyo
Independencia al realizar la destreza/actividad	¿Qué tipo de apoyo se proporciona?
A = Lo logra de manera independiente	N = Ninguno
B = Lo logra con apoyos	S = Supervisión
C = No lo ha logrado aún	IV = Incitación verbal o gestual
	AP = Ayuda física parcial

Nota: Recuperado de la clave de registro del Inventario de Conducta Adaptativa en Departamento Habitacional para Personas con Discapacidad Intelectual.

El segundo bloque de respuesta (ver tabla 8) se recuperó a partir de la clave de registro que utiliza la SIS, ya que, en esta sección se describe el nivel de apoyo que la persona requiere para la actividad a realizar en departamento en términos de frecuencia y tiempo del apoyo, sin embargo, para fines de la presente se eliminó la última puntuación, debido a que las personas que usualmente residen en departamento de vida independiente no requieren de un nivel alto de apoyo, tanto en frecuencia como en el tiempo.

Tabla 8

Segundo bloque de registro para el Inventario de Conducta Adaptativa en Departamento Habitacional para Personas con Discapacidad Intelectual

Frecuencia	Tiempo
¿Con qué frecuencia se necesita apoyo para esa destreza/actividad?	En un día típico en el que se necesita apoyo en esta área, ¿Cuánto tiempo debería dedicarse?
0= nunca o menos de una vez al mes	0= nada
1= al menos una vez al mes	1= Menos de 30 minutos
2= al menos una vez a la semana	2= 30 minutos o menos de 2 horas
3=al menos una vez al día	3= 2 horas o menos de 4 horas

Nota: Recuperado de la clave de registro del Inventario de Conducta Adaptativa en Departamento Habitacional para Personas con Discapacidad Intelectual

Guion de entrevista para grupo focal

Para el trabajo se elaboró una serie de preguntas (ver anexo 7) que guiaron el curso del grupo focal, mismas que fueron estructuradas de acuerdo con cada dimensión del constructo de calidad de vida: *desarrollo personal, bienestar emocional, bienestar material, relaciones interpersonales, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos*; cada dimensión está centrada principalmente en la vida en departamento habitacional y las actividades recreativas en torno a él, además, se agregaron preguntas que permitieron conocer la percepción que cada participante tiene acerca de la figura del facilitador.

A continuación, (ver tabla 9) se visualiza la estructura general del guion de entrevista. Cabe mencionar que el guion de entrevista fue revisado por una profesionista en el campo de inclusión educativa y discapacidad intelectual.

Tabla 9

Estructura del guion de entrevista

Categoría	Descripción
Rapport y encuadre	Consiste en la presentación y acuerdos que se llevarán a cabo a lo largo del grupo focal. Así como, una primera aproximación a los gustos e intereses de cada participante viviendo en departamento.
Desarrollo Personal	Se describen experiencias del por qué ingresaron a departamento, también preguntas que refieren a sus primeras vivencias y los aprendizajes que han adquirido.
Bienestar Emocional	Se relatan gustos, intereses o áreas de oportunidad que expresen y las emociones que expresan en las diferentes actividades.

Categoría	Descripción
Bienestar Físico	Actividades y habilidades que realizan para tener y conservar su salud física, se incluye ejercicio y dieta alimenticia,
Relaciones Interpersonales	La dinámica entre participantes y la que se tiene con la facilitadora, de igual forma, los apoyos que se brindan entre ellas.
Bienestar Material	La percepción de satisfacción por los servicios y los inmuebles del departamento.
Inclusión Social	Experiencias de inclusión en la comunidad, laboral o académico a partir de vivir en departamento de vida independiente.
Autodeterminación	Autodirección y maneras de llevar a cabo su vida en departamento, toma de decisiones y solución de conflictos.
Derechos	Paradigma de Vida Independiente y el apoyo del departamento en su rol de autogestoras.

Cómo se ha presentado a lo largo de este capítulo, se describieron los elementos metodológicos que guiaron el presente trabajo como: las preguntas de investigación, los objetivos a alcanzar, la descripción de las participantes y el procedimiento que se realizó, junto con el proceso de validación y aplicación del *Inventario de Conducta Adaptativa en Departamento Habitacional para Personas con Discapacidad Intelectual* y la estructura del guion de entrevista del grupo focal.

De este modo, a partir de la aplicación del inventario, la síntesis de resultados de este, las narrativas y experiencias de las participantes a través del grupo focal, se obtuvieron los principales resultados y el análisis de información que se presentan en el siguiente capítulo.

Capítulo 7. Presentación y Análisis de Resultados

El análisis de resultados se presenta a partir de los dos momentos de recogida información: el análisis cuantitativo a partir del Inventario y la información obtenida a través del grupo focal.

Inventario de Conducta Adaptativa para Personas con Discapacidad Intelectual

Como se ha descrito anteriormente, la conducta adaptativa refiere a todas las habilidades que las personas realizan para manejar y *funcionar* en su vida diaria, tipificándola en tres dimensiones: conceptual, práctica y social (Navas, et al., 2011).

Cabe señalar que en la presente la conducta adaptativa no se evalúa en términos de un puntaje máximo a obtener, al contrario, se evalúo la actividad que la persona realiza en su vida diaria contemplando los apoyos que la persona requiere para ejecutarlo.

El inventario brinda un apoyo visual en formato de gráfico que permite la visualización del nivel de apoyo que la persona requiere para realizar actividades referentes a las tres dimensiones en que se tipifica la conducta adaptativa: conceptual, práctica y social, especificando el nivel de apoyo por área de la conducta adaptativa: Comunicación, Habilidades Académicas Funcionales, Autodirección, Destrezas Sociales, Tiempo Libre y Recreación, Autocuidado, Vida en Casa, Uso de la Comunidad y Salud y Seguridad.

De este modo, se presenta a continuación la descripción y los gráficos correspondientes que dan muestra del nivel de apoyo y la conducta adaptativa por participante en el programa habitacional de vida independiente.

Sonia

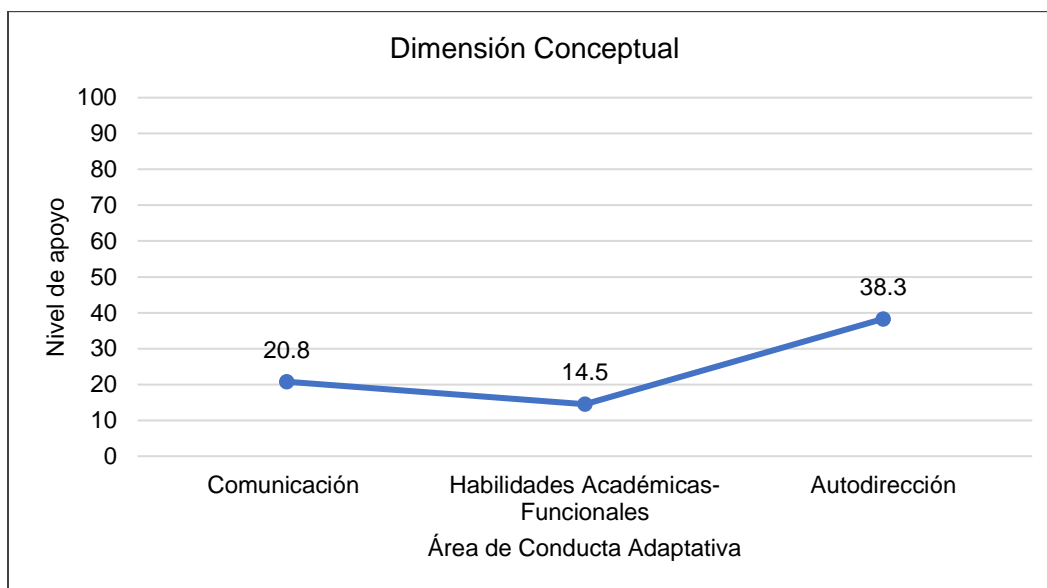
Primeramente en la Dimensión Conceptual (ver figura 7) de las tres áreas que conforman esta dimensión, el área de Autodirección es la que presenta un mayor nivel de apoyo con un 38.3%, lo cual, a través del inventario se presentan qué habilidades como defender sus puntos de vista de maneja asertiva, expresar sus emociones, buscar el apoyo de una compañera o facilitadora cuando es necesario y el reconocimiento en actividades por mejorar, son habilidades que requieren de un mayor apoyo, específicamente con un tipo de apoyo de incitación verbal, es decir, la facilitadora brinda la mediación en forma de diálogo verbal y en una frecuencia de al menos una vez a la semana.

Por otro lado, el área de Habilidades Académicas Funcionales es la que menor requiere apoyos con un nivel de 14.5%, actividades como la lectura y comprensión de

mensajes, clasificación de cantidades y el reconocimiento de la hora del reloj con actividades del departamento, son habilidades en las que el apoyo por parte de la facilitadora es nulo o solo se realiza en forma de supervisión.

Figura 8

Nivel de Apoyo en Dimensión Conceptual, Sonia



Para la Dimensión Social (ver figura 8), el nivel de apoyo que requiere tanto para el área de Destrezas Sociales como en Tiempo Libre y Recreación es similar, dando un registro de 23.3% para la primera y 21.2% en la segunda.

De manera específica, actividades como el respetar las actitudes de sus compañeras y el designar el presupuesto para sus actividades recreativas, son habilidades en las que mayor requiere la mediación y el apoyo por parte de la facilitadora. Principalmente, el tipo de apoyo que predomina es en formato de supervisión y pocas veces a manera de diálogo verbal.

Finalmente, en la Dimensión Práctica (ver figura 9) los niveles de apoyo son similares en todas las áreas, sobresaliendo el área de Vida en Cada con un 27.7%, habilidades referentes al arreglo de su clóset, cuidado de artículos personales, limpieza en la vivienda, elaboración de lista de supermercado, uso del despertador, manejo y cuidado del dinero, entre otras, son habilidades que requieren de un apoyo diario y en forma de incitación verbal por parte de la facilitadora. No obstante, habilidades relacionadas a

medidas básicas de seguridad en el departamento, es un ámbito en el cual el apoyo es nulo o de supervisión mensual.

Figura 9

Nivel de Apoyo en Dimensión Social, Sonia

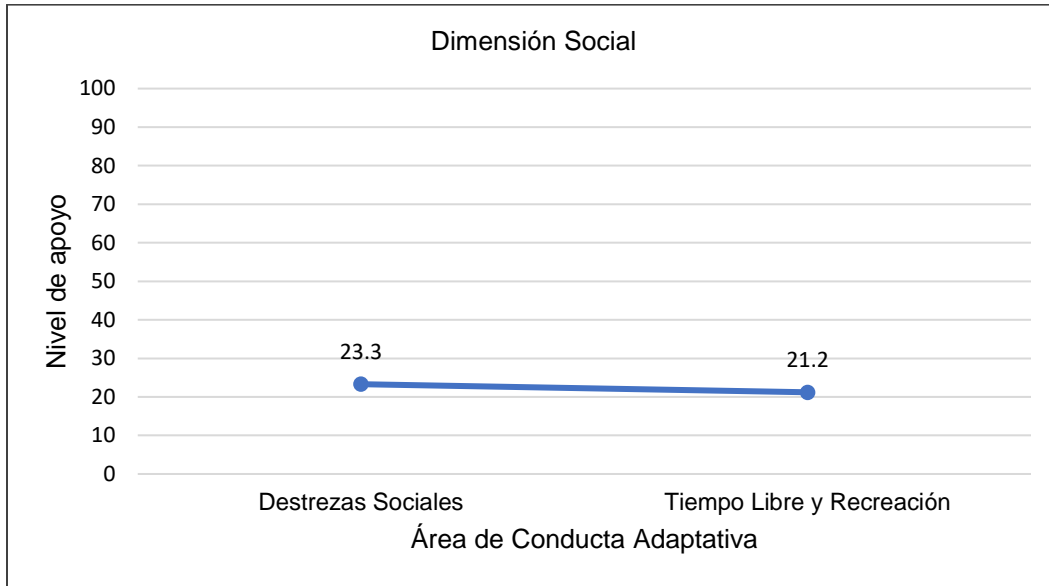
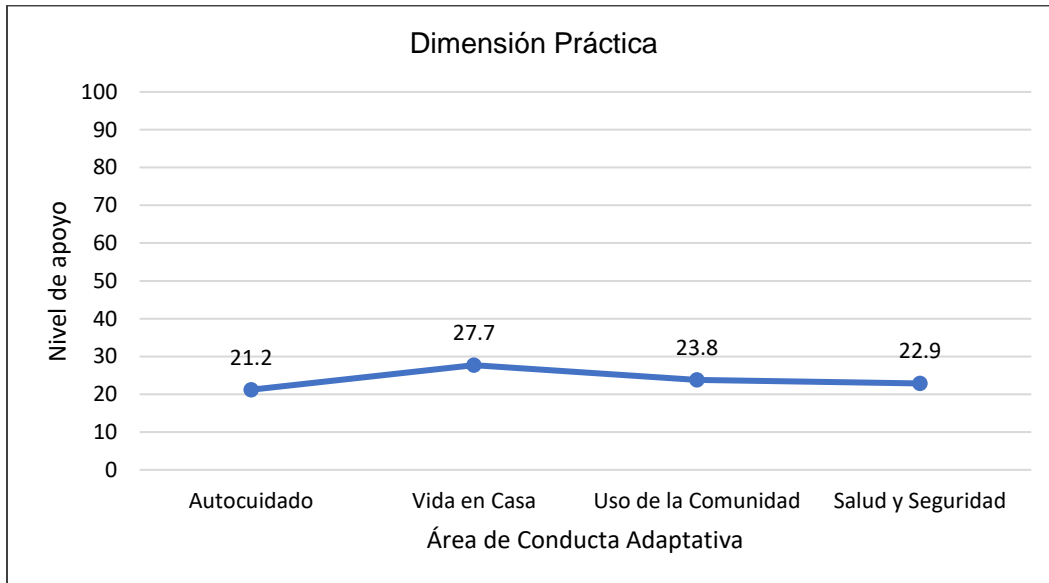


Figura 10

Nivel de Apoyo en Dimensión Social, Sonia



En resumen, la conducta adaptativa de Sonia en departamento habitacional se lleva principalmente en una frecuencia de apoyo de forma diaria y semanal, predominando la mediación por medio del diálogo y la supervisión. Cabe señalar que las habilidades

relacionadas con el área de Autodirección y Vida en Casa son en las que principalmente se brinda el apoyo, con el fin que pueda realizar sus actividades en la cotidianidad.

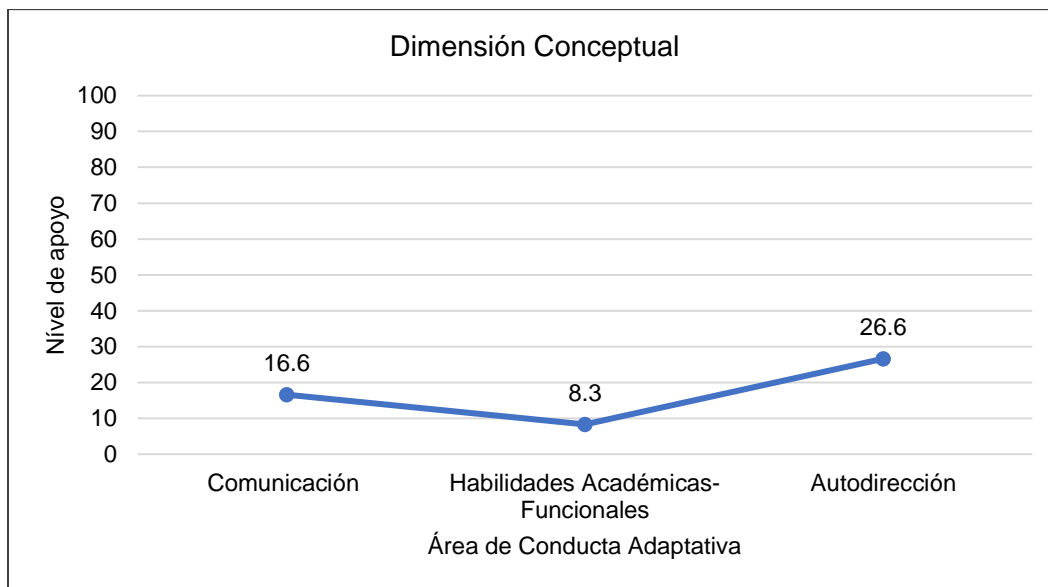
Actividades relacionadas con las áreas de Habilidades Académicas Funcionales, Autocuidado, Comunicación y Tiempo Libre y Recreación el nivel de apoyo es menor en comparación con otras, de esta forma, actividades como la lectura de recibos o recados, reconocimiento y manejo de medidas de seguridad en departamento, el goce y participación social en la comunidad y el aseo - arreglo personal, son habilidades de fortaleza en ella.

Patricia

Para la Dimensión Conceptual (ver figura 10) de las tres áreas que convergen, el área de Autodirección es en la que mayor nivel de apoyo requiere con un 26.6%, habilidades como concluir tareas o actividades relacionadas al departamento, solicitar apoyo cuando es necesario y el reconocimiento de sus áreas a mejorar, son habilidades en las cuáles el apoyo es más frecuente.

Figura 11

Nivel de Apoyo en Dimensión Conceptual, Patricia



Sin embargo, en el área de Habilidades Académicas Funcionales el nivel de apoyo se registra en 8.3%, lo cual, describe que habilidades referentes a la lectura, realizar operaciones matemáticas básicas, clasificación por categorías y reconocimiento del entorno, son actividades en las cuales Patricia se desenvuelve plenamente con un mínimo

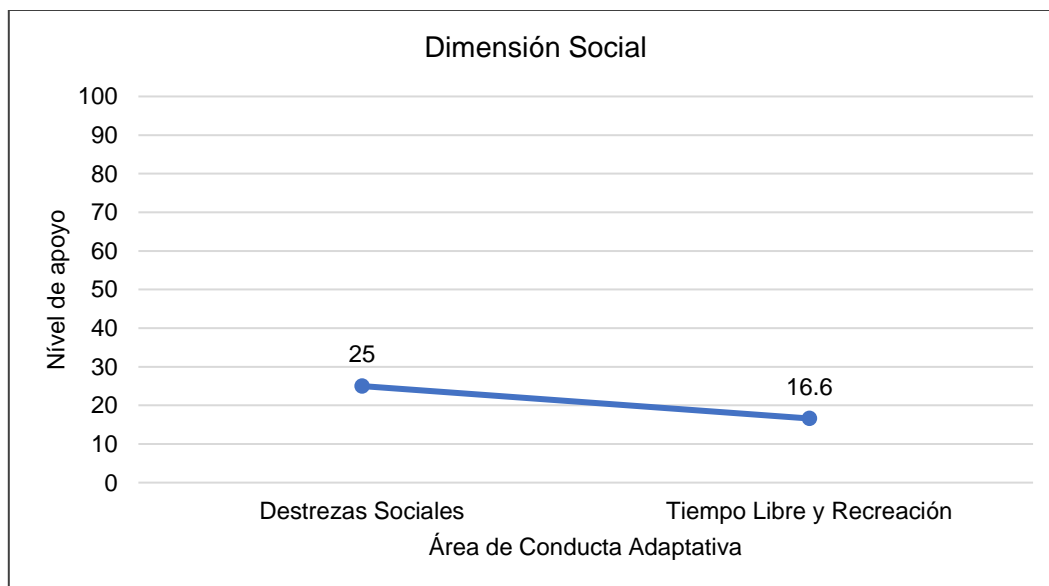
apoyo, en caso de requerirlo, la facilitadora lo brinda en forma de supervisión y por lo menos una vez al mes.

Por otro lado, en la Dimensión Social (ver figura 11) el área en que requiere de más apoyos es en Destrezas Sociales con 25% en contraste con Tiempo Libre y Recreación con un nivel de 16.6%. Habilidades como la participación en actividades comunes, respetar las normas establecidas por las compañeras o facilitadora y el manejo responsable de su presupuesto, son actividades en las que requiere un mayor apoyo en forma de diálogo verbal y al menos una vez a la semana. Cabe señalar que Patricia es la usuaria que menor tiempo se encuentra en el programa habitacional, estando solo dos días a la semana, lo cual, podría explicar que las habilidades relacionadas con el seguimiento de normas requieran de mayor apoyo.

Sin embargo, habilidades relacionadas con la cooperación, aceptación y respeto a sus compañeras, intercambio de gustos y/o temas de interés y la planeación e iniciativa por actividades recreativas, son actividades que ella desarrolla de manera independiente, en ocasiones el apoyo que se brinda es en forma de supervisión y al menos una vez al mes.

Figura 12

Nivel de Apoyo en Dimensión Social, Patricia



Finalmente, en las áreas de la Dimensión Práctica (ver figura 12) se refleja un nivel de apoyo más diversificado, por un lado el área en la cual requiere mínimo apoyo es Uso de la Comunidad con 9.5%, señalando que se maneja pertinentemente en espacios

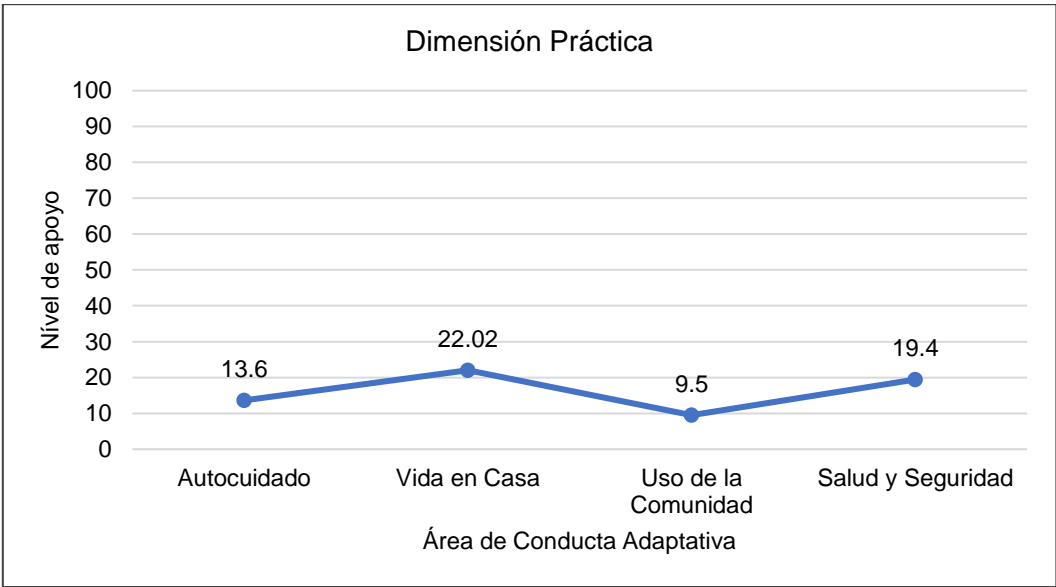
públicos y recreativos de la comunidad, así como el uso adecuado de los diferentes recursos de la comunidad como pagar servicios, realizar compras, etc.

Referente a las áreas de Autocuidado con niveles de 13.6% y de Salud y Seguridad con 19.4%, son áreas donde sus habilidades también requieren de un apoyo mínimo en sus actividades cotidianas como el arreglo personal, hábitos alimenticios y ejercicio físico. No obstante, actividades como el aseo personal y el reconocimiento de reglas y/o normas en departamento, son acciones en las cuales el apoyo se brinda de manera diaria y en forma de incitación verbal.

Por último, el área de Vida en Casa con 22.02%, es el ámbito en el cual los apoyos son más constantes, tanto en la frecuencia como en el tipo de apoyo, predominando la mediación a partir del diálogo verbal en actividades relativas a la limpieza y orden de su recámara, uso de muebles de cocina y manejo responsable de su dinero. No obstante actividades relacionadas con la clasificación de alimentos, elaboración de lista del supermercado, respeto por las pertenencias de las demás, limpieza de espacios en el departamento y el reconocimiento de medidas de seguridad dentro del departamento, son habilidades de vida en el hogar que realiza de manera autónoma y con apoyos mínimos de supervisión por parte de la facilitadora.

Figura 13

Nivel de Apoyo en Dimensión Práctica, Patricia



En resumen, para realizar sus actividades en la cotidianidad Patricia requiere de apoyos en términos de supervisión y de incitación verbal por parte de la facilitadora con una frecuencia semanal en áreas como Vida en Casa, Destrezas Sociales y Autodirección son las que atañen este tipo de apoyos.

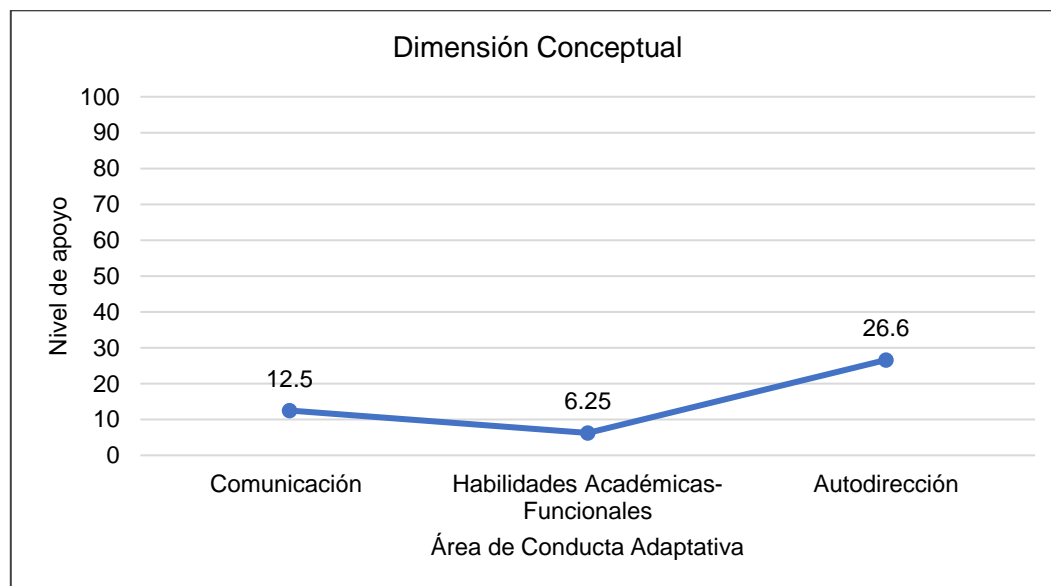
Por otro lado, Uso de la Comunidad y Habilidades Académicas Funcionales son áreas en que los apoyos son menores y se maneja de forma más autónoma, cuando requiere de supervisión en habilidades relativas a estas áreas se brinda con una frecuencia de al menos una vez por mes.

Nora

De las áreas que competen a la dimensión conceptual (ver figura 13) la que menor requiere de apoyos es en Habilidades Académicas Funcionales con 6.25%, requiriendo de supervisión específicamente en la actividad de utilizar de manera pertinente el celular para solicitar taxi, puesto que, se maneja de forma autónoma en habilidades como la lectura, la solución de operaciones básicas, clasificación de categorías y asociación de la hora del reloj con sus diferentes actividades relacionadas al departamento.

Figura 14

Nivel de Apoyo en Dimensión Conceptual, Nora



Por otro lado, el área que predominan constantes apoyos es en Autodirección con un nivel de 26.6%, habilidades como asertividad en el diálogo, expresión de emociones y el reconocimiento de áreas o actividades por mejorar, son prácticas donde el apoyo se

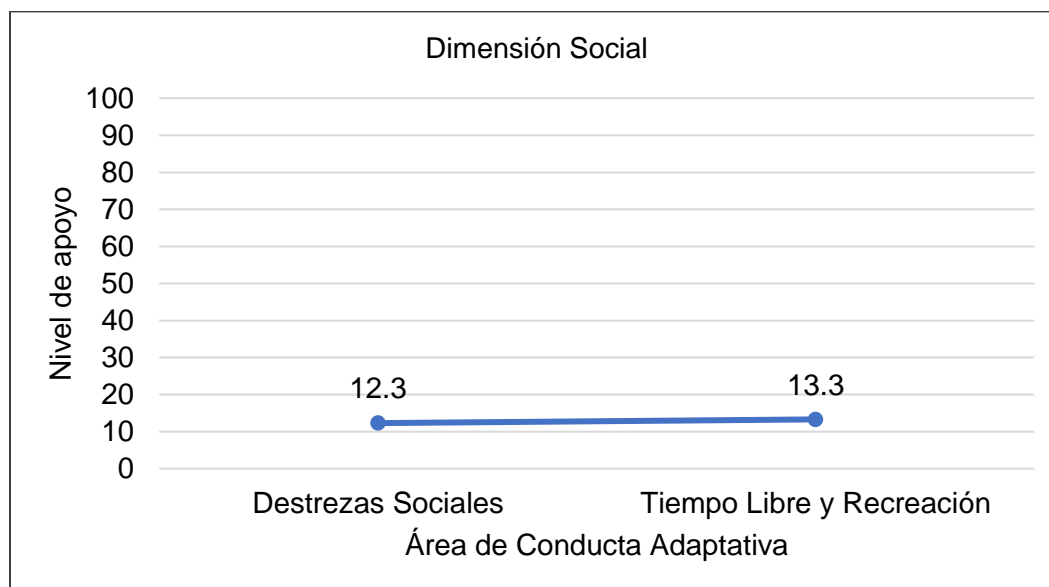
brinda de manera semanal y en sentido de diálogo verbal con la facilitadora. En cambio, habilidades como la comprensión tanto de un mensaje/instrucción como la respuesta emocional de una compañera o facilitadora, son destrezas para lo cual se desarrolla plenamente y de manera autónoma, por ende, los apoyos a manera de diálogo se brindan en tiempos de menos de 30 minutos.

Por otra parte, para la Dimensión Social (ver figura 14) el nivel de apoyo que se brinda es menor en comparación con las otras dimensiones. Nora realiza sus actividades sociales y de recreación con mínimos apoyos, cuando es requerido el apoyo se proporciona en cuestión de supervisión.

Para el área de Destrezas Sociales se registró con un nivel de apoyo de 12.3%, por su parte el área de Tiempo Libre y Recreación se evaluó con un nivel de 13.3%. De manera general, la dimensión es una esfera dentro de sus actividades que se presenta como fortaleza, sobresaliendo las habilidades en las que planea, organiza, participa y anticipa sus actividades recreativas y de interacción social.

Figura 15

Nivel de Apoyo en Dimensión Social, Nora



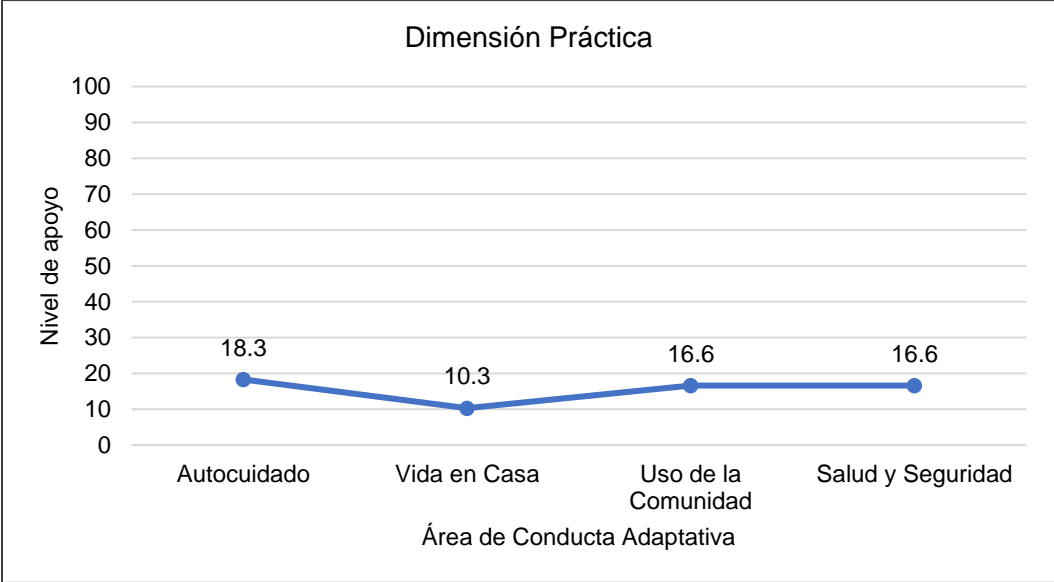
Finalmente, en la Dimensión Práctica (ver figura 15) el nivel de apoyo que requiere para realizar sus actividades diarias es constante tanto en la frecuencia como en el tipo de apoyo para las cuatro áreas, destacando los apoyos en una frecuencia semanal y de supervisión.

El área en la cual se requieren de más apoyos en comparación con las otras es en Autocuidado con 18.3%, habilidades específicas al arreglo personal son prácticas en la que el apoyo se brinda de manera semanal. No obstante, habilidades adicionales que conciernen al aseo personal son aptitudes que realiza de manera autónoma, así como, las habilidades que competen al área de Vida en Casa con un nivel de 10.3%

Por último, actividades correspondientes al uso de la comunidad, hábitos alimenticios, manejo responsable de su presupuesto y prácticas de seguridad en el departamento, son habilidades que realiza en su mayoría de forma autónoma y con apoyos semanales a partir del diálogo con la facilitadora.

Figura 16

Nivel de Apoyo en Dimensión Práctica, Nora



Como se ha descrito, Nora para manejarse en sus actividades diarias requiere de apoyos constantes prevaleciendo los de supervisión y con una frecuencia semanal. Áreas como Vida en Casa, Habilidades Académicas Funcionales y la Dimensión Social, son contextos donde se maneja con más autonomía y con los mínimos apoyos.

Por último, de las nueve áreas que se evaluaron la que destaca con constantes apoyos es el área de Autodirección, predominando apoyos en forma de diálogo o incitación verbal con la facilitadora y con una frecuencia de al menos una vez a la semana.

Michelle

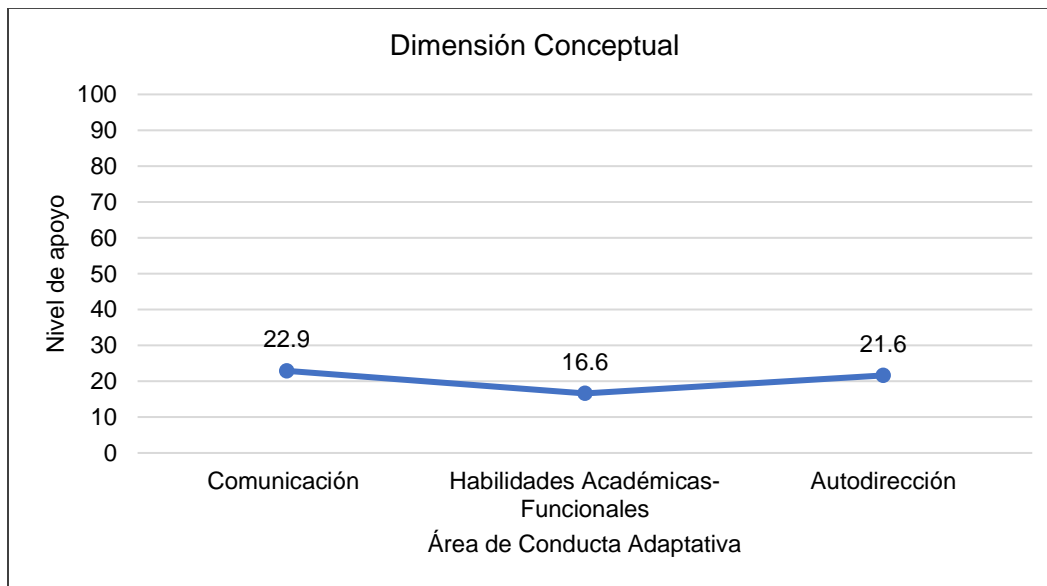
En relación con la Dimensión Conceptual (ver figura 16), el nivel de apoyo para realizar sus actividades en la cotidianidad es similar en las tres áreas, no obstante, habilidades referidas al área de Habilidades Académicas Funcionales con un nivel de 16.6% es un campo en el que muestra mayor autonomía y mínimos apoyos. En caso de requerir apoyos en esta dimensión son principalmente en una periodicidad semanal y de diálogo verbal con la facilitadora.

De la misma forma, en el área de Autodirección con un nivel de apoyo de 21.6% habilidades relacionadas con la finalización de tareas en el departamento o de interés personal, aceptación de aspectos a mejorar, solicitar el apoyo, mostrar iniciativa en diferentes actividades y defender sus puntos de vista, los apoyos son similares al del área anterior.

Por último, el área de Comunicación con 22.9% es en la que los apoyos son más constantes en términos de frecuencia de al menos una vez a la semana y predomina la incitación verbal, habilidades como expresar situaciones de desagrado y comprender la respuesta emocional de una compañera son destrezas que dan evidencia de estos apoyos.

Figura 17

Nivel de Apoyo en Dimensión Conceptual, Michelle



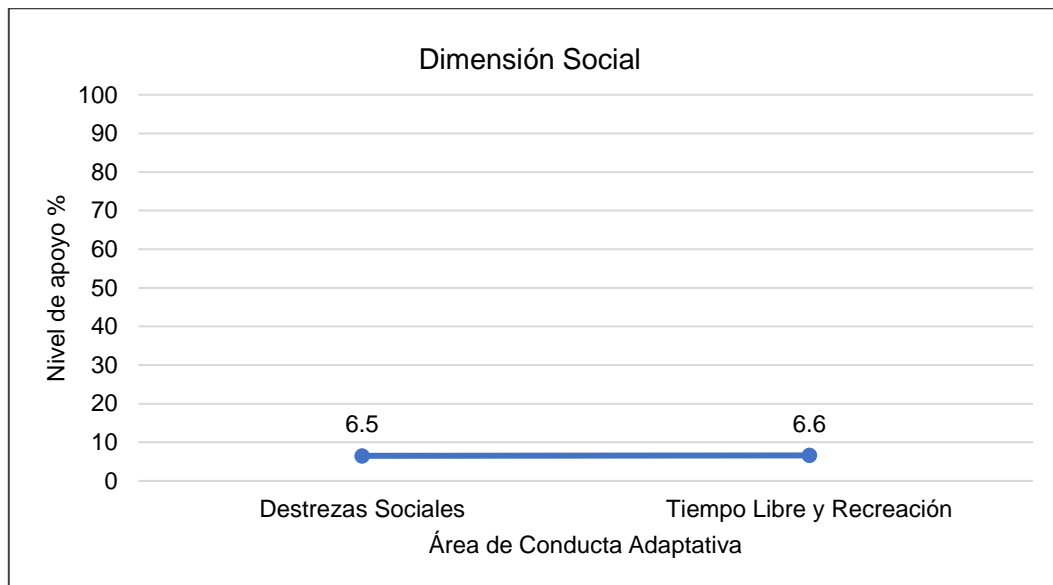
En torno a la Dimensión Social (ver figura 17) se visualiza un contraste con las otras dos dimensiones, sobresaliendo por no requerir de apoyos constantes, es decir, Michelle

se maneja en la mayoría de sus actividades de forma autónoma y el apoyo que requiere es de supervisión al menos una vez al mes.

Tanto el área de Destrezas Sociales como la de Tiempo Libre y Recreación se obtuvo un registro semejante, con un nivel de 6.5 % para la primera y 6.6% para la segunda. Actividades específicas como la integración y participación en actividades grupales, son prácticas en las cuáles requiere de un apoyo más constante en sentido de incitación verbal.

Figura 18

Nivel de Apoyo en Dimensión Social, Michelle



Finalmente, para la Dimensión Práctica se observa que de las cuatro áreas que la conforman, se registró dos áreas con niveles de apoyos mínimos y dos áreas con un nivel de apoyo más constante (ver figura 18).

Primero, para el área de Autocuidado con 6.06% y Uso de la Comunidad con un nivel de 4.7% se muestra que requiere de mínimos apoyos para desarrollar actividades relativas al aseo personal, arreglo personal, manejo en transporte, seguimiento de normas de convivencia en departamento y uso de los recursos de la comunidad como realizar compras, pagar servicios públicos, presencia en espacios recreativos, etc., lo cual refleja mayor autonomía en estas áreas.

Por otro lado, para el área de Vida en Casa con un nivel de 17.2% los apoyos que requiere principalmente son de supervisión semanal en periodos cortos del día (menos de 30 minutos), las actividades en las que implica de estos apoyos son en manejo de su

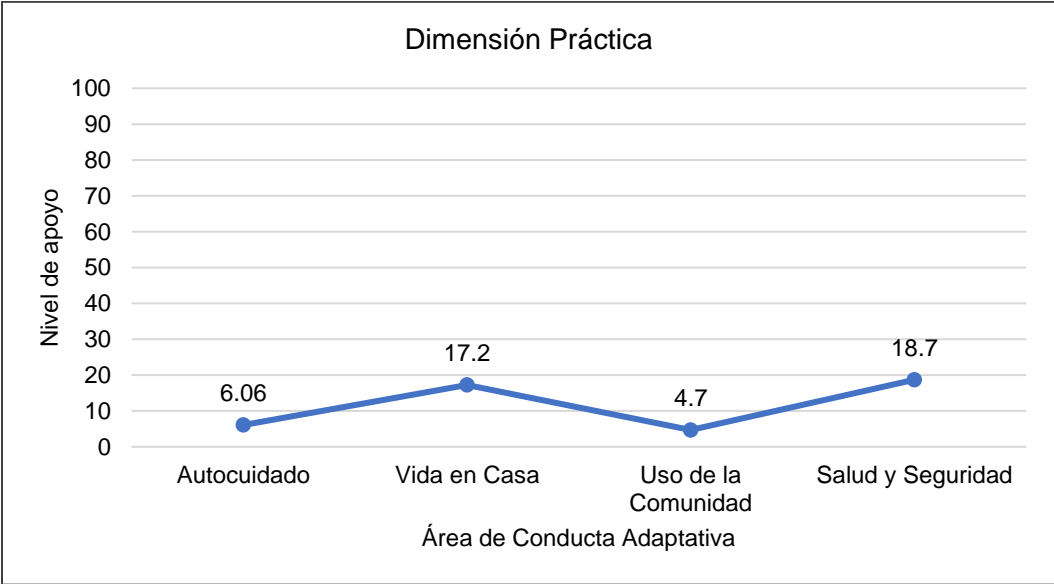
presupuesto, planeación de su menú alimenticio, elaboración de lista para el supermercado, seguimiento en las compras del supermercado, identificación de alimentos descompuestos y reconocimiento de porciones de comida adecuadas para su salud. Como se ha descrito, los apoyos que se brindan son principalmente en el ámbito de hábitos alimenticios.

No obstante habilidades como el aseo y arreglo de espacios en departamento, respeto por las pertenencias de los demás, seguimiento conforme al horario de actividades y el reconocimiento de medidas de seguridad en departamento, son aspectos dentro de las actividades de Vida en Cada en la cual se administra de forma independiente.

Por último, en el área de Salud y Seguridad con un nivel de apoyo de 18.7% los apoyos que requiere son principalmente en una frecuencia semanal e incluso diaria en forma de diálogo verbal y de supervisión, habilidades como seguir los lineamientos de su dieta alimenticia junto con el manejo de sus medicamentos dan cuenta de este tipo de apoyo.

Figura 19

Nivel de Apoyo en Dimensión Práctica, Michelle



Como se ha descrito, Michelle para realizar y manejarse en sus actividades en la cotidianidad requiere de diversos apoyos y en diferentes áreas. De las tres dimensiones, la Dimensión Social es aquella en la que se dirige de forma más autónoma y con mínimos apoyos, situación similar en áreas como Autocuidado y Uso de la Comunidad pertenecientes a la Dimensión Práctica.

En contraste, en el área de Comunicación requiere de un apoyo más constante tanto en la frecuencia que suele ser semanal mediante el diálogo verbal con la facilitadora. Por su parte, las áreas restantes como Vida en Casa, Salud y Seguridad, Habilidades Académicas y Funcionales y Autodirección, también dan respuesta de este tipo de apoyo, con la variante que existen habilidades para lo cual el apoyo es en forma de supervisión en periodos cortos de tiempo.

Grupo Focal

El grupo focal representa una forma de entrevista grupal en el cual los participantes narran sus experiencias y pensamientos a través de un tema en común (Kitzinger, 1995 en Hamui-Sutton y Varela, 2012). De acuerdo con Álvarez-Gayou (2003) el grupo focal es definido como una técnica de investigación en donde se favorece el diálogo entre el grupo a partir de un tema específico en un tiempo determinado, cuyo objetivo permite recabar la forma de pensar, sentir y de expresar de las personas que integran el grupo.

A continuación, se presentan los resultados obtenidos a través del grupo focal, en el cual, las participantes narraron sus experiencias viviendo en departamento de vida independiente en torno a las dimensiones de Calidad de Vida: Desarrollo Personal, Autodeterminación, Relaciones Interpersonales, Inclusión Social y Derechos, Bienestar Emocional, Bienestar Físico y Bienestar Material.

Desarrollo Personal

Esta dimensión refiere que las personas desarrollen actividades y adquieran aprendizajes que han adquirido en su esfera personal, así como, la autorrealización personal, indicadores como habilidades adquiridas, el acceso de apoyos, las oportunidades de aprendizaje y la manera en que se relacionan en otras esferas de la vida como en la escuela, el trabajo, las relaciones personales, etc. (Verdugo, et al. 2013), dan referencia y punto de partida para esta dimensión.

El proyecto de vida de cada participante es diferente en cuánto a las necesidades, gustos y experiencias de cada una, por lo tanto, también fue diferente la decisión que tomaron para entrar al programa habitacional de vida independiente. Primeramente, Sonia refiere:

decidí depa porque me gusta recoger todas mis cosas, también mi ropa, recoger mi ropa, también me gusta recoger toda la cocina, limpiar, lavar los platos y también sacar el bote de basura, por su parte Nora comparte: Al principio a mí me dio miedo lo tengo que admitir, no quería estar toda la semana fuera de la casa, así que mi tía, Elisa y yo decidimos que solo fuera un día a la semana para que me fuera acostumbrando y ya después no quería regresar a mi casa.

Saad (2011) señala que el ingreso al departamento de vida independiente permite que los usuarios vayan desarrollando su autodeterminación y empiezan a generar una percepción de realización personal y de madurez en ellos, lo cual queda visualizado en las experiencias de las participantes al mencionar que sus motivos en la mayoría de ellas fue comenzar a realizar las cosas por ellas mismas, ya sea habilidades de vida en casa o no depender de sus familiares.

En cuanto a lo anterior, Patricia nos comparte su propia percepción al estar viviendo de manera independiente:

Yo decidí ir a depa porque quería cambiar mi manera de vivir porque sé que soy como la típica niña de papi la niña consentida, quiero cambiar la forma de vivir, de no depender tanto de mi papá, tomar mis decisiones con autonomía.

Por último, Michelle comparte que su decisión fue mediada por las experiencias de otros compañeros y también por la obligación de sus padres:

No quería estar en depa, mis papás me mandaron a depa, yo no quería y entre compañeras y compañeros de CAPyS del valle me estaban intentado convencer (...) En una salida recreativa un facilitador hizo una dinámica y pregunto qué vamos hacer cuando nuestros papás no están y me preguntaban y yo decía no tengo idea incluso no estaba en mi cabeza (...) Cuando me integre al depa de chicas. Primero con mucho miedo porque era un nuevo cambio de la casa de mis papás a estar completamente sola, también era un nuevo reto en como interactuarme porque yo soy muy solitaria.

La experiencia que comparte Michelle fue de la primera vez que ha estado en depa, sin embargo, ella lleva una trayectoria larga en el programa, por lo cual sus apoyos y la mediación por parte del facilitador ha ido cambiando:

Cuando vino la siguiente etapa de vivir sola sin facilitador era primero con miedo, es completamente sola, si tiembla a donde ir, en caso de emergencia que hacer, si sucede algo con los vecinos, dejar el depa en orden.

Badía y Longo (2009 en Pascual, Garrido y Antequera, 2014) describen que los sistemas sociales y familiares en ocasiones favorecen una ausencia de elección en adultos con discapacidad intelectual, sin embargo, se pudo apreciar que en las participantes no fue de esta forma, sino al contrario, la inserción al programa habitacional por parte de las participantes ha sido por decisión propia y también influenciada por familiares y compañeros para continuar con su proyecto de vida independiente

El programa habitacional de vida independiente apoya a las participantes en su desarrollo personal desde diferentes ámbitos. Por su parte, Sonia describe: *El depa me ha ayudado a lavar los trastes, barrer, a mantener limpia mi casa;* en este caso, el departamento lo visualiza como adquisición de destrezas para la vida independiente, destrezas que favorecen en su autonomía y en actividades de la vida diaria (Saad, 2011, Verdugo, et al. 2013).

El desarrollo de habilidades no se fortalece únicamente dentro de la vivienda, otros espacios como el supermercado también reflejan parte de ello, además de contemplarlo como un reto, como lo afirma Patricia:

Las acompañaba algunos lunes a super ya que no me gusta ir pero se sentía padre ir de puras chicas, también tenemos que ver los precios, fue mucho de tomar decisión si un producto si cuesta \$50 o \$100, me gustaba ese reto.

Otro de los momentos en que se ofrecen apoyos en el programa habitacional es el referido a cómo saber transportarse, Nora comenta: *las primeras veces que pedía Uber en el depa de los chicos le pedía apoyo a David (facilitador de departamento) porque no sabía cómo.*

De este modo, actividades como el manejo del dinero, la conceptualización y dimensión de precios, actividades de la vida diaria y habilidades relacionadas con la comunicación como el solicitar apoyo y manejarse en transporte, están relacionadas y dentro de las habilidades prácticas, sociales y conceptuales de la conducta adaptativa (Navas, et al., 2011), por lo cual, el programa habitacional de vida independiente es un espacio donde se puede adquirir y desarrollar dichas habilidades. Hay que señalar que la conducta adaptativa es un constructo dinámico en el modelo multidimensional del

funcionamiento humano, permitiendo que la persona pueda realizar sus actividades cotidianas con los apoyos necesarios en el contexto que se encuentre.

Referente a los aprendizajes, entre las participantes existe diversidad en adquisición de habilidades o de destrezas para una determinada actividad, como Patricia afirma: *cada quien tenía sus propias experiencias y lo veíamos de cada quien diferente, también cada uno adquiere aprendizaje diferente.*

Por último, Michelle resalta que el apoyo que se brinda en depa es diferente en cada una y es influenciado por la figura del facilitador: *También es la madurez de cada uno enfrentar el depa, cada supervisor enseña diferentes cosas, tiene diferente forma de enseñar.* Relativo a la figura del facilitador, se expresa como: *Facilitadora es una compañera, que brinda los apoyos.* En este sentido, el facilitador se visualiza como un integrante más en el grupo, sin embargo, brinda y hace la mediación de los apoyos.

La diversidad de aprendizajes y de apoyos requeridos da respuesta al modelo de la diversidad funcional de la discapacidad, el cual, se fundamenta en que la persona sin importar la condición o no de discapacidad se le debe de otorgar y garantizar derechos y oportunidades (Cuesta, Fuente y Ortega, 2019). Cabe mencionar que, la eliminación de barreras y las adecuaciones pertinente, son ejes transversales para que se brinden mejores servicios y programas.

En resumen, en departamento hay apropiación de habilidades por medio de los apoyos que se brindan y los cuáles va mediando el facilitador. Estas oportunidades de aprendizaje se han llevado en algunos casos como retos personales que dan obra al desarrollo y la autorrealización personal de cada una. Por último, las experiencias de ingreso al programa han sido diferentes e influenciadas por personas cercanas a las participantes, las cuales ha implicado una similitud en sensación y experiencia emocional: el miedo a lo desconocido o encontrarse en un lugar fuera del núcleo familiar.

Autodeterminación

Desde el marco conceptual de los autores, la autodeterminación es la capacidad de toma de decisiones por uno mismo y la oportunidad de elegir (Schalock, 2009 y Verdugo et al., 2013). Esta dimensión va en paralelo con todo el constructo de calidad de vida y con el paradigma de vida independiente, cabe señalar que este concepto se vio reflejado a lo largo de los grupos focales.

En cuanto a la organización y toma de decisiones dentro del departamento, se aprecia dos momentos: el primero que referente a las decisiones y consensos de manera grupal y el segundo a la autonomía individual. Siguiendo con el primer momento, Patricia refiere:

Cuando íbamos hacer recreativa me acuerdo que a veces pedíamos crepas al depa o íbamos a comer fast food o sushi (...). A veces era lo que la mayoría decía, pero también había veces que por ejemplo íbamos al fast food, cada una elegía lo que quería, eso era divertido porque luego estaban los chicos y nos reuníamos entre todos.

Por su parte, Michelle comenta:

En conjunto tomamos cada día, cada minuto decisiones para poder solucionar y organizarnos, a veces no nos gustaba un lugar, pero debemos respetar el lugar, nosotros teníamos un apoyo en el calendario, poníamos los miércoles sí salíamos en conjunto y otro miércoles salíamos en individual, poníamos el nombre de cada una y ya sabíamos que le tocaba a cada una, por ejemplo, le toca a fulana tal actividad y ella decidía la comida rápida o al centro comercial, o había actividades que tomábamos en casa, ahí hacíamos votaciones de que nos gustaría, a veces apoyábamos a una compañera que ya no tenía ideas de donde salir y comentábamos que lugares se nos ocurrían o buscábamos nuevos lugares, así entre pláticas, casi siempre llegábamos a un acuerdo o desacuerdo.

Para Saad (2011) el departamento es un entorno que permite el desarrollo pleno de la autodeterminación en usuarios de CAPyS, ya que, a lo largo de su estancia va incrementando “autonomía, se organizan, planean, anticipan y autoevalúan su desempeño... aprenden a conocerse, a asumir riesgos y a solicitar apoyos y ayudas cuando lo consideran...” (pp. 242), relatos como los de Michelle y Patricia dan recuento de la planeación, organización y anticipación de sus actividades.

Las decisiones grupales se reflejan más en momentos recreativos, en la mayoría de los casos se lleva con un acuerdo implícito de lo que elige la mayoría. No obstante, hay momentos en que los consensos no son percibidos o tomados de la mejor manera, tal como lo describe Michelle:

Conflicto casi no hemos tenido, llegamos a tener desacuerdos, si son chavas o chavos y les gusta o tienen el mismo gusto, es más fácil de aceptar pero si son

gustos diferentes ahí empieza el roce, intentamos tener cabeza fría, a veces no digo y solo pienso ¡ay otra vez el mismo lugar! o ¡ay porque otra vez!, solamente es no transmitir a los compañeros que estás enojado, mejor tranqui y en el siguiente grupo de depas se elige otra cosa.

Del mismo modo, Patricia relata una experiencia en la cual tuvo que aceptar el acuerdo implícito del grupo: *De repente me daba como un tipo enojo o que me quedaba con ganas de hacer algo, Primero, una de mis compañeras quería sushi y a mí se me antojaba comer comida china y como todas habían llegado al acuerdo de sushi pues ya ni modo.*

En los consensos grupales cuando una usuaria se encuentra fuera de ellos, experimentan sensaciones de desacuerdo y sentimientos de enojo, no obstante, habilidades como la regulación y expresión emocional se ponen en práctica para no generar un conflicto.

Retomando los dos momentos de toma de decisiones dentro del departamento, el segundo alude a las decisiones tomadas de manera individual, en este caso, tales puntos se manifiestan en ámbitos más personales, habilidades de la vida diaria y gustos y necesidades de cada usuaria. Patricia platica:

lo que tomaba de manera individual era lo que me iba a hacer de lunch, de desayuno, (..) me acuerdo que todos los días normalmente llegaba al depa, lavaba mis toppers para el día siguiente, me iba a bañar, acomodaba mi ropa y así. Por su parte, Michelle nos describe: Individual es que cosas quiero cambiar en depa, cambiar el cuarto, no me gusta ese mueble y empiezo a cambiar, tomo consciencia de no hacer mucho ruido con los vecinos, también como persona es respetar los tiempos, cuando llegas de trabajar avisar a la supervisora y te monitorea de que llegaste bien, también es tomar responsabilidad de sacar la basura, ir al súper, también tus cosas personales.

Para Shogren et al., (2015 citado en Vicente, Guillén, Verdugo y Calvo, 2018) el comportamiento autodeterminado es facultado a partir de la relación y la experiencia que tiene la persona con el medio que lo rodea, además, de poseer una serie de actitudes o habilidades de la persona y el ambiente sea favorecedor para que permita la libre elección; de este modo, las usuarias del departamento desarrollan y manejan una serie de habilidades que permiten que cada una de ellas ejerza autonomía en actividades de la vida

en casa así como la vida fuera del departamento, habilidades como: respeto a la otra persona, comunicación asertiva, llegar a acuerdos grupales, pedir apoyo cuando es necesario, entre otras.

Por otro lado, dentro esta dimensión también hace referencia a las metas y/o planes que en futuro que las personas van planificando o expresando (Schalock, 2009 y Verdugo et al., 2013), de este modo, algunas participantes también expresaron los planes a futuro que tienen estando en el programa habitacional, Patricia comenta:

Mis próximas metas es seguir aprendiendo a usar la estufa porque estoy harta de prepararme sándwich, sí me gustan, pero también quiero aprender a hacer otros platillos, quiero aprender a atender mis cosas como doblar mi ropa, planchar cosas que me van a servir, de verdad si quiero alcanzar eso, si se colgar mi ropa, hay día que cuando sacó mi ropa de la secadora aún me cuesta acomodarla. Aprender a usar la estufa y a cocinar, sí quiero ser independiente, no tengo pareja aún, el punto es manejarme yo solita en comunidad (...) En mi casa me hacen cosas, pero también yo quiero hacerlas.

Por su parte, Michelle afirma que su objetivo en el programa es:

Ahorita es seguir aprendiendo, el depa nunca termina siempre encuentras nuevas cosas. Estoy pensando en tener mi propio depa, ya sin compañeras, aún con el concepto de CAPyS pero sin compañeras (...) Empiezas desde tu casa, ya es el tiempo de salir de tu confort o de tus rumbos y aprender nuevas cosas, es como tener alas y empiezas a volar. En mi caso ya que tengo dobles alas, ya es el tiempo de volar, pero de grupal a individual, es el final del triángulo de CAPyS.

Los objetivos y metas que señalan las participantes se pueden diversificar en dos grandes rubros, el primero relativo a la adquisición, desarrollo y fortalecimiento de habilidades de vida en el hogar, por el otro lado, el segundo referente al siguiente momento del proceso del programa habitacional, el cual hace mención a la vida independiente de manera individual, considerando los apoyos que se necesitan para llevarlo a cabo. Cabe recordar que de las cuatro participantes Michelle es la que ha tenido mayor trayectoria y ha vivido diferentes procesos del programa habitacional, por lo tanto, ir planificando y expresando su necesidad de vivir de forma independiente fuera del programa, da pauta que va tomando decisión de cómo quiere vivir su vida, evidenciando la apropiación del paradigma como filosofía, es decir, toma conciencia de su situación social, de la manera

que quiere llevarlo y toma un papel activo en su meta para llevarlo a cabo, contemplando los apoyos que necesita para llevarlo a cabo (Miller y Keys, 1996 en Saad, 2011).

Si bien hay ocasiones que existen desacuerdos, la autorregulación y la comunicación entre las usuarias se lleva en términos que no entorpezca con los objetivos y las actividades del programa habitacional. Estas habilidades reflejan el desarrollo personal y la autodeterminación que las usuarias están obteniendo al vivir en un departamento, aunque la vivienda departamental no es el único servicio que favorece esta capacidad, es un programa que está formando parte del desarrollo de la vida independiente de ellas.

Relaciones interpersonales

De acuerdo con Verdugo (1994) las relaciones interpersonales dan pauta que las personas tengan y mantengan relaciones de amistad, compañerismo, de pareja, etc. Por otro lado, Navas, et al. (2011) relativo al marco de conducta adaptativa, las relaciones interpersonales refieren habilidades como la solución de conflictos, disfrute y participación en actividades recreativas y todas aquellas que intervienen en el intercambio social.

En las participantes, las relaciones interpersonales abarcan diferentes grupos en sus diferentes sistemas como familiares, vecinos, compañeros de universidad o trabajo, pareja, facilitador y compañeras de departamento. En departamento la interacción y la dinámica que se tiene con familiares se torna de diferente forma, primero, el proceso de vida independiente va permitiendo mayor confianza por parte de los padres o familiares hacia sus hijas, Patricia nos remite: *recuerdo que en una recreativa le dije vamos a casa Toño y mi papá se puso todo preocupado pensó que Toño era una persona, Nora le tuvo que explicar que era un restaurante*, en este caso, la relación padre e hija se tuvo que ir fortaleciendo y generando mayor confianza en las actividades recreativas que su hija realizaba.

Del mismo modo, la percepción y la relación que tiene la familia hacia las participantes se ha fortalecido a partir de su estancia y el trabajo que han hecho en su proceso de vida independiente, tal como Michelle comenta:

Mi familia vio la madurez con todo el tiempo que estuve en el depa y ahora con el proyecto de quedarme en tiempo completo (...) esa madurez que ve mi familia y la estructura por depa, es lo que he aprendido a lo largo de los años y que me ha funcionado en la vida y me va a funcionar para la vida futura cuando ya no está nadie de tu familia, ya tienes esas herramientas para continuar.

La *madurez* que Michelle relata se explica debido a todo el trabajo, las habilidades adquiridas, los retos a enfrentar y a solucionar, y el manejo sí misma que ha llevado en todos sus años en el programa habitacional, lo anterior nos remite al paradigma de vida independiente que se va construyendo y fortaleciendo como filosofía en personas con discapacidad, debido que el proceso lo van dirigiendo de una manera más autónoma, autodeterminante y se perciben como personas que no dependerán todo tiempo de sus familiares (Saad, 2011).

La relación que existe con sus propias compañeras o compañeros de departamento, se visualiza desde dos momentos, el primero relativo a la adquisición y fortalecimiento de habilidades en diferentes contextos que permiten el aprendizaje, primeramente Michelle comparte:

A mí me ha tocado compañeras buena onda, me ha tocado cosas divertidas cuando hicimos equipo de cocina, aún no llegaba la facilitadora, me tocó ser chile relleno explotó la cocina y todo así, cuando llego la facilitadora dijo ¿qué hacen? y casi se tira en el suelo de risa porque era algo nuevo y era un platillo muy riesgoso y después de la cena me dice ¿de quién fue la idea? y dijeron de Michelle.

De este modo, el compañerismo que se desarrolla en el programa ha permitido que las propias participantes también sean mediadoras del desarrollo de sus habilidades, de esta forma, se rompe el esquema tradicional que el facilitador es el único encargado de transmitir esos aprendizajes.

Por lo tanto, la acción de andamiaje en el proceso de aprendizaje en algunas actividades de la vivienda departamental, no se ofrece necesariamente por parte del experto en un campo de dominio como lo señala Baquero (2001 en Pérez, Hortigüela, Gutiérrez y Hernando, 2019), sino que, las experiencias de aprendizaje también se dan por la interacción y la mediación por parte de sus propias compañeras.

Sin embargo, hay ocasiones que el aprendizaje se genera a partir de situaciones que se afrontan de forma individual, como Nora comenta:

También pocas veces que me toco irme de Uber con Damián sí le llegó a dar sus ataques, yo completamente sola con él y pues estaba angustiada preocupada y yo chin como le hago como lo manejo, ahora sí que sola tuve que aprender a saber cómo ayudar a Damián.

Por otro lado, el segundo momento relativo a las relaciones interpersonales es el vinculado a las experiencias agradables, intercambio de gustos, de satisfacción personal y de amistad entre las usuarias, en este punto Patricia cuenta: *la palabra que podría definir sería relajo de vez en cuando y también retos entre todas, comer sushi de vez en cuando y mucha motivación*. Por su parte, Michelle comparte: *Con las ultimas compañeras me llevaba muy bien porque eran casi de mi edad, teníamos nuestros debates políticos y así, casi con compañeras no tuve problemas*. Finalmente, Nora dice: *La convivencia fue buena en su mayor tiempo*.

Barreras (2020) señala que las relaciones interpersonales entre personas con discapacidad juegan un rol esencial en el bienestar personal y la adaptación en su contexto. Como se ha visto, las participantes a partir de la interacción social entre compañeras han promovido el aprendizaje, el intercambio de gustos y la planeación de actividades, lo que ha ido mejorando en su desarrollo y bienestar emocional, dimensión que se describirá más adelante.

No obstante, los lazos de comunicación no son en su mayoría momentos agradables, existen situaciones de conflicto entre compañeras e incluso entre la facilitadora, que desencadena la destreza para solucionar, mediar y responder ante esa situación, referente a esto Michelle afirma: *también había rivalidad entre nosotras porque cuando era tomar decisiones era esa rivalidad fuerte pero también era el tiempo de conocernos*. La *rivalidad* que comenta Michelle hace énfasis que existe un proceso de conocimiento entre compañeras y en ese proceso las decisiones grupales pasan en segundo plano.

Por otro lado, el concepto de rivalidad en ocasiones va en paralelo con una percepción de celos, es decir, una usuaria puede ver en otra compañera habilidades de vida en el hogar que aún le faltan por desarrollar, lo cual, les hace sentir un sentimiento de envidia, Nora comenta:

Al principio cuando llegué como me dijeron que a mí me iba a tocar el cuarto sola pues Laura se puso celosa, le dijo a la facilitadora la insulto, la facilitadora sí le puso un alto y le explico la razón del porque ella no tenía recámara sola, es porque todavía no estaba lista y pues medio lo comprendió, la verdad si me hizo sentir un poco mal porque si me hizo pensar que yo era culpable de esa pelea y pues le platique a la facilitadora como me sentía y me dijo que no me preocupara que yo no tenía la culpa de nada y que era decisión de ella y que todos teníamos que obedecer las reglas.

En las relaciones interpersonales existe un proceso de intercambio de gustos, experiencias o emociones, también es un proceso de socialización, mediación de conflictos y de aprendizaje, que va encaminando a que las personas cuenten y tengan mayores oportunidades de aprendizaje y de inclusión social, por lo tanto, su satisfacción y percepción personal se optimizaría.

Inclusión Social y Derechos

A partir del marco de calidad de vida, la inclusión social es categorizada en que la persona se sienta integrada, que participe en actividades de la comunidad y que tenga los apoyos necesarios para el desarrollo de estas. Sin embargo, la inclusión desde un panorama más concreto se entiende como la plena participación de las personas con los apoyos necesarios y la eliminación de barreras físicas y en ocasiones culturales, se muestra al individuo no en términos de *diferente a*, sino a una persona diversa que requiere apoyos y contemplando que el contexto tendrá que hacer las pertinentes adaptaciones (Hirmas y Ramos, 2013).

Para Miller y Keys (1996 en Saad, 2011) la apropiación de la filosofía de vida independiente es cuando las personas toman conciencia de la situación social del colectivo, modifican y reducen sus estigmas y trabajan en colectivo para alcanzar sus metas. De este modo, la mayoría de las participantes reconoció el programa habitacional como una opción de vida en la comunidad, como una oportunidad para modificar prejuicios y creencias que la sociedad aún sigue teniendo de la discapacidad, primeramente Nora comparte: *Yo digo que sí porque así demostramos a la sociedad que también las personas con discapacidad pueden vivir independientemente.* Por su parte Patricia refiere: *Creo que necesitamos la inclusión a personas que presentan una condición de discapacidad porque hay prejuicios, se excusan de que no pueden vivir independientemente, hay que abrir esas puertas.*

No obstante, el programa habitacional de vida independiente y las bases de él es posible gracias al financiamiento y apoyo de la organización civil (CAPyS), ya que, las posibilidades de vivir de manera independiente son más complejas sin el apoyo de organizaciones, esto no los describe Michelle:

Hay dos caras de la moneda, tenemos un programa que nos está enseñando a los jóvenes para ser autosuficientes en un depa, por otra parte, hay chavos que no están ingresos en organizaciones y tienen la misma oportunidad pero con muchas

barreras, como la zona, si el depa es apto para cualquier persona ciega, en silla de rueda, si es una persona enana y cosas así, también ahí viene el apoyo de la familia.

Lo anterior nos remite a datos del INEGI (2017) que de los 7.1 millones de personas que manifestaron tener algún tipo de discapacidad, alrededor del 90% viven con algún familiar, panorama que comprende la opción de la vida independiente de las personas con discapacidad, aunado a ello es de resaltarse la escasez de programas habitacionales en el territorio mexicano.

La vida independiente en una vivienda departamental no es exclusivamente una posibilidad de vivir en la comunidad, sino que, va al paralelo del paradigma como filosofía y destreza del constructo, es decir, las propias personas con discapacidad son autogestoras de su vida, sus experiencias y los derechos que poseen (Saad, 2011). Del mismo modo, al estar viviendo en departamento de vida independiente están siendo actores fundamentales para la eliminación de prejuicios y creencias que la sociedad aún tiene hacia las personas con discapacidad intelectual, principalmente en que ellas no pueden vivir de manera independiente.

En torno a la vida independiente de personas con discapacidad se visualiza a la familia como una primera barrera para vivir de manera independiente, misma barrera que describe Saad (2011) en su investigación con jóvenes con discapacidad intelectual, en el presente Michelle comparte:

Hay familias que cuando se hace la propuesta de que ya es tiempo de que los chicos empiecen a salir de la casa, también hay un temor, como va interactuar con la sociedad, también hay mucha discriminación, mucho odio, mucho envidias entre sí y entre no y también el miedo de la familia, por ejemplo si tiene una convulsión su hijo o si sabe tomar los medicamento o también hay familias muy protectoras: no lo quiero arriesgar.

Por otro lado, el ámbito de los derechos enmarca no solo a las leyes y acuerdos que el Estado debe otorgar y hacer valer a personas con discapacidad, también es imprescindible señalar la autogestión que las propias personas hacen por y para el colectivo. Un grupo de autogestores en el ámbito de la discapacidad son aquellas personas que se organizan en grupos para debatir, visibilizar y defender sus derechos (PLENA INCLUSIÓN, 2017).

Las participantes al ir narrando experiencias, aprendizajes y vivencias del programa habitacional a familiares, compañeros de trabajo o amigos, están siendo autogestoras en representación de sus derechos, como lo es la vida independiente. Por su parte, Nora relata:

En mi casa, con mis compañeros de trabajo porque luego me han preguntado qué es lo del depa y luego me dicen que les daba miedo. Yo les dije que en el principio me dio miedo pero que poco a poco lo supere, más mi tía me dice que estoy muy orgullosa de mí, me ha visto madurar, me ve más independiente. Sonia también refiere su experiencia como autogestora: mi mamá está contenta, mi papá está contento porque, están felices de que estoy en depa, mi abuelo no sabía que estaba en departamento de chicas, mi abuelo dijo ¿Qué haces en departamento?, yo hago comunidad, hacer el super, hacer mi cama, hacer mi cena, y mi abuelo me contestó -muy bien- y le agradó que estaba en departamento.

También existen autogestoras que comparten sus experiencias con otros miembros del colectivo, Michelle comenta: *Siempre le compartí mis experiencias a mis papás, el crecimiento, la madurez y también comparto esa madurez y enseñanza con los nuevos papás que quieren conocer o tranquilizar el miedo que puedan tener.*

Dentro del programa habitacional de vida independiente no solo se trabaja con la premisa de la vida independiente como derecho, sino que, entra en dinámica las responsabilidades y libertades que pueden llegar a surgir y a mediarse para una sana convivencia. De este modo, las participantes han comentado que sí existen libertades en el departamento, pero deben de mediarse y primero cumplir con las responsabilidades que cada una tiene.

Primeramente, Michelle comparte:

Otro día cuando iba saliendo del depa me encontré a una compañera y me pregunto qué a donde iba le dije que a CAPyS y me dijo: no vayas, mejor vamos a platicar; estuve platicando con Julieta acerca de la decisión que tomé y me dijo que para la próxima avisará, después de ese accidente de que no llegue a tiempo, se platicaron las cosas y me comentaron que si tenía libertades, pero primero tenía que cumplir con mis responsabilidades.

Las libertades en departamento también las visualizan como oportunidades de recreación o permisos que ellas tienen debido al cumplimiento de actividades de vida en el hogar, tal como Patricia refiere:

Sí hay libertades pero siempre y cuando cumplas con las responsabilidades, por ejemplo lo que decides en las recreativas, por ejemplo si es comida lo que tú quieres elegir o cuando vamos al super podemos elegir que podemos comer como recompensa.

El programa habitacional de vida independiente es un espacio el cual promueve la vida en la comunidad, la autogestión y participación social de las usuarias, finalmente a partir de la dinámica del seguimiento de reglas y cumplimiento de responsabilidades, las usuarias tienen oportunidades y libertades de elección principalmente en el ámbito recreativo, lo cual, va generando responsabilidad, autodirección y bienestar personal en las usuarias.

Bienestar emocional

La presente dimensión consta que las personas se sientan seguras, que tengan experiencias positivas, se perciban satisfechas, sin agobios o situaciones que les haga sentirse estresadas (Schalock, 2009 y Verdugo et al., 2013).

El programa de vida independiente proporciona experiencias para las usuarias que en su mayoría se podrían categorizar como positivas, además que a partir de las relaciones interpersonales la confianza y autoconcepto se fortalece (Barreras, 2020), tal como lo menciona Sonia: *Veo valiosa a Nora porque es mi mejor amiga, la aprecio porque es una persona independiente, me identifico con ella, soy independiente.*

Esta dimensión se abarcó a partir de experiencias recreativas y de interacción social que las participantes recordaron y expusieron con agrado, para Simplican, Leader, Kosciulek y Leahy (2015) las relaciones interpersonales van a favorecer sentimientos de confianza, de reciprocidad y de bienestar emocional en las personas, es por ello, que en las participantes experiencias de convivencia y de recreación dan pauta a la dimensión presente.

Primeramente, Patricia comenta:

Todo se aprende, a veces hay que equivocarse para hacerlo bien, me acuerdo que esa misma mañana me ayudó a hacer un salmón para mi comida, recuerdo que salió un poco quemado (ríe) entró Lorena y dijo ¿qué están cocinando? Le dije a mi papá que ya hice salmón pero quemado.

Sujeto a la experiencia anterior, Nora refiere: *Nos la pasamos muy bien, nunca me espere la mordida, nos la pasamos bien, comimos como locas, luego ya no quería ni caminar.* También Sonia comenta: *Lore está feliz, Patricia también es felicidad y Nora más feliz.* Es importante señalar que en las experiencias de bienestar emocional también está sujeto las habilidades de vida en el hogar que se van desarrollando en el programa habitacional.

Por su parte, Michelle interviene haciendo énfasis en el contenido de aprendizaje:

En caso de ahí es aprendizaje porque llegas de la casa que ya está acostumbrada a que todos te hagan y pasas a un depa, intenta convivir, también experiencia como a tratarse al mundo normal, al mundo afuera de salir de convivir de divertir, como una noche de chicas para platicar como se ha sentido en su primera noche, como ha sentido convivir.

El desarrollo y aprendizaje de experiencias se puede remitir a un aprendizaje significativo, el cual, no se centra únicamente en la coherencia de la estructura o en el anclaje del conocimiento previo con el nuevo, sino que, es necesario la disposición subjetiva, es decir, el proceso emocional y motivacional por parte de la persona (Viera, 2003). Es por ello por lo que el bienestar personal de las participantes puede ir en paralelo con el aprendizaje de habilidades y destrezas que les serán significativas a lo largo de su estancia.

Otra de las experiencias recreativas en las cuáles se visualizó una experiencia positiva es la que nos platica Sonia: *También el depa estoy muy bien, estaba Lore, porque yo fui a comer fuimos a recreativa de depa y pedí comida y comí hamburguesa con pollo.*

La seguridad y percepción de bienestar en las participantes va encaminado a todas las experiencias y relaciones que se generan en la dinámica del programa habitacional, sin embargo, debido al proyecto personal de cada una, el tiempo de estancia en el departamento es diferente, por lo tanto, estos cambios en la dinámica también repercuten en el estado emocional de las participantes, de esto Michelle refiere:

Yo tuve un duelo muy fuerte cuando varias compañeras terminaban su ciclo de depa y yo pensaba ok le toca a ella y a mí a la siguiente, y así pasaba con otras, también para mí fue frustrante ver con la compañera que me llevaba bien y decir ella sí y porque yo no.

La experiencia de no ver a una compañera repercute no solo en la esfera emocional, sino que, la misma usuaria hace una evaluación de su estancia en el programa.

Dentro de la esfera emocional de las participantes también sobresale el miedo a nuevas experiencias o a nuevas dinámicas, Michelle comparte:

Tuve mucho miedo en otros depas, era otra dinámica con la supervisora y luego entre supervisoras no se llevan muy bien o la otra supervisora no usa el otro método de la supervisora. También tuve miedo cuando un compañero tiene sus arranques y una está en medio

Finalmente, parte integral de esta dimensión y eje transversal del constructo de calidad de vida es la satisfacción y/o evaluación que la propia persona le da a su estilo de vida, en el departamento de vida independiente la evaluación que le dieron las participantes fueron experiencias positivas junto a los aprendizajes que les ha permitido obtener el vivir en un departamento de vida independiente, primero Michelle comenta:

Estoy satisfecha por lo que he alcanzado aquí en el tiempo de depa y también orgullosa por este reto, porque en realidad este es un reto personal y para la sociedad que vean que eres capaz, porque en el depa hay obstáculos pero podemos vencerlos, para mí es un reto personal y una enseñanza, y todavía sigo aprendiendo cosas que nunca me imaginaba que llegaría el momento de enseñarme a mí misma y enseñar a otras personas que viven esa misma experiencia.

En la misma línea, Sonia refiere: *Estoy satisfecha en depa soy más responsable e independiente.* Finalmente, Nora referente al punto de satisfacción personal dice: *Yo también estoy satisfecha por todos los logros que he alcanzado en el depa.*

Cómo se ha descrito, el bienestar emocional está en constante dinamismo con las experiencias, aprendizajes y la evaluación de satisfacción personal que la persona le da estando en vivienda departamental, actividades recreativas y de aprendizaje fueron elementos clave que evidenciaron el bienestar emocional. Sin embargo, emociones como el miedo son las que prevalecen en nuevas dinámicas o situaciones para las participantes.

Bienestar Físico

Si bien el bienestar físico se entiende como la posibilidad de tener servicios de atención a la salud, también se prioriza la percepción que las propias personas tienen

acerca de su salud física y los hábitos de vida saludable (Schalcok, 2009 y Verdugo, et.al. 2013), incluyendo habilidades de arreglo personal y hábitos de higiene.

Primeramente, el programa habitacional de vida independiente permite a las usuarias llevar hábitos y actividades referentes a su salud física. De este modo, Patricia comenta:

Balanceaba un poco, lo que hecho ahorita, hago yoga, entonces, algo como hacer ejercicios de elasticidad, no comer siempre lo mismo, hay que variarle. Por su parte, Michelle afirma: yo hacía ejercicio después de trabajar, si me daba tiempo después del trabajo me iba al parque a hacer ejercicio, para bajar el estrés. Los viernes cuando ya no había nadie ya me iba al gimnasio para seguir fortaleciéndome y cuidándome. En las actividades recreativas me cuidaba.

De acuerdo con el marco teórico de la Actividad Física Adaptada (AFA) hace énfasis en los movimientos físicos, actividades y deportes que las personas con discapacidad pueden realizar tomando en consideración sus necesidades, gustos y el ambiente, además de incluir ámbitos como son las actividades recreativas, danza, nutrición, medicina y rehabilitación (Pérez, Reina y Sanz, 2012). De este modo, la vivienda departamental juega un papel como escenario y medio que permite la activación física de las usuarias, incluyendo las actividades recreativas, lo cual genera un apoyo para que las usuarias accedan y tengan la oportunidad de realizar actividades físicas conforme al marco de la AFA.

De la misma forma, la actividad de seguir una dieta alimenticia se mantuvo de manera transversal, puesto que, la mayoría de las participantes manejan un plan de dieta alimenticio ya elaborado por un especialista en nutrición. Por consiguiente, Sonia comenta:

La dieta de mi depa iba bien, Lo que sí puedo comer es tostadas de atún y lo que no puedo es pizza, tiene mucha grasa, en mi cocina estaba la dieta, mi doctora me decía no tomes nada o no comas esto, en el super era jugo de uvas light y los productos que agarraba era light, miel, y otro que si puedo cereal normal, también las frutas.

A su vez, Michelle menciona:

La doctora me paso siempre un menú completo de los días más colaciones, en caso mío que vivo tiempo completo, le mandaba a la facilitadora la lista de toda la

semana, yo la estudio antes y voy viendo si no me gusta algún producto lo puedo cambiar. Mi otro apoyo era que ella me imprimía y lo pegábamos en la cocina en un pizarrón, ahí sabíamos que lunes era esto y en la cena tal alimento, ella con las otras chicas preparaban las porciones (...) tomamos la decisión de utilizar el mismo menú.

El apoyo visual y la mediación por parte de la facilitadora es esencial para que las participantes puedan llevar su dieta alimenticia, así como organizarse en las salidas a supermercado para comprar los ingredientes que cada una consume.

Además del ejercicio físico y la dieta alimenticia, el arreglo personal fue un tema horizontal en esta dimensión, los hábitos de higiene y de arreglo personal son habilidades y actividades de la vida diaria que están considerados dentro de la conducta adaptativa de las personas (Navas, et al., 2011), permitiendo a las usuarias realizar sus actividades en la cotidianidad y les proporcionaría un estilo de vida saludable.

El departamento como un espacio de vida independiente faculta a las usuarias a partir de rutinas diarias llevar a cabo hábitos de higiene y arreglo personal, a esto Sonia detalla: *Primero era trabajo, luego ejercicio y después me metía a bañar, después mi pijama, y ceno, después lavo mis dientes y pongo a dormir.* A su vez, Patricia refiere: *todas las noches antes de dormir yo ponía mi ropa para que al momento de levantarme ya agarraba todo.*

Finalmente, Michelle comenta:

Al día siguientes antes de dormir, me preparaba ya lo que me iba a poner, el uniforme de la empresa, el código de vestimenta revisaba los zapatos si estaban bien boleados o no, si no estaban boleados me tocaba todavía bolear los zapatos y ya revisar si no estaba rota la blusa o faltaba algún botón o si estaba manchado, revisaba siempre. En la madrugada me metía a bañar, ya en la noche preparaba mi bolsa de mano con el tarjetón de la empresa, el presupuesto en sobrecito, el desodorante, el maquillaje, cosas así personales ya listas, ya para solamente ir a desayunar, teníamos un horario para salir, luego teníamos un acuerdo de que no teníamos que salir si no desayunábamos, luego yo con las prisas también desayunaba en el camino y así o me llevaba el desayuno para la empresa.

En resumen, bienestar físico en el programa habitacional de vida independiente incluye áreas de la vida diaria como arreglo personal, hábitos de higiene, práctica de

activación física y dieta alimenticia. Sin embargo, hay que resaltar que la atención y servicios médicos son puntos esenciales en esta dimensión, la omisión de ellos se debió que en departamento las participantes no acuden en estado de enfermedad, solamente se reincorporan ya que han tenido el tratamiento médico y los cuidados básicos en casa de sus padres, no obstante, la facilitadora es la encargada de avisar a los familiares, esto lo afirma Sonia: *fuiamos a recreativa de depa y pedí comida y comí hamburguesa con pollo y después enferme, Lore me apoyo a mí cuando me enferme, Lore le llamo a mi papá y me tuve que ir a casa.*

Bienestar Material

Finalmente, esta dimensión se entiende como la opción de poseer inmuebles, servicios y apoyos físicos, también las opciones laborales y los ingresos económicos están planteados dentro de esta dimensión (Schalcok, 2009 y Verdugo, et.al. 2013).

Principalmente, las participantes refirieron el tema del pago de servicios como elemento clave en dicha dimensión. El pago de servicios públicos se encuentra delimitado como parte de las habilidades de la conducta adaptativa (Navas, et al., 2011), relacionado esencialmente en las dimensiones práctica y conceptual del constructo.

En personas con discapacidad intelectual una vez que reconocen conceptos básicos de matemáticas como lo son la suma y la resta, a lo largo de su vida se les va promoviendo el uso del dinero en diferentes situaciones. Las personas al ir trabajando en una educación financiera les va permitiendo la adquisición de habilidades relacionadas con la autonomía, de autocuidado y de comunicación (De la Cruz y López, 2016 en De la Cruz, 2018)

De este modo, en el programa habitacional el pago de servicios da pie para que desarrollen y mejoren habilidades de comunicación y autonomía personal en las usuarias, resaltando el apoyo de supervisión y mediación por parte de la facilitadora, tal como lo menciona Michelle:

Cuando venían los recibos veíamos la fecha de corte y lo poníamos en el calendario y decíamos es del 24 de mayo entonces teníamos que pagar antes del 24 y cuando nos daban el dinero, lo que hacíamos en sobrecitos nos dividíamos el gasto del super en un super, el de propina y cuando tocaba el teléfono la mayoría lo hacía en el super, a veces yo me lo llevaba para pagar en el banco pasaba rápido. En un apoyo colocábamos cuanto gastamos y el recibo, llevábamos un control y lo guardábamos en orden, así realizábamos los pagos.

El manejo del dinero que menciona Michelle lleva consigo toda una metodología y estructura que en el departamento se llevaba a cabo, desde los apoyos físicos como el uso de sobres hasta el registro que se llevaba en cada uno de los pagos.

De la Cruz (2018) a partir de su programa de intervención en el manejo del dinero en personas con discapacidad intelectual, resalta que a través del apoyo y la formación en el tema puede llevarse a cabo la independencia, inclusión y la calidad de vida, Patricia refleja en su experiencia parte de lo anterior: *Cuando cenamos entre todas me tocó pagar el sushi-to, recibí nuestra orden le di el dinero, la propina y no me quede a platicar.* Patricia no solo está viviendo experiencias de pedir comida a domicilio, sino que reconoce el autocuidado que esto conlleva.

Finalmente, en el ámbito financiero también se visualiza la participación y el diálogo entre todas las participantes para hacer uso del dinero para un objetivo en común, como lo afirma Michelle:

Nosotros tenemos caja de ahorros y podíamos comprar algo con eso, le preguntábamos a la supervisora cuanto habíamos juntado y ya veíamos, primero vemos lo que queremos comprar, a veces tenemos ideas locas y tenemos que ver que es necesario, de lo que sacamos de las ideas hacemos votaciones y ya se puede comprar.

Como se ha visto, la vida independiente también va en torno a las posibilidades y al derecho que las propias personas tienen en relación con el manejo de sus recursos financieros, con los apoyos y ajustes necesarios pueden ejercer uso responsable y recreativo de su dinero para un objetivo individual o colectivo.

Capítulo 8. Conclusiones

El paradigma de vida independiente ha permitido a personas con discapacidad intelectual a través del desarrollo de destrezas y/o habilidades y un sistema de apoyos en sus vidas, gestionar y promover su autodeterminación en diferentes áreas de su vida, participando como ciudadanas y ciudadanos activos de la sociedad (Saad, 2000). De este modo, las viviendas departamentales al ser espacios donde las personas con discapacidad intelectual desarrollan independencia, autodeterminación, administran su presupuesto, planifican rutinas diarias y adquieren y/o mejoran habilidades sociales, en el hogar y comunidad; se pueden considerar como un espacio físico y social en el cual promueven sus derechos y oportunidades para lograr una vida independiente.

No obstante, en la actualidad, para personas con alguna condición de discapacidad acceder a la vida independiente es más complejo de realizarlo, debido a creencias y prejuicios que la sociedad aún internaliza hacia este colectivo, algunas limitaciones como atribuir que las personas con discapacidad no poseen la capacidad de autodeterminación (Palacios y Romañach, 2006), dan relato de las pocas oportunidades de vida independiente para personas con discapacidad.

Por otro lado, el término de “calidad de vida” en años recientes ha abierto una ventana a servicios y programas que se ofrecen a personas con discapacidad, a partir de la valoración que el propio individuo atribuye de su bienestar personal en diferentes dimensiones de su vida, de esta forma se pueden brindar mejores apoyos centrados en la persona fortaleciendo su autonomía y satisfacción personal.

Considerando lo anterior, se planteó de manera general el objetivo de describir la calidad de vida percibida por las usuarias de departamento habitacional de vida independiente y el papel que juega el facilitador en ello. Tomando en consideración elementos como identificar la calidad de vida de adultas con discapacidad intelectual a partir del paradigma de apoyos y conducta adaptativa, e identificar los factores que influyen en el constructo.

El programa habitacional de vida independiente es un servicio que ofrece CAPyS A.C. a personas con discapacidad intelectual para desarrollar habilidades y fomentar su autonomía en diferentes áreas de su vida.

Desde la visión objetiva del constructo de calidad de vida que fue valorada a partir del Inventario de Conducta Adaptativa para Personas con Discapacidad Intelectual, se

identificó que el nivel de apoyo en cada participante es diverso por dimensión y por área, no obstante, se pudo visualizar que el tipo de apoyo que predomina es el de supervisión en habilidades que realizan de forma más autónoma como habilidades relativas a organización de espacios, higiene personal, limpieza de artículos y áreas personales, elaboración de platillos sencillos, organización del tiempo libre y rutina diaria. Por otro lado, el apoyo a través de incitación verbal/ diálogo verbal prevalece en habilidades donde los apoyos son más constantes en cuestión de frecuencia, es decir, que requieren el apoyo al menos una vez por semana, en habilidades que implican la gestión de su presupuesto semanal, manejo del dinero, la mediación de habilidades sociales para expresar sus sentimientos u opiniones de forma asertiva, respetar las actitudes de sus compañeras y elaboración de lista de supermercado.

Del mismo modo, los apoyos que se brindan para las cuatro participantes son en periodos cortos de tiempo, es decir, menos de 1 hora ya sea por día, semana o mensual, de esta manera, los apoyos de tipo supervisión y que son en periodos cortos de tiempo implican mayor autonomía e independencia en el espacio departamental así como en comunidad para la realización de sus actividades en la cotidianidad.

Asimismo, se contempla que en la mayoría de las participantes la Dimensión Conceptual es el componente en el cual se brindan continuos apoyos en términos de tiempo y frecuencia para realizar sus actividades diarias, específicamente en el área de Autodirección, habilidades como expresar y/o comprender la respuesta emocional, defender sus puntos de vista de forma asertiva y aceptar áreas o actividades por mejorar, son habilidades que reflejan parte de ello.

Por su parte, el área de Vida en Casa perteneciente a la Dimensión Práctica, las participantes requieren el apoyo de tipo incitación verbal y al menos una vez por semana, actividades referentes al aseo y arreglo de espacios en departamento, manejo del dinero y elaboración de lista de supermercado son actividades en que la mediación por parte del diálogo verbal se muestra de forma frecuente. En cambio, habilidades relacionadas con medidas de seguridad dentro del departamento como la revisión de las llaves de gas o agua antes de salir del departamento, seguimiento de reglas y manejo de posibles emergencias, son actividades en las participantes que en su totalidad se manejan de manera independiente y con pocos apoyos, lo cual podría implicar un reconocimiento de situaciones de alerta o emergencia estando en departamento y la solución o apoyos que requerirían para ello.

Por último, en la Dimensión Social es aquella en que las participantes de manera general requieren de menores apoyos tanto en tipo como en frecuencia, sin embargo, habilidades específicas como la integración en actividades grupales, respetar las actitudes de sus compañeras y designar el presupuesto para actividades recreativas, son aquellas que el apoyo que requieren es constante, con una frecuencia semanal y a partir del diálogo verbal.

Por otro lado, a partir de la voz de las participantes referente a su experiencia y valoración correspondiente a las dimensiones de calidad de vida con relación a su estancia en el programa habitacional se identificó desde la visión subjetiva:

- Para la dimensión de Desarrollo Personal la decisión de integrarse en el departamento de vida independiente fue diferente en cada una de ellas, sin embargo, el apoyo por parte de la familia, el diálogo con las supervisoras del programa y la decisión de querer ser independiente fueron factores que promovieron su ingreso, contrario a lo que Badía y Longo (2009 en Pascual, Garrido y Antequera, 2014) describen, los autores señalan que en ocasiones los sistemas sociales y familiares promueven una ausencia de autodeterminación en adultos con discapacidad intelectual. Adicionalmente, el programa promueve el desarrollo y fortalecimiento de habilidades relacionadas con la vida en el hogar además de espacios en la comunidad. Por último, como se ha puntualizado los apoyos que se brindan en el departamento son diversos y contextualizados en cuestión de la persona, contemplando a la facilitadora como *compañera* del grupo, a condición de que uno de sus roles es la mediación de los apoyos.
- Respecto con la dimensión de Autodeterminación se consideran dos momentos, el primero relativo a las decisiones que se llevan a cabo de forma grupal en actividades como la planeación de actividades recreativas, junto con la solución de conflictos cuando la organización no es aceptada por alguna de las integrantes. El segundo momento refiere a la toma de decisiones de manera individual que se refleja en actividades por realizar de vida en el hogar y momentos personales que conciernen al gusto y necesidades de cada una. En última instancia, los objetivos y/o metas que tienen contempladas las participantes son en torno a adquirir nuevas habilidades de vida en el hogar y la opción de vivir de manera independiente de manera individual. La apropiación de una visión facultativa en términos de toma de decisiones y objetivos por

alcanzar en el programa da cuenta de la internalización y desarrollo del paradigma de vida independiente en las participantes como filosofía y práctica de vida (Miller y Keys, 1996 en Saad, 2011).

- Por su parte, en la dimensión de Relaciones Interpersonales la interacción con sus familiares a partir de su estancia en departamento se ha fortalecido y se ha generado mayor confianza por parte de los padres hacia sus hijas. Del mismo modo, las relaciones de amistad y de interrelación entre compañeras ha permitido que las participantes también adquieran y fortalezcan habilidades puesto que, ellas mismas también brindan los apoyos en diferentes contextos, desvaneciendo la idea tradicional que el facilitador es el único que puede mediar los apoyos y fortaleciendo la visión de aprendizaje por pares. Por otro lado, las relaciones entre usuarias han permitido un afianzamiento en el intercambio de experiencias agradables, de gustos personales y de amistad, lo cual permite una valoración positiva en su bienestar personal (Barreras, 2020).
- En cuanto a la dimensión Inclusión Social y Derechos se identificó que las participantes reconocen que vivir en una vivienda departamental es una oportunidad de vivir en la comunidad gracias al apoyo y gestión de la asociación civil, además de resaltar la internalización que tienen referente al paradigma de vida independiente al decidir por ellas mismas el cómo y con quién quieren vivir su vida independiente (Saad, 2011). Asimismo, a través de la expresión de experiencias y aprendizajes en forma de narrativa con familiares, amigos o compañeros de aprendizaje van desarrollando su papel como autogestoras en la sociedad por y para las personas con discapacidad, visibilizando sus derechos y el modo en que lo llevan a cabo (PLENA INCLUSIÓN, 2017). Adicionalmente, el programa habitacional no solo garantiza y promueve los derechos de las personas con discapacidad sino fomenta el reconocimiento de libertades en virtud de las oportunidades en actividades de recreación a base del cumplimiento y seguimiento de tareas referentes al programa habitacional.
- Referente a la dimensión de Bienestar Emocional las experiencias que han remitido las participantes fueron principalmente a partir de actividades recreativas y de interacción social, mismas que en su mayoría se podrían categorizar como positivas y de satisfacción, estas experiencias de interacción social han permitido que la confianza y el autoconcepto se fortalezca en algunas de ellas (Barreras, 2020). Por otra parte, los cambios en la dinámica grupal como

la salida de una usuaria del programa suelen repercutir en el estado emocional de algunas integrantes predominando emociones de tristeza y sentimientos de *celos*. Por último, la valoración que hacen viviendo en departamento es de satisfacción personal, como resultado de desarrollar habilidades que les permiten la vida independiente, el incremento de su estatus personal frente a la familia y a la comunidad cercana y la posición de enfrentarse a retos personales.

- En relación con la dimensión de Bienestar Físico, el programa habitacional de vida independiente permite a las participantes llevar a cabo actividades de ejercicio físico y hábitos alimenticios a partir de los apoyos que cada una requiere, lo cual, implicaría que algunos elementos de su salud física se verían fortalecidos. Por otra parte, el aseo y arreglo personal están considerados dentro de esta área debido a la satisfacción y percepción que les dan las personas (Navas, et al., 2011), por lo tanto, que las participantes desarrollen actividades relativas a esta área impactan en su estilo de vida y en la manera que se visualizan.
- Finalmente, en la dimensión de Bienestar Material las participantes constataron experiencias principalmente en el ámbito del manejo y uso responsable de su presupuesto, logrando la gestión para el pago de servicios públicos con los apoyos necesarios. La planeación, organización y decisión para pagar servicios públicos reflejan experiencias de autonomía y de inclusión en la comunidad relacionadas con habilidades de comunicación y de autocuidado (De la Cruz, 2018).

Como se ha descrito, el programa habitacional de vida independiente permite que las participantes adquieran, desarrollen y fortalezcan habilidades relativas a actividades dentro del departamento como son las de vida en el hogar, junto con actividades que realizan en comunidad como pago de servicios públicos, actividades recreativas, etc.

Factores como la presencia y apoyo de familiares, la mediación por parte de la facilitadora, la diversidad de los apoyos, la vivienda como espacio departamental, las interacciones sociales entre compañeras, la internalización del paradigma de vida independiente como filosofía y la autodeterminación de las participantes favorece las oportunidades de aprendizaje y pleno desarrollo de las participantes en cada dimensión del constructo de calidad de vida en departamento de vida independiente.

Las experiencias y aprendizajes que se describen dan muestra de la satisfacción personal que las participantes han concretado a través de su estancia en departamento, fortaleciendo lazos de compañerismo, confianza, autonomía y de inclusión social en la comunidad. De igual forma, las participantes han internalizado el paradigma de vida independiente como filosofía, tomando decisión de cómo y con quién vivir su proceso de vida independiente, siendo autogestoras en sus diferentes círculos sociales y desarrollando autonomía.

Por otro lado, la figura de la facilitadora se remite como una persona y compañera dentro del grupo, la cual brinda los apoyos necesarios en función de cada usuaria, contemplando la diversidad de cada una y favoreciendo que cada persona realice sus actividades sin limitar su funcionamiento humano.

Adicionalmente, los apoyos que brinda la facilitadora son en las diferentes actividades del departamento que las participantes realizan, tanto de forma grupal como son las actividades recreativas o consensos grupales, como en aspectos de una índole más personal como las que refieren a habilidades para cocinar, administración del presupuesto, mediación en situaciones de conflicto, etc. No obstante, no debe confundirse el papel de la facilitadora en la mediación de los apoyos como el único en departamento, sino que las participantes a través de sus interrelaciones también se brindan apoyos mutuos en la vivienda, fortaleciendo el aprendizaje por pares.

Además, la figura de la facilitadora como apoyo natural a través del diálogo y la interacción con las usuarias, permite a su vez una mediación con la familia en los casos que se requieran de apoyos más específicos o en situaciones que las usuarias requieran ir a su casa, principalmente por causa de enfermedad. Por lo tanto, la supervisión y mediación de la facilitadora no refiere exclusivamente a actividades formativas en departamento, sino que la dimensión de salud física de las usuarias es un elemento a consideración en el servicio de vivienda departamental y que la facilitadora notifica a los familiares de ser necesario.

De este modo, la facilitadora en el programa habitacional de vida independiente supervisa y brinda los apoyos de forma integral en las usuarias, mediante la detección de necesidades de cada persona, se visualiza como un apoyo natural a través del intercambio de experiencias y diálogos que permiten que las usuarias logren y perciban una vida independiente.

La gestión y proporción de apoyos con relación al programa habitacional de vida independiente para personas con discapacidad intelectual, es un espacio donde las participantes han manifestado experiencias de bienestar personal y de satisfacción, por lo cual se podría aludir que su calidad de vida la perciben de forma positiva considerando todos los componentes y apoyos que cada una requiere.

De esta forma, la importancia de generar programas y espacios departamentales para personas con discapacidad intelectual, donde se fortalezca la adquisición, desarrollo y fortalecimiento de habilidades con un sistema de apoyos, proporcionaría opciones para promover y garantizar los derechos del colectivo, mejorarían su calidad de vida, así como la modificación y eliminación de barreras con relación a las creencias o prejuicios que dan referencia que las personas con alguna condición de discapacidad no tienen la capacidad para llevar su vida independiente.

En cuanto a las preguntas de investigación que guiaron la investigación que consistieron en conocer, describir e identificar la percepción de las adultas que viven en departamento de vida independiente respecto a su calidad de vida, así como las habilidades y los apoyos que requieren para realizar sus actividades diarias, contemplando la figura del facilitador en su proceso de vida independiente, la respuesta es que sí se detectaron las experiencias del programa habitacional a través de las dimensiones del constructo de calidad de vida de las participantes, junto con las habilidades y los apoyos que requieren para *funcionar* en su vida diaria, identificando elementos que promueven su calidad de vida como la diversidad de apoyos, la presencia y participación de la familia, la internalización del paradigma de vida independiente como filosofía y práctica, entre otros.

En relación con las limitaciones en la investigación fueron que debido a la situación de la pandemia por la COVID-19 las sesiones del grupo focal se realizaron vía online, lo cual, en ocasiones la conexión de internet no favorecía que los diálogos se mantuvieran de forma constante, elementos como la presencia de la familia o la existencia de sonidos ajenos al grupo focal, interrumpían las participaciones.

Del mismo modo, debido a las actividades personales de cada participante como el home office o tareas académicas, en algunas sesiones no se integraban todas las participantes al grupo focal, dejando fuera experiencias que hubieran enriquecido la investigación.

Como recomendación para futuros trabajos se hace mención que la calidad de vida como constructo a trabajar se debe considerar la visión objetiva y subjetiva en relación con las actividades y valoración que brinda la persona, de esta forma, para tener un panorama más completo se sugiere realizar entrevistas con personas que convivan de manera más cercana a la persona como familiares, amigos o facilitadores, con el fin de tener una perspectiva más amplia de la visión objetiva.

Asimismo, la entrevista a profundidad como instrumento de recogida de información, exploraría un panorama mayor de la visión subjetiva del constructo de calidad de vida, contemplando todas las dimensiones que lo conforman.

Los datos que se obtuvieron en el presente trabajo aun cuando arrojaron información para un alcance descriptivo y exploratorio del fenómeno, pueden llegar a apoyar a futuros profesionales o proyectos que busquen generar programas de intervención o evaluación con referencia a la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual, contemplando una visión integral del constructo.

Por último, cabe mencionar que El Inventario de Conducta Adaptativa para Personas con Discapacidad Intelectual si bien, aportó una alternativa para identificar algunos indicadores objetivos del constructo de Calidad de Vida como el nivel de apoyos y la conducta adaptativa en las participantes en un contexto específico como lo fue el programa habitacional de vida independiente; debido al alcance de la investigación no se realizó un análisis estadístico de las variables e ítems que lo conforman, realizando únicamente la validez en cuestión de contenido. No obstante, si se deseara profundizar y replicar con base en el inventario, se recomienda realizar las pruebas de confiabilidad pertinentes.

Referencias

Alarcón, J., y Sepúlveda, M. (2013). La conducta adaptativa como criterio diagnóstico de discapacidad intelectual en estudiantes de Chile. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales Niñez y Juventud*, 12(1), 187-199.

<http://www.scielo.org.co/pdf/rlcs/v12n1/v12n1a11.pdf>

Albor, Y. (2011). *Estilos de crianza y su efecto con la conducta adaptativa en personas con discapacidad intelectual* [Tesis de maestría, Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México].

https://ru.dgb.unam.mx/handle/DGB_UNAM/TES01000670493

Álvarez-Gayou, J. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa*. México: Paidós

Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral [APAC]. (2006). *Modelo de Valoración de Habilidades Adaptativas para Personas con Parálisis Cerebral y otras discapacidades*. México: APAC.

<http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/4286/Modelo%20de%20valoraci%F3n%20de%20habilidades.pdf?sequence=1>

Barreras, R. (2020). *Diferencias en el bienestar emocional y las relaciones interpersonales como dimensiones de la calidad de vida entre personas con y sin discapacidad intelectual* [Trabajo Fin de Máster, Universidad Pontificia Comillas Madrid].

<https://repositorio.comillas.edu/xmlui/handle/11531/55835>

Brown, R. (2005). The application of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 718-727. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1111/j.1365-2788.2005.00740.x>

Campo, I. (2015). *Calidad de vida, calidad de servicios y vida independiente en personas con discapacidad física y sensorial* [Tesis doctoral, Universidad de Salamanca España]. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=78053>

CAPyS, A.C. (2018). *Reporte y programación de vida independiente* [documento no publicado].

CAPyS, A.C. (2019a). *Departamento de vida independiente* [página del sitio web de la Asociación]. <https://CAPySac.com/departamento-de-vida-independiente/>

CAPyS, A.C. (2019b). *Servicios de apoyo a la vida independiente* [página del sitio web de la Asociación]. <https://CAPySac.com/servicios-de-apoyo-a-la-vida-independiente/>

CAPyS, A.C. (2021). *Programa educación para la vida*. Consultado el 16 de febrero de 2022 [documento no publicado].

Cerezo, P., Motilla, T., Megía, V. y Valdenebro, M. (2015, 18-20 de marzo). *Comunidad de vecinos: Participación de las personas en la Gestión del Servicio de Vivienda* [Comunicaciones]. IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad INICO.

<https://inico.usal.es/cdjornadas2015/CD%20Jornadas%20INICO/cdjornadas-inico.usal.es/docs/244.pdf>

Cobeñas, P. (2015). *Vida Independiente de Personas con Discapacidad Intelectual*. En Remón, A. (Ed). *Discapacidad, Justicia y Estado*. (pp. 1-5). Buenos Aires: Infojus.

Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. (2009). *La educación que queremos: situación actual de la inclusión educativa en España*. Madrid: FEAPS

Confederación Mexicana de Organizaciones en favor de la Persona con Discapacidad Intelectual. (2021a). *Acerca de CONFE* [página del sitio web de la Asociación]. <http://confe.org/index.php/servicios-acerca-de-confe/>

Confederación Mexicana de Organizaciones en favor de la Persona con Discapacidad Intelectual. (2021b). *Residencia hogar José Barroso Chávez I.A.P.* [página del sitio web de la Asociación]. <http://confe.org/index.php/servicios-residencia-hogar/>

Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación. (s.f.). *Ficha temática Personas con Discapacidad*. Consultado el 26 de noviembre de 2021.

<http://www.conapred.org.mx/userfiles/files/Ficha%20PcD%281%29.pdf>

Cortés, A. (2004). La herencia de la teoría ecológica de Bronfenbrenner. *Innovación Educativa*, 14, 51-65.

https://minerva.usc.es/xmlui/bitstream/handle/10347/5016/pg_053-068_ineduc14.pdf

Cuesta, J., Fuente, R. y Ortega, T. (2019). Discapacidad intelectual: una interpretación en el marco del modelo social de la discapacidad. *Controversias Y Concurrencias Latinoamericanas*, 10(18), 85-106. <https://ojs.sociologia-alas.org/index.php/CyC/article/view/93>

Cummins, R. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 699-706. <https://doi.org.pbidi.unam.mx:2443/10.1111/j.1365-2788.2005.00740.x>

De la Cruz, P. (2018). *Programa de intervención para el fortalecimiento de habilidades financieras en adultos con discapacidad* [Trabajo de grado de especialización, Universidad Nacional Autónoma de México].

https://ru.dgb.unam.mx/handle/DGB_UNAM/TES01000780385

Echeita, G. y Sandoval, M. (2002). Educación Inclusiva o Educación sin exclusiones. *Revista de Educación*, 327, 31-48.

<https://www.educacionyfp.gob.es/dam/jcr:7cd26a0f-0950-4b6f-8078-15aa6cd58b35/re3270310520-pdf.pdf>

Fundación Iberoamericana Down 21. (2020a). *Calidad de vida en los entornos de la vivienda* [página del sitio web de la Fundación]. <https://www.down21.org/desarrollo-personal/122-vida-independiente/1001-vivienda-y-calidad-de-vida.html?start=1>

Fundación Iberoamericana Down 21. (2020b). *Tipos de vivienda* [página del sitio web de la Fundación]. <https://www.down21.org/desarrollo-personal/122-vida-independiente/1011-tipos-de-vivienda.html>

García, A. (2003). Capítulo 1 Introducción: Atrapados en el sistema. En García, A. (Ed.) *El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales*. (pp.29-51). Madrid: Fundación Luis Vives.

Hamui-Sutton, A. y Varela, M. (2013). La técnica de grupos focales. *Investigación en Educación Médica*, 2(5), 55-60. <https://www.redalyc.org/pdf/3497/349733230009.pdf>

Hasler, F., Barner, C. y Zarb, G. (2003). Capítulo 2 El concepto de vida independiente a través de tres visiones: filosófica, socio-política y económica. En García, A. (Ed.) *El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales*. (pp. 55-76). Madrid: Fundación Luis Vives.

Hirmas, C. y Ramos, L. (2013). *El viaje hacia la diferencia*. México: Ediciones SM

Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2017). *La discapacidad en México datos al 2014*. México: INEGI.

https://www.inegi.org.mx/contenidos/productos/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/nueva_estruc/702825094409.pdf

Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2021). *Estadísticas a propósito del día internacional de las personas con discapacidad (datos nacionales)* [comunicado de prensa núm. 713/21].

https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2021/EAP_PersDiscap21.pdf

Macotela, S. y Romay, M. (2012). *Inventario de Habilidades Básicas*. México: Trillas.

Montero, D. (2003). Conducta adaptativa y discapacidad aquí y ahora: algunas propuestas para la mejora de la práctica profesional. *Siglo Cero*, 34(206), 68-77.

<http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3064>

Navas, P., Verdugo, M., Arias, B. y Gómez, L. (2010). La conducta adaptativa en personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41(3), 28-48.

<https://sid.usal.es/articulos/discapacidad/16111/8-2-6/la-conducta-adaptativa-en-personas-con-discapacidad-intelectual.aspx>

Organización de las Naciones Unidas. (2008). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* Material de promoción. Consultado el 18 de mayo de 2021.

https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Publications/AdvocacyTool_sp.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2014). *Documentos básicos*. Consultado el 16 de marzo de 2021. <https://apps.who.int/gb/bd/s/>

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca.

Palacios, A. y Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. España: Ediciones Diversitas.

Pascual, M., Garrido, M. y Antequera, R. (2014). Autodeterminación y calidad de vida: un programa para la mejora de personas adultas con discapacidad intelectual.

Psicología Educativa, 20. 33-38. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pse.2014.05.004>

Pérez, A., Hortigüela, D., Gutierréz, C. y Hernando, A. (2019). Andamiaje y evaluación formativa: dos caras de la misma moneda. *Revista Infancia, Educación y Aprendizaje*, 5(2), 559-565. <https://revistas.uv.cl/index.php/IEYA/article/view/1775>

Pérez, J., Reina, R. y Sanz, D. (2012). La Actividad Física Adaptada para personas con discapacidad en España: perspectivas científicas y de aplicación actual. *Cultura, Ciencia y Deporte*, 7(21), 213-224.

<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=163024688008>

Plena Inclusión. (2017). *Personas Autogestoras* [página del sitio web de la Federación]. <https://plenainclusionmadrid.org/proyectos/autogestores/>

Plena Inclusión. (2018). *Asistencia Personal Una herramienta clave para el ejercicio del derecho a la Vida Independiente de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo* [libro electrónico]. Madrid: Plena Inclusión.

<https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/asistenciapersonal.pdf>

Saad, E. (2000). *Programa de facultamiento a padres para promover la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual* [Tesis de maestría, Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México].

https://ru.dgb.unam.mx/handle/DGB_UNAM/TES01000281896

Saad, E. (2011). *Transición de vida independiente a jóvenes con discapacidad intelectual: estudio de casos en un entorno universitario* [Tesis doctoral, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad Nacional Autónoma de México].

https://ru.dgb.unam.mx/handle/DGB_UNAM/TES01000676803

Saénz, I. (2017). Influencia del tipo de vivienda en la calidad de vida de las personas mayores con discapacidad intelectual o del desarrollo. *Siglo Cero*, 49(1), 89-106. <https://doi.org/10.14201/scero201849189106>

Schallock, R. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo Cero*, 40(229). <https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/ART11724/Schallock.pdf>

Schallock, R. (2013). Integrando el concepto de calidad de vida y la información de la escala de intensidad de apoyo en planes individuales de apoyo. *Siglo Cero*, 44(1), 5-21.

https://sid-inico.usal.es/wp-content/uploads/2018/11/Schallock_245.pdf

Schallock, R. y Verdugo, M. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36.

https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/224_articulos2.pdf

Simplican, S., Leader, G., Kosciulek, J. y Leahy, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 18-29. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.008>

Tassé, M. (2013). ¿Qué son las limitaciones significativas en conducta adaptativa en personas con discapacidad intelectuales y del desarrollo? *Siglo Cero*, 44(245).

<https://sid.usal.es/19591/8-2-6>

Urzúa, A. y Caqueo, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*, 30(1), 61-71.

https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48082012000100006

Verdugo, M. (1994). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AMRR.

https://sid.usal.es/idocs/F8/ART4099/verdugo_AAMR_92.pdf

Verdugo, M., Arias, B. y Ibañez, A. (2007). *Escala de Intensidad de Apoyos. Adaptación Española*. Salamanca:INICO.

Verdugo, M. y Schallock, R. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual, *Siglo Cero*, 41(236), 7-21.

<https://sid.usal.es/idocs/F8/ART18861/236-1%20Verdugo.pdf>

Verdugo, M., Schalock, R., Arias, B., Gómez, L. y Urríes, B. (2013). Calidad de vida. En Verdugo, M. y Schalock, R. (Eds.), *Discapacidad e inclusión: manual para la docencia*. (pp. 443-461). Salamanca: Amarú.

Vicente, E., Guillén, V., Verdugo, M. y Calvo, M. (2018). El Rol de los Factores Personales y Familiares en la Autodeterminación de Jóvenes con Discapacidad Intelectual. *Psicología Educativa*, 24(2), 75-83. <https://doi.org/10.5093/psed2018a13>

Vida Independiente México. (2021): *¿Qué es VIM?* [página del sitio web de la Asociación]. http://vidaindependientemexico.com/?page_id=173

Viera, T. (2003). El aprendizaje verbal significativo de Ausbel. Algunas consideraciones desde el enfoque histórico cultural. *Universidades*, (36), 37-43. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=37302605>

Wehmeyer, M., Buntix, M., Lachapelle, Y., Schalock, R. y Verdugo, M. (2008). El constructo de discapacidad y su relación con el funcionamiento humano. *Siglo Cero*, 39(3), 5-18. https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/sc_227.pdf

Anexos

Anexo 1. Enunciados adicionales al documento interno CAPyS

Enunciado	Área de Conducta Adaptativa
Comprende el mensaje o instrucción que recibe de una compañera	Comunicación
Expresa necesidades, deseos o preferencias	Comunicación
Expresa situaciones de agrado o desagrado	Comunicación
Expresa habilidades básicas de cordialidad (saludo, despedida, por favor, gracias, etc.) hacia sus compañeras, facilitadora, vecinos, etc.	Comunicación
Comprende la respuesta emocional de una compañera o facilitadora	Comunicación
Utiliza el celular de manera eficiente para comunicar necesidades, deseos o preferencias	Comunicación
La comunicación con sus familiares cercanos se lleva a cabo en tiempos y formas que no entorpezcan con los objetivos de la vida independiente en departamento	Comunicación
Lee textos, recados o recibos	Habilidades Académicas Funcionales
Escribe textos, cartas o recados	Habilidades Académicas Funcionales
Realiza operaciones matemáticas sencillas (suma o resta)	Habilidades Académicas Funcionales
Distingue cantidades (mucho o poco)	Habilidades Académicas Funcionales
Reconoce el día de la semana en el que se encuentra	Habilidades Académicas Funcionales
Asocia la hora del reloj con diferentes actividades o eventos del departamento	Habilidades Académicas Funcionales
Toma decisiones de acuerdo con su interés personal	Autodirección
Termina tareas domésticas y/o de interés personal	Autodirección
Busca apoyo de una compañera o de la facilitadora cuando es necesario	Autodirección
Muestra iniciativa para proponer actividades recreativas	Tiempo libre y Recreación
Respeto el consenso grupal de la actividad que se eligió a realizar	Tiempo libre y Recreación
Usa los muebles del baño de manera eficiente	Autocuidado
Duerme en el horario acordado del departamento	Autocuidado
Ahorra según gustos y necesidades	Vida en casa
Muestra conducta apropiada en diferentes áreas de la comunidad (supermercado, cines, centro comercial, etc.)	Uso de la comunidad

Enunciado	Área de Conducta Adaptativa
Sabe manejarse en transporte público o privado	Uso de la comunidad
Realiza pago de servicios	Uso de la comunidad
Cumple con los lineamientos de su dieta alimenticia	Salud y seguridad
Realiza actividad física	Salud y seguridad
Reconoce reglas del departamento	Salud y seguridad
Practica cuidados básicos ante enfermedades	Salud y seguridad

Anexo 2. Carta de consentimiento informado



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE
MÉXICO
FACULTAD DE PSICOLOGÍA



CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Mi nombre es María del Carmen Peralta Rodríguez tesista de la Licenciatura en Psicología en la Facultad de Psicología UNAM, bajo la dirección de la Dra. Elisa Saad Dayán, estoy llevando a cabo la investigación titulada: **CALIDAD DE VIDA EN ADULTAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: UN ESTUDIO DE CASO EN DEPARTAMENTO DE VIDA INDEPENDIENTE**. Uno de los objetivos generales de la presente es Describir la calidad de vida percibida por las usuarias en departamento habitacional de vida independiente y el papel que juega el facilitador en ello.

El proceso consiste de 5 a 8 sesiones en grupo focal, en el cual se narrarán experiencias en departamento de vida independiente y se abordarán las ocho dimensiones del constructo de calidad de vida: Bienestar Emocional, Bienestar Personal, Relaciones Interpersonales, Bienestar Material, Bienestar Físico, Inclusión Social, Derechos y Autodeterminación.

De este modo, las narraciones y experiencias que me proporcionen serán tratadas de manera confidencial y únicamente con fines académicos. Asimismo, solicito tu permiso para grabar la sesión en formato de audio. Al terminar la investigación, se te compartirá los resultados obtenidos a través de un informe.

Tu participación es voluntaria. Si en algún momento de la sesión te sientes incómoda, puedes retirarte.

Si deseas participar, por favor llena los siguientes espacios para dar autorización

He leído el procedimiento descrito anteriormente. Me han explicado y respondido mis dudas, _____ por _____ lo _____ cual _____ voluntariamente _____ yo _____ doy mi consentimiento para participar en la investigación.

Firma de la persona participante

Anexo 3. Inventario de Conducta Adaptativa en Departamento Habitacional de Vida Independiente

Inventario de Conducta Adaptativa en Departamento Habitacional para Personas con Discapacidad Intelectual.

Procedimiento

Para realizar el llenado del inventario, se requiere que el evaluador o facilitador tenga familiaridad con él o la adulta con discapacidad en departamento o vivienda de vida independiente, además de convivir y/o apoyar en diferentes ámbitos de la persona como: manejo de dinero, aseo doméstico, días de recreación, preparación de alimentos, etc.

Primeramente, debe tomarse en cuenta dos tipos de respuesta en el inventario, uno que corresponde a la Conducta Adaptativa de la persona, en este la clave de registro refiere a la autonomía y al tipo de apoyo. El segundo bloque de respuesta consiste en el nivel de apoyo que requiere la persona para realizar la destreza/actividad, los cuales son la frecuencia y el tiempo.

El inventario no cuenta con un orden de registro, no obstante, se recomienda que se comience como está presentado, primero la dimensión conceptual, le sigue la social y por último la práctica.

El inventario tiene el objetivo de arrojar indicadores individuales de la persona con el propósito de lograr una planificación de programas y/o de la persona de manera multidimensional e individualizado, además de conocer y mejorar la Calidad de Vida de la persona.

Registro

Para comenzar el llenado del inventario, se tiene que leer el enunciado y contestar conforme a la clave de registro presentada:

Clave de Registro

Autonomía	Tipo de apoyo	Frecuencia	Tiempo
Independencia al realizar la destreza/actividad	¿Qué tipo de apoyo se proporciona?	¿Con qué frecuencia se necesita apoyo para esa destreza/actividad?	En un día típico en el que se necesita apoyo en esta área, ¿Cuánto tiempo debería dedicarse?
A = Lo logra de manera independiente	N = Ninguno	0 = nunca	0 = nada
B = Lo logra con apoyos	S = Supervisión	1 = al menos una vez al mes	1 = Menos de 30 minutos
C = No lo ha logrado aún	IV = Incitación verbal o gestual	2 = al menos una vez a la semana	2 = 30 minutos o menos de 2 horas
	AP = Ayuda física parcial	3 =al menos una vez al día	3 = 2 horas o menos de 4 horas

Por ejemplo:

Destreza/actividad	Autonomía	Tipo de apoyo	Frecuencia	Tiempo
Utiliza el celular para comunicar necesidades, deseos o preferencias.	A	S	2	1

Cada área de la Conducta Adaptativa cuenta con una sección de Observaciones, con el fin que se describa conductas, comportamientos o destrezas que no estén contempladas en el inventario. También, puede ser utilizado para describir más a detalle alguna destreza/actividad que sea de interés para el evaluador.

Cómputo por área

Para obtener los datos cuantitativos del inventario será necesario obtener las puntuaciones que refieren a la frecuencia y el tiempo de apoyo. Cabe mencionar que todas las variables a evaluar (Autonomía, Tipo de apoyo, Frecuencia y Tiempo) no deben ser tomadas como indicadores para generar un promedio o un dato meramente cuantitativo, sino que, deben visualizarse como indicadores individuales de la persona y solo ser tomados en cuenta para futuros programas de apoyo en la persona.

Cada área de Conducta Adaptativa cuenta con un puntaje máximo de nivel de apoyo a obtener, debe considerarse que a cuanto mayor sea el porcentaje obtenido, los apoyos que se ofrecen son de mayor índole. Por lo tanto, para obtener conclusiones y/o datos referentes al inventario, será a criterio del evaluador.

A continuación, se describe la forma de obtener el porcentaje por área de Conducta Adaptativa:

En el subtotal se suman los números obtenidos tanto en frecuencia como en tiempo y se escriben en cada casilla correspondiente, con el fin de proceder a realizar la suma total.

Para obtener el porcentaje (nivel de apoyo) se debe de multiplicar el total obtenido x 100 y dividirlo entre el puntaje máximo correspondiente a cada área. Como se muestra en el ejemplo:

$$\text{Porcentaje (Nivel de Apoyo)} = \frac{\text{Total (puntaje obtenido) x 100}}{\text{Puntuación máxima}}$$

Comunicación				
Destreza/actividad	Autonomía	Tipo de apoyo	Frecuencia	Tiempo
Comprende el mensaje o instrucción que recibe de una compañera o facilitadora	A	N	0	0
Expresa necesidades, deseos o preferencias	B	IV	2	1
Expresa situaciones de agrado o desagrado	A	N	1	1
Expresa habilidades sociales básicas (saludo, despedida, por favor, gracias, etc.) hacia sus compañeras, facilitadora, vecinos, etc.	A	N	0	0
Comprende la repuesta emocional de una compañera o facilitadora	A	S	2	1
Utiliza el celular para comunicar necesidades, deseos o preferencias.	B	S	2	1
La comunicación con sus familiares cercanos se lleva a cabo en tiempos y formas que no entorpezcan con los objetivos de la vida independiente en departamento	A	S	1	1
Sub Total			8	5
Total (puntuación máxima 42)			13	
Porcentaje (nivel de apoyo)			30.9 %	
Observaciones				

$$\text{Nivel de Apoyo} = \frac{13 \times 100}{42} = 30.9$$

En este ejemplo, la puntuación máxima del área es 42, no obstante, en las demás áreas de Conducta Adaptativa, el número cambia y se debe de sustituir por el que viene especificado.

En este caso, la persona obtuvo un 30.9 % en el nivel de apoyo, se debe de entender que la persona no requiere de tantos apoyos en esta área, no obstante, hay destrezas y/o actividades las cuales requieren de fortalecer en ella, como es la expresión de necesidades, gustos o preferencias, la comprensión emocional y/o el uso del celular. Todas las destrezas deben trabajarse en conjunto y en multidimensionalidad con las demás áreas.

Sin embargo, existirán casos en los cuales alguna destreza o actividad no se registre debido a que no aplica o no se observó esa actividad en la persona, por lo tanto, se procederá a obtener el puntaje máximo de diferente forma, cabe señalar que la manera de obtener el

nivel de apoyo será el mismo a excepción que se modifica la puntuación máxima, retomaremos el ejemplo anterior para ejemplificar: En el área de Comunicación se registran 7 actividades o destrezas que la persona realiza, sin embargo, el facilitador no puede registrar la número 6, deberá colocar **NA** en las celdas correspondientes y para conocer la puntuación máxima deberá multiplicar el número de actividades o destrezas registradas, en este caso 6 por el máximo que se obtiene en una sola actividad que esta siempre será **6** en cualquier área. Vea el siguiente ejemplo:

Puntuación máxima = No. de destrezas registradas x 6

$$\text{Puntuación máxima} = 6 \times 6 = 36$$

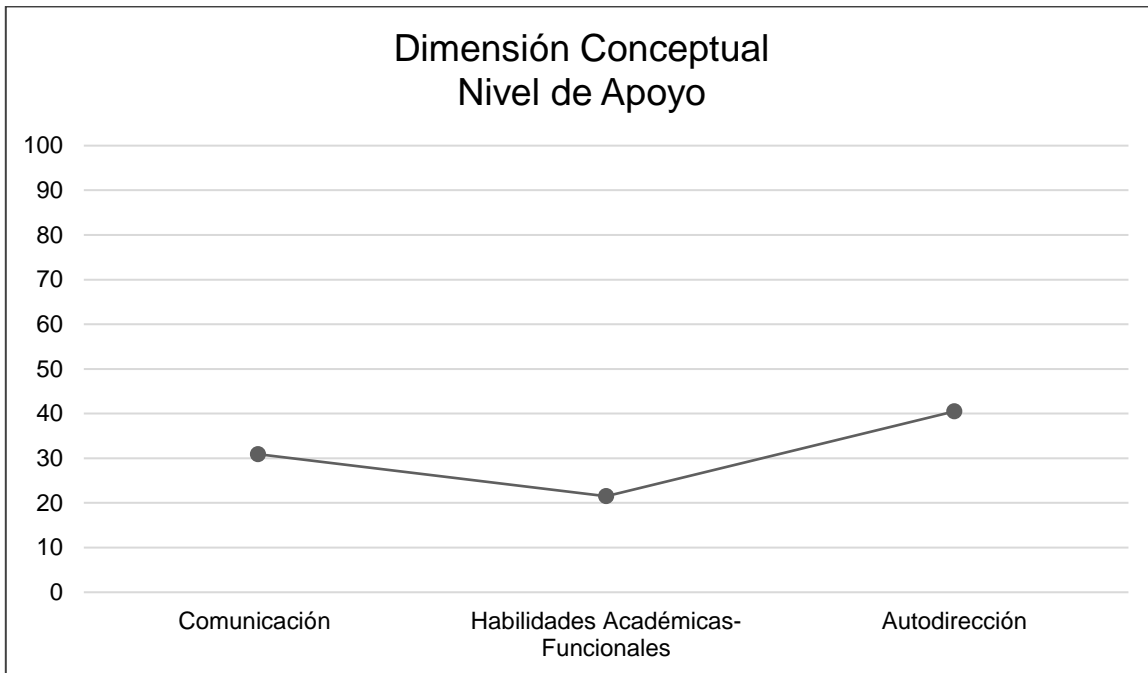
Comunicación					
No.	Destreza/actividad	Autonomía	Tipo de apoyo	Frecuencia	Tiempo
1	Comprende el mensaje o instrucción que recibe de una compañera o facilitadora	A	N	0	0
2	Expresa necesidades, deseos o preferencias	B	IV	2	1
3	Expresa situaciones de agrado o desagrado	A	N	1	1
4	Expresa habilidades sociales básicas (saludo, despedida, por favor, gracias, etc.) hacia sus compañeras, facilitadora, vecinos, etc.	A	N	0	0
5	Comprende la repuesta emocional de una compañera o facilitadora	A	S	2	1
6	Utiliza el celular para comunicar necesidades, deseos o preferencias.	NA	NA	NA	NA
7	La comunicación con sus familiares cercanos se lleva a cabo en tiempos y formas que no entorpezcan con los objetivos de la vida independiente en departamento	A	S	1	1
Sub Total				6	4
Total Puntuación Máxima 42				← 10	
Puntuación Máxima 36 (6 x 6 = 36)					
Porcentaje (nivel de apoyo)				27.7 %	

$$\text{Nivel de Apoyo} = \frac{10 \times 100}{36} = 27.7$$

Perfiles por dimensión

Para obtener el perfil por cada dimensión de la Conducta Adaptativa, será necesario vaciar el porcentaje (nivel de apoyo) de cada área que compone a la dimensión, es decir, en la dimensión Conceptual deberán vaciarse los porcentajes de Comunicación, Habilidades Académicas Funcionales y Autodirección, el mismo procedimiento será para las dos dimensiones faltantes. Finalmente, los porcentajes deberán dibujarse en el gráfico correspondiente. Vea el siguiente ejemplo:

Dimensión Conceptual	
Áreas de Conducta Adaptativa	Porcentaje Obtenido (Nivel de apoyo)
Comunicación	30.9 %
Habilidades Académicas Funcionales	21.5 %
Autodirección	40.5%



De este modo, el perfil de apoyo podrá visualizarse por área de la conducta adaptativa y también por dimensión, así, la integración del programa o el plan individualizado de apoyo se aprecia de manera multidimensional.

Inventario de Conducta Adaptativa en Departamento Habitacional para Personas Con Discapacidad Intelectual.

Nombre Completo: _____

Fecha de aplicación: _____

Dimensión Conceptual

Comunicación					
No.	Destreza/actividad	Autonomía	Tipo de apoyo	Frecuencia	Tiempo
1	Comprende el mensaje o instrucción que recibe de una compañera o compañero				
2	Comprende el mensaje o instrucción que recibe de un facilitador				
3	Expresa necesidades, deseos o preferencias				
4	Expresa situaciones de agrado o desagrado				
5	Expresa habilidades sociales básicas (saludo, despedida, por favor, gracias, etc.) hacia sus compañeras, facilitadora, vecinos, etc.				
6	Comprende la repuesta emocional de una compañera o compañero				
7	Utiliza el celular para comunicar necesidades, gustos, relacionarse, etc.				
8	La comunicación con sus familiares cercanos se lleva a cabo en tiempos y formas que no entorpezcan con los objetivos de la vida independiente en departamento				
Sub Total					
Total (Puntuación máxima 48)					
*Puntuación Máxima *					
(x 6 =)					
Porcentaje (nivel de apoyo)					
Observaciones					

Habilidades Académicas Funcionales					
No.	Destreza/actividad	Autonomía	Tipo de apoyo	Frecuencia	Tiempo
9	Lee textos, recados o recibos				
10	Escribe textos, cartas o recados				
11	Realiza operaciones matemáticas sencillas (suma o resta)				
12	Distingue cantidades (mucho o poco)				
13	Clasifica y ordena diferentes objetos (ropa, alimentos, etc.)				
14	Reconoce el día de la semana en el se encuentra				
15	Asocia la hora del reloj con actividades o eventos del departamento				
16	Utiliza de manera correcta el celular para solicitar taxi/UBER				
Sub Total					
Total (puntuación máxima 48)					
*Puntuación Máxima *					
(x 6 =)					
Porcentaje (nivel de apoyo)					
Observaciones					
Autodirección					
No.	Destreza/actividad	Autonomía	Tipo de apoyo	Frecuencia	Tiempo
17	Defiende sus puntos de vista de forma asertiva				
18	Es capaz de tener iniciativa en ciertas actividades del departamento o de interés personal				
19	Termina tareas domésticas y/o de interés personal				
20	Es capaz de adaptarse a los cambios de la rutina				
21	Reacciona de forma adecuada ante las presiones				
22	Reconoce sus limitaciones				
23	Acepta la crítica y reconoce sus errores				
24	Trata de corregir sus errores				
25	Busca apoyo de una compañera o de la facilitadora cuando es				

	necesario				
26	Expresa sus emociones de manera asertiva				
Sub Total					
Total (puntuación máxima 60)					
*Puntuación Máxima *					
(x 6 =)					
Porcentaje (nivel de apoyo)					
Observaciones					

Dimensión Social

Destrezas Sociales					
No.	Destreza/actividad	Autonomía	Tipo de apoyo	Frecuencia	Tiempo
1	Acepta a sus compañeros como son				
2	Respeto los gustos de sus compañeras y compañeros				
3	Respeto las actitudes de sus compañeras y compañeros.				
4	Se integra y participa activamente en actividades comunes				
5	Se muestra cooperador ante las necesidades de otros o actividades grupales				
6	Comparte gustos o temas de interés con sus pares.				
7	Respeto las normas establecidas por compañeras y/o facilitadora				
8	Avisa cuando va a llegar tarde o no se presenta al departamento				
Sub Total					
Total (puntuación máxima 48)					
*Puntuación Máxima *					
(x 6 =)					
Porcentaje (nivel de apoyo)					
Observaciones					

Tiempo Libre y Recreación					
No.	Destreza/actividad	Autonomía	Tipo de apoyo	Frecuencia	Tiempo
9	Planea actividades sociales y recreativas con personas de su misma edad e interés				
10	Muestra iniciativa para proponer actividades recreativas				
11	Respeto el consenso grupal de la actividad que se eligió a realizar				
12	Dentro del presupuesto designa el dinero necesario para sus actividades recreativas				
13	Cuando planea actividades recreativas participa activamente en su realización				
Sub Total					
Total (puntuación máxima 30)					
*Puntuación Máxima *					
(x 6 =)					
Porcentaje (nivel de apoyo)					
Observaciones					

Dimensión Práctica

Autocuidado					
No.	Destreza/actividad	Autonomía	Tipo de apoyo	Frecuencia	Tiempo
1	Realiza baño diario				
2	Usa los muebles del baño de manera eficiente (uso correcto de lavabo, W.C., cortina, regadera, etc.)				
3	Realiza el aseo de sus dientes (higiene dental)				
4	Se afeita/depila				
5	Realiza adecuadamente el lavado de manos				
6	Peina o escarmenta su cabello.				
7	Utiliza vestimenta adecuada dependiendo la ocasión				
8	Usa ropa limpia y en buen estado				
9	Selecciona ropa para lavar y planchar				

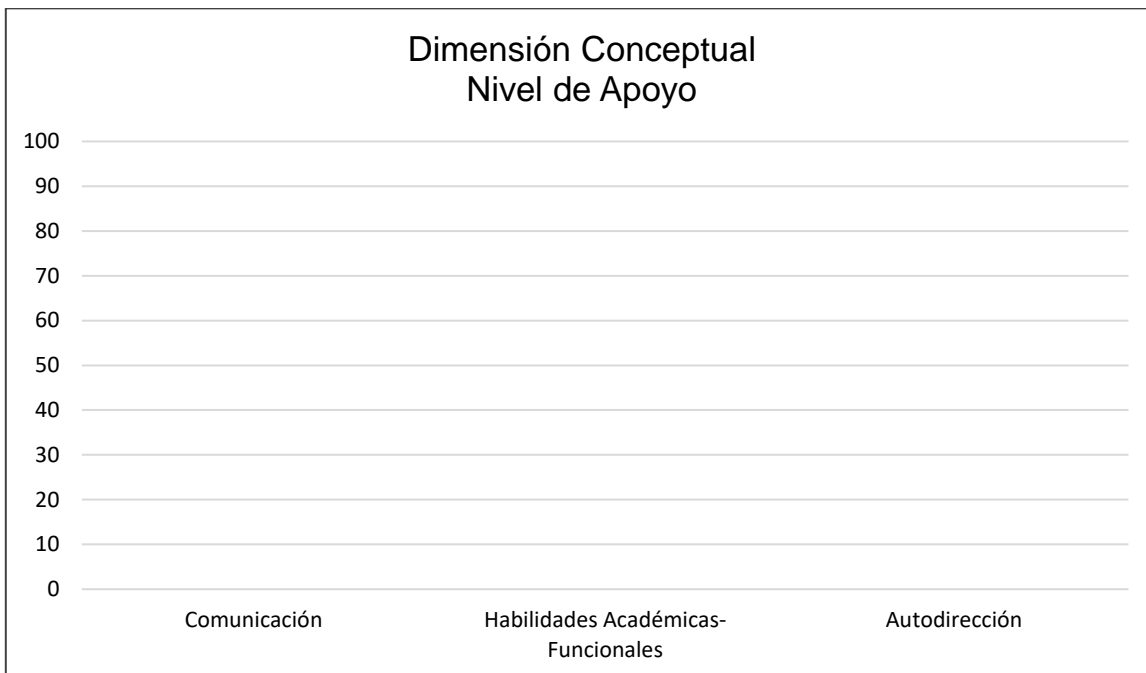
No.	Destreza/actividad	Autonomía	Tipo de apoyo	Frecuencia	Tiempo
10	Selecciona ropa para reparación (si le falta un botón, si está descompuesto del cierre, etc.)				
11	Duerme en el horario acordado del departamento				
Sub Total					
Total (puntuación máxima 66)					
*Puntuación Máxima *					
(x 6 =)					
Porcentaje (nivel de apoyo)					
Observaciones					
Vida en Casa					
No.	Destreza/actividad	Autonomía	Tipo de apoyo	Frecuencia	Tiempo
12	Arregla su closet				
13	Tiende la cama				
14	Ordena y limpia buro y cajones				
15	Cuida de artículos personales				
16	Cumple con la limpieza de aseos asignados				
17	Reconoce áreas que requieran limpieza y mantenimiento				
18	Planea adecuadamente un menú				
19	Respeta los alimentos de los demás				
20	Planea comida para llevar a su trabajo				
21	Elabora lista del súper				
22	Hace sus compras de acuerdo con la lista				
23	Clasifica los alimentos de acuerdo con el lugar que pertenecen (refrigerador, alacena, frutero, etc.).				
24	Reconoce los alimentos descompuestos				
25	Prepara alimentos sencillos y balanceados				
26	Reconoce las porciones de alimentos adecuadas para su salud				
27	Usa estufa/microondas				
28	Calcula el tiempo necesario para				

No.	Destreza/actividad	Autonomía	Tipo de apoyo	Frecuencia	Tiempo
	realizar sus actividades cotidianas				
29	Sabe usar el despertador				
30	Respeto y se adapta a los tiempos y horarios de sus compañeras				
31	Respeto los horarios de llegada y salida al departamento				
32	Planea y administra el dinero necesario según sus gastos				
33	Se adapta a su presupuesto				
34	Ahorra según gustos y necesidades				
35	Sería capaz de llevar una cuenta de banco				
36	Es cuidadoso al abrir y cerrar la puerta				
37	Sabe a quién dejar entrar al departamento				
38	Cuida las llaves del gas				
39	Sabe cómo actuar en caso de fuga de gas				
40	Cierra y abre apropiadamente las ventanas				
41	Revisa las llaves de agua antes de salir				
42	Sabe a quién dirigirse en caso de emergencia (olvidar llaves, quedarse sin pila en el celular, etc.)				
Sub Total					
Total (puntuación máxima 186)					
*Puntuación Máxima *					
(x 6 =)					
Porcentaje (nivel de apoyo)					
Observaciones					
Uso de la Comunidad					
No.	Destreza/actividad	Autonomía	Tipo de apoyo	Frecuencia	Tiempo
43	Usa los recursos de la comunidad (hacer compras, pagar servicios, etc.)				
44	Muestra conducta apropiada en diferentes áreas de la comunidad				

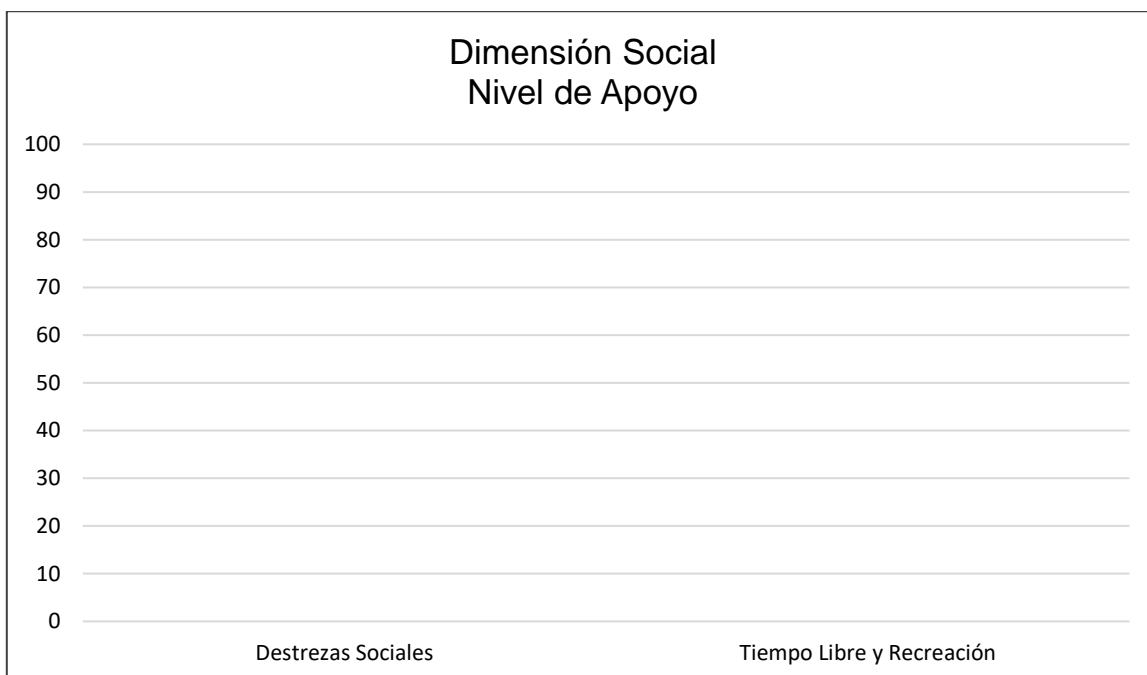
	(supermercado, cines, centro comercial, etc.)				
No.	Destreza/actividad	Autonomía	Tipo de apoyo	Frecuencia	Tiempo
45	Sabe manejarse en transporte público o privado				
46	Realiza pago de servicios (luz, teléfono, agua, etc.)				
47	Respeto las normas de convivencia con vecinos				
48	Se relaciona amablemente con los servidores de la comunidad				
49	Cumple con las normas de seguridad del edificio				
Sub Total					
Total (puntuación máxima 42)					
*Puntuación Máxima *					
(x 6 =)					
Porcentaje (nivel de apoyo)					
Observaciones					
Salud y Seguridad					
No.	Destreza/actividad	Autonomía	Tipo de apoyo	Frecuencia	Tiempo
50	Reconoce reglas del departamento				
51	Cumple con los lineamientos de su dieta alimenticia				
52	Realiza actividad física				
53	Reconoce cuando está enfermo				
54	Sabe a quién dirigirse cuando está enfermo				
55	Toma sus medicamentos en el horario correspondiente				
56	Practica cuidados básicos ante enfermedades				
57	Hace citas con médicos				
Sub Total					
Total (puntuación máxima 48)					
*Puntuación Máxima *					
(x 6 =)					
Porcentaje (nivel de apoyo)					
Observaciones					

Perfiles por Dimensión

Dimensión Conceptual	
Áreas de Conducta Adaptativa	Porcentaje Obtenido (Nivel de apoyo)
Comunicación	_____
Habilidades Académicas Funcionales	_____
Autodirección	_____



Dimensión Social	
Áreas de Conducta Adaptativa	Porcentaje Obtenido (Nivel de apoyo)
Destrezas Sociales	_____
Tiempo Libre y Recreación	_____



Dimensión Práctica	
Áreas de Conducta Adaptativa	Porcentaje Obtenido (Nivel de apoyo)
Autocuidado	
Vida en Casa	
Uso de la Comunidad	
Salud y Seguridad	



Anexo 4. Carta de solicitud a juez

CARTA DE SOLICITUD DE PARTICIPACIÓN COMO JUEZ EXPERTO EN LA VALIDACIÓN: “INVENTARIO DE CONDUCTA ADAPTATIVA EN DEPARTAMENTO HABITACIONAL PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL”

(Insertar fecha)

A quien corresponda.

Presente:

Es grato dirigirme a usted y le expreso un cordial saludo. Mi nombre es María del Carmen Peralta Rodríguez tesista de la Licenciatura en Psicología en la Facultad de Psicología UNAM, bajo la dirección de la Dra. Elisa Saad Dayán, estoy llevando a cabo la investigación titulada: **CALIDAD DE VIDA EN ADULTAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: UN ESTUDIO DE CASO EN DEPARTAMENTO DE VIDA INDEPENDIENTE**. Uno de los objetivos generales de la presente es Identificar la calidad de vida de adultas con discapacidad intelectual a partir del paradigma de apoyos y las destrezas de vida independiente.

Motivo por el cual se hizo necesario la elaboración de un inventario que evalúe la Conducta Adaptativa y el nivel de apoyos de un usuario en departamento de vida independiente, ambos indicadores del constructo de Calidad de Vida, con el fin de complementar el enfoque objetivo y subjetivo del constructo.

Por lo expuesto, apelando a su formación y trayectoria en el campo, me permito solicitarle su participación como juez en la evaluación del Inventario de Conducta Adaptativa en Departamento Habitacional para Personas con Discapacidad Intelectual.

Agradeciendo por anticipado su colaboración y aporte en la presente investigación, quedo atenta a su confirmación en el siguiente medio maricarmenperalta37@gmail.com

Atentamente

Psic. Peralta Rodríguez María del Carmen

No. Cuenta. 314183378

Cel. 5521995297

Anexo 5. Instructivo para jueces

INVENTARIO DE CONDUCTA ADAPTATIVA EN DEPARTAMENTO HABITACIONAL PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

INSTRUCTIVO PARA JUECES

CONTEXTUALIZACIÓN

El presente, fue elaborado a partir de la literatura del constructo de Calidad de Vida, el cual debe visualizarse a partir de indicadores objetivos y subjetivos de la persona, es por ello, que el inventario fue diseñado con el fin de conocer la Calidad de Vida desde la mirada objetiva a partir de indicadores como conducta adaptativa y el nivel de apoyos (Schalock, 2009) de una persona con discapacidad intelectual que reside en departamento habitacional de vida independiente.

El instrumento tiene como fundamentos teóricos el constructo de Calidad de Vida propuesto por Schalock y Verdugo (2013), conducta adaptativa (Schalock, 2010) y el marco teórico de la Escala de Intensidad de Apoyos (Thompson, Bryant, et.al., 2007). De acuerdo con Schalock (2009) tanto la conducta adaptativa como el nivel de apoyos son indicadores válidos para evaluar la Calidad de Vida de una persona con discapacidad intelectual.

El inventario surge de la necesidad de proponer en la investigación una alternativa para evaluar la mirada objetiva de la Calidad de Vida, tomando en cuenta que en el contexto mexicano no existen instrumentos que evalúen esta variable.

DESCRIPCIÓN DEL INSTRUMENTO

El inventario está estructurado en tres grandes bloques que corresponden a las dimensiones que conforman el concepto de Conducta Adaptativa: dimensión conceptual, social y práctica, a su vez, están divididos en las áreas de Conducta Adaptativa correspondientes a cada dimensión. Su contenido refiere a las actividades y/o destrezas que los y las usuarias realizan estando en departamento de vida independiente.

En tanto a la sección de registro, el inventario se encuentra conformado por dos bloques de respuesta. El primero corresponde a la Conducta Adaptativa y el segundo concierne al nivel de apoyos que la persona requiere para realizar sus actividades.

El formato de respuesta para la primera parte del instrumento es agregar la clave de registro correspondiente a cada enunciado, los cuales son el nivel de autonomía, es decir, la independencia al realizar la destreza/actividad y el tipo de apoyo, entendiéndose como el apoyo que la persona requiere. El tipo de apoyo se recuperó de la clave de registro de la SIS, no obstante, se decidió evaluarlo mediante un indicador no cuantitativo, ya que, en el presente trabajo se decide que el tipo de apoyo no puede cuantificarse debido a la diversidad de cada persona y la dignidad humana de ella, por lo tanto, el tipo de apoyo solo se percibe como una variable nominal al igual que el indicador de autonomía.

El segundo bloque de respuesta se recuperó a partir de la clave de registro que utiliza la SIS, ya que, en esta sección se describe el nivel de apoyo que la persona requiere para realizar la actividad en departamento en términos de frecuencia y tiempo del apoyo, sin embargo, para fines de la presente se eliminó la última puntuación de la SIS, debido a que las personas que usualmente residen en departamento de vida independiente no requieren de un nivel alto de apoyo, tanto en frecuencia como en el tiempo.

EVALUACION

Para realizar el proceso de evaluación, se le entregará el inventario y el formato de evaluación. Primero, tendrá que contestar el inventario conforme a las instrucciones descritas, pensando en un o una joven que haya conocido en departamento de vida independiente, no es necesario que escriba el nombre de la persona. Después, procederá al formato de evaluación que corresponde a dos secciones.

La primera parte refiere a evaluar de manera general el inventario en términos de coherencia y pertinencia con el contenido que evalúa. La segunda corresponde a cada dimensión de la conducta adaptativa con las áreas correspondientes, con el fin de evaluar por dimensión, área y enunciado.

Las instrucciones para realizar la evaluación se encuentran en el formato EVALUACIÓN del inventario, cualquier duda, comentario o aclaración, favor de mandar correo a la siguiente cuenta: maricarmenperalta37@gmail.com

Nota

Por fines de investigación, por el momento el inventario no puede utilizarse ni replicarse públicamente, agradezco tu comprensión.

Anexo 6. Evaluación del Inventario

INVENTARIO DE CONDUCTA ADAPTATIVA EN DEPARTAMENTO HABITACIONAL PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

EVALUACIÓN

(Parte 1)

Instrucciones

A continuación, se presenta una serie de enunciados que hacen referencia a criterios de evaluación en contenido y forma del inventario. Debe seleccionar la opción conforme a su criterio y siguiendo los siguientes indicadores: totalmente en desacuerdo, en desacuerdo, de acuerdo y totalmente de acuerdo, como se muestra en el siguiente ejemplo:

No.	Descripción	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
	Los enunciados son breves y comprensibles			X	

Recuerda contestar de la manera más honesta. Si tiene alguna duda con algún ítem o en la manera de contestar el formato de evaluación, puede enviar su duda al siguiente correo: maricarmenperalta37@gmail.com. Gracias.

Inventario de Conducta Adaptativa en Departamento Habitacional para Personas con Discapacidad Intelectual					
No.	Descripción	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	Los enunciados cumplen la estructura gramatical correcta				
2	Los enunciados son breves y comprensibles				
3	La terminología en los enunciados es accesible/adecuada				
4	El inventario cumple con una secuencia y organización de la información				
5	El orden del inventario permite al evaluador la comprensión de este.				

6	Se visualiza de manera clara las dimensiones en las cuales está dividido el inventario				
7	El inventario evalúa la conducta adaptativa en departamento de vida independiente				
8	El formato de respuesta es accesible para llenarlo				
9	La forma de evaluación del inventario es clara y concisa				
10	La integración de resultados es de accesible manejo				
11	La gráfica corresponde a la síntesis de resultados				
Comentarios y/o sugerencias					

EVALUACIÓN

(Parte 2)

Instrucciones

Para la evaluación de esta segunda parte, favor de leer los enunciados por cada área de la Conducta Adaptativa. De acuerdo con los indicadores de registro que se muestran a continuación, califique cada enunciado según corresponda.

Categoría	Calificación	Indicador
Claridad El enunciado se comprende fácilmente, es decir, su sintáctica y semántica son adecuadas	1	El enunciado no es claro
	2	El enunciado requiere bastantes ajustes o una modificación grande en el uso de las palabras.
	3	Se requiere de una modificación muy específica de algún término
	4	El enunciado es claro, tiene semántica y sintaxis adecuada.
Coherencia El enunciado tiene relación lógica con el área de Conducta Adaptativa que está evaluando	1	El enunciado no tiene relación lógica con el área
	2	El enunciado tiene poca relación lógica con el área
	3	El enunciado tiene moderada relación lógica con el área

correspondiente	4	El enunciado se encuentra completamente relacionado con el área que se evalúa.
Relevancia El enunciado es esencial o importante, es decir, debe ser incluido	1	El enunciado puede ser eliminado sin que se vea afectada la medición/evaluación del área
	2	El enunciado tiene alguna relevancia, pero otro enunciado puede estar incluyendo lo que mide éste
	3	El enunciado es relativamente importante
	4	El enunciado es muy relevante y debe ser incluido.

Ejemplo:

Dimensión Conceptual													
Área de Conducta Adaptativa	No. Enunciado	Claridad				Coherencia				Relevancia			
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Comunicación	1			x				x					x
	2			x				x				x	

Recuerda contestar de la manera más honesta. Si tiene alguna duda con algún ítem o en la manera de contestar el formato de evaluación, puede enviar su duda al siguiente correo: maricarmenperalta37@gmail.com. Gracias.

Dimensión Conceptual													
Área de Conducta Adaptativa	No. Enunciado	Claridad				Coherencia				Relevancia			
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Comunicación	1												
	2												
	3												
	4												
	5												
	6												
	7												

Habilidades Académicas Funcionales	8														
	9														
	10														
	11														
	12														
	13														
	14														
	15														
Autodirección	16														
	17														
	18														
	19														
	20														
	21														
	22														
	23														
	24														
	25														

Dimensión Social														
Área de Conducta Adaptativa	No. Enunciado	Claridad				Coherencia				Relevancia				
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
Destrezas Sociales	1													
	2													
	3													
	4													
	5													
	6													
Tiempo libre y Recreación	7													
	8													
	9													

	10												
	11												

Dimensión Práctica													
Área de Conducta Adaptativa	No. Enunciado	Claridad				Coherencia				Relevancia			
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Autocuidado	1												
	2												
	3												
	4												
	5												
	6												
	7												
	8												
	9												
	10												
	11												
	12												
	13												
Vida en Casa	14												
	15												
	16												
	17												
	18												
	19												
	20												
	21												
	22												
	23												
	24												
	25												
	26												

	60												
	61												
	62												
	63												
	64												
	65												
	66												

Comentarios y/o sugerencias:

¡Gracias por sus aportaciones y conocimiento a la presente investigación!

Anexo 7. Evaluación por área y enunciado del Inventario por jueces expertos

Dimensión Conceptual

Figura 1.1

Evaluación por jueces expertos del rubro Claridad en el área Comunicación

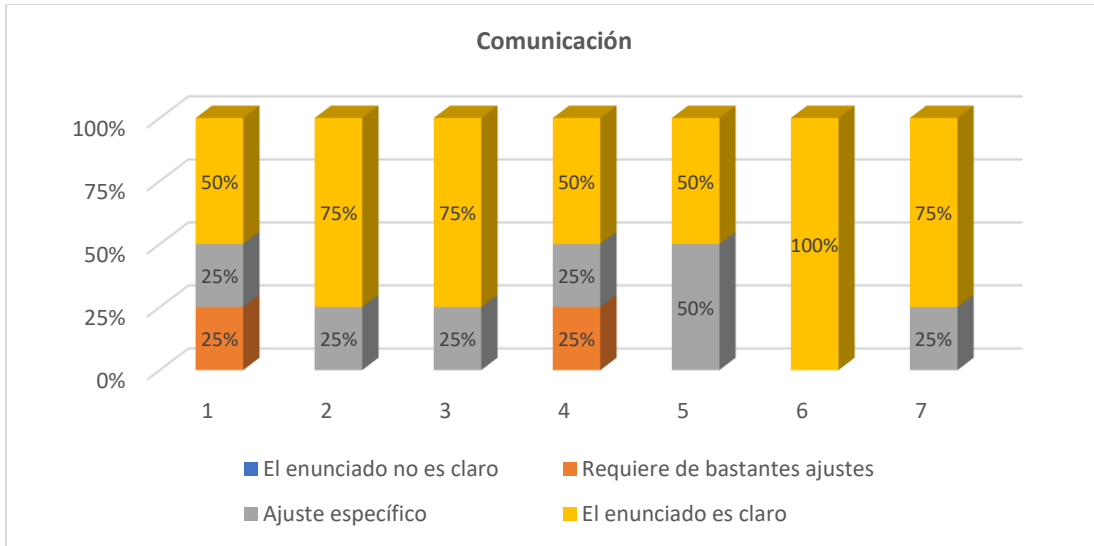


Figura 1.2

Evaluación por jueces expertos del rubro Coherencia en el área Comunicación

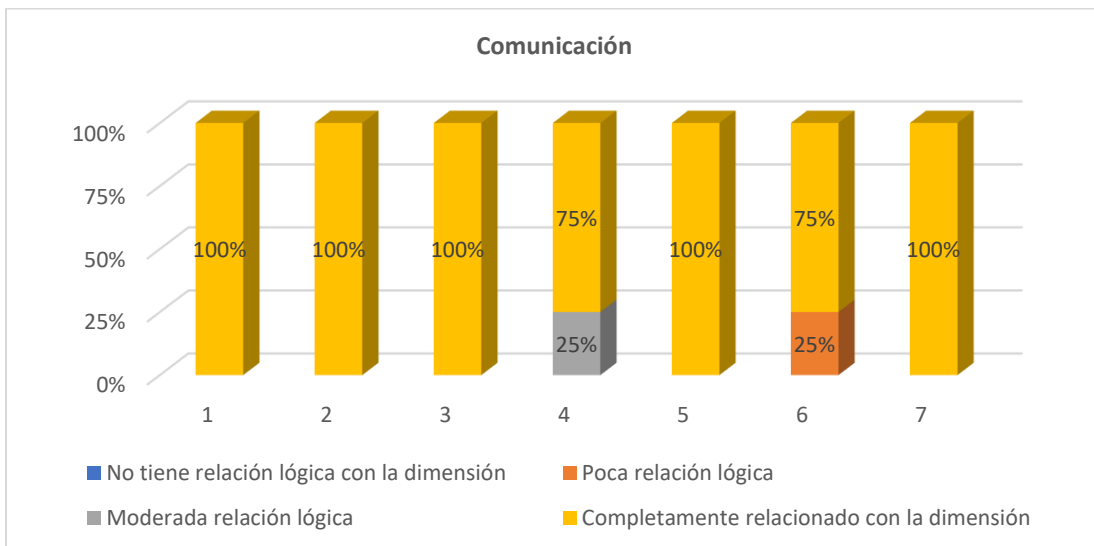


Figura 1.3

Evaluación por jueces expertos del rubro Relevancia en el área Comunicación

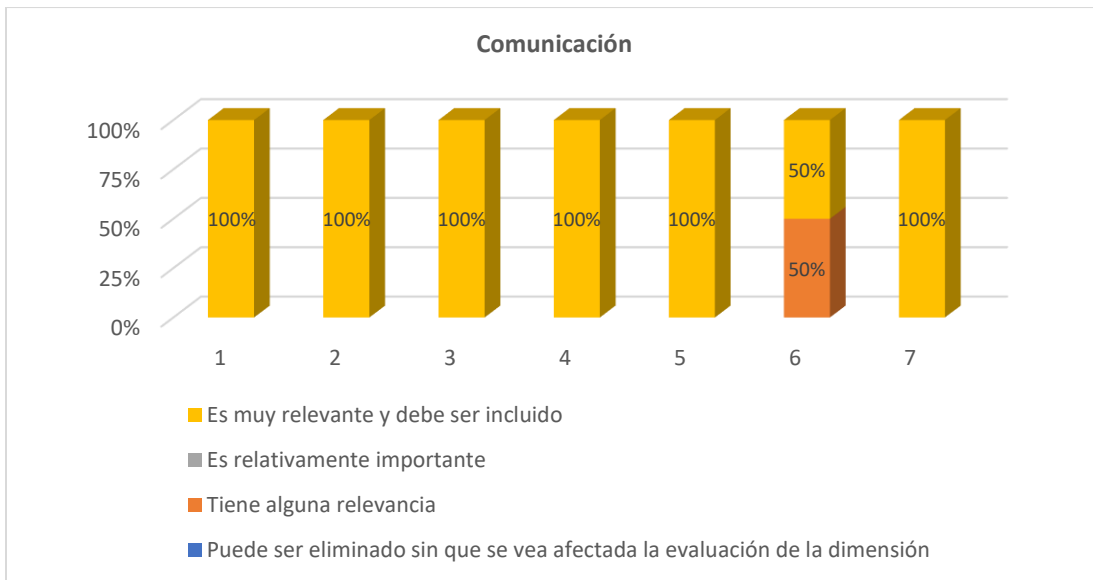


Figura 2.1

Evaluación por jueces expertos del rubro Claridad en el área Habilidades Académicas Funcionales

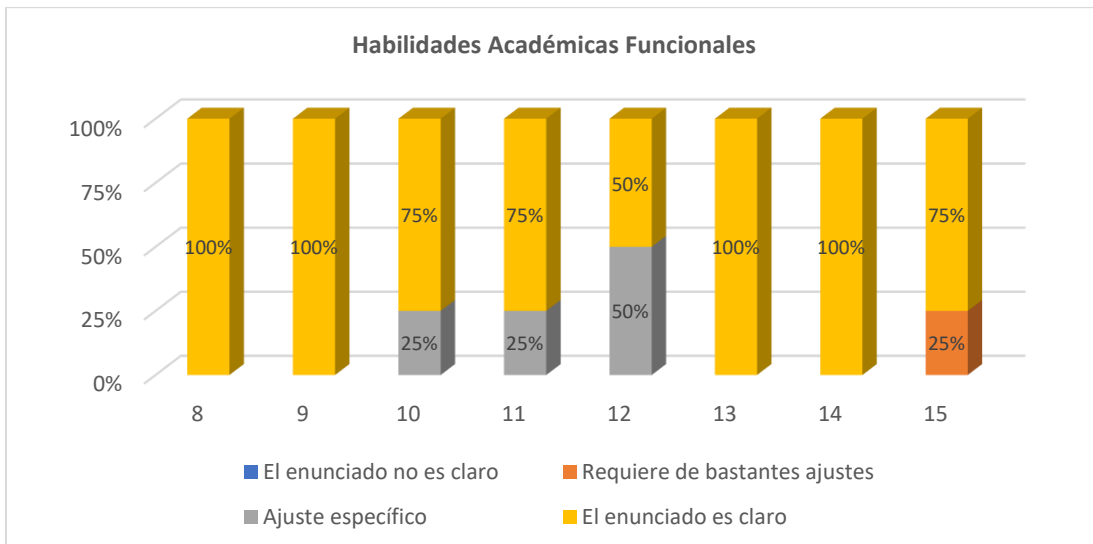


Figura 2.2

Evaluación por jueces expertos del rubro Coherencia en el área Habilidades Académicas Funcionales

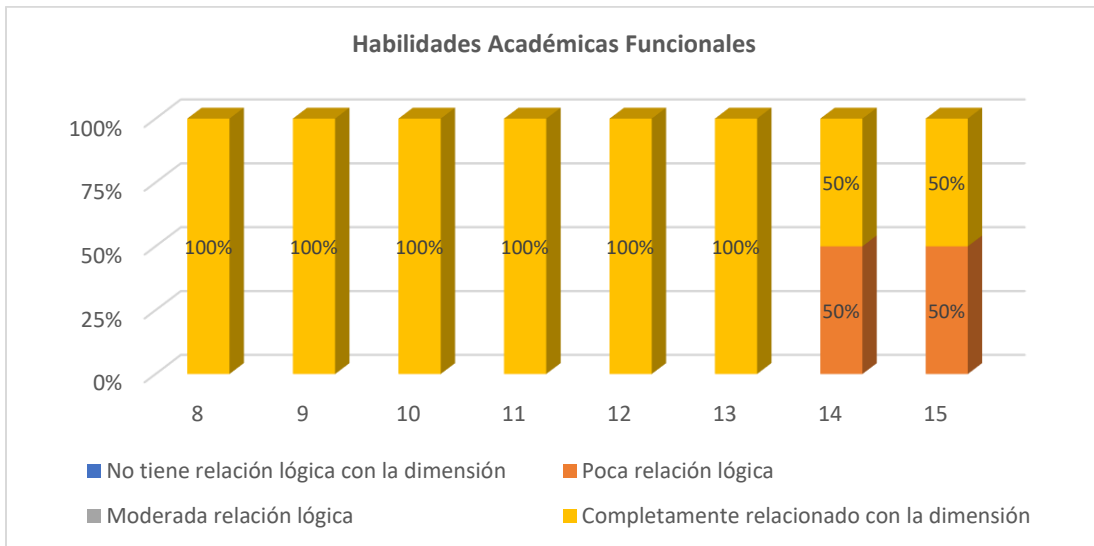


Figura 2.3

Evaluación por jueces expertos del rubro Relevancia en el área Habilidades Académicas Funcionales

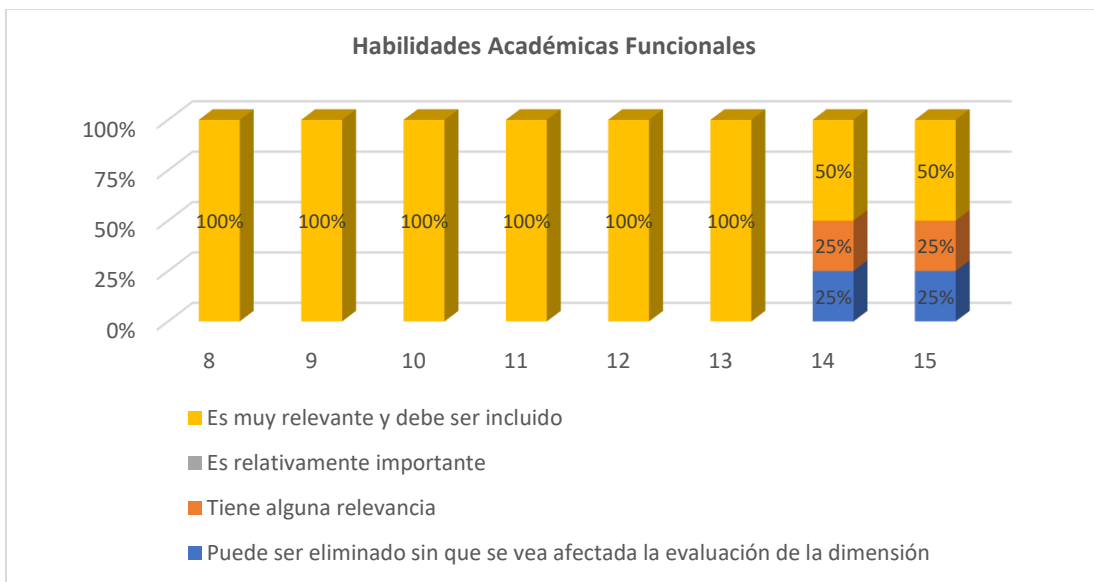


Figura 3.1

Evaluación por jueces expertos del rubro Claridad en el área Autodirección

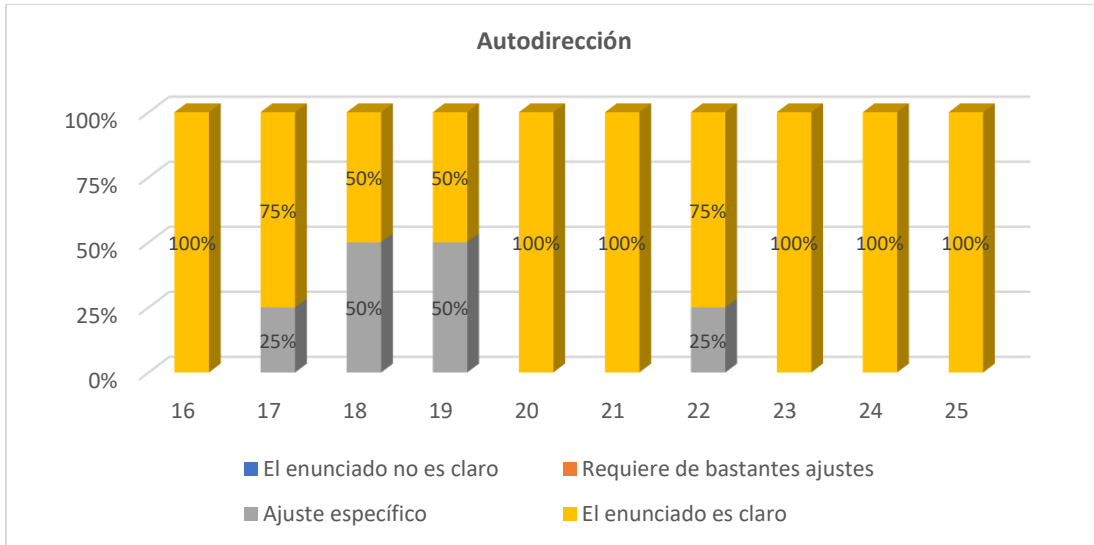


Figura 3.2

Evaluación por jueces expertos del rubro Coherencia en el área Autodirección

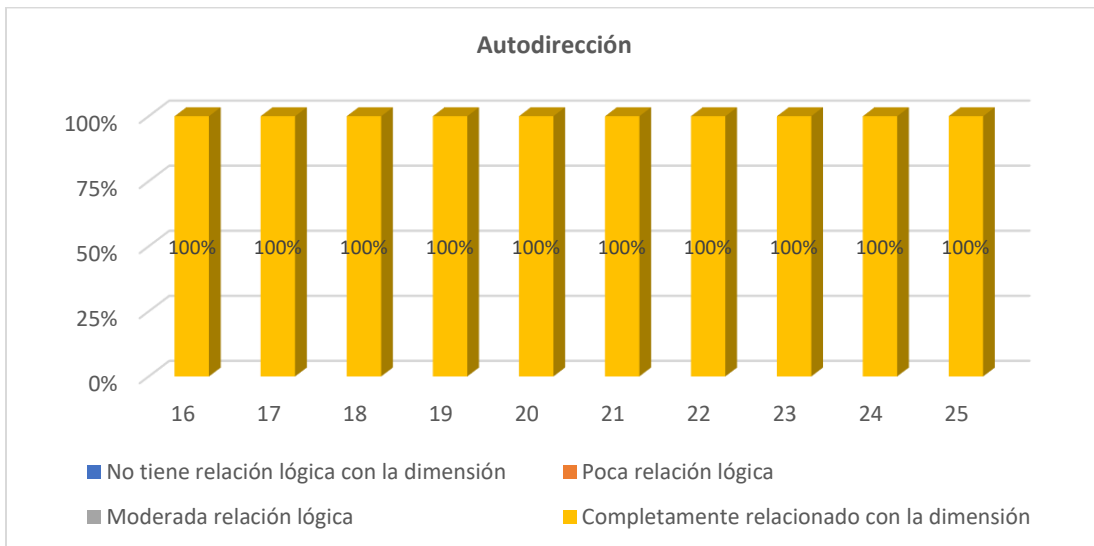
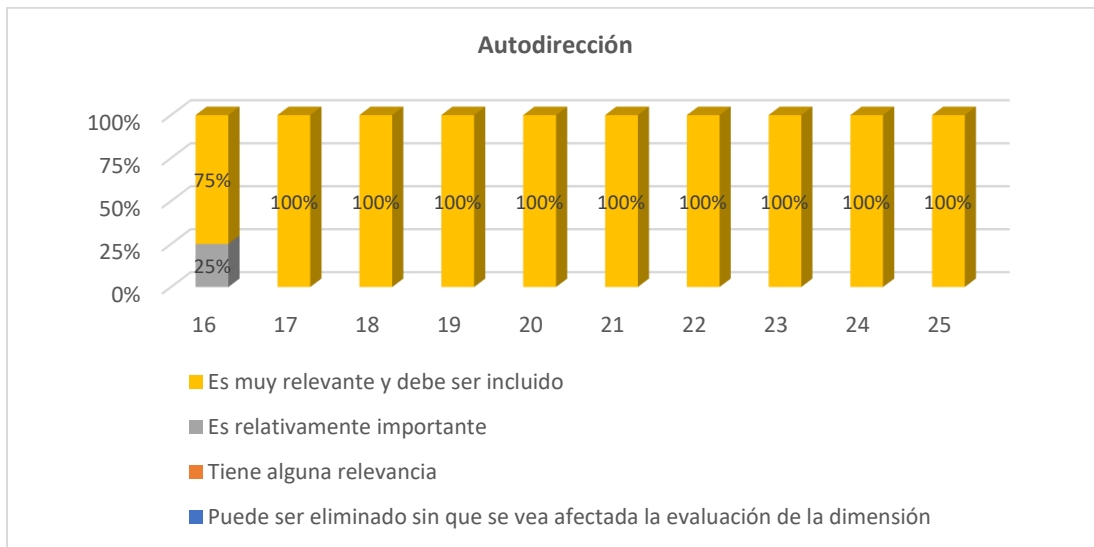


Figura 3.3

Evaluación por jueces expertos del rubro Relevancia en el área Autodirección



Dimensión Social

Figura 4.1

Evaluación por jueces expertos del rubro Claridad en el área Destrezas Sociales

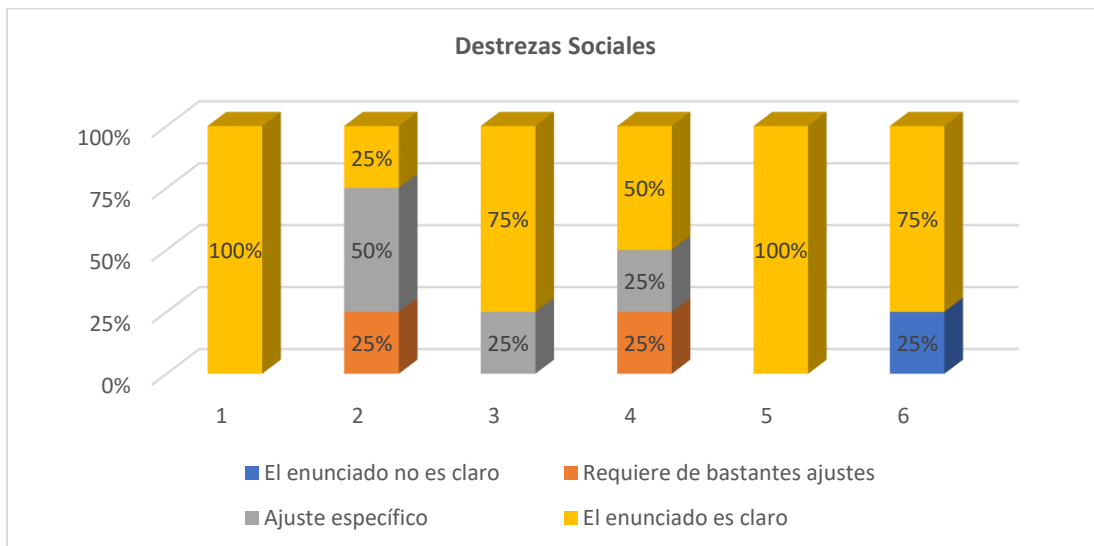


Figura 4.2

Evaluación por jueces expertos del rubro Coherencia en el área Destrezas Sociales

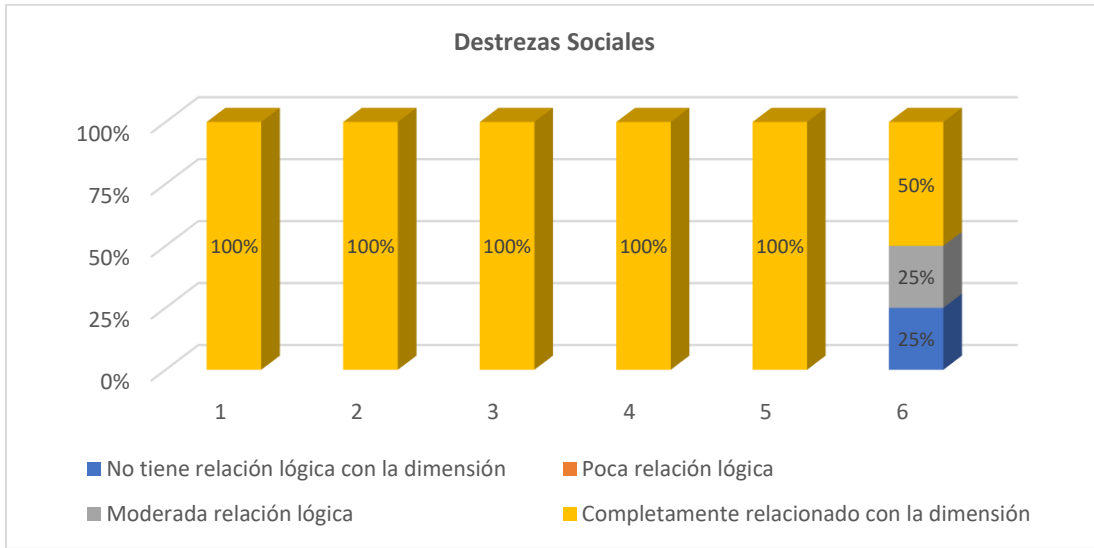


Figura 4.3

Evaluación por jueces expertos del rubro Relevancia en el área Destrezas Sociales

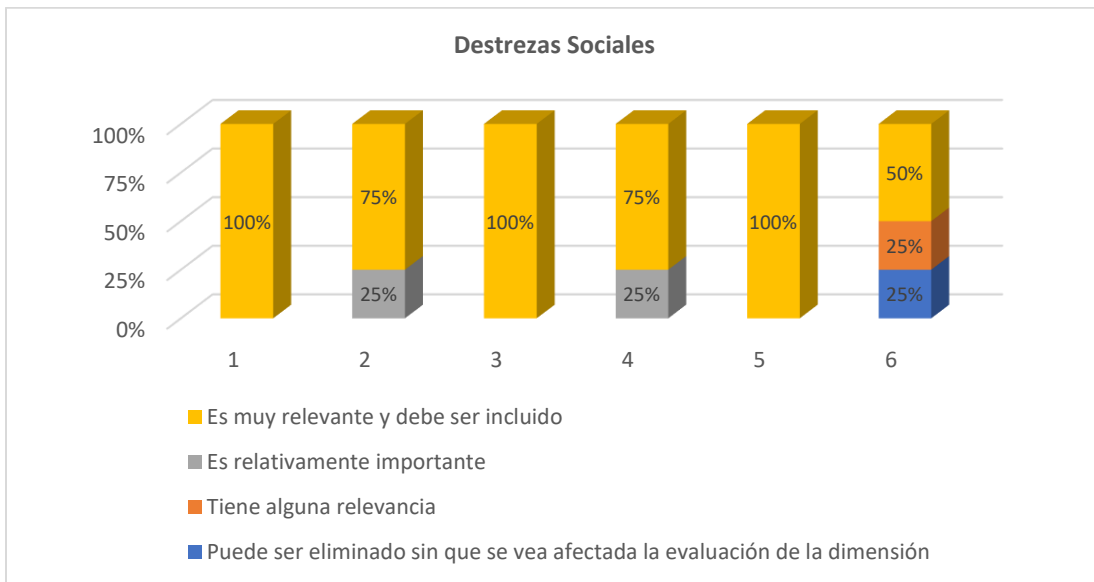


Figura 5.1

Evaluación por jueces expertos del rubro Claridad en el área Tiempo Libre y Recreación

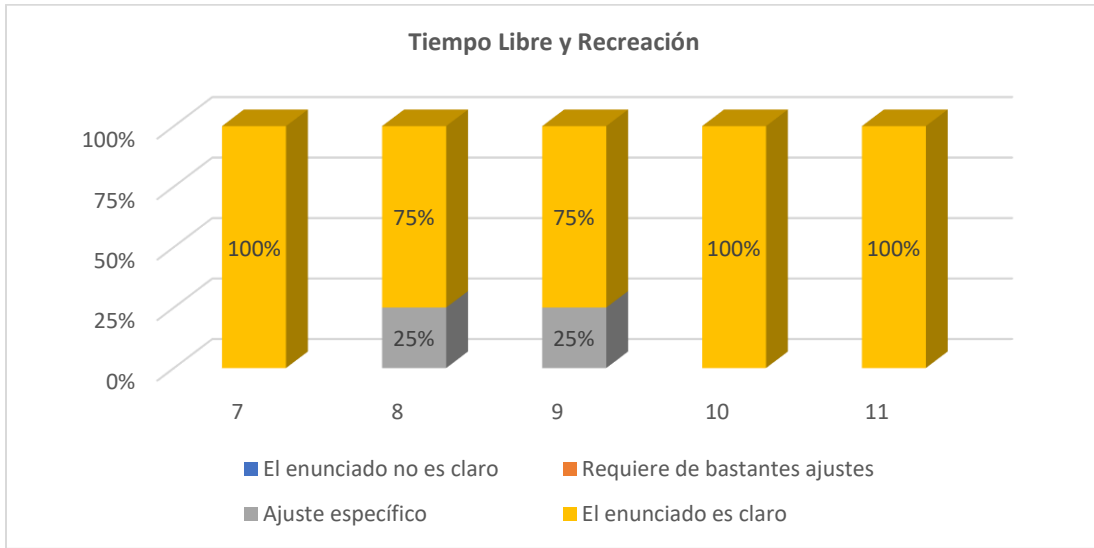


Figura 5.2

Evaluación por jueces expertos del rubro Coherencia en el área Tiempo Libre y Recreación

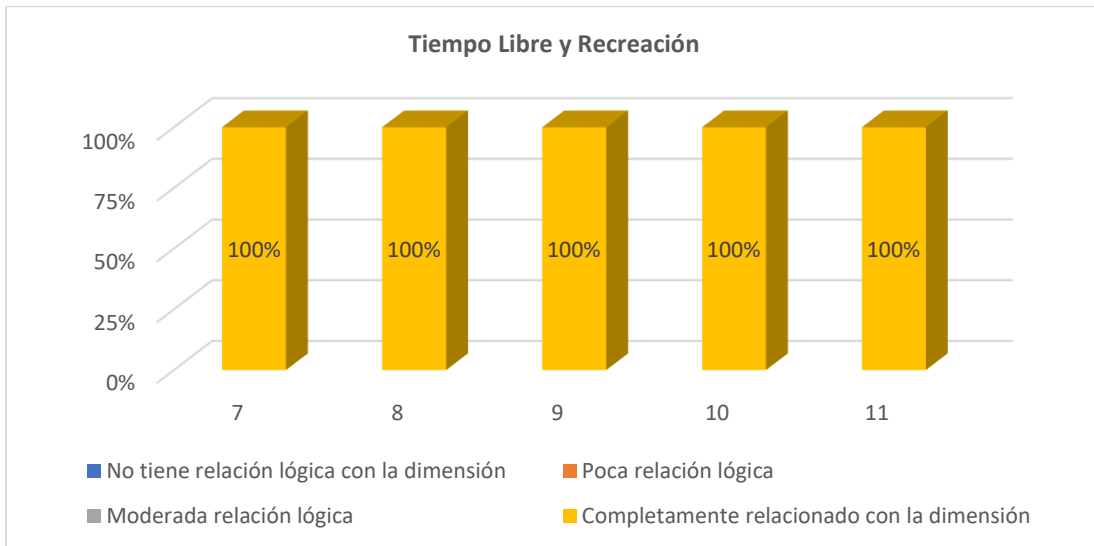
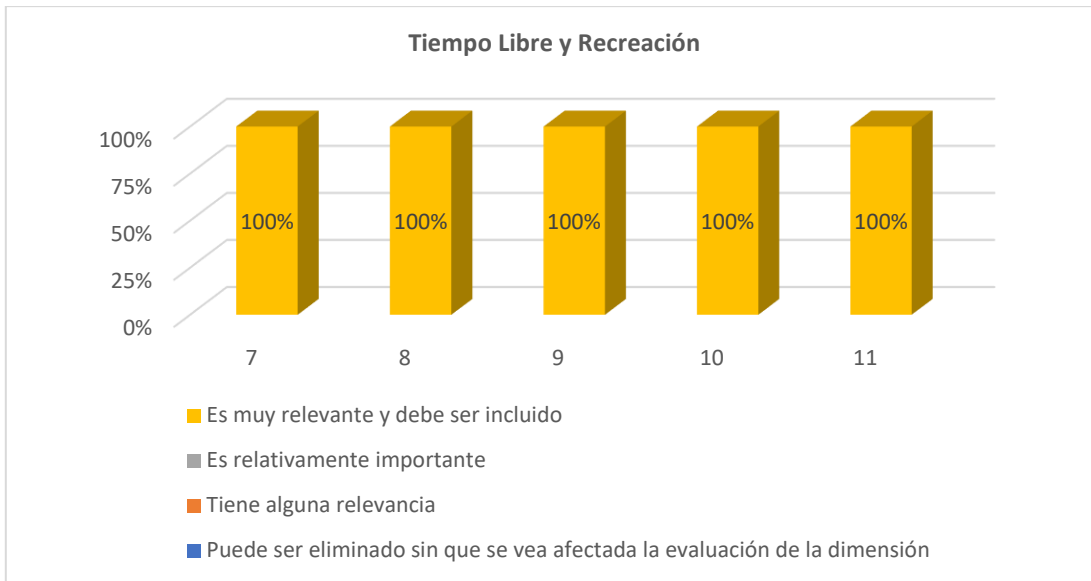


Figura 5.3

Evaluación por jueces expertos del rubro Relevancia en el área Tiempo Libre y Recreación



Dimensión Práctica

Figura 6.1

Evaluación por jueces expertos del rubro Claridad en el área Autocuidado

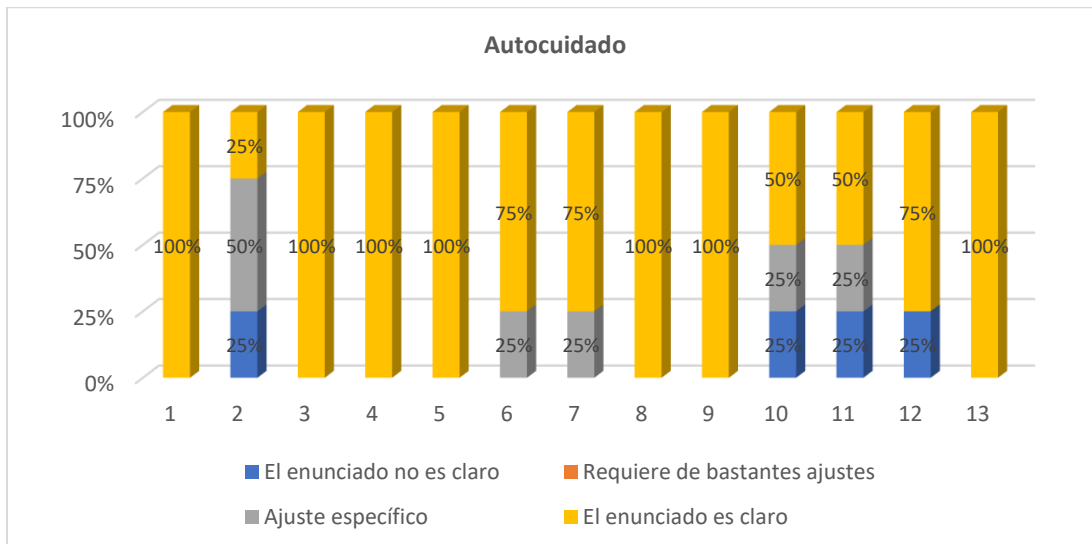


Figura 6.2

Evaluación por jueces expertos del rubro Coherencia en el área Autocuidado

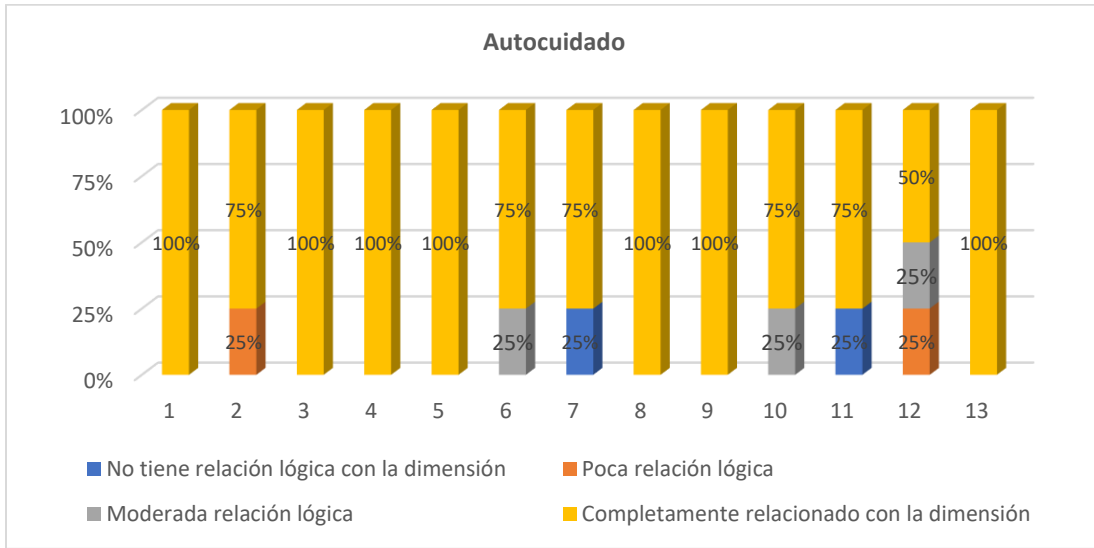


Figura 6.3

Evaluación por jueces expertos del rubro Relevancia en el área Autocuidado

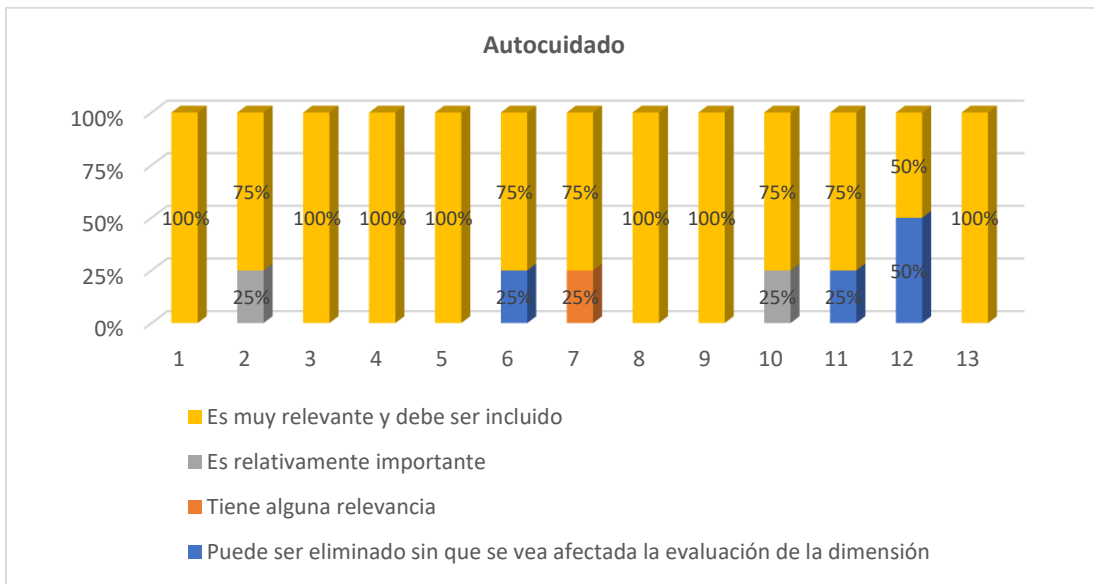


Figura 7.1

Evaluación por jueces expertos del rubro Claridad en el área Vida en Casa

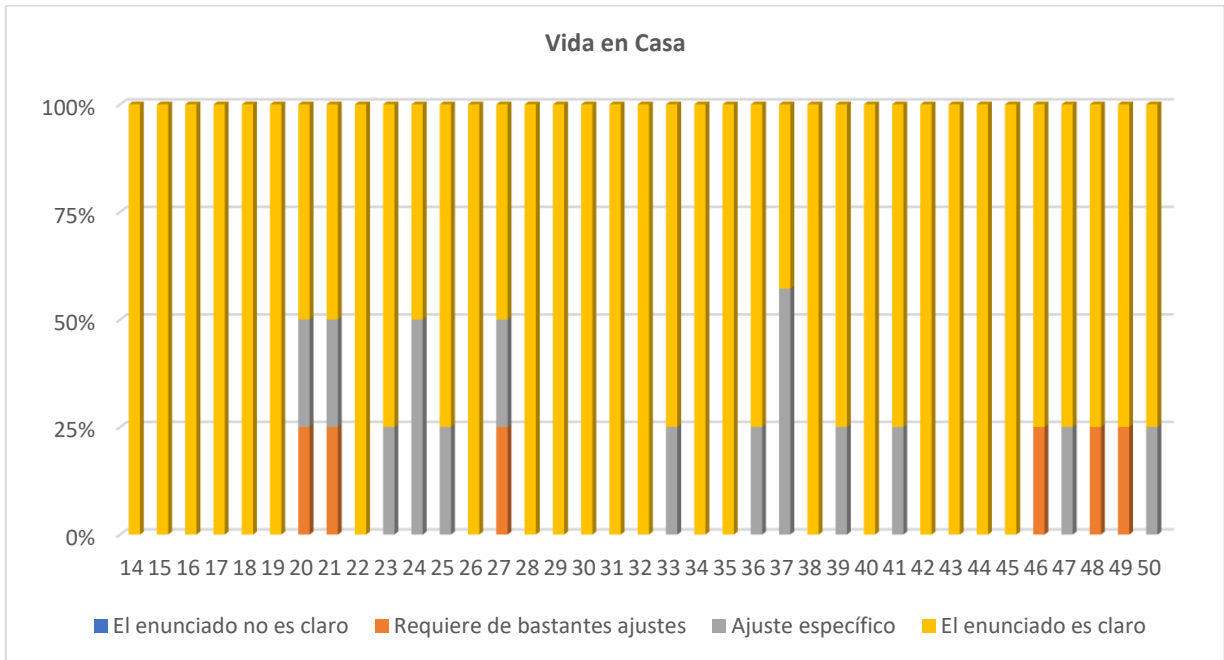


Figura 7.2

Evaluación por jueces expertos del rubro Coherencia en el área Vida en Casa

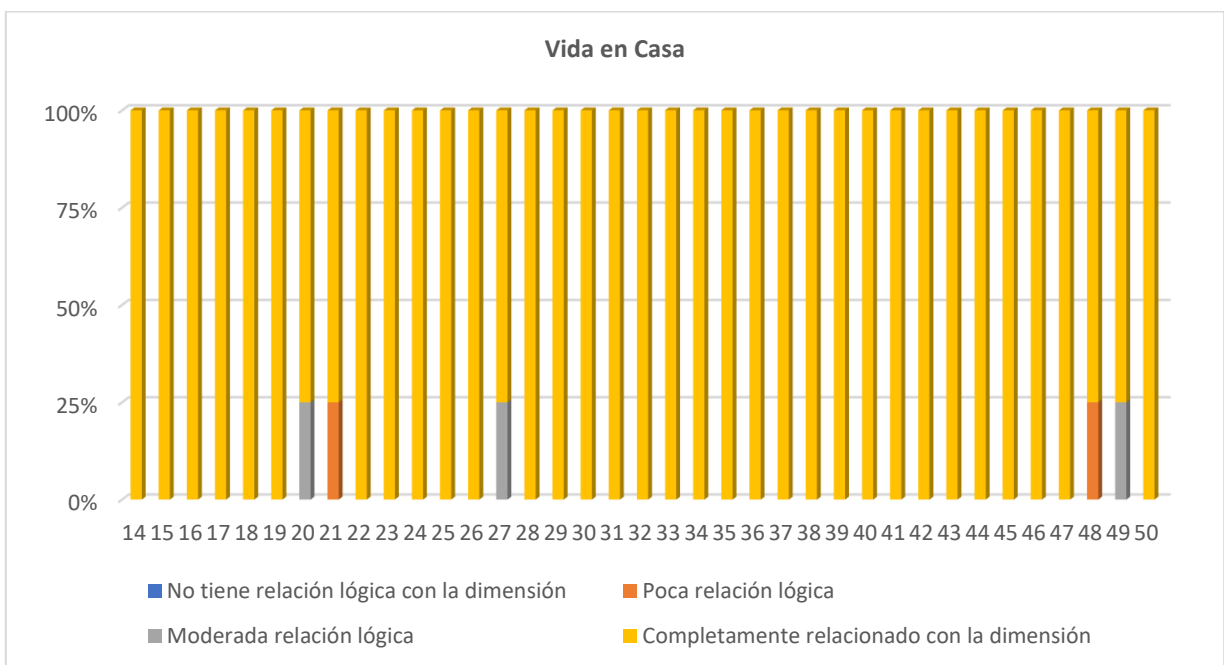


Figura 7.3

Evaluación por jueces expertos del rubro Relevancia en el área Vida en Casa

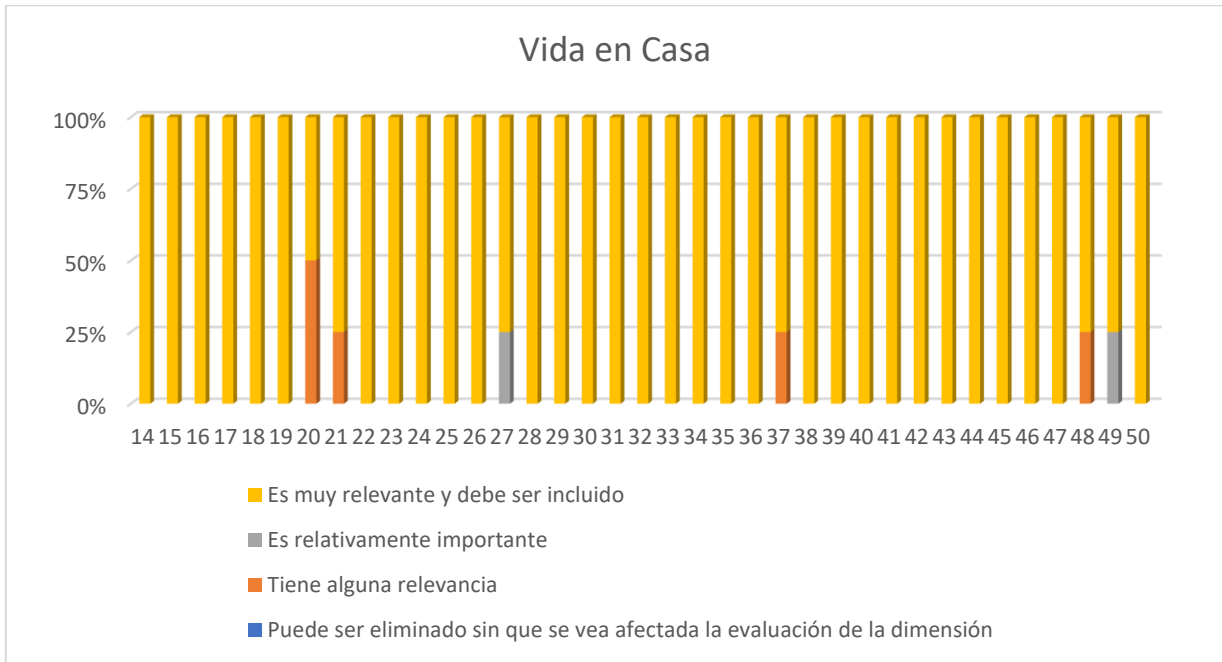


Figura 8.1

Evaluación por jueces expertos del rubro Claridad en el área Uso de la Comunidad

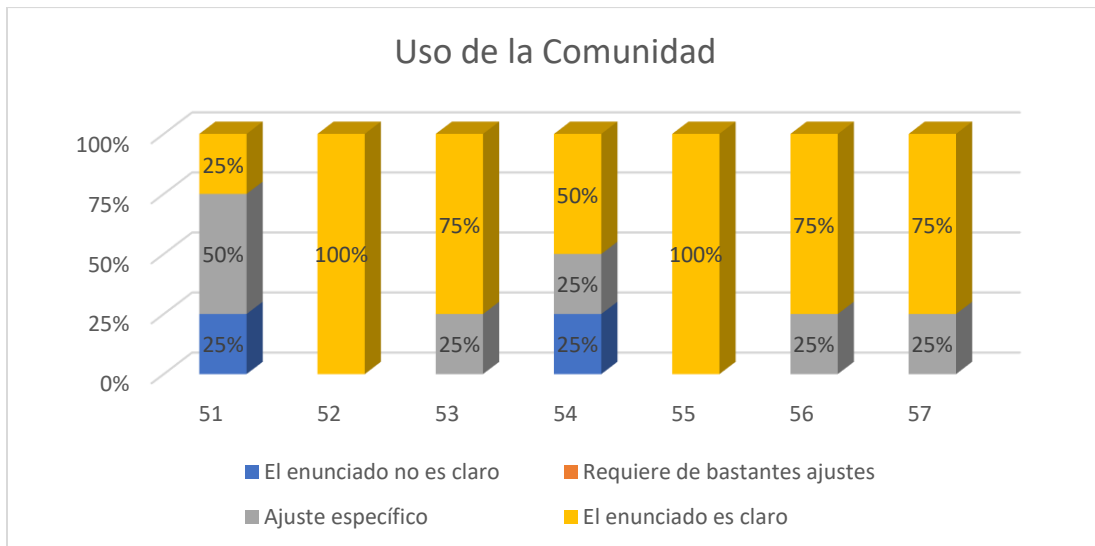


Figura 8.2

Evaluación por jueces expertos del rubro Coherencia en el área Uso de la Comunidad

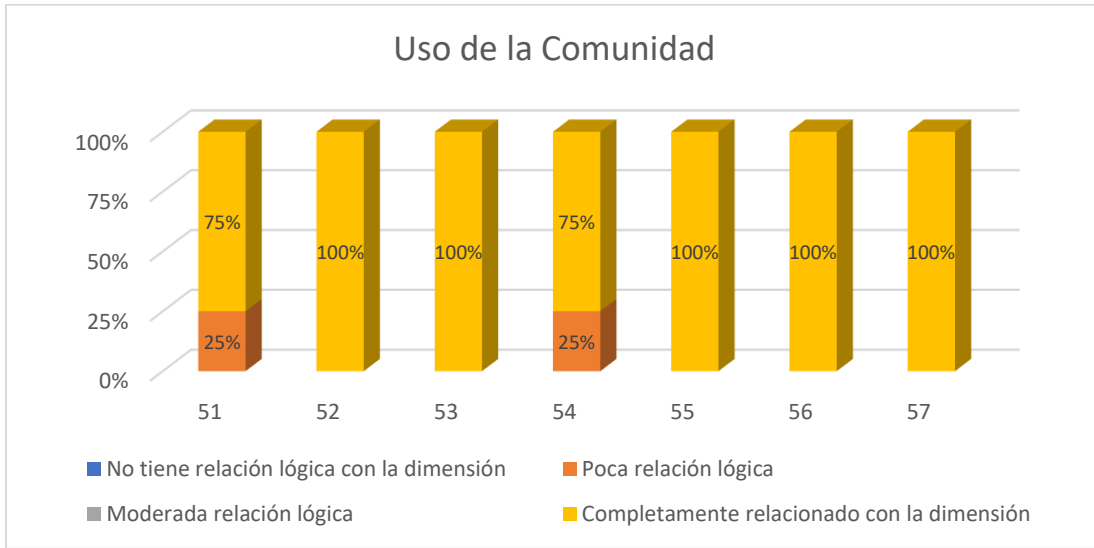


Figura 8.3

Evaluación por jueces expertos del rubro Relevancia en el área Uso de la Comunidad

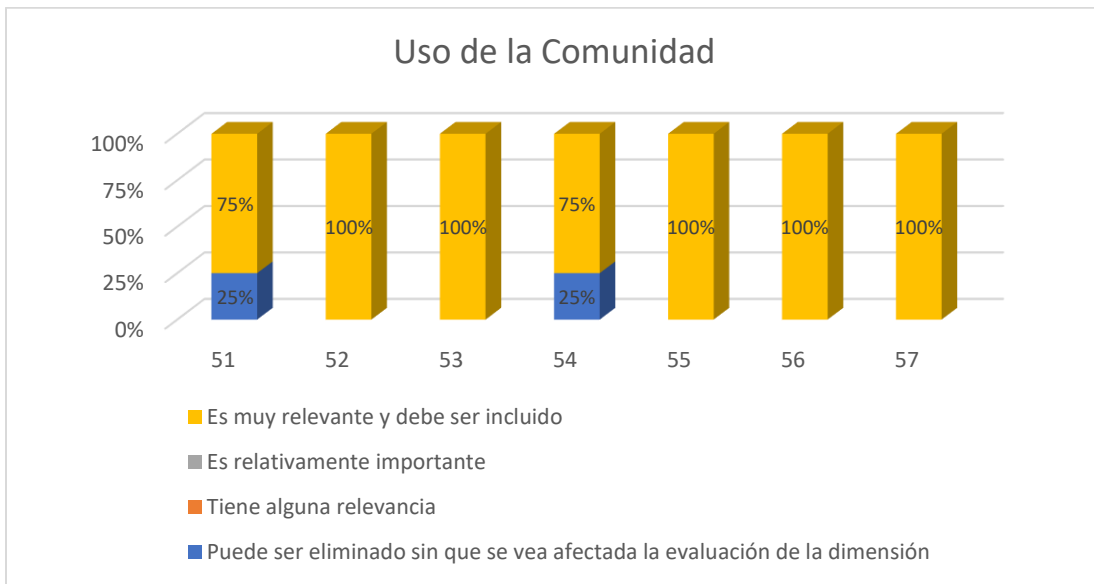


Figura 9.1

Evaluación por jueces expertos del rubro Claridad en el área Salud y Seguridad

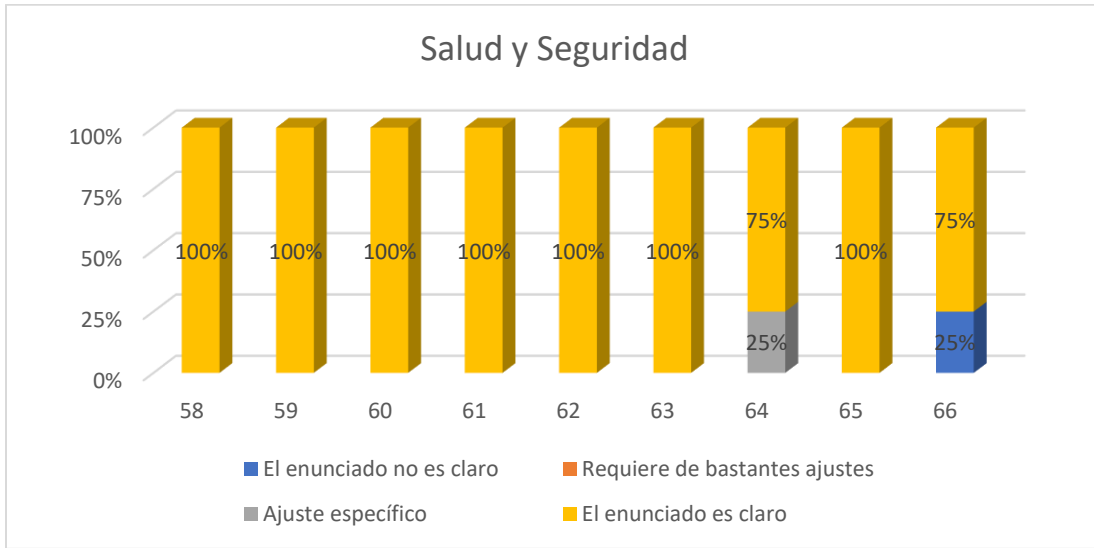


Figura 9.2

Evaluación por jueces expertos del rubro Coherencia en el área Salud y Seguridad

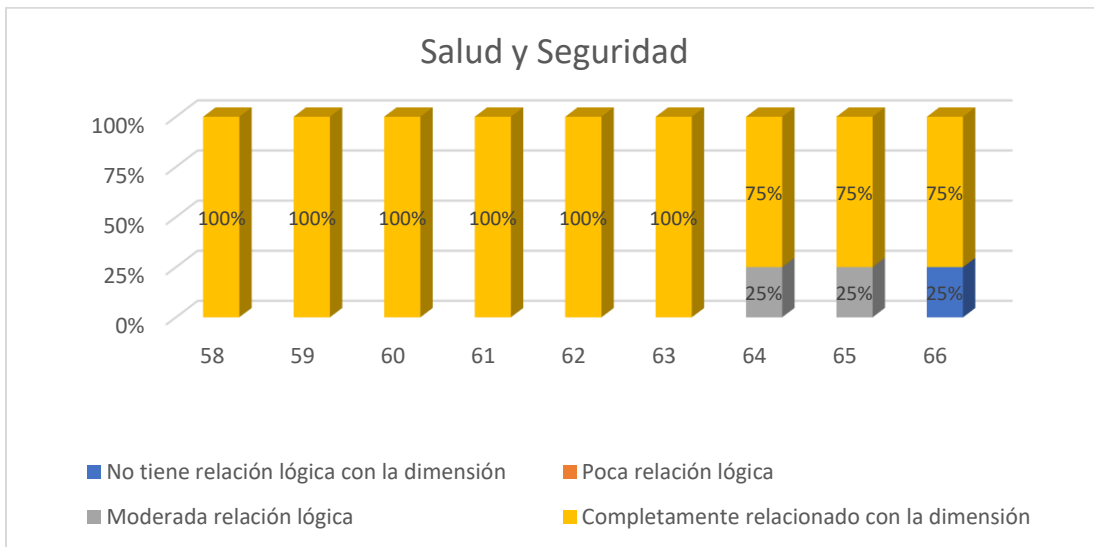
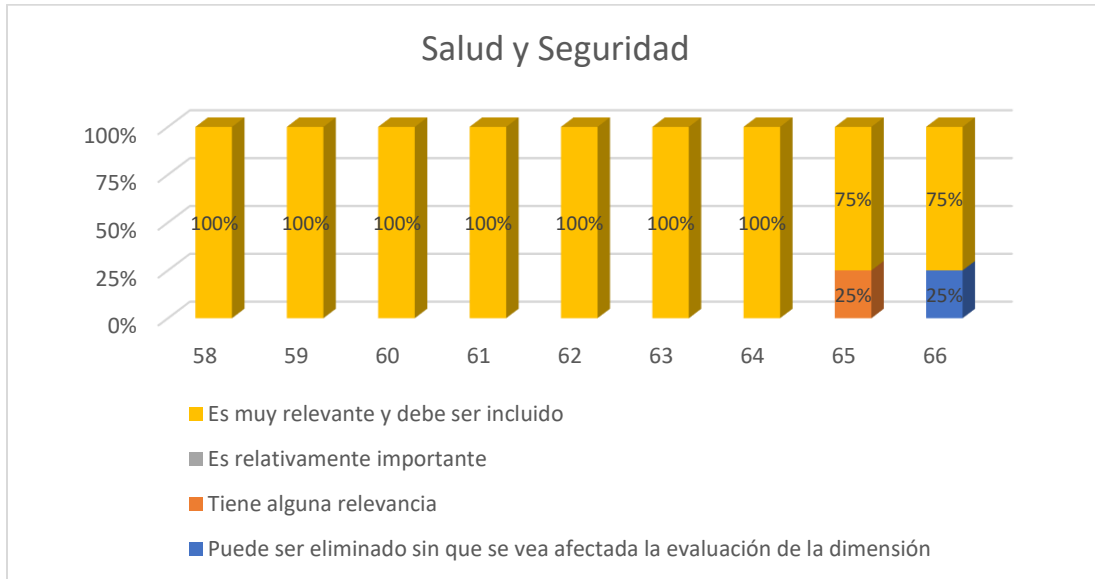


Figura 9.3

Evaluación por jueces expertos del rubro Relevancia en el área Salud y Seguridad



Anexo 8. Guion de entrevista de grupo focal

Datos de identificación y Rapport

- ¿Qué haces en tu tiempo libre?
- ¿Por qué decidiste ir al departamento?
- ¿Cuánto tiempo has estado en el departamento?
- ¿Qué es lo que te gusta de estar en departamento? ¿Por qué?
- ¿Tu vida ha cambiado a raíz que has entrado en departamento? ¿En qué sentido?

Desarrollo Personal

- ¿De qué manera te ha apoyado el departamento en habilidades de vida independiente/forma de pensar/proyecto de vida/metas que te has planteado?
- ¿Es el depa una opción a corto o largo plazo? (por poco tiempo o para siempre) ¿Por qué?
- ¿Qué has aprendido en el departamento?
- ¿Qué se te dificulta en el departamento? ¿Cómo logras resolverlo?
- ¿Tu vida ha cambiado a raíz que has entrado en departamento? ¿En qué sentido?

Bienestar Emocional

- ¿Qué sentimientos/emociones tienes con las actividades que desarrollas en depa? ¿Cómo las describirías?
- ¿Encuentras alguna relación de vivir en depa y la seguridad en ti misma?
- ¿Tu estancia en el depa influye en tu estado emocional en cualquier forma (positiva o negativo)? ¿En qué momentos?
- ¿Qué retos emocionales te has enfrentado en el depa?

Relaciones Interpersonales

- ¿Cómo es la relación que tienes con tus *roomies*?
- ¿Cómo es la relación que tienes con tu facilitadora?
- ¿Cómo es la relación que tienes con tu familia cuando estás en departamento?
- ¿La vida en depa influye o modifica en algo la relación con tu pareja?
- ¿La vida en depa te brinda oportunidades o restricciones de relacionarte con otras personas?

Bienestar Físico

- ¿El departamento te permite llevar un estilo de vida saludable? ¿Por qué?
- ¿Cómo distribuyes tu tiempo para realizar ejercicio físico?
- ¿Cómo manejas tu alimentación/dieta en departamento?
- ¿Cómo manejas tu aseo personal?
- ¿Cómo te organizas para tomar tus medicamentos? (cuando se requiera)
- ¿Cómo resuelves situaciones de enfermedad?

Autodeterminación

- ¿Qué cosas decides de manera individual, cuáles con apoyo y cuáles en grupo?
- ¿Cómo se toman las decisiones en grupo?
- ¿Quién decide cómo te gastas tú el dinero? ¿Cómo organizas tu dinero en el departamento?
- ¿Cómo te transportas hacia tus actividades laborales y de regreso al departamento?
- ¿Cuáles son tus próximas metas/objetivos en el departamento?
- ¿Cómo has resuelto problemas/conflictos en el departamento?
- ¿Cómo pides apoyo en el departamento?

¿Hay opiniones de personas externas o dentro del depa que interfieran en tu toma de decisiones?

Inclusión Social

¿Consideras que el depa una opción de vida en la comunidad? ¿Por qué? (persona que quiere tener autonomía como cualquier otra)

¿Cómo te tratan tus vecinos?

¿Cómo percibe tu familia y amigos que vivas en departamento de vida independiente? (estatus social, alcanzar metas)

¿Qué libertades puedes ejercer viviendo en depa?

¿Te sientes satisfecha en el lugar en el que vives?

(El departamento te excluye o te restringe en tu estilo de vida)

Derechos

¿Qué es la vida independiente?

¿De qué manera el departamento te ha servido para ser autogestora?

¿La experiencia de vivir en depa te ayuda o te protege en contra de violaciones a tus derechos?

(te enseña a decir que no, autonomía, seguridad en una misma,)

¿Qué derechos visualizas estando departamento?

¿El reglamento respeta o atenta en contra de tus derechos?

Bienestar Material

¿Con qué servicios (agua, luz, internet) cuenta el departamento?

¿Cuáles consideras que son las medidas de seguridad en el departamento?

¿Cómo te organizas para pagar los servicios?

¿Te gustaría contar con otros servicios, muebles, etc en el departamento? ¿Cuál(es)!

¿Qué cambiarías del departamento?