

AUTOR/A GUZMÁN MACARENA

TÍTULO Calidad de Vida de los adultos con diversidad funcional, que asisten al servicio de rehabilitación del Hospital Misericordia Nuevo Siglo, durante el año 2018

TESIS TRABAJO FINAL DE INVESTIGACIÓN

CARRERA ESPECIALIZACIÓN EN PSICOLOGÍA CLÍNICA

TRIBUNAL EVALUADOR (OPCIONAL)

**DIRECTOR/A
JORGE, ELIZABETH**

CODIRECTOR/A

Tipo de licencia



Este obra está bajo una [licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

FECHA 5/12/2022



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CÓRDOBA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
ESPECIALIDAD EN PSICOLOGÍA CLÍNICA

Trabajo Final de Investigación

“Calidad de Vida de los adultos con diversidad funcional,
que asisten al servicio de rehabilitación
del Hospital Misericordia Nuevo Siglo, durante el año 2018”

Autora:

Lic. Guzmán, Macarena

Asesora: Mgter. Jorge, Elizabeth

Tribunal Evaluador:

Dra. Irueste, Paula

Lic. Guidetti, Pía

Lic. Bálsamo, Viviana

-Córdoba, 2021-

RESUMEN

La calidad de vida en la diversidad funcional, contempla las condiciones de vida deseadas por una persona en relación a ocho dimensiones: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. El objetivo de este trabajo fue analizar la calidad de vida, en adultos mayores de cincuenta años, con diversidad funcional y que asisten al Servicio de Rehabilitación del Hospital Misericordia Nuevo Siglo. La metodología utilizada fue la aplicación de la Escala Gencat, a través de heteroinformantes. Entre los resultados principales se observó que, los usuarios, presentan una mejor calidad de vida en las dimensiones de derechos y relaciones interpersonales. Situación inversa se presenta en las dimensiones de bienestar emocional, bienestar físico y bienestar material, donde la calidad de vida decrece. Este trabajo permite reconocer la calidad de vida de los adultos, quienes se sienten respetados por los profesionales, queridos por sus familias y amigos, y logran tener metas y objetivos. Finalmente, este trabajo destaca la importancia de sostener una mirada interdisciplinaria sobre la evaluación y la intervención en la calidad de vida de los usuarios con diversidad funcional.

Palabras claves: calidad de vida, diversidad funcional, Escala Gencat, psicólogo clínico.

ABSTRACT

The quality of life in functional diversity, contemplates the life conditions desired by a person in relation to eight dimensions: emotional well-being, interpersonal relationships, material well-being, personal development, physical well-being, self-determination, social inclusion and rights. The objective of this work was to analyse the quality of life, in adults over fifty years of age, with functional diversity and who attend the Rehabilitation Service of the Misericordia Nuevo Siglo Hospital. The methodology used was the application of the Gencat Scale, through hetero-informants. Among the main results, it was observed that users have a better quality of life in the dimensions of rights and interpersonal relationships. The reverse situation occurs in the dimensions of emotional well-being, physical well-being and material well-being, where the quality of life, decreases. This work allows us to recognize the quality of life of adults, who feel respected by professionals, loved by their families and friends, and achieve goals and objectives. Finally, this work highlights the importance of maintaining an interdisciplinary perspective on the evaluation and intervention in the quality of life of users with functional diversity.

Key words: quality of life, functional diversity, Gencat Scale, clinical psychologist.

AGRADECIMIENTOS

"La verdadera enseñanza que transmitimos es lo que vivimos y somos buenos predicadores cuando ponemos en práctica lo que decimos"

San Francisco de Asís

Quiero dar gracias a Dios por seguir acompañándome en mi vocación, a mi familia por el apoyo incondicional y a mis colegas que me inspiran a continuar creciendo y ofreciendo un mejor servicio profesional como psicóloga clínica.

PRECISIONES EN TORNO AL USO DEL LENGUAJE

Aunque soy consciente de las recomendaciones sobre el denominado ‘uso no sexista del lenguaje’, he optado por utilizar el uso del masculino en todos aquellos términos y expresiones que admiten ambos géneros con el objetivo de evitar la tediosa lectura que supondría el uso de ambos términos (por ej., los/las usuarios/as). No obstante, quiero hacer notar que siempre que ha sido posible se han utilizado términos y expresiones comunes (por ej., personas mayores).

Además, con intención de contribuir al avance hacia denominaciones menos peyorativas y más aceptadas, se ha utilizado en este trabajo con carácter genérico la expresión ‘personas con’ por ejemplo, personas con discapacidad intelectual, diversidad funcional, personas con problemas de salud mental, personas con discapacidad física, personas con discapacidad sensorial, personas mayores, etc. Se busca así no sustantivizar las características de las personas y evitar así que se olvide que las personas son siempre y ante todo personas, mientras las demás son tan solo características añadidas.

ÍNDICE

Introducción.....	8
<i>Capítulo 1: Marco Teórico</i>	
1.1. La diversidad funcional en Argentina.....	10
1.2 Paradigmas de la Discapacidad.....	11
1.3. Calidad de Vida	
1.3.1 Calidad de vida en la diversidad funcional.....	17
1.3.2 Modelo Scharlock y Verdugo.....	20
1.2.1 Dimensiones y Características.....	21
1.4 Rol del psicólogo clínico en la diversidad funcional.....	31
<i>Capítulo 2: Objetivos</i>	
2.3.1 Objetivo General.....	41
2.3.2 Objetivos Específicos.....	41
<i>Capítulo 3: Metodología</i>	
3.1. Tipo de estudio.....	43
3.2. Sujetos.....	43
3.3. Característica de la institución.....	44
3.4. Instrumento de recolección de datos	46
3.5. Procedimiento.....	47
3.6 Análisis de datos.....	47
3.7 Consideraciones éticas.....	48
<i>Capítulo 4: Resultados</i>	50
<i>Capítulo 5: Discusiones y conclusiones</i>	78

<i>Capítulo 6: Consideraciones finales y propuesta futura</i>	100
Referencias bibliográficas.....	102
Anexos	116

INTRODUCCIÓN

En la presente investigación se pretende analizar la calidad de vida mediante la Escala GENCAT, en adultos mayores de cincuenta años, con diversidad funcional y que asisten al Servicio de Rehabilitación del Hospital Misericordia Nuevo Siglo. El mismo fue llevado a cabo en el servicio de rehabilitación del Hospital Misericordia Nuevo Siglo, de la provincia de Córdoba, durante el año 2018.

Es necesario precisar que se utilizará el término de 'diversidad funcional' como sustituto de 'discapacidad'. Este cambio en la terminología está enmarcado en el Modelo de la Diversidad, creado por Palacios y Romañach (2006). De esta manera se busca eliminar la carga negativa de las palabras que aluden a las características del ser humano, ya que con este enfoque se le da una nueva perspectiva a la realidad humana; es decir, se deja de lado las capacidades para enfocarse en la dignidad de cada persona.

En relación a la organización de esta investigación, en el primer capítulo se desarrolla el marco teórico, en el cual se expone la situación actual de Argentina en materia de diversidad funcional, y los diferentes paradigmas teóricos. A continuación, se desarrolla el eje de la investigación centrado en la calidad de vida y las dimensiones que la componen. Por último, se plantea el rol del psicólogo clínico en la diversidad funcional y su implicancia en la calidad de vida de los usuarios.

En el segundo capítulo se detallan los objetivos que guían esta investigación. En el tercer capítulo se presenta la metodología que se implementó para llevar a cabo la presente investigación. En el cuarto capítulo se exponen los resultados obtenidos. En el quinto capítulo se realiza la discusión de los resultados y conclusiones.

Finalmente, en el sexto capítulo se expresan las consideraciones finales y propuesta futura de la investigadora.

CAPÍTULO 1: MARCO TEÓRICO

1.1 DIVERSIDAD FUNCIONAL EN ARGENTINA

En Argentina, en el año 2019, el Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC) publicó los resultados de la Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDI) realizada en el año 2018, cuyo objetivo fue cuantificar y caracterizar a las personas con diversidad funcional; de esta encuesta se obtuvo que la prevalencia de población con dificultad o limitación permanente, con respecto a la información obtenida en el Censo 2010, la cual fue del 12,9% y representa a 5.114.190 personas. (INDEC, 2014).

En este análisis se observa que la dificultad visual es la que prevalece; seguida por la dificultad motora y en tercer lugar las dificultades auditiva y cognitiva. En el Censo 2010 también se relevaron datos acerca de las personas con dificultad o limitación permanente, considerando a éstas con las siguientes características:

Una limitación en las actividades diarias y restricciones en la participación, que se originan en una deficiencia (por ejemplo, para ver, oír, caminar, agarrar objetos, entender, aprender, etc.) y que afectan a una persona en forma permanente para desenvolverse en su vida cotidiana dentro de su entorno físico y social (por ejemplo, en la educación, en la recreación, en el trabajo, etc.). (Censo Nacional de Población, Hogares y Vivienda 2010, Tomo I, p.139)

En este sentido, Argentina se encuentra elaborando el cuestionario de la Segunda Prueba Piloto (en adelante II PP) para la Ronda Censal 2020, para identificar la totalidad de población con diversidad funcional en la región.

1.2 PARADIGMAS DE LA DISCAPACIDAD

Como todo fenómeno social, la definición de discapacidad se va construyendo a través de diferentes procesos sociales y las soluciones ante los retos que se plantean en torno a esto han de abarcar muchos aspectos que van más allá de las definiciones mismas (Ferreira, 2008). El ser humano, según Casado y Egea (2000, citado por García Ruiz y Fernández Moreno, 2005) tiene la tendencia o necesidad de poner nombre a todo lo que lo rodea, es decir, etiquetar las cosas, ideas, objetos. La concepción de discapacidad, por lo tanto, es una construcción social que ha generado discrepancias a lo largo de la historia y que posee variaciones de nominación de acuerdo al modelo desde el cual se aborda. Es relevante poner en eje, sea cual sea el momento histórico que se esté atravesando, en primer lugar, a la persona por encima de cualquier otro tipo de caracterización.

En relación a los paradigmas y modelos que definen la discapacidad, encontraremos en un principio al modelo Individual, también denominado Médico, Medicalizado o de Rehabilitación, el cual se caracterizó por la medicalización de la discapacidad. Siguiendo a Oliver (1986, citado por Mareño Sempertegui y Masuero, 2010) se define como Modelo Individual ya que localiza el problema de la discapacidad dentro del individuo, analizando sus causas como consecuencias y repercusiones de enfermedades, exclusivamente. Desde esta visión la discapacidad tiene origen en una deficiencia o insuficiencia atribuible en exclusiva a la persona, una carencia concebida como atributo de un individuo, por lo cual se deja de lado el contexto social al que la misma pertenece (Ferreira, 2008). Este abordaje deriva en el término persona ‘con’ discapacidad.

Por otra parte, el modelo Social surge como segundo enfoque, con un supuesto fundamental que alega que las causas que originan la discapacidad no son biológicas sino sociales; esto se ve reflejado en el término persona ‘en situación de discapacidad’. De esta manera, se redefine la

discapacidad y se la considera como la desventaja o limitación en una actividad, causada por una organización social contemporánea que tiene escasa o ninguna consideración por las personas con deficiencias físicas y que, por lo tanto, las excluye de la corriente principal de las actividades sociales. Ferreira (2008) sostiene que este modelo pone al descubierto cómo las personas con diversidad funcional son objeto de dinámicas sociales que condenan a la exclusión, siendo éstas el resultado de una estructura social opresiva, excluyente y marginalizante que pone en evidencia su fracaso en la adaptación a las necesidades de estas personas. Este modelo toma como referencia los derechos humanos y como objetivo la no discriminación, por lo tanto, las personas dejan de ser objetos de la caridad y pasan a ser considerados sujetos de derecho, reconocidos como plenos ciudadanos (Casado y Egea, 2000, citado por García Ruiz y Fernández Moreno, 2005).

En el año 2001, la Organización Mundial de la Salud propone un tercer enfoque llamado modelo Bio-Psico-Social. Con este se intenta lograr una síntesis de los modelos anteriores ofreciendo una mirada coherente de las diferentes dimensiones de la salud, desde una perspectiva ecológica. El funcionamiento de un individuo es entendido como una relación compleja o interacción entre la condición de salud y los factores ambientales. En este tercer esquema, los factores ambientales interactúan con la persona con una condición de salud e influyen positiva o negativamente en el nivel y la extensión del funcionamiento de la misma. Se utiliza el término 'discapacidad' abarcando todas las deficiencias, las limitaciones para realizar actividades y las restricciones de participación, y se refiere a los aspectos negativos de la interacción entre una persona y los factores contextuales (OMS, 2011).

Los aportes de la OMS, según Argento Nasser (2019), proponen aunar criterios de las conclusiones de los modelos de rehabilitación y social, de manera que se construya una

perspectiva coherente de las diferentes dimensiones de la salud, poniendo énfasis en la perspectiva ecológica, lo cual se enmarca en el modelo biopsicosocial. “Desde este modelo, se concibe a la persona en una constante interacción con los factores ambientales, incluida su condición de salud. Dichos factores ambientales interactúan con la persona con una condición de salud e influyen positiva o negativamente en ella. En este modelo la discapacidad no se define a partir de una consecuencia o una deficiencia, sino como un término que abarca: las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación. Es en este sentido que la discapacidad sería la resultante de la interacción entre un individuo y los factores ambientales que constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que una persona vive y conduce su vida. El desarrollo de la persona, desde este modelo, debe comprenderse en el contexto del ecosistema, pues esta crece y se adapta a través del intercambio con su ambiente inmediato (la familia) y con ambientes más distantes como la escuela y la comunidad.”

El cuarto modelo denominado Modelo de la Diversidad, surge en España a mediados del año 2006 y busca ser superador de los modelos anteriores; propone la articulación de la Bioética y los fundamentos de los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar un cambio social profundo, necesario e imprescindible para la plena igualdad de oportunidades y la no discriminación de la población con diversidad funcional. Este nuevo modelo toma del Foro de Vida Independiente un nuevo concepto, expresado en el término ‘diversidad funcional’ para sustituir a otros de semántica peyorativa como ‘discapacidad’, ‘minusvalía’, ‘invalidez’, etc. Con el nuevo término se busca eliminar la carga negativa de las palabras que aluden a las características del ser humano; es decir, es la primera denominación en la que no se da un carácter negativo ni médico a la visión de una realidad humana, sino que se pone énfasis en su

diferencia o diversidad, valores que enriquecen a nuestra sociedad (Romañach y Lobato, 2005).

Rodríguez Díaz y Ferreira (2010) sostienen que este concepto no se inscribe en una carencia de la persona, sino que señala un desenvolvimiento cotidiano, una funcionalidad diferente a lo que se considera usual. De esta manera, el concepto diversidad funcional reclama el respeto a la dignidad integral de la persona humana.

Por todo lo anterior, queda demostrado que al momento de construir una definición de discapacidad la sociedad ha tomado aspectos de cada modelo según el momento histórico. Por lo tanto, es muy difícil llegar a una definición unificada.

A mediados del año 2001 se creó en España el denominado Foro de Vida Independiente, una comunidad virtual que se constituye como un espacio reivindicativo y de debate a favor de los derechos humanos y en contra de la discriminación de las personas con todo tipo de diversidad funcional. El objetivo es tomar conciencia de que la discriminación es única. Desde la Filosofía de Vida Independiente se promueve que lo que une al colectivo no es su diversidad interna, sino la discriminación social que sufren todos los días las personas con diversidad funcional; incluyendo a todas aquellas personas que, circunstancial o transitoriamente, se ven de repente inmersas en un entorno hostil que les niega su ciudadanía.

Partiendo de este espacio de debate, surge un modelo teórico basado en la riqueza de la diversidad y en el concepto de la dignidad de las personas, independientemente de su diversidad funcional. Palacios y Romañach (2006) resaltan las carencias actuales de la sociedad española avanzando un peldaño más, cambiando el eje de apoyo del discurso desde el concepto de capacidad al concepto de dignidad, valor inherente a todo ser humano. Como creadores de este nuevo modelo los autores proponen un cambio de eje, en el que la dignidad pasa a ser el

fundamento y la Bioética se muestra como elemento clave en la elaboración de dicho modelo, el cual se denomina Modelo de la Diversidad.

Es a partir de esta perspectiva, que los autores del nuevo modelo buscan desvincular la clasificación médica de los aspectos sociales. Palacios y Romañach (2006) sostienen que a lo que aspiran con este modelo es reducir al ámbito médico lo que es del ámbito médico y no mezclarlo con la realidad y la problemática social de las personas con diversidad funcional. Es decir, no se trata de ocultar una realidad médica, que es innegable en muchos de los casos, sino que se busca reducir la clasificación al ámbito sanitario a fin de que todas las personas tengan, socialmente, igualdad de oportunidad.

El Modelo de la Diversidad, propone una construcción novedosa de la diversidad funcional en tanto que inscribe una concepción más amplia de la temática, haciendo particular hincapié en la persona y no en sus capacidades.

Partiendo del reconocimiento de la diversidad, la diferencia resulta ser un atributo inherente a la propia existencia del ser humano; por lo tanto, desde esta perspectiva, las personas son consideradas con cuerpos u órganos que funcionan de manera distinta a la mayoría estadística de la sociedad. Es por esto que los autores plantean un cambio en el uso del término, reemplazando ‘discapacidad’ por ‘diversidad funcional’ (Palacios y Romañach, 2006).

Sin embargo, el modelo de la diversidad funcional no presenta una gran adhesión del colectivo de personas con discapacidad, esto se debe a cuestiones lingüísticas y de comunicación. Al respecto se puede mencionar un modelo que está surgiendo y que tiene como representantes a la localidad de la ciudad de Córdoba, Argentina, siendo pionera la Fundación Por Igual Más, ya que los modelos mencionados anteriormente parten de orígenes anglosajones o europeos.

Ana Argento Nasser, plantea en el año 2019 el Modelo de Comunicación y Reconocimiento Legítimo, el cual toma en cuenta el valor que aporta la sociedad en relación a la discapacidad, pero, además, agrega dos componentes más: “revaloriza y resignifica a la persona con discapacidad como protagonista y distingue al Estado como el principal garante de que los derechos legislados se cumplan” (p. 169)

El Modelo de Comunicación y Reconocimiento Legítimo (MCRL), tiene dos categorías que la distinguen. Por un lado, la de reconocimiento, ligado a la lucha por el reconocimiento de las personas con discapacidad implica un movimiento de lo discursivo (las leyes) a lo legítimo. Al mismo tiempo, el auto conocimiento y el reconocimiento de la persona con discapacidad sobre sí misma, comprende que reconozca sus capacidades y limitaciones (características propias de todos los seres humanos) y se movilice por cumplir metas. Esto constituye una mirada activa de la persona con discapacidad y no ligada a lo pasivo ni a la victimización. Es decir, esta categoría de reconocimiento implica, a su vez, dos subcategorías: resignificación y empoderamiento. Una vez que la persona se reconoce, puede resignificarse desde sus capacidades y límites y empoderarse para cumplir metas. Pero estas subcategorías no quedan sólo en la persona, atañen a toda la sociedad. La sociedad también debe reconocer a las PcD, resignificarlas y contribuir a empoderarlas a partir de brindarles oportunidades reales para su pleno desenvolvimiento como sujetos de derechos.

1.3 CALIDAD DE VIDA

1.3.1 CALIDAD DE VIDA EN LA DIVERSIDAD FUNCIONAL

El concepto de calidad de vida (CV) en el ámbito de la diversidad funcional, juega un rol importante en los equipos terapéuticos y suele hacerse hincapié en la etapa vital de la adultez, luego de que la persona ha atravesado, por lo general, un proceso de atención temprana, escolarización, centros de días, etc. Sin embargo, esto suele estar asociado a las personas y familias que están vinculadas a la calidad de vida y la diversidad funcional desde el diagnóstico congénito, no así desde el diagnóstico de una discapacidad adquirida.

Las diferentes conceptualizaciones de calidad de vida, tienen como paraguas de definición lo propuesto por la OMS, que plantea que “la calidad de vida se evaluará estudiando el impacto de ese dolor en la autonomía individual y en la vida psicológica, social y espiritual del individuo” (p.3)

Gran parte de las conceptualizaciones se basan en valoraciones de los terapeutas; pero, CV es también una expresión común usada por las personas cuando hacen referencia a su propia vida, lo cual da cuenta que es un concepto utilizado en la jerga popular. Sin embargo, con el objetivo de profundizar los aspectos teóricos del concepto, es que se detallan los distintos componentes que definen la calidad de vida.

La calidad de vida es definida como (Schalock y Verdugo, en prensa): “Calidad de vida es un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas – universales- y émicas -ligadas a la cultura; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales” P. 2

Los autores plantean que la CV presenta además principios sobre la cual se define, en los que se registran, por un lado, las estrategias terapéuticas que se implementan para mejorar la calidad

de vida y, por otro lado, los modelos mentales sobre los que las personas con diversidad funcional responden.

El concepto de calidad de vida surgió por primera vez como una noción sensibilizadora sobre lo que es importante en la vida de las personas y luego como un constructo social que guía la política y la práctica. Posteriormente, se ha convertido en un marco para el desarrollo de servicios y la evaluación personal de resultados personales relacionados con la calidad de vida. los autores consideran que es un constructo medible, el cual proporciona información de todas las personas que están implicadas en los procesos terapéuticos y de apoyos para las personas con discapacidad.

Es preciso señalar, tal como describe Posada (2004), que la calidad de vida incluye aspectos materiales, económicos, personales, físicos, emocionales y sociales. Estos rasgos, se relacionan de manera directa con el bienestar social, el cual tiene un valor en tanto la sociedad disponga de los medios para satisfacer las demandas recibidas como necesidad.

Al respecto, para que la persona de cuenta de una adecuada calidad de vida, utiliza recursos y programas específicos para lograr autonomía y autodeterminación (capacidad de tomar decisiones por sí mismo). Para esto, es imprescindible la puesta en marcha de derechos y obligaciones vinculadas a la participación activa y responsable dentro de los espacios terapéuticos y sociales, es decir el empoderamiento.

La persona que posee alguna discapacidad de manera accidental, atraviesa inicialmente un proceso más lento de hacer consciente sus propias potencialidades, particularmente si es un adulto, ya que llevaba una vida sin limitación de sus capacidades. La persona está ante una situación difícil de aceptar, y le cuesta más trabajo y tiempo enfrentar su nueva realidad. Por ello, necesita el apoyo y la orientación de los demás, para la aceptación de sí mismo, el conocimiento

y autodescubrimiento de sus capacidades, logros y alcances, y se le debe respetar la posibilidad de elección. En cambio, cuando la persona nace con una discapacidad, convive con ella desde su nacimiento. En el transcurso de su desarrollo aprende a utilizar sus potencialidades, capacidades y llega a relacionarse con los demás.

Es vital hacer hincapié en la perspectiva de la calidad de vida centrada en la persona, en los apoyos ofrecidos, en los métodos y las herramientas, teniendo en cuenta tanto las apreciaciones subjetivas como objetivas de progreso tanto en la persona como en su ambiente. Es en el marco de describir la calidad de vida, como constructo social que, si los apoyos adecuados y apropiados estaban disponibles, la calidad de vida de las personas se vería incrementada significativamente.

Al respecto, Henao y Gil (2009) describen a la calidad de vida como concepto global, de características holísticas que abarca a diferentes aspectos de la vida de cada persona, incluyendo la propia percepción de la persona sobre su vida y no haciendo exclusiva la participación de la persona en procesos terapéuticos o servicios sociales, sino más bien contemplando su funcionamiento en la vida cotidiana, las personas con quienes se contacta, las proyecciones futuras y todo lo que considere importante para su vida.

Esto pone en relieve los factores subjetivos y objetivos que delimitan la calidad de vida, entendiendo a estos desde un ámbito clínico psicológico, a las sensaciones de bienestar físico, material y emocional percibido por las personas, sumado a las posibilidades de desarrollo personal, de acuerdo al conjunto de valores individuales, como así también el estado físico, psicológico y de salud, las creencias personales, relaciones sociales y su relación con las características del medio ambiente, Henao y Gil (2009). Podría decirse entonces que la calidad de vida hace referencia a un concepto multidimensional enmarcado en la perspectiva ecológica descrita por Bronfenbrenner.

1.3.1 MODELO DE CALIDAD DE VIDA DE SHARLOCK Y VERDUGO

La calidad de vida en la diversidad funcional puede ser analizada según los distintos tipos de discapacidad y el curso vital de la persona. Schalock, Keith, Hoffman y Karen (en Hebeao y Gil, 2009) sostienen que el constructo de calidad de vida “es esencialmente igual para personas con discapacidad o sin ella, y que toda persona tiene las mismas necesidades y deseos de afiliación, sentido de lo que es valioso, y da importancia a poder elegir y tomar decisiones” (p. 8)

Schalock (1989) considera que la calidad de vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona con relación a ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de las personas: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

Este modelo inicial descrito por Schalock y Verdugo (2003, citado en Henao y Gil 2009), toma como enfoque la perspectiva del sistema para evaluar la calidad de vida. Esta perspectiva parte en palabras de los autores -, “el concepto de la calidad de vida está estrechamente ligado al contexto educativo, sanitario, habilitador o rehabilitador en que las personas viven y se relacionan con los demás”, por tanto, su medida se debe realizar en el marco de los ambientes que son importantes para las personas: “donde ellos viven, trabajan y se divierten”. (p 25)

Desde la perspectiva de sistema, permite visualizar a la calidad de vida desde diferentes niveles; por un lado, a nivel individual, por otro lado, a nivel funcional y, por último, a nivel social, lo cual contribuye de manera global, holístico, al desarrollo de planes y programas más eficaces para mejorar el apoyo que reciben las personas con diversidad funcional.

Los autores sostienen que la calidad de vida se compone de indicadores en igualdad de condiciones tanto para las personas con o sin diversidad funcional ya que son importantes para

toda persona. Además, se basa en la perspectiva multidimensional del constructo, el cual se ve influenciado por factores personales y ambientales tales como las relaciones de intimidad, la vida familiar, la amistad, el trabajo, el vecindario, la ciudad o lugar de residencia, la vivienda, la educación, la salud, el nivel de vida, y el estado de la propia nación.

Schalock (2004) intenta reflejar que la calidad de vida es un concepto que expresa las condiciones de vida deseadas por una persona con relación a ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de las personas: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

El modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2015 citado en Domínguez, S., 2015) tiene tres pilares, el primero es el pasaje de centrarse en la limitación a centrarse en el contexto; el segundo es pasar de focalizarse únicamente en los programas a considerar como punto central el bienestar de la persona; y el tercero es pasar de enfocarse en los profesionales, a considerar la participación de la persona con diversidad funcional y su familia como algo fundamental. Estos pilares, se ven reflejados en las dimensiones que describen de manera integral la calidad de vida.

Las dimensiones que componen el modelo de Schalock y Verdugo son ocho en total, las cuales son: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. A continuación, se mencionará a qué hace referencia cada una de ellas.

a) Bienestar emocional

El bienestar emocional se relaciona con la tranquilidad que experimenta la persona, así como con el estado anímico caracterizado por la estabilidad, seguridad y satisfacción personal. A su vez, este se encuentra influido por diferentes características sociodemográficas como edad,

género y estado civil, pero sin duda un predictor importante del bienestar es la evaluación subjetiva que realiza la persona de sus recursos, entre los cuales se encuentra el apoyo social percibido (Hicks, Epperly y Barnes, 2001). Al respecto, esta dimensión es considerada desde el desarrollo de las capacidades y crecimiento de la persona.

Prieto-Flores et. al. (2005) expresan que el bienestar emocional se erige desde los recursos psicológicos de afrontamiento, destacando los sentimientos de autoestima, la percepción de control sobre las situaciones que se producen en la vida y la habilidad para manejarlas, como así también la percepción sobre la eficacia o respuesta hacia situaciones imprevistas o estresantes. Es preciso señalar que entre las distintas dimensiones que conforman la calidad de vida, los autores mencionan que la salud constituye un factor de gran influencia sobre el bienestar emocional, con un papel esencial de la experiencia subjetiva de la salud.

b) Relaciones interpersonales

Las relaciones interpersonales están vinculadas a las interacciones con distintas personas, lo cual implica entablar relaciones duraderas y saludables con los demás (vecinos, compañeros y otros). Desde las primeras edades, se trabaja intentando fijar los conceptos de intimidad, contacto y afecto, así como enseñar habilidades sociales y a ser capaz de comunicar los sentimientos. Según la persona va creciendo se van reforzando los aprendizajes, e incorporando nuevos conceptos acorde con su edad.

En relación al concepto de relaciones interpersonales, Bertegón (2018) expresa que no posee una definición consensuada o universal, pero presenta variables comunes entre las conceptualizaciones posibles. Podría mencionarse entonces, que las relaciones interpersonales son conductas aprendidas por observación, imitación, ensayo, las cuales se desarrollan en contextos de interacción para responder a situaciones o personas concretas. Las relaciones

interpersonales implican componentes cognitivos, fisiológicos y conductuales, e involucran la eficacia en el componente social y la comunicación interpersonal. (Lineha, 1984; Carrasco y Adame, 2001; Roca, 2003; León, 2009; Gutiérrez y cols., 2011; García, 2016 citados en Betegón, 2018)

La necesidad de relacionarse se ha demostrado como una de las necesidades básicas de la persona y es por medio de las relaciones que se recobra el bienestar, por lo tanto, vivir en grupo y relacionarse con otros no es solo enriquece la diversidad, sino que es necesario.

Esta dimensión aborda temáticas que involucra a las redes más próximas de la persona y se puede evaluar “a partir de la interacción y el mantenimiento de relaciones de cercanía (participar en actividades, tener amigos estables, buena relación con su familia,) y si manifiesta sentirse querido por las personas importantes a partir de contactos sociales positivos y gratificantes”. (Schalock y Verdugo citados en IMSERSO, 2011).

c) Bienestar material

El bienestar material se relaciona con el poder adquisitivo de la persona en lo que respecta al dinero para obtener lo que necesita en un momento dado, así como a los aspectos materiales del hogar y un centro laboral o de estudios adecuado. El bienestar económico, es la base sobre la que se asienta la seguridad y comodidad de la persona, la cual se sustenta en la obtención de los suficientes recursos para la rutina de la vida diaria, como así también la posibilidad de resolver imprevistos, alcanzar posible confort, entre otros. Esta dimensión está condicionada a las posibilidades del sujeto y su entorno, ya que influye de manera directa en el bienestar material de cada persona. Esta dimensión “contempla aspectos de capacidad económica, ahorros y aspectos materiales suficientes que le permitan de vida confortable, saludable y satisfactoria” (Schalock y Verdugo citados en IMSERSO, 2011).

En este sentido, la dimensión busca conocer si las condiciones materiales son aptas en función de la persona con discapacidad y también de la cantidad de habitantes que ahí residen. Conocer si la cantidad de ingresos que la familia recibe es suficiente para suplir las necesidades de la familia y del individuo en cuestión es tan importante como saber si la vivienda está inserta en un lugar donde sea posible acceder a los servicios básicos (agua potable, electricidad, drenaje sanitario, gas) dentro de ella y con la higiene y seguridad adecuada. Puesto que, el hecho de no contar con un sustento material, incide de manera directa en el bienestar físico y emocional de la persona. (Chaud Sobrón y Quiñonez Carrasco, 2019)

d) Desarrollo personal

El desarrollo personal se refiere a la posibilidad de aprender cada día algo nuevo, adquirir mayor bagaje y realizarse personalmente. En este contexto, el de discapacidad intelectual, está relacionado con el desarrollo de habilidades que le permitan adquirir el mayor grado de autonomía posible. Además, la dimensión del desarrollo personal, se caracteriza por las competencias y habilidades sociales de la persona, que pueden ser plasmadas en el campo social, comunitario, en donde transita su cotidianidad cada persona. En esta dimensión, se espera que el sujeto se apropie de nuevas posibilidades que mejoren la calidad de vida. (Schalock y Verdugo citados en IMSERSO, 2011). Particularmente el desarrollo personal implica dar cuenta de los vínculos que tiene la persona con otros, en donde se expanden las redes sociales, se amplían los vínculos, como así también la expresividad de emociones, lo cual se relaciona con la dimensión de relaciones interpersonales y bienestar emocional.

En concordancia con el Modelo Ecológico de Bronfenbrenner (1987), esta dimensión se relaciona con los sistemas ambientales que influyen en el individuo y en su desarrollo, de modo que intervienen en el entorno natural de la persona. Al hablar de desarrollo se involucra una

amplia esfera de connotaciones, por lo que Luque (2003 en Mena Chávez y Herrera Martínez, 2019) define desarrollo: Proceso de formación progresiva de la persona, es multicausal, es una integración de los factores personales y ambientales, valora los condicionantes y las circunstancias externas al individuo, como propios de la socialización. En consecuencia, hablar de un individuo en desarrollo supone hacerlo en su integración en lo biológico, cognitivo, personal, social y moral. (p.1)

e) Bienestar físico

El bienestar físico está relacionado con la conservación de la salud, hábitos saludables de alimentación, sueño e higiene, y sobre todo de autocuidado. El bienestar físico permite desarrollar actividades de la vida diaria desde las capacidades y se ve facilitado con ayudas técnicas si las necesita” (Schalock y Verdugo citados en IMSERSO, 2011). Existen objetos que permiten al sujeto mejorar las condiciones de su bienestar físico y le permiten el acceso a diferentes contextos y situaciones, ellos se denominan ayudas técnicas y se definen como: “elementos o implementos requeridos por una persona con discapacidad para prevenir la progresión de la misma, mejorar o recuperar su funcionalidad, o desarrollar una vida independiente” (SENADIS,2016).

Es fundamental conocer qué ayudas técnicas utiliza la persona, por qué éstas cumplen la función de favorecer el movimiento y disminuir la demanda emergente de la extremidad, las cuales necesitan de ciertas habilidades y formas de utilizarlas, a su vez es necesario indagar el esquema farmacológico de la persona, ya que facilitan mantener una homeostasis en los sistemas del cuerpo humano, disminuyendo las dificultades de realizar cierto tipo de actividades , por ello estos conceptos están directamente relacionados con la dimensión de bienestar material.

Las condiciones físicas de un individuo enlazadas con las variadas barreras de acceso que presenta el entorno, se relacionan directamente con el nivel de calidad de vida con que éste cuenta, ya que éstas permitirán un desempeño en actividades de interés de la persona en situación de discapacidad y el logro o fracaso en la ejecución de acciones que involucran desempeñar alguna actividad.

Además el bienestar material, los recursos económicos y la actitud que tiene la familia con respecto a la atención de profesionales que recibe la persona con discapacidad, son factores influyentes en el bienestar físico ya que existe una sensación de apoyo que posibilita el acceso que tiene una persona, puesto que esta dimensión contempla: [...] desde la atención sanitaria (preventiva, general, a domicilio, hospitalaria, etc.); tiene en cuenta los aspectos de dolor, medicación y cómo inciden en su estado de salud y le permiten llevar una actividad en condiciones equitativas a sus pares o con quienes comparta.

f) Autodeterminación

La autodeterminación se refiere al hecho de decidir de manera autónoma aspectos vinculados con el trabajo, tiempo libre, vivienda, así como las personas con quienes convive. El concepto de autodeterminación se utilizó inicialmente en la evaluación de programas como principio de garantía del bienestar y la calidad de vida. Los autores Wehmeyer y Schalock (2001 citados en Arroyave y Freyle, 2009), articulan la autodeterminación con la calidad de vida, en tanto que se desarrolla el proceso que hace una persona para empoderarse, a partir de ser quien conduce su vida, según sus elecciones y decisiones sobre la calidad de la misma, libre de influencias externas.

La autodeterminación, en relación al empoderamiento, pone el acento en la posibilidad para elegir o tomar decisiones que afecten directamente alguna situación o aspecto relacionado con la

propia vida. Este concepto abarca cuatro características principales: la autonomía, la autorregulación, la capacitación psicológica y la autorrealización. De igual modo, incluye habilidades como: la elección, la toma de decisiones, la resolución de problemas, el establecimiento de metas, la adquisición de habilidades, la autoobservación, la evaluación y el autoreforzo, el locus de control interno, las atribuciones positivas de autoeficacia y las expectativas de resultado, el autoconocimiento y el conocimiento de sí mismo.

Se considera que una conducta es autónoma si la persona actúa según sus propias preferencias, intereses, y/o capacidades, e independientemente, libre de influencias externas o interferencias no deseadas. La mayoría de las personas no son completamente autónomas o independientes; por lo tanto, la autonomía refleja la interdependencia de todos los miembros de la familia, amigos, y otras personas con las que se interactúa diariamente, así como las influencias del ambiente y la historia. Las personas autodeterminadas actúan con la convicción de que son capaces de realizar las conductas necesarias para conseguir unos determinados resultados en su ambiente y, si ejecutan tales conductas, obtendrán los resultados deseados.

Esta expresión se puede ver reflejada en lo que plantea Maturana (2005) “uno es autónomo desde sí, en tanto está centrado en el respeto por sí mismo y puede opinar y discrepar, sin que la discrepancia sea una ofensa, sino que, al contrario, sea una oportunidad reflexiva. La autonomía es esencial en la convivencia social de personas adultas en un proyecto común porque constituye el fundamento de la colaboración. De hecho, la persona adulta es aquella que genera un espacio de convivencia en el cual es posible colaborar, porque los distintos participantes existen en la autonomía que da el respeto por sí mismo, de modo que no tienen que disculparse por ser” (Maturana, 2005: 6).

g) Inclusión Social

La inclusión tiene en cuenta la participación normalizada en actividades comunes para todas las personas, así como interactuar con ellas en dichos contextos. En relación a esta dimensión, Chaud y Carrasco (2019) plantean que, tiene como fundamento las políticas públicas como así también la representación social de la participación que tiene la persona en el entorno al cual pertenece. Es en este entorno en el que se pone en juego la generación de oportunidades sociales, disminuyendo y eliminando las barreras físicas y sociales que limitan el acceso a una participación plena.

Al hacer mención a la inclusión, está mencionada la exclusión de manera implícita. Nascimento (1994) define la exclusión como un proceso social de no reconocimiento del otro, de rechazo o de intolerancia, de no reconocimiento de derechos que le son propios al otro. Este autor se refiere a la exclusión social a través de la ciudadanía, en el reconocimiento de que el "otro" es un semejante, una persona con derechos. Estar excluido significa "quedar fuera" ya sea de los valores, las normas, los ámbitos de socialización (escuela, familia, empleo), de lo cotidiano. Castel (1993) plantea que uno de los ejes para comprender la desafiliación es el concerniente a la exclusión con relación a la integración (o no) de los sujetos y la participación en la sociedad.

Esto quiere decir, que integración no es inclusión, y que inclusión también supone una exclusión, aunque la inclusión parte de un supuesto reconocer del otro, de reconocernos como parte de un conjunto. Al respecto Skilar (2000) plantea que los debates sobre los binarios solo sirven para trazar viejas y nuevas fronteras para referirnos al estar fuera, al estar del otro lado.

Sin embargo, el propósito no es encontrar términos o conceptos políticamente o socialmente correctos para decir inclusión social si o inclusión social no, sino más bien en avanzar en la

deconstrucción de los sentidos que se les dan a los discursos y a las prácticas de poder, para luego dar paso a la apuesta de este nuevo tiempo: el reconocimiento legítimo de la convivencia diversa y heterogénea en el marco de la participación social democrática.

h) Derechos

Los derechos se relacionan con ser considerado igual que el resto de la gente, recibir un trato igualitario. Por otro lado, también se vincula al conocimiento de sus derechos humanos y legales que garanticen su participación en sociedad, como, por ejemplo, el sufragio.

El marco que engloba esta dimensión es la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, la cual abre un posicionamiento político, social y epistemológico. Es preciso señalar que la vinculación entre derechos humanos y diversidad funcional está delimitada por los procesos históricos que definen a lo largo del tiempo la temática de la discapacidad ya que no estuvo desde los comienzos la perspectiva de derechos. En la medida que los paradigmas y sus respectivos modelos surgen, no hubo un consenso respecto a los derechos de las personas con discapacidad, antes bien quedaron excluidos de la posibilidad de expresarse como sujetos de derechos en la sociedad.

En esta dimensión, se contempla la importancia de gozar de los mismos derechos que cualquier ciudadano. Si bien a nivel mundial ya existía una Declaración de Derechos Humanos promulgada en 1948, en la que se establecieron los derechos fundamentales que debían protegerse para todas las personas del planeta, pareció (y los hechos de invisibilidad y vulnerabilidad en el cumplimiento de sus derechos lo demostraron) que las personas con discapacidad quedaron fuera de tal protección y se tuvo que crear una Convención exclusivamente para asegurar sus derechos. Este documento macro llamado Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD), fue promulgado por

la ONU en 2006 y Argentina adhirió en 2008 y le dio rango constitucional en 2014. En su artículo 1º, la CDPCD establece como objetivo:

“Promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”

Algo que identifica a esta Convención es que en la redacción de sus artículos participaron personas con discapacidad de diferentes agrupaciones, lo que marcó un hito jurídico en el cual las mismas personas involucradas y favorecidas con un marco normativo, fueron miembros activos de lo que se expresa y exige para todos los Estados partes que adhieran.

Es a partir de la Convención que se adoptó con mayor vigor, la expresión “Nada sobre nosotros sin nosotros”, la cual fue promulgada por el movimiento de vida independiente y que hoy intenta ser el soporte de las delimitaciones políticas, sociales, económicas e incluso terapéuticas. Este hecho pone de manifiesto la necesidad imperiosa de que esta dimensión de la calidad de vida, sea un soporte en la promoción de la autodeterminación y empoderamiento de cada persona.

1.4 ROL DEL PSICÓLOGO CLÍNICO EN LA DIVERSIDAD FUNCIONAL

El campo del psicólogo clínico se va delimitando por funciones vinculadas en los procesos psicoterapéuticos (psicodiagnóstico y tratamiento), la prevención, la docencia e investigación. Particularmente en el área de la diversidad funcional, se pensaron a lo largo de la historia funciones del psicólogo desde dónde pensar, mirar y operar sobre la “discapacidad”. Se ha caracterizado la discapacidad, según Puente (2004), como el estudio de las desviaciones de desarrollo psíquico y que pueden estar determinadas por causas tales como trastornos difusos de la corteza cerebral o del sistema nervioso central (S.N.C.) en general; defectos anatómicos fisiológicos que pueden derivar en impedimentos físicos motores; desarrollo deficiente del lenguaje, con una audición conservada; o la correlación deficiente entre la esfera afectivo-volitiva y la intelectual. Esto desemboca en que la diversidad funcional es mirada desde una perspectiva clínica anatómica, la cual clasifica en tipologías funcionales como discapacidad física, sensorial, psíquica, intelectual, visceral y múltiple. Sin embargo, a pesar de estos rasgos clasificatorios médicos; el modo de ser pensada, entendida e intervenida la diversidad funcional se vincula a un momento histórico, político, económico y cultural, sobre los modos de considerar y significar al otro con o sin diversidad funcional

Cortino (2010) plantea que la función del psicólogo podría implicar una perspectiva desmanicomializadora, cuestionando la patologización, medicalización e institucionalización de la discapacidad. Desde esta lógica se pone en relieve el aspecto ético-político de la praxis clínica en la diversidad funcional, en la cual se enfatiza el papel activo de los movimientos autogestionados por los propios individuos en situación de discapacidad.

Para trabajar y entender lo que sería la función clínica del psicólogo en el campo de la diversidad funcional es preciso mencionar la herencia que contrajo el ámbito “psi” del

funcionamiento de la psiquiatría clásica, enclaustrado en el discurso hegemónico médico-psiquiátrico.

Este modelo médico heredado para trabajar clínicamente la diversidad funcional, adquiere sentido si se presupone y se naturaliza que la discapacidad surge del lado de la anormalidad, ya que necesariamente deberá ser patologizada para luego ser medicalizada. Foucault (1996, p.204 citado en Cortino, 2010) plantea que “la medicina es un poder-saber que actúa a un tiempo sobre el cuerpo y sobre la población, sobre el organismo y sobre los procesos biológicos, que tendrá efectos disciplinarios y efectos de regulación”. Es en relación a este punto, que la elaboración de estrategias terapéuticas de rehabilitación e inclusión estarán dadas por aquellos que quedarán ubicados en posición de ejercer el poder, en función de la ostentación de su saber.

Este hito histórico-clínico de la discapacidad deposita en el rol profesional la posición de ejercer poder para el diseño de estrategias terapéuticas exclusivas, excluyentes, para las personas con diversidad funcional, dejando por fuera alguna posibilidad a que sea la propia persona la que se empodere en su problemática. Este punto visibiliza que la persona es ubicada de manera pasiva y adaptativa a normas y esquemas institucionales. Sin embargo, estos hechos nos permiten revisar que la dimensión clínica de lo terapéutico, no es ajena a las dimensiones sociales, políticas, legales, profesionales, ya que en ella se visibilizan el modelo epistemológico desde donde se interviene.

Cortino (2010) describe dos aspectos fundamentales para pensar la clínica en la diversidad funcional; la ética, por un lado y la política de la praxis, por el otro. El aspecto ético, implica habilitación subjetiva, favoreciendo la emergencia del deseo y de la expresión de la palabra de la persona. Es decir, allanar caminos de empoderamiento. El aspecto político de la praxis, se relaciona al cuestionamiento constante de lo instituido (profesional, institucional o socialmente).

Esto dinamiza las intervenciones clínicas, de modo que se permite ser interrogados, abriendo la posibilidad de la reflexión de la práctica.

Dar lugar a la revisión epistemológica que sustenta las intervenciones clínicas en la diversidad funcional, como así también el quehacer del personal profesional o no profesionalizado de los establecimientos dedicados al abordaje de la diversidad funcional, permite dilucidar una cierta lectura de la subjetividad puesta en juego en las intervenciones como así también en las lógicas de funcionamiento de lo institucional.

Es en este punto donde queda en evidencia que no se puede desligar la función psi de lo político-epistemológico-ético, en tanto que es este posicionamiento el que dará lugar a facilitar cambios y procesos que den cuenta de nuevas modalidades de intervención que dejen de pensar la discapacidad como una realidad patológica de base orgánica, o bien como una forma patologizada, medicalizada e institucionalizada de opresión social; sino como plantea Argento Nasser (2019), quien desde el modelo de comunicación y reconocimiento legítimo (MCRL), rescata las capacidades de las persona en situación de discapacidad, empodera a la persona que es digna de derechos, pero también portadora de deberes hacia ella misma y los otros; promueve acciones colectivas en pos del reconocimiento social y un llamado de alerta a la sociedad a ampliar la mirada sobre su necesidad de etiquetar, segmentar y clasificar.

La función del psicólogo en este marco implica, entonces, desmanicomializar el campo de la discapacidad para devenir en una modalidad de praxis que intentará modificar, transformar, interpelar, las instituciones instalando un nuevo conocimiento y una nueva práctica respecto del sufrimiento humano; ya que, la situación de la discapacidad, tal como puede ser interpretada en la actualidad, estaría sostenida y reproducida, por lo tanto, por un ejercicio de poder anclado en

un saber que favorece la pasividad, la dependencia y una marcada tendencia al asistencialismo como política principal para su abordaje.

La realidad indica que actualmente se producen y reproducen intervenciones como la alienación al medio institucional (centros terapéuticos), la dependencia (familiar, económica, institucional) e infantilización. Todas estas prácticas se basan en el modelo médico individual y son de características manicomiales, el cual favorece la naturalización, a lo largo del tiempo, de los efectos que él mismo produce, inscribiendo en lo social como dificultades individuales inherentes a las personas en situación de discapacidad. Ahora bien, el desafío clínico del nuevo siglo es intentar revertir la actual opresión social y medicalización de la discapacidad para dar paso al empoderamiento de las personas en situación de discapacidad.

La propuesta del rol psi, implica una postura desmanicomializadora. En tanto los análisis que el psicólogo podría realizar, sean éstos a nivel individual, grupal, institucional o social, requerirían el cuestionamiento del orden instituido y el ideal de normalización.

Esto implica un viraje radical de la praxis, en tanto ello significa trabajar no en lo individual, sino en lo singular, promoviendo espacios y movimientos instituyentes que favorezcan una orientación ética de la praxis de manera que apunte a la habilitación subjetiva, y una función política respecto de lo social, que abra a alternativas en relación a la tradicional institucionalización de la discapacidad.

Para habilitar los cambios, es preciso detenernos brevemente en la posibilidad de pensar cómo el rol psi en la diversidad funcional ha sido y sigue siendo necesario de interrogar, de modo que se desnaturalice e interpele el modelo médico-individual que circunscribe la discapacidad. Para ello, se tomará el aporte de Foucault (1976 citado en Agamben, 2011) respecto de la descripción de dispositivo, desde el cual podríamos pensar a la discapacidad y en el cual podrían inscribirse

modalidades sobre las cuales intervenir desde la praxis política y desde la ética, como se viene desarrollando.

En Foucault (1976 citado en Agamben, 2011) el dispositivo no es un ente estático y muerto; al contrario, es algo vivo y combativo. Es en él donde se comprende lo positivo y lo negativo, lo aceptado y lo rechazado, lo interno y lo externo, lo existente y lo venidero, plantea Baez (2010). En esta medida, el dispositivo no es fácilmente comprendido, pues continuamente está renovándose, pero, igualmente, intentando mantenerse. El dispositivo emerge en la medida que se pueden unir prácticas homogéneas y heterogéneas mediante las conjunciones y disyunciones propias, ya que el dispositivo es de naturaleza estratégica y sobre éste se traza lo que se debe saber, lo que se debe hacer y se debe ser.

Deleuze apuesta a definir el dispositivo, después de sondear la obra de Foucault, de la siguiente manera:

En primer lugar, es una especie de ovillo o madeja, un conjunto multilineal. Está compuesto de líneas de diferente naturaleza y esas líneas del dispositivo no abarcan ni rodean sistemas, cada uno de los cuales sería homogéneo por su cuenta (el objeto, el sujeto, el lenguaje), sino que siguen direcciones diferentes, forman procesos siempre en desequilibrio y esas líneas tanto se acercan unas a otras como se alejan unas de otras. Cada línea está quebrada y sometida a variaciones de dirección (bifurcada, ahorquillada), sometida a derivaciones. Los objetos visibles, las enunciaciones formulables, las fuerzas en ejercicio, los sujetos en posición son como vectores o tensores. (Deleuze, 1995, 155).

Los dispositivos están dispuestos “para”. Es decir, que manifiestan un mensaje a ser leído, interpretado, actuado, para hacer ver y hablar la realidad. ¿Qué dice la discapacidad/diversidad

funcional hoy? ¿cómo se interviene en ella? ¿qué dicen los protagonistas? ¿qué dicen las familias? ¿Qué nos revela lo social, la cultura, la historia de la discapacidad?

Intentar pensar la diversidad funcional como dispositivo, permite amalgamar lo común, lo antagónico y heterogéneo que hay presente en los discursos, en las prácticas, en las instituciones, en los aspectos legales, en las enunciaciones epistemológicas y científicas, lo dicho y también lo no dicho, respecto de la discapacidad-diversidad funcional. Esto construye un tejido en el dispositivo que, al decir de Agamben (2011), tiene una función estratégica y que se encuentra constantemente en renovación y al mismo tiempo intentando conservarse (Báez, 2010).

En la trama del dispositivo, se puede discriminar que hay presente una asimetría entre quienes estarían “legitimados” para sostener prácticas discursivas y clínicas en torno a la situación de la discapacidad y aquellos que pueden aportar opiniones, vivencias, perspectivas, pero solo en calidad de “anécdota personal”. Esto evidencia que los protagonistas aún permanecen oprimidos por el sistema social, terapéutico, lejos del lema “nada sobre nosotros sin nosotros”.

En el dispositivo de discapacidad se alojan paradojas que ponen en tensión lo instituido y lo ha instituir, generando múltiples formas en las que el psicólogo clínico puede trabajar. Algunas veces puede quedar más del lado del diseño de estrategias terapéuticas en circuitos excluyentes, sostenido por la oposición dicotómica normal/discapacitado o bien del lado de abrir camino al proceso de mejorar la calidad de vida de los sujetos en situación de discapacidad, teniendo en vista no solo los aspectos de la praxis clínica sino también los derechos, desde una labor terapéutica ética.

Es a partir de pensar el dispositivo en la clínica de la discapacidad, que podemos acercarnos a aquellos antecedentes que fueron delimitando qué se define en este campo en relación a la calidad de vida.

La calidad de vida es definida como “un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas –universales- y émicas -ligadas a la cultura; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales”. (Schalock y Verdugo, 2007, p. 2). Al ser un concepto amplio y en vigencia de investigación en el área de la diversidad funcional, será importante delimitar los modelos de calidad de vida que han ido transformando el concepto, a fin de aproximarnos a las investigaciones más recientes.

A partir de la revisión bibliográfica, se puede dar cuenta que España representa el mayor índice de investigaciones con estudios centrados en la calidad de vida de las personas con diversidad funcional. Este país se encuentra entre los pioneros que investigan y aportan conocimientos acerca de la calidad de vida.

Se parte de la base de considerar que la calidad de vida, se presenta bajo diferentes modelos que aspiran a ser representativos de esta, agrupándolos bajo el concepto multidimensional, pero se diferencian por las dimensiones e indicadores que utilizan para realizar la valoración de la calidad de vida. En el año 1995, autores como Felce y Perry (como se citó en Basteiro Monje, J. 2016) desarrollan el modelo de calidad de vida bajo cinco dimensiones: Bienestar físico, bienestar material, bienestar social, desarrollo y actividad; y bienestar emocional. Posteriormente Cummins (como se citó en Basteiro Monje, J. 2016) desarrolló el modelo comprehensivo, bajo siete dimensiones: bienestar material, bienestar emocional, salud, intimidad, seguridad, presencia en la comunidad y productividad; como así también dos perspectivas: objetiva (condición de vida) y subjetiva (satisfacción de las personas en relación a la condición de vida).

En la actualidad, el modelo en vigencia es el descrito por Schalock y Verdugo, en los años 2002/2003 y revisado en año 2007, presentando ocho dimensiones: bienestar emocional,

relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Este modelo presenta mejor repercusión, ya que posee mayor evidencia de validez y fiabilidad a nivel internacional (Basteiro Monje, 2016).

Para la evaluación de la calidad de vida, se han desarrollado varias escalas que poseen las dimensiones antes mencionadas, entre las de mayor relevancia se encuentra: Escala Ineco-Feaps (Verdugo et.al 2013), Escala San Martín (Verdugo et.al 2014) y Escala Gencat (Verdugo, et.al. 2009). En la actualidad la escala que mayor representatividad internacional posee es la denominada Escala Ineco-Feaps, pero a los fines de esta investigación la escala que se aplicará es la Escala Gencat.

Al respecto, se pueden mencionar algunas de las investigaciones más relevantes que se han llevado a cabo.

En España, Gómez, Verdugo, Arias y Navas (2009) aplicaron la Escala GENCAT (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2008, 2009) a una muestra de 586 personas con discapacidad intelectual usuarias de servicios sociales en Cataluña. Los resultados obtenidos indicaron que: a) la fiabilidad de la escala total es excelente. Se consideran buenas las observadas en Autodeterminación y Bienestar emocional. El resto de las dimensiones presentaron una fiabilidad moderada.; b) puntuaciones obtenidas se consideran en general altas; los peores resultados se observaron en Autodeterminación y Desarrollo personal; y c) la escala que más peso muestra a la hora de discriminar entre personas con calidad de vida alta media y baja es con diferencia Autodeterminación, seguida a cierta distancia de Desarrollo personal y Derechos. Aquellas que menos discriminan son Bienestar material y Bienestar físico.

En coincidencia con los autores citados, Benito Herráez, Alsinet i Mora y Maciá Antón (2017) desarrollaron la investigación “Midiendo la calidad de vida de las personas sin hogar: la

Escala GENCAT de Calidad de Vida". Los autores agregan que, la Calidad de Vida (CV), debe fomentar el bienestar psicológico, la autodeterminación o el ejercicio de sus derechos fundamentales. Para poder hacerlo, es preciso planificar intervenciones que vayan más allá de la cobertura de necesidades básicas. Estas actuaciones deben tener en cuenta la individualización y personalización en su metodología. Es decir, promover el trabajo con las personas y por las personas fomentando la vinculación social mediante procesos de acompañamiento y empoderamiento. Una vez implementado el instrumento de investigación -Escala Gencat- los autores expresan que los resultados obtenidos de la calidad de vida, distribuido por dimensiones, es la dimensión de los derechos la que muestra valores medios más elevados, destacando por encima de las demás, seguidas de autodeterminación y relaciones interpersonales con puntuaciones sensiblemente menores. Las dimensiones con puntajes más bajos son inclusión social y bienestar material, seguida de bienestar físico e inserción social.

En lo que respecta a América, el estudio de la calidad de vida utilizando la Escala Gencat, se puede detectar que los países de Perú y Ecuador han aplicado el instrumento para la evaluación de los usuarios de diferentes servicios sociales. Los estudios realizados por Cándor Salazar (2016) revelan en sus resultados que las dimensiones que manifiestan una mejor calidad de vida se evidencian en el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, el bienestar físico, la autodeterminación y la inclusión social. Los autores León y Humara (2017) refieren en sus resultados que la población evaluada expresa tener un bienestar emocional medio (61%), relaciones interpersonales buenas (94%), un bienestar material medio (81.2%), aunque muchos de los usuarios no cuentan con los recursos económicos suficientes para satisfacer sus necesidades. Con respecto al desarrollo personal; el 71,1% tiene un desarrollo personal medio, esto nos da como resultado que tienen expectativas con respecto al bienestar, mientras el 83,2%

tiene alguna dificultad para desenvolverse en la sociedad y el 51,7% posee una autodeterminación medio ya que no tiene metas ni decisión propia, el 53% tiene dificultad para incluirse en la sociedad y el 91,9% están de acuerdo que son respetados sus derechos.

Por último, Utrilla (2018) describe que la muestra evaluada representa un índice de calidad de vida regular, puesto que obtuvo un porcentaje de 27%. Según sus resultados, los pacientes presentaron un nivel regular respecto de la dimensión de bienestar emocional (37%), mientras que se halló un nivel bajo en relación a las relaciones interpersonales (28%), y muy bajo en el bienestar material (35%), siendo a su vez la dimensión con el puntaje más bajo en relación a las otras; así mismo, desarrollo personal se ubica en la categoría buena (30%), la dimensión de bienestar físico logró estar dentro de la categoría regular (37%), y la autodeterminación dentro del nivel regular (31%), además está la dimensión de inclusión social la cual en primera instancia se encuentra dentro del nivel regular (24%), sin embargo la misma está en concordancia con la categoría muy mala obteniendo de igual manera un 24 %, finalmente está la dimensión derechos donde se tuvo como resultado la categoría regular (30%).

A nivel local, en Argentina, específicamente en la provincia de Córdoba no se encuentran sistematizaciones o investigaciones sobre calidad de vida y la implementación de la Escala Gencat en el marco de los dispositivos terapéuticos en la clínica de la discapacidad. Debido a esto, surge el interés por realizar la presente investigación.

CAPÍTULO 2

OBJETIVOS

A partir de los antecedentes citados, se puede dar cuenta de la importancia de investigar respecto de la calidad de vida en diversidad funcional y sus implicancias en los servicios de rehabilitación. Por lo tanto, el problema a desarrollar en esta investigación será: ¿cómo caracterizan los profesionales de la salud la calidad de vida de los usuarios mayores de cincuenta años con diversidad funcional?

2.1 OBJETIVO GENERAL

- Analizar la calidad de vida mediante la Escala GENCAT, en adultos mayores de cincuenta años, con diversidad funcional y que asisten al Servicio de Rehabilitación del Hospital Misericordia Nuevo Siglo.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar el bienestar emocional de los adultos mayores con diversidad funcional que asisten al servicio de rehabilitación
- Describir las relaciones interpersonales en los usuarios con diversidad funcional que del servicio antes mencionado
- Caracterizar el bienestar material de los adultos mayores con diversidad funcional que asisten al servicio antes mencionado
- Explorar el desarrollo personal en los adultos mayores con diversidad funcional que asisten al servicio antes mencionado

- Caracterizar el bienestar físico en los adultos mayores con diversidad funcional que asisten al servicio antes mencionado
- Describir la autodeterminación de los adultos mayores con diversidad funcional que asisten al servicio antes mencionado
- Examinar la inclusión social de los adultos mayores con diversidad funcional que asisten al servicio antes mencionado
- Determinar los derechos en los adultos mayores con diversidad funcional que asisten al servicio antes mencionado.

CAPÍTULO 3

METODOLOGÍA

3.1 DISEÑO Y TIPO DE ESTUDIO

De acuerdo a los objetivos y la naturaleza del presente trabajo, la investigación fue de carácter descriptivo. Este consiste en especificar las características de fenómenos que se someten al análisis, ya que el objetivo que se persigue es el de recoger información sobre las variables a estudiar desde un enfoque de investigación de tipo cuantitativo.

El diseño metodológico se enmarca en un estudio de tipo transversal “porque se recolectan datos en un solo momento, en un tiempo único. Su propósito es describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado” (Sandín, 2003, citado en Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio, 2010, p.471).

3.2 SUJETOS

La población de esta investigación estuvo conformada por los profesionales del Servicio de Rehabilitación del Hospital Misericordia. Es decir, por aquellos psicólogos, médicos fisiatras, kinesiólogos, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos y trabajadores sociales, que son los responsables del tratamiento de los usuarios con diversidad funcional, mayores a 50 años, que asisten a la institución. Los profesionales seleccionados se constituirán en heteroinformantes sobre la calidad de vida de sus pacientes.

El tipo de muestra escogida fue no probabilística dirigida, “cuya finalidad no es la generalización en términos de probabilidad. Pues la elección de elementos depende de razones relacionadas con las características de la investigación” (Hernández Sampieri et al., 2010, p.396). A su vez, fue homogénea, porque los participantes comparten como criterios de inclusión: ser

profesionales del Servicio de Rehabilitación del Hospital Misericordia Nuevo Siglo, que conozcan al paciente en un período no menos de tres meses y firmen el consentimiento informado.

3.3 CARACTERIZACIÓN DE LA INSTITUCIÓN

El Servicio de Rehabilitación del Hospital Misericordia Nuevo Siglo se inauguró en el año 2013. Este brinda atención a todo tipo de discapacidad de forma articulada con los demás centros que conforman la Red Provincial de Discapacidad de la Provincia de Córdoba y con los distintos servicios propios del hospital. Está compuesto por un médico fisiatra, quien coordina de manera interdisciplinariamente, junto con profesionales tales como: psicólogo, trabajadores sociales, fonoaudiólogos, kinesiólogos, enfermeros, terapeutas ocupacionales y estimuladores intelectuales; cuyos roles son:

Psicología: interpretar la prescripción médica, realizar entrevistas de ingreso al área con el objetivo de recabar datos de la historia vital del paciente y de la problemática. Brindar atención profesional al paciente y orientar a su grupo familiar, en relación al tratamiento de rehabilitación, en especial lo referido al diagnóstico y pronóstico. Realizar tratamiento psicológico al paciente y grupo familiar, favoreciendo la adherencia al mismo, resolución de duelos y aspectos específicos de la problemática. Realizar evaluación neuropsicológica aplicando pruebas proyectivas y psicométricas en niños y adultos. Rehabilitación neurocognitiva y además acredita al paciente su discapacidad conjuntamente con el médico fisiatra y trabajador social. Llevar a cabo talleres tanto para niños y adultos, como así también para el grupo familiar, para favorecer el tratamiento.

Fisiatra: es el profesional que se ocupa de realizar una valoración del individuo en forma integral, incluyendo su inserción social y laboral, tratando un amplio rango de enfermedades tanto en su etapa aguda, subaguda y crónica. Además, acredita al paciente el Certificado Único de Discapacidad (CUD) conjuntamente con el psicólogo y trabajador social.

Fonoaudiología: evaluar, detectar, prevenir y realizar terapia en caso de encontrar patologías en las áreas de alimentación, complejo cráneo-oro-cérvico-facial, alteraciones en la anatomía y fisiología, en la comunicación, lenguaje/habla y aspectos auditivos y función deglutoria.

Kinesiología: realiza evaluaciones kinésicas periódicas. Selecciona métodos kinésicos y agentes físicos. Brinda opinión específica sobre: capacidad funcional, beneficios funcionales de ortesis, plan pre y post quirúrgico. Orienta sobre los cuidados adecuados y manejo del paciente. Asesora sobre la instalación en el hogar de ciertos elementos para realizar actividades terapéuticas complementarias. Realiza actividades de docencia para alumnos del último año de la carrera y profesionales del Postgrado. Se trabaja junto al médico fisiatra en lo referido al equipamiento ortésico, como así también en los dispositivos auxiliares de la marcha (bastones, andadores, muletas, entre otros).

Trabajo Social: efectúa los estudios pertinentes a nivel individual, familiar, grupal, institucional y comunitario, para detectar la problemática social que afecta al paciente y provoca la situación de desequilibrio, que puede incidir en el proceso de rehabilitación integral. Realiza un diagnóstico social y detecta los recursos de la comunidad para su aprovechamiento en el tratamiento. También acredita al paciente su discapacidad conjuntamente con el médico fisiatra y el psicólogo.

Psicomotricidad: evaluación Psicomotriz Individual: observación del despliegue de habilidades de las distintas áreas del desarrollo psicomotor y observación del despliegue de

habilidades del paciente en relación a su propio cuerpo, al otro y los objetos. Tratamiento

Psicomotor: Individual y Grupal: técnicas de juego y grafo plásticas, pautas de crianza y atención del desarrollo psicomotor a los padres y/o adultos responsables.

Enfermería: administrar el cuidado a pacientes internados y ambulatorios. Cumplimentar con las indicaciones médicas y evaluar las intervenciones realizadas para el diagnóstico y/ o tratamiento indicado. Gestionar y administrar la medicación e insumos según las necesidades del servicio. También brinda Educación para la Salud a pacientes y familiares; y se realiza la evaluación y tratamiento de heridas crónicas.

Terapia Ocupacional: fomentar la prevención primaria en pacientes que concurren a tratamiento. Estimular habilidades y destrezas de los pacientes en el uso de sus capacidades potenciales. Confeccionar férulas, estáticas y dinámicas con diversos materiales acorde a la necesidad y adaptaciones, colaborando con el paciente en el entrenamiento para uso de las mismas. Favorecer el entrenamiento de actividades de la vida diaria en pacientes internados hasta su posterior externación, también en pacientes ambulatorios.

Gran parte de la población que concurre a las instituciones para tratamiento, se caracterizan por un nivel socioeconómico bajo, sin obra social ni servicio prepago de salud. En caso de tener obra social, se los deriva a otros centros de rehabilitación que estén dentro de la cobertura de la misma.

3.4 INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Se utilizó la Escala GENCAT (Verdugo et.al. 2009), para la evaluación objetiva de la calidad de vida en la población seleccionada. Es un instrumento de 69 ítems que contemplan 8 dimensiones: Bienestar emocional, Relaciones interpersonales, Bienestar material, Desarrollo

personal, Bienestar físico, Autodeterminación, Inclusión social y Derechos. Todos los reactivos están redactados en tercera persona, con formato declarativo, para ser completados por un heteroinformante. Tiene cuatro opciones de respuesta de escala Likert (nunca o casi nunca, a veces, frecuentemente, siempre).

Las propiedades psicométricas de la escala son adecuadas. El coeficiente de consistencia interna de la escala completa fue de .916 (Verdugo et.al. 2009).

En relación con las dimensiones, se detalla la Consistencia interna de cada variable: Bienestar emocional ,83, Relaciones interpersonales ,66, Bienestar material ,57, Desarrollo personal ,74, Bienestar físico ,47, Autodeterminación ,88, Inclusión social ,57, Derechos ,69. Error típico de medida: bienestar emocional 2,03, relaciones interpersonales 2,75, bienestar material 1,87, desarrollo personal 2,39, bienestar físico 2,05, autodeterminación 2,41, inclusión social 2,52, derechos 2,18.

Los estadísticos de bondad de ajuste del modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2009), el RMSEA (error cuadrático medio de aproximación) y el SRMR (raíz del residuo estandarizado cuadrático medio) presentan valores en torno a ,05, mientras que el NFI (índice de ajuste no normado) y CFI (índice de ajuste comparado) presentan valores superiores a ,95. (Verdugo et.al. 2009)

3.5 PROCEDIMIENTO

En el trabajo que aquí se presenta, se realizó una prueba piloto con la Escala. Para ello se seleccionaron cinco profesionales (fisiatra, psicólogo, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional y kinesiólogo), que no fueron parte de la muestra definitiva. De esta manera, se evaluó la

comprensión de las preguntas o los ítems del instrumento y el tiempo que requirió su implementación.

El contacto con la muestra se realizó de manera individual con cada profesional. En primer lugar, se les explicó en qué consiste la investigación y se les entregó el consentimiento informado. Una vez firmado, se les entregó el cuestionario diseñado para que lo completen. La duración aproximada de este procedimiento fue de 20 minutos.

3.6 ANÁLISIS DE DATOS

El sentido del análisis de datos, según Yuni y Urbano (2005), es reducir la información, categorizarla y compararla, con el fin de obtener una información completa del tema estudiado. Esta investigación, se realizó mediante un proceso de estadística descriptiva e inferencial, a partir de las puntuaciones de la Escala GENCAT, que incluyó el análisis descriptivo de las 8 dimensiones que presenta la escala mencionada, según el nivel de medición de las variables. A partir de estos resultados se emplearon gráficos y cuadros para su mejor visibilidad.

En relación a dichas categorías, las mismas fueron definidas a partir de criterios propios de la investigadora y en base al contenido del marco teórico y los lineamientos metodológicos.

3.7 CONSIDERACIONES ÉTICAS

Previo a la participación de los heteroinformantes de la investigación, se precisó del consentimiento informado de los usuarios y de los profesionales, en el cual se les comentó de qué trataba la investigación. Se les informó que tenían la libertad de elegir participar o no, como así también la posibilidad de suspender la misma, si así lo deseasen. Asimismo, se les garantizó el anonimato, la confidencialidad y la privacidad. También se les refirió que una vez finalizada la

investigación podrían acceder a los resultados si lo desearan. (Ver Anexos: Modelo de Consentimiento Informado)

CAPÍTULO 4

RESULTADOS

4. CALIDAD DE VIDA EN LA ESCALA GENCAT

En el siguiente análisis de datos se agrupan las respuestas de los heteroinformantes de la investigación en relación a la Escala Gencat, caracterizándose la población evaluada, como así también la visualización en tablas, de las convergencias y divergencias en relación a la valoración de la calidad de vida de los usuarios según los equipos interdisciplinarios que los asisten.

Entre los heteroinformantes, se encuentran de manera descriptiva sociodemográfica los siguientes profesionales: médico fisiatra, psicóloga y kinesiólogo, los cuales se presentan a continuación en la tabla N° 1.

Tabla 1

Descripción sociodemográfica de los heteroinformantes

Profesión	Ejercicio profesional en el servicio de rehabilitación
Méd. Fisiatra	6 años
Psicóloga	4 años
Kinesióloga	8 años

Respecto a los usuarios con diversidad funcional que asistían al servicio de rehabilitación, presentaban en su mayoría como diagnóstico de base ACV y amputación por diabetes y un rango de edad que comprendía entre los 50 y 65 años. Esto son presentado, en la tabla N° 2.

Tabla 2

Descripción sociodemográfica de los heteroinformantes de los usuarios sobre los que respondieron los heteroinformantes

Usuario	Edad	Género	Diagnóstico Etiológico	Tiempo de tratamiento	Nivel socio económico
1	60	F	ACV Isquémico	4 meses	bajo
2	62	M	ACV Isquémico	6 meses	bajo
3	63	M	ELA	6 meses	bajo
4	60	M	ACV Isquémico	3 meses	bajo
5	60	M	Diabetes	3 meses	bajo
6	63	F	ACV Isquémico	4 meses	bajo
7	60	F	ACV Isquémico	3 meses	bajo
8	62	F	ACV Isquémico	4 meses	bajo
9	61	F	ACV Isquémico	6 meses	bajo

En relación a la calidad de vida, los profesionales (heteroinformantes) manifiestan del total de usuarios (9), que presentan una mejor calidad de vida en las dimensiones de derechos y relaciones interpersonales mientras que en las dimensiones de bienestar emocional, bienestar físico y bienestar material, la calidad de vida decrece. Respecto de las dimensiones de inclusión social, autodeterminación y desarrollo personal los profesionales presentan divergencias en sus puntuaciones, aunque están significativamente por debajo de la media.

A continuación, se realizará una caracterización descriptiva de cada dimensión, según los resultados obtenidos y en relación a los objetivos propuestos para esta investigación.

4.1. Bienestar Emocional

Como objetivo específico de este trabajo, se planteó el identificar el bienestar emocional de los adultos mayores con diversidad funcional que asisten al servicio de rehabilitación. Por ello, entre los resultados arrojados por los heteroinformantes se escogieron como ítems representativos de la calidad de vida el ítem número 2 y 4, lo cual significa que los usuarios presentan síntomas de depresión y muestran sentimientos de incapacidad o inseguridad.

Además, resulta necesario mencionar que los heteroinformantes indican que los usuarios presentan síntomas de ansiedad, ítem número 5, y se muestran motivados a la hora de realizar algún tipo de actividad, ítem número 8. Sin embargo, no coinciden los profesionales en las puntuaciones respecto de cómo se perciben los usuarios en relación a sentirse satisfechos consigo mismos, ítem número 6.

A continuación, se dejará reflejada en la tabla número 3 los ítems que prevalecen en esta dimensión a fin de visualizar los ítems representativos que mencionaron los heteroinformantes respecto de los usuarios en relación a esta dimensión.

Tabla 3*Dimensión de Bienestar emocional*

Usuario	Profesionales	Puntuación	Ítem representativo	Descripción
1	Médico fisiatra	15	2	presenta síntomas de depresión
	Psicóloga	20	4	muestra sentimientos de inseguridad
	Kinesióloga	17	4	muestra sentimientos de inseguridad
2	Médico fisiatra	23	4	muestra sentimientos de inseguridad
	Psicóloga	21	5	presenta síntomas de ansiedad
	Kinesióloga	28	2	presenta síntomas de depresión
3	Médico fisiatra	22	1	muestra sentimientos de incapacidad o inseguridad
	Psicóloga	23	8	se muestra motivado para realizar algún tipo de actividad
	Kinesiología	22	8	se muestra motivado para realizar algún tipo de actividad
4	medico fisiatra	21	4	muestra sentimientos de incapacidad o inseguridad
	psicóloga	13	2	presenta síntomas de depresión
	kinesióloga	18	4	muestra sentimientos de incapacidad o inseguridad
5	Médico fisiatra	30	1	se muestra satisfactorio con su vida presente
	Psicóloga	25	8	se muestra motivado a la hora de realizar algún tipo de actividad
	Kinesióloga	25	8	se muestra motivado a la hora de realizar algún tipo de actividad
6	Médico fisiatra	20	5	presenta síntomas de ansiedad
	Psicóloga	13	4	muestra sentimientos de incapacidad o inseguridad
	Kinesióloga	15	5	muestra sentimientos de ansiedad
7	Médico fisiatra	19	4	muestra sentimientos de incapacidad o inseguridad
	Psicóloga	25	3	esta alegre y de buen humor

	Kinesióloga	13	4	muestra sentimientos de incapacidad o inseguridad
8	Médico fisiatra	21	2	presenta síntomas de depresión
	Psicóloga	23	8	se muestra motivado a la hora de realizar algún tipo de actividad
	Kinesióloga	18	4	muestra sentimientos de incapacidad o inseguridad
9	Médico fisiatra	24	8	se muestra motivado a la hora de realizar algún tipo de actividad
	Psicóloga	20	8	se muestra motivado a la hora de realizar algún tipo de actividad
	Kinesióloga	20	8	se muestra motivado a la hora de realizar algún tipo de actividad

4.2 Relaciones Interpersonales

En relación a describir las relaciones interpersonales en los usuarios con diversidad funcional del servicio antes mencionado, los profesionales escogieron como ítem representativo de la calidad de vida el ítem número 10 y 16. Esto significa, respectivamente, que los adultos mantienen con su familia la relación que desean y manifiesta sentirse querido por las personas importantes para él.

Además, resulta necesario mencionar que los heteroinformantes indican que los usuarios se quejan de la falta de amigos estables, ítem número 11, tienen dificultades para iniciar una relación de pareja, ítem número 14, y la mayoría de las personas con las que interactúa tienen una condición similar a la suya, ítem número 17. Sin embargo, no coinciden los profesionales en las puntuaciones respecto de cómo se perciben los usuarios en relación a tener una vida sexual satisfactoria, ítem número 17.

A continuación, se dejará reflejada en la tabla número 4 los ítems que prevalecen en esta dimensión a fin de visualizar los ítems representativos que mencionaron los heteroinformantes respecto de los usuarios en relación a esta dimensión.

Tabla 4*Dimensión de Relaciones Interpersonales*

Usuario	Profesionales	Puntuación	Ítem representativo	Descripción
1	Médico fisiatra	18	13	manifiesta sentirse infravalorado por su familia
	Psicóloga	30	16	manifiesta sentirse querido por las personas importantes para el
	Kinesióloga	19	14	tiene dificultades para iniciar una relación de pareja
2	Médico fisiatra	27	14	tiene dificultades para iniciar una relación de pareja
	Psicóloga	28	13	manifiesta sentirse infravalorado por su familia
	Kinesióloga	31	16	manifiesta sentirse querido por las personas importantes para el
3	Médico Fisiatra	32	10	mantiene con la familia la relación que desea
	psicología	34	10	mantiene con la familia la relación que desea
	Kinesiología	29	16	manifiesta sentirse querido por las personas importantes para el
4	Médico fisiatra	32	9	realiza actividades que le gusta con otras personas
	Psicóloga	27	15	mantiene buena relación con sus compañeros de rehabilitación
	Kinesiología	38	15	mantiene buena relación con sus compañeros de rehabilitación
5	Médico fisiatra	38	10	mantiene con su familia una relación que desea
	Psicóloga	39	16	manifiesta sentirse querido por las personas importantes por el
	Kinesióloga	34	16	manifiesta sentirse querido por las personas importantes por el
6	Médico fisiatra	23	13	manifiesta sentirse infravalorado por su familia
	Psicóloga	18	13	manifiesta sentirse infravalorado por su familia
	Kinesióloga	17	11	se queja de falta de amigos estables
7	Médico fisiatra	27	14	tiene dificultades para iniciar una relación de pareja
	Psicóloga	36	16	manifiesta sentirse querido por las personas importantes para el

	Kinesióloga	21	13	manifiesta sentirse infravalorado por su familia
8	Médico fisiatra	28	15	mantiene una buena relación con sus compañeros de trabajo
	Psicóloga	27	15	mantiene una buena relación con sus compañeros de trabajo
	Kinesióloga	24	15	mantiene una buena relación con sus compañeros de trabajo
9	Médico fisiatra	27	10	mantiene con su familia la relación que desea
	Psicóloga	34	16	manifiesta sentirse querido por las personas importantes para el
	Kinesióloga	31	16	manifiesta sentirse querido por las personas importantes para el

4.3 Bienestar Material

Con respecto a caracterizar el bienestar material de los adultos mayores con diversidad funcional que asisten al servicio antes mencionado los profesionales escogieron como ítem representativo de la calidad de vida el ítem número 21 y 25. En estos ítems los usuarios manifestaron a los profesionales que, si bien disponen de los bienes materiales que necesitan, sus ingresos son insuficientes para permitir acceder a darse un gusto.

Además, resulta necesario mencionar que los heteroinformantes indican que los usuarios casi nunca disponen de los recursos económicos para cubrir sus necesidades básicas, ítem número 24, o bien el lugar donde vive le impide llevar un estilo de vida saludable (inaccesibilidad), ítem número 19. Sin embargo, no coinciden los profesionales en las puntuaciones respecto del lugar donde viven y que éste se encuentre adaptado a sus necesidades, ítem número 26.

A continuación, se dejará reflejada en la tabla número 5 los ítems que prevalecen en esta dimensión a fin de visualizar los ítems representativos que mencionaron los heteroinformantes respecto de los usuarios en relación a esta dimensión.

Tabla 5
Dimensión de Bienestar Material

Usuario	Profesionales	Puntuación	Ítem representativo	Descripción
1	Médico fisiatra	20	22	se muestra descontento con el lugar donde vive
	Psicóloga	19	25	sus ingresos son insuficientes para acceder a gustos
	Kinesióloga	14	25	sus ingresos son insuficientes para acceder a gustos
2	Médico fisiatra	12	19	el lugar donde vive le impide llevar un estilo de vida saludable
	Psicóloga	16	19	el lugar donde vive le impide llevar un estilo de vida saludable
	Kinesióloga	25	20	el lugar donde trabaja (o asiste a rehabilitación) cumple con las normas de seguridad
3	Medico fisiatra	23	20	el lugar donde trabaja (o asiste a rehabilitación) cumple con las normas de seguridad
	Psicología	22	25	sus ingresos son insuficientes para acceder a gustos
	Kinesiología	20	25	sus ingresos son insuficientes para acceder a gustos
4	Médico fisiatra	23	21	dispone de los bienes materiales que necesita
	Psicóloga	20	25	sus ingresos son insuficientes para permitirse acceder a gustos
	Kinesióloga	25	26	el lugar donde vive está adaptado a sus necesidades
5	Médico fisiatra	29	21	dispone de los bienes materiales que necesita
	Psicóloga	20	21	dispone de los bienes materiales que necesita
	Kinesióloga	17	21	dispone de los bienes materiales que necesita
6	Médico fisiatra	20	25	sus ingresos son insuficientes para acceder a un gusto
	Psicóloga	23	21	dispone de bienes materiales que necesita
	Kinesióloga	23	24	dispone de recursos económicos necesarios para cubrir sus necesidades básicas
7	Médico fisiatra	12	19	el lugar donde vive le impide llevar un estilo de vida saludable
	Psicóloga	18	25	sus ingresos son insuficientes para permitirle acceder a gustos

	Kinesióloga	18	19	el lugar donde vive le impide llevar un estilo de vida saludable
8	Médico fisiatra	18	25	sus ingresos son insuficientes para permitirle acceder a gustos
	Psicóloga	28	21	dispone de los bienes materiales que necesita
	Kinesióloga	13	25	sus ingresos son insuficientes para permitirle acceder a gustos
9	Médico fisiatra	24	24	dispone de recursos económicos necesarios para cubrir necesidades básicas
	Psicóloga	30	21	dispone de bienes materiales que necesita
	Kinesióloga	23	22	se muestra descontento con el lugar donde vive

4.4 Desarrollo personal

A partir del objetivo de explorar el desarrollo personal en los adultos mayores con diversidad funcional que asisten al servicio antes mencionado, los profesionales escogieron como ítem representativo de la calidad de vida el ítem número 27 y 32. Esto significa que los usuarios, por un lado, muestran dificultades para adaptarse a las situaciones que se les presentan y por otro lado, el servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas.

Además, resulta necesario mencionar que los heteroinformantes indican que los usuarios participan en la elaboración de su programa individual, ítem número 33, y muestran dificultades para resolver con eficacia los problemas que se le plantean, ítem número 30. Sin embargo, los profesionales no coinciden en las puntuaciones respecto de cómo se perciben los usuarios en relación a sentirse satisfechos consigo mismos, ítem número 6.

A continuación, se dejará reflejada en la tabla número 6 los ítems que prevalecen en esta dimensión a fin de visualizar los ítems representativos que mencionaron los heteroinformantes respecto de los usuarios en relación a esta dimensión.

Tabla 6*Dimensión de Desarrollo Personal*

Usuario	Profesionales	Puntuación	Ítem representativo	Descripción
1	Médico fisiatra	13	27	muestra dificultades para adaptarse a las situaciones que se les presenta
	Psicóloga	17	32	el servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas
	Kinesióloga	14	27	muestra dificultades para adaptarse a las situaciones que se les presenta
2	Médico fisiatra	19	27	muestra dificultades para adaptarse a las situaciones que se les presenta
	Psicóloga	23	32	el servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas
	Kinesióloga	23	32	el servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas
3	Médico fisiatra	24	32	el servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas
	Psicología	23	32	el servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas
	Kinesiología	18	32	el servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas
4	Médico fisiatra	23	32	el servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas
	Psicóloga	22	32	el servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas
	Kinesiología	20	32	el servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas
5	Médico fisiatra	27	30	muestra dificultades para resolver con eficacia los problemas que se le plantean
	Psicóloga	27	32	el servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas
	Kinesióloga	29	32	el servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas

6	Médico fisiatra	23	32	el servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas
	Psicóloga	19	32	el servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas
	Kinesióloga	24	32	el servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas
7	Médico fisiatra	19	27	muestra dificultades para adaptarse a situaciones que se le presentan
	Psicóloga	26	32	el servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas
	Kinesióloga	16	30	muestra dificultades para resolver con eficacia los problemas que se le plantean
8	Médico fisiatra	19	27	muestra dificultades para adaptarse a situaciones que se le presentan
	Psicóloga	26	32	el servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas
	Kinesióloga	24	32	el servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas
9	Médico fisiatra	24	29	las actividades que realiza le permiten el aprendizaje de nuevas habilidades
	Psicóloga	31	32	el servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas
	Kinesióloga	22	32	el servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas

4.5 Bienestar Físico

Respecto de caracterizar el bienestar físico en los adultos mayores con diversidad funcional que asisten al servicio antes mencionado, los profesionales escogieron como ítem representativo de la calidad de vida el ítem número 38 y 41. Esto significa que su estado de salud no le permite llevar una actividad normal y sus problemas de salud le producen dolor y malestar.

Además, resulta necesario mencionar que los heteroinformantes indican que los usuarios casi nunca disponen de las ayudas técnicas si las necesitan, ítem número 36, y muestran dificultades para acceder a los recursos de atención sanitaria, ítem número 42. Sin embargo, los profesionales no coinciden en las puntuaciones respecto de sus hábitos de alimentación saludables, ítem número 37.

A continuación, se dejará reflejada en la tabla número 7 los ítems que prevalecen en esta dimensión a fin de visualizar los ítems representativos que mencionaron los heteroinformantes respecto de los usuarios en relación a esta dimensión.

Tabla 7*Dimensión de Bienestar Físico*

Usuario	Profesionales	Puntuación	Ítem representativo	Descripción
1	Médico fisiatra	22	38	su estado de salud no le permite llevar una actividad normal
	Psicóloga	17	41	sus problemas de salud le producen dolor y malestar
	Kinesióloga	14	41	sus problemas de salud le producen dolor y malestar
2	Médico fisiatra	15	41	sus problemas de salud le producen dolor y malestar
	Psicóloga	16	41	sus problemas de salud le producen dolor y malestar
	Kinesióloga	23	41	sus problemas de salud le producen dolor y malestar
3	Médico fisiatra	20	41	sus problemas de salud le producen dolor y malestar
	Psicóloga	23	41	sus problemas de salud le producen dolor y malestar
	Kinesiología	19	41	sus problemas de salud le producen dolor y malestar
4	Médico fisiatra	16	41	sus problemas de salud le producen dolor y malestar
	Psicología	20	41	sus problemas de salud le producen dolor y malestar
	Kinesiología	18	41	sus problemas de salud le producen dolor y malestar
5	Médico fisiatra	30	38	su estado de salud le permite llevar una actividad normal
	Psicóloga	22	39	tiene buen aseo personal
	Kinesióloga	19	40	el servicio al que asiste supervisa su medicación
6	Médico fisiatra	24	41	sus problemas de salud le producen dolor y malestar
	Psicóloga	25	39	tiene buen aseo personal
	Kinesióloga	27	36	dispone de ayudas técnicas si las necesita
7	Médico fisiatra	18	41	sus problemas de salud le producen dolor y malestar
	Psicóloga	21	39	tiene buen aseo personal

	Kinesióloga	16	41	sus problemas de salud le producen dolor y malestar
8	Médico fisiatra	19	36	dispone de ayudas técnicas si las necesita
	Psicóloga	26	36	dispone de ayudas técnicas si las necesita
	Kinesióloga	18	39	tiene buen aseo personal
9	Médico fisiatra	21	39	tiene buen aseo personal
	Psicóloga	27	36	dispone de las ayudas técnicas si las necesita
	Kinesióloga	20	41	sus problemas de salud le producen dolor y malestar

4.6 Autodeterminación

En relación a describir la autodeterminación de los adultos mayores con diversidad funcional que asisten al servicio antes mencionado, los profesionales escogieron como ítem representativo de la calidad de vida el ítem número 43, y 47 lo cual señala que los usuarios tienen metas, objetivos e intereses personales, aunque otras personas deciden sobre su vida personal.

Además, resulta necesario mencionar que los heteroinformantes indican que en el servicio al que acuden los usuarios se tiene en cuenta sus preferencias, ítem número 45, defienden sus ideas y opiniones, ítem número 46, aunque pocas veces puede organizar su propia vida, ítem número 50. Sin embargo, los profesionales no coinciden en las puntuaciones respecto de cómo los usuarios utilizan el dinero ya que otras personas deciden cómo gastarlo, ítem número 48.

A continuación, se dejará reflejada en la tabla número 8 los ítems que prevalecen en esta dimensión a fin de visualizar los ítems representativos que mencionaron los heteroinformantes respecto de los usuarios en relación a esta dimensión.

Tabla 8*Dimensión de Autodeterminación*

Usuario	Profesionales	Puntuación	Ítem representativo	Descripción
1	Médico fisiatra	11	47	otras personas deciden sobre su vida personal
	Psicóloga	23	47	otras personas deciden sobre su vida personal
	Kinesióloga	18	47	otras personas deciden sobre su vida personal
2	Médico fisiatra	18	47	otras personas deciden sobre su vida personal
	Psicóloga	21	47	otras personas deciden sobre su vida personal
	Kinesióloga	31	47	otras personas deciden sobre su vida personal
3	Médico fisiatra	27	43	tiene metas objetivos e intereses personales
	Psicología	18	45	en el servicio que asiste tiene en cuenta sus preferencias
	Kinesiología	23	45	en el servicio que asiste tiene en cuenta sus preferencias
4	Médico fisiatra	21	45	en el servicio que asiste tiene en cuenta sus preferencias
	Psicología	14	48	otras personas deciden cómo gastar su dinero
	Kinesiología	21	48	otras personas deciden cómo gastar su dinero
5	Médico fisiatra	34	43	tiene metas, objetivos e intereses personales
	Psicóloga	35	43	tiene metas, objetivos e intereses personales
	Kinesióloga	34	46	defiende sus ideas y opiniones
6	Médico fisiatra	34	46	defiende sus ideas y opiniones
	Psicóloga	28	51	elige con quién vivir
	Kinesióloga	30	46	defiende sus ideas y opiniones
7	Médico fisiatra	14	48	otras personas deciden en qué gastar su dinero
	Psicóloga	27	46	defiende sus ideas y opiniones

	Kinesióloga	18	48	otras personas deciden en qué gastar su dinero
8	Médico fisiatra	24	46	defiende sus ideas y opiniones
	Psicóloga	24	45	el servicio al que asiste tiene en cuenta sus preferencias
	Kinesióloga	20	46	defiende sus ideas y opiniones
9	Médico fisiatra	24	43	tiene metas, objetivos e intereses personales
	Psicóloga	36	43	tiene metas, objetivos e intereses personales
	Kinesióloga	28	50	organiza su propia vida

4.7 Inclusión Social

Al examinar la inclusión social de los adultos mayores con diversidad funcional que asisten al servicio antes mencionado, los profesionales escogieron como ítem representativo de la calidad de vida el ítem número 53 y 54, el cual señala que su familia lo apoya cuando lo necesita y que existen barreras físicas, culturales o sociales que dificultan su inclusión social.

Además, resulta necesario mencionar que los heteroinformantes indican que el servicio al que acuden fomenta su participación en diversas actividades en la comunidad, ítem número 57, y que los amigos de los usuarios se limitan a los que asisten al mismo servicio, ítem número 58. Sin embargo, los heteroinformantes no coinciden en sus puntuaciones respecto del ítem número 52, en donde manifiestan que los usuarios nunca o casi nunca utilizan los entornos comunitarios.

A continuación, se dejará reflejada en la tabla número 9 los ítems que prevalecen en esta dimensión a fin de visualizar los ítems representativos que mencionaron los heteroinformantes respecto de los usuarios en relación a esta dimensión.

Tabla 9*Dimensión de Inclusión Social*

Usuario	Profesionales	Puntuación	Ítem representativo	Descripción
1	Médico fisiatra	14	55	carece de apoyos necesarios para participar activamente en la vida en su comunidad
	Psicóloga	23	53	su familia lo apoya cuando lo necesita
	Kinesióloga	18	53	su familia lo apoya cuando lo necesita
2	Médico fisiatra	16	54	existen barreras físicas, culturales o sociales que dificultan su inclusión social
	Psicóloga	24	53	su familia le apoya cuando lo necesita
	Kinesióloga	16	53	su familia le apoya cuando lo necesita
3	Médico fisiatra	25	53	su familia le apoya cuando lo necesita
	Psicología	23	53	su familia le apoya cuando lo necesita
	Kinesiología	18	53	su familia le apoya cuando lo necesita
4	Médico fisiatra	23	53	su familia le apoya cuando lo necesita
	Psicología	22	53	su familia le apoya cuando lo necesita
	Kinesiología	22	53	su familia le apoya cuando lo necesita
5	Médico fisiatra	24	53	su familia le apoya cuando lo necesita
	Psicóloga	28	53	su familia le apoya cuando lo necesita
	Kinesióloga	29	53	su familia le apoya cuando lo necesita
6	Médico fisiatra	18	54	existen barreras físicas, culturales o sociales que dificultan su inclusión social
	Psicóloga	22	55	carece de los apoyos necesarios para participar activamente en la vida de su comunidad
	Kinesióloga	32	53	su familia le apoya cuando lo necesita
7	Médico fisiatra	16	54	existen barreras físicas, culturales o sociales que dificultan su inclusión social
	Psicóloga	21	57	el servicio al que acude fomenta su participación en diversas actividades en la comunidad

	Kinesióloga	16	55	carece de los apoyos necesarios para participar activamente en la vida de su comunidad
	Médico fisiatra	21	54	existen barreras físicas, culturales o sociales que dificultan su inclusión social
	Psicóloga	27	57	el servicio al que acude fomenta su participación en diversas actividades en la comunidad
	Kinesióloga	18	54	existen barreras físicas, culturales o sociales que dificultan su inclusión social
9	Médico fisiatra	20	57	el servicio al que asiste fomenta su participación en diversas actividades en la comunidad
	Psicóloga	29	57	el servicio al que asiste fomenta su participación en diversas actividades en la comunidad
	Kinesióloga	21	57	el servicio al que asiste fomenta su participación en diversas actividades en la comunidad

4.1.8 Derechos

Con el fin de determinar los derechos en los adultos mayores con diversidad funcional que asisten al servicio antes mencionado, los profesionales escogieron como ítem representativo de la calidad de vida el ítem número 61 y 64, indicando que los usuarios manifiestan que en su entorno son tratados con respeto, aunque algunas veces la familia vulnera su intimidad, y el servicio al que acude se respeta su intimidad.

Además, resulta necesario mencionar que los heteroinformantes indican que el servicio al que acuden respeta y defiende sus derechos, ítem número 67, respeta la privacidad de la información, ítem número 68, como así también mencionan que los usuarios casi siempre tienen dificultades para defender sus derechos cuando estos son violados, ítem número 63. Sin embargo, los heteroinformantes no coinciden al puntuar respecto de si los usuarios disponen de información sobre sus derechos fundamentales como ciudadanos, ítem número 62.

A continuación, se dejará reflejada en la tabla número 10 los ítems que prevalecen en esta dimensión a fin de visualizar los ítems representativos que mencionaron los heteroinformantes respecto de los usuarios en relación a esta dimensión.

Tabla 10*Dimensión de Derechos*

Usuario	Profesionales	Puntuación	Ítem representativo	Descripción
1	Médico fisiatra	29	63	muestra dificultades para defender sus derechos cuando estos son vulnerados
	Psicóloga	37	61	en su entorno es tratado con respeto
	Kinesióloga	30	61	en su entorno es tratado con respeto
2	Médico fisiatra	32	64	el servicio al que acude respeta su intimidad
	Psicóloga	36	64	el servicio al que acude respeta su intimidad
	Kinesióloga	36	64	el servicio al que acude respeta su intimidad
3	Médico fisiatra	32	64	el servicio al que acude respeta su intimidad
	Psicología	38	64	el servicio al que acude respeta su intimidad
	Kinesiología	32	64	el servicio al que acude respeta su intimidad
4	Médico fisiatra	38	61	en su entorno es tratado con respeto
	Psicología	34	67	el servicio al que acude se respeta y defienden sus derechos
	Kinesiología	30	61	en su entorno es tratado con respeto
5	Médico fisiatra	39	61	en su entorno es tratado con respeto
	Psicóloga	39	61	en su entorno es tratado con respeto
	Kinesióloga	35	64	en el servicio al que acude respeta su privacidad
6	Médico fisiatra	35	61	en su entorno es tratado con respeto
	Psicóloga	40	61	en su entorno es tratado con respeto
	Kinesióloga	40	61	en su entorno es tratado con respeto
7	Médico fisiatra	32	64	en el servicio al que acude se respeta su intimidad
	Psicóloga	34	64	en el servicio al que acude se respeta su intimidad

	Kinesióloga	31	64	en el servicio al que acude se respeta su intimidad
8	Médico fisiatra	34	61	en su entorno es tratado con respeto
	Psicóloga	36	64	en el servicio al que acude se respeta su intimidad
	Kinesióloga	30	64	el servicio al que acude se respeta su intimidad
9	Médico fisiatra	30	62	dispone de información sobre sus derechos fundamentales como ciudadano
	Psicóloga	40	62	dispone de información sobre sus derechos fundamentales como ciudadano
	Kinesióloga	37	67	el servicio al que acude se respeta y defienden sus derechos

En síntesis, se puede observar que la calidad de vida de los usuarios con diversidad funcional que asisten al servicio de rehabilitación se encuentra con puntuaciones más positivas en las dimensiones de desarrollo personal, derechos y relaciones interpersonales mientras que en las dimensiones de bienestar emocional y bienestar físico la calidad de vida decrece. Respecto de las dimensiones de inclusión social, autodeterminación y bienestar material los profesionales presentan divergencias en sus puntuaciones. Esto se ve reflejado en la tabla N° 11.

Tabla 11

Calidad de Vida de los usuarios que asisten al servicio de rehabilitación Hospital Misericordia

Calidad de Vida		
Dimensiones	Ítems representativos	Descripción
Bienestar Emocional	2, 4 y 5	presentan síntomas de depresión, muestran sentimientos de incapacidad o inseguridad y presentan síntomas de ansiedad.
Relaciones Interpersonales	10 y 16	Los adultos mantienen con su familia la relación que desean y manifiestan sentirse queridos por las personas importantes para él.
Bienestar Material	21 y 25	si bien disponen de los bienes materiales que necesitan, sus ingresos son insuficientes para permitir acceder a darse un gusto
Desarrollo Personal	27 y 32	muestran dificultades para adaptarse a las situaciones que se les presentan y por otro lado, el servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas.
Bienestar Físico	38 y 41	Su estado de salud no le permite llevar una actividad normal y sus problemas de salud le producen dolor y malestar.
Autodeterminación	43 y 47	Los usuarios tienen metas, objetivos e intereses personales, aunque otras personas deciden sobre su vida personal.
Inclusión Social	53 y 54	su familia lo apoya cuando lo necesita y que existen barreras físicas, culturales o sociales que dificultan su inclusión social
Derechos	61 y 64	En su entorno son tratados con respeto y el servicio al que acude se respeta su intimidad.

CAPÍTULO 5

DISCUSIONES Y CONCLUSIONES

El estudio de la calidad de vida ha cobrado una vital importancia y por tal motivo se han elaborado diferentes protocolos para estandarizarla y así poder ofrecer en los diferentes servicios tanto de salud como social una mejor prestación profesional. Por consiguiente, es que se considera necesario analizar los resultados obtenidos en la investigación realizada a fin de profundizar los objetivos de este trabajo.

Gómez, Verdugo y Arias (2010), resaltan que la calidad de vida es un concepto multidimensional, que incluye variables del ambiente y personales, implicando aspectos objetivos y subjetivos. Esto se debe a que es un “constructo ha evolucionado desde una noción meramente sensibilizadora hasta convertirse en un agente de cambio que guía las políticas y las prácticas de los profesionales y los servicios preocupados por el bienestar de las personas más desfavorecidas o en riesgo de desventaja social”. (p.468)

En relación a la calidad de vida, los profesionales (heteroinformantes) manifiestan del total de usuarios (9), que presentan una mejor calidad de vida en las dimensiones de derechos y relaciones interpersonales mientras que en las dimensiones de bienestar emocional, bienestar físico y bienestar material, la calidad de vida decrece. Respecto de las dimensiones de inclusión social, autodeterminación y desarrollo personal los profesionales presentan divergencias en sus puntuaciones, aunque están significativamente por debajo de la media.

En este sentido, desde una mirada global de la calidad de vida podemos inferir según la investigación realizada por Gavín-Chocano, O. y Molero, D. (2020) que para la modalidad de heteroinformantes la puntuación más alta fue en las dimensiones de desarrollo personal, derechos y relaciones interpersonales mientras que en las dimensiones de bienestar emocional y bienestar físico la calidad de vida decrece.

En cuanto a los puntajes de la presente investigación, en donde la calidad de vida decrece, los resultados se asemejan a lo investigado por Carrión Nessi, F. et.al (2019), en donde las dimensiones de bienestar material y bienestar físico obtuvieron puntajes inferiores respecto a otras dimensiones. Esto nos expresa, según el Manual de aplicación de la Escala GENCAT, que los usuarios al no contar con recursos económicos suficientes para adquirir lo que necesitan y desean, específicamente los medicamentos, ya sea por la escasez o el alto costo esto repercute negativamente en el bienestar físico del usuario obstaculizando que gocen de buena salud y forma física, así como de hábitos de alimentación saludables. Parecería lógico, en base a lo mencionado, que los usuarios mayores tengan un declive en la calidad de vida, porque son pacientes con mayor duración de la enfermedad y tienen un mayor daño en diversos ámbitos de su vida.

A continuación, se presentará una discusión de cada una de las dimensiones que incluye la Escala Gencat, a partir de los resultados obtenidos en esta investigación.

5.1 Bienestar Emocional

A partir del objetivo de poder identificar el bienestar emocional de los adultos mayores con diversidad funcional que asisten al servicio de rehabilitación, es que se puede especificar que los resultados obtenidos en esta investigación arrojan que los usuarios, en relación a la calidad de vida presentan síntomas de depresión, muestran sentimientos de incapacidad o inseguridad y manifiestan síntomas de ansiedad. Esto se observa en el estudio realizado por Velasco Rodríguez, et al. (2013) quienes expresan que el incremento de la población de adultos mayores tiene impacto en diversas esferas y que ello manifiesta más enfermedades, problemas crónicos y discapacidades; por lo tanto el adulto mayor está en mayor riesgo de cursar con depresión, desánimo y una percepción de la vida negativa, lo cual a su vez le hace aislarse, o ser objeto de alguna forma de discriminación o hasta violencia social y/o familiar. La frecuencia de depresión determinada en el estudio de Velasco

Rodríguez, et al. (2013) es elevada, ya que la depresión afecta negativamente la percepción de bienestar emocional.

El aporte Velasco se articula con lo propuesto por Segura Cardona (2014) en el sentido que los adultos con diversidad funcional tienden a presentar síntomas más depresivos al no poseer una amplia red de apoyo familiar y social, como al mismo tiempo la disminución de su participación en estrategias de socialización. En este sentido, el estudio de Aranda, Pando, Flores, García (2001) pone en evidencia que esto podría deberse a que “al perderse capacidades integrativas y mentales se reduce la posibilidad de responder eficazmente ante el medio y su relación con los demás, perpetuando así el autoaislamiento, la sensación de soledad y la baja autoestima” (p.193)

Este aspecto conduce a interrogarnos respecto a cómo se ven implicados los procesos psíquicos del bienestar emocional, a partir de pensar la diversidad funcional en el centro de las vinculaciones intra-inter personales. ¿Será que la red de contención deberá ser una prioridad de intervención terapéutica para el devenir de los dispositivos clínicos y el sostenimiento de los procesos terapéuticos en pos de una mejor calidad de vida de los usuarios?

Es necesario revisar que, en los resultados arrojados, también se observa un aspecto íntimamente relacionado: calidad de vida y salud mental. González, S. (2012) y su equipo, describen que es esperable encontrar síntomas depresivos en pacientes que adquieren algún tipo de discapacidad motora, siendo este aspecto un punto común con esta investigación ya que los usuarios sobre quienes respondieron los profesionales presentan como diagnóstico de base accidente cerebrovascular de tipo isquémico, el cual tiene como principal afectación diversas áreas motoras del cuerpo. Tal como lo demuestra Hoffman, et al (2011), en su estudio de pacientes con lesión medular, se encuentra que entre un 18% a 21% de la muestra, presentaron depresión mayor entre el primer y quinto año de adquirir la lesión. En ese sentido, es de vital importancia poder identificar, como en el trabajo realizado por Aidar, et al (2011) en pacientes con ACV, a aquellos individuos que se mantienen activos en comparación a

los que se mantienen insuficientemente activos, ya que se puede observar mejores niveles de salud física y mental y por ende mejor calidad de vida, en quienes tienen una participación activa en la sociedad, lo cual promueve mejores indicadores positivos de bienestar emocional.

Ante la convergencia de los diferentes autores, se podría indagar ¿cuáles son las estrategias de afrontamiento de los usuarios con diversidad funcional cuando el origen de la discapacidad es adquirido? Estas estrategias ¿en qué punto presentan convergencias o divergencias cuando la discapacidad es de origen congénito? ¿En qué medida se ve influenciado el bienestar emocional de las personas con diversidad funcional? ¿Cuáles son los recursos de participación social que les permiten una mejor calidad de vida y por ello un bienestar emocional? Interrogantes que se abren para ser profundizados a futuro, ya que es importante poder detectar cómo está la salud mental de la persona con discapacidad y con ello mejorar su calidad de vida.

5.2 Relaciones Interpersonales

En relación a describir las relaciones interpersonales en los usuarios con diversidad funcional, los profesionales heteroinformantes señalaron que los adultos mantienen con su familia la relación que desean y manifiestan sentirse querido por las personas importantes para él/ella. Esto se correlaciona con la investigación realizada por De la Casa, R. (2019) ya que en el área de relaciones interpersonales los participantes del estudio se sienten queridos por su familia y tienen buenas relaciones familiares y con amigos, aunque se les dificulta iniciar una relación de pareja o mantener relaciones sexuales satisfactorias.

Además, en el estudio realizado por Aroca Martínez, et.al (2017) pudieron identificar que si bien en la muestra los participantes presentaban indicadores de sentimientos negativos (perteneciente a la dimensión de bienestar emocional), podían encontrarse indicadores de contactos sociales positivos y gratificantes (perteneciente a la dimensión de relaciones interpersonales). En dicho estudio se observó una correlación entre Bienestar Emocional y Relaciones Interpersonales, lo cual indica la relevancia que tiene las vinculaciones sociales en beneficio de la salud mental. Los pacientes estudiados mostraron mayor interés en realizar actividades con la familia y amigos y solo algunos manifestaron que sus relaciones de pareja y sexualidad mejoraron.

Se puede afirmar que las personas con diversidad funcional se encuentran en un medio familiar que promueve su desarrollo, con lo cual resulta motivador en tanto que es la relación familiar la que se ofrece muchas veces como modelo para enfrentar, asumir y desenvolverse en las experiencias vitales. Resulta interesante, a partir de que existen muy pocos estudios en Argentina, poder plantear interrogantes sobre ¿qué acontece en el ámbito familiar cuando la discapacidad es adquirida por el adulto que provee el sustento económico del resto de la familia?; es decir cuando se invierten roles de ¿quién es la figura del cuidador y quién el cuidado?

Es relevante considerar a partir de los resultados obtenidos, poder identificar en el marco conceptual de Bronfenbrenner, la perspectiva de la planificación centrada en la familia, la cual pretende favorecer la coordinación entre los sistemas formales e informales de apoyo para potenciar los propios recursos familiares con la finalidad de mejorar la calidad de vida de toda la familia.

Según Hentinen y Kyngäs (1998) el apoyo se ha definido como los recursos que las personas obtienen de los demás, y puede dividirse en emocional, instrumental, informal y de evaluación. El apoyo es importante entre los miembros de la familia, pero también de las personas externas a ella. Esto implica, según Córdoba Andrade (2007), un replanteamiento de la actitud de los profesionales que trabajan con personas con discapacidad, para favorecer una participación mucho más activa y efectiva de las familias tanto en la evaluación como en la intervención, de tal forma, que la relación que se construya entre los profesionales, la familia y viceversa, sea de trabajo en equipo, en el que las familias participen totalmente y en igualdad de condiciones, en la toma de decisiones (Bricker y Widerstrom, 1996). Por lo tanto, se puede enunciar que el bienestar familiar, la reorganización del sistema familiar y otros movimientos que se realicen, se visualizan por medio de la presencia de apoyo y de vínculos afectivos que promueven el desarrollo personal y colectivo de la familia. Es en el entramado del bienestar familiar en donde las personas con discapacidad pueden construir y expandir sus relaciones interpersonales.

5.3 Bienestar Material

Con respecto a caracterizar el bienestar material de los adultos mayores con diversidad funcional los usuarios manifestaron a los profesionales que si bien disponen de los materiales que necesitan, sus ingresos son insuficientes para permitir acceder a deseos o ciertos planes.

En la investigación realizada por De la Casa (2019) se obtuvieron resultados similares ya que, si bien el servicio al que asisten los participantes del estudio cumple con las normas de seguridad, estas manifiestan de no disponer de los recursos necesarios para cubrir las necesidades básicas y que el lugar donde viven no tenga las adaptaciones necesarias a sus necesidades. Al respecto, el autor plantea que la adquisición de bienes, la utilización de servicios públicos o poder desplazarse de manera autónoma son las principales dificultades que se les plantea a las personas con discapacidad.

A su vez, Santos Silva (2016) deja de manifiesto que dos ítems de la dimensión de bienestar material fueron eliminados por presentar correlaciones mixtas con la escala, sin embargo los ítems restantes que se relacionan a condiciones habitacionales, comunitarias y económicas, pueden observar en su estudio que las personas con discapacidad tienen una restricción de acceso a la actividad monetaria, limitaciones a prestaciones sociales tanto para las personas como sus familias, particularmente aquellas que viven en condiciones de inseguridad económica.

Lo que plantea Santos Silva (2016) se relaciona con lo investigado por Benito Herráez, Alsinet i Mora y Maciá Antón (2017) ya que, en sus resultados, manifiestan que la única dimensión en la cual las diferencias son significativas es bienestar material, siendo que las personas que llevan más tiempo en la calle son las más afectadas en su calidad de vida material. Partiendo de los resultados obtenidos por los autores, estos afirman que la calidad de vida en las situaciones de pobreza se desarrolla en torno a dos ejes principales: la integración social y la inserción relacional, siendo las carencias económicas una de las causas principales que afectan a las personas con discapacidad.

En la investigación desarrollada por Utrilla (2018) se muestra que los participantes obtuvieron muy baja puntuación en esta dimensión y esto podría ser consecuencia de que, la mayoría provienen de familias de bajos recursos, muchos de ellos, en extrema pobreza, no contando con los bienes materiales necesarios para subsistir. Se puede identificar dentro de la escala que las preguntas que hacen alusión a los bienes y pertenencias de las personas, en las respuestas la mayoría de los usuarios cuentan solo con lo necesario, inclusive hay personas que no pueden hacer usos de los servicios de primera necesidad, ya que, provienen de hogares con baja economía y muchas veces de extrema pobreza.

Podemos interrogarnos respecto de esta dimensión, ¿cuál es la incidencia de la variable material en la calidad de vida de las personas con discapacidad? ¿Por qué en diferentes investigaciones esta dimensión es omitida? ¿Cuál es la repercusión de acceder a bienes materiales para sostener una calidad de vida digna?

Resulta relevante por medio de instrumentos o metodologías, como la Escala Gencat, poder indagar y evaluar aquellos aspectos que puedan mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Pudiendo de este modo, centrar las intervenciones basadas en los derechos de las personas, en los aspectos saludables, en las potencialidades y en la planificación de acciones que promuevan un bienestar.

5.4 Desarrollo personal

A partir del objetivo de explorar el desarrollo personal en los adultos mayores con diversidad funcional, los profesionales heteroinformantes expresaron que los usuarios muestran dificultades para adaptarse a las situaciones que se les presentan y por otro lado, el servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas.

En este sentido, García Sagarzazu (2016) plantea que, la dimensión de desarrollo personal es la que menor puntaje obtuvo su investigación, y podría estar relacionado con la limitación de desempeñar actividades de la vida diaria (ocio, trabajo, autocuidado) por la naturaleza de la enfermedad del Parkinson. Por tal motivo, es indispensable que la persona cuente con recursos que le faciliten el desarrollo de actividades que la hagan sentir más útil e independiente (IMSERSO, 2008).

Respecto de esta dimensión, es importante destacar que el desarrollo personal se relaciona estrechamente con el bienestar físico, en tanto que desde una perspectiva cultural no tener estado físico óptimo es tener mala salud, señala Aroca Martínez, et.al (2017). Esta creencia toma más fuerza en los pacientes crónicos, donde la enfermedad tiene períodos de remisiones y exacerbaciones, sobre todo en los periodos iniciales de la enfermedad donde todo el malestar está exacerbado y recién comienza el proceso terapéutico de inducción a la remisión con el tratamiento farmacológico. Siendo a su vez que, el desarrollo físico tiene un impacto directo sobre la autoestima, dentro del marco del bienestar emocional. Al respecto, cabe mencionar que en esta investigación los usuarios sobre los que respondieron los heteroinformantes presentan una discapacidad adquirida en la edad de la adultez, lo cual aumentó sus dificultades en la participación social, en la adaptación de su entorno (físico, familiar, comunitario) y en el desarrollo de una calidad de vida estable.

Con respecto al otro ítem que sobresale en esta investigación, en consonancia con el estudio realizado por Morán Suarez et.al (2019), se destaca que, para un gran porcentaje de la muestra, los apoyos y la atención que ofrecen los profesionales están adaptados a las características individuales,

teniendo en cuenta sus fortalezas y sus habilidades de modo que aprendan cosas nuevas. Esto supone un importante avance hacia un enfoque centrado en la persona, en el que se valore lo que es importante para la misma y lo que tiene impacto en su vida (Schalock, 2015 citado en Morán Suarez et.al (2019).

Gómez Sánchez, L. (2010) coincide con los resultados de esta investigación, en tanto que los usuarios tienen dificultades para adaptarse a situaciones o para resolver con eficacia ciertas situaciones, como así también en el acceso a las tecnologías. Sin embargo, encuentran que los equipos terapéuticos de los servicios de rehabilitación realizan un reconocimiento por el aprendizaje de nuevas habilidades.

No obstante, según Gómez Sánchez, L. (2010) cabría la posibilidad, particularmente en esta dimensión y los ítems que en ella se describen que, al ser los profesionales quienes completan la escala, exista un cierto sesgo a evaluar de forma positiva o negativa esta dimensión al ser la subescala que incluye un mayor número de ítems relacionados directamente con los servicios que se ofrecen. Esta reflexión puede ser aplicada a esta investigación siendo que además se correlaciona con los resultados obtenidos por García Sagarzazu (2016) en tanto que los profesionales al ser heteroinformantes de los usuarios, si bien pueden hacer mención a la efectividad de las intervenciones terapéuticas, también puede suceder que no encuentren críticas objetivas sobre el servicio que se brinda.

5.5 Bienestar Físico

Respecto de caracterizar el bienestar físico en los adultos mayores con diversidad funcional que asisten al servicio antes mencionado, los profesionales escogieron como ítem representativo de la calidad de vida el ítem número 38 y 41. Esto significa que su estado de salud no le permite llevar una actividad normal y sus problemas de salud le producen dolor y malestar.

En el estudio realizado por Pimienta Ochoa (2019), encontraron que el dominio mayormente afectado fue el bienestar físico. Según estudios previos realizados por el mismo equipo se infiere que podría deberse a que los pacientes presentan limitaciones al acceso a recursos de atención sanitario ya sea por razones, geográfica, cultural, administrativa o económica. Específicamente, en los usuarios con una patología ortopédica o traumatológica, la cual influye en la vida de los pacientes tanto en el aspecto físico como también social, laboral y personal. Siendo este rasgo, un punto en común con esta investigación dado que los usuarios sobre los que respondieron los profesionales tienen comorbilidades físicas a partir de presentarse cuadros clínicos como Acv isquémicos, hemorrágicos o bien efectos secundarios de la diabetes.

Es preciso señalar que, según la investigación realizada por Santos Silva (2016), las personas con discapacidad motora presentan una correlación negativa entre la condición motora y la calidad de vida. Esto se refiere a que el estado de bienestar de las demás dimensiones que abarca la calidad de vida (autodeterminación, bienestar emocional, inclusión social), se presentan con niveles muy bajos en sus puntuaciones. Pinto (2013 citado en Santos Silva 2016) afirma que las personas con discapacidad física, presentan mayores necesidades de salud ya que tienen estilos de vida más sedentarios, dificultades para acceder a diferentes tipos de cuidado, ya sea por motivos económicos, barreras físicas o de carácter comunicacional, o bien por limitaciones de parte de los servicios de salud. Este punto se articula con esta investigación dado que los usuarios presentan dificultades para realizar una actividad normal, según el ítem representativo de la escala.

Por su parte, Santos Silva (2016) permite reflexionar sobre la necesidad de un estudio más profundo respecto del impacto que tiene las condiciones físicas en la calidad de vida y la importancia de fortalecer los apoyos que la persona necesita, siendo necesario hilar redes sociales de contención, con las familias y con el entorno, como así también redes de sostén psicológico, a fin de favorecer una mejor calidad de vida en la vida diaria.

En lo que respecta, en esta investigación, al ítem vinculado a que los problemas de salud le producen dolor y malestar, se puede señalar que el estudio realizado por Badia-Corbella M, et al. (2013) ha demostrado que los niveles más bajos de bienestar físico se encuentran en los adultos que presentan una marcha dependiente. Este resultado demuestra que el proceso de envejecimiento y la discapacidad física afecta a la calidad de vida en aquellas personas con limitaciones en la habilidad de caminar, siendo una de las causas la presencia del dolor.

Además, se ha comprobado que el dolor incrementa con la edad y puede afectar negativamente a la calidad de vida de las personas con discapacidad, no solamente en el bienestar físico, sino también en las dimensiones emocional y social, de allí la importancia de configurar una mirada integral de la persona y cómo la afección de una dimensión tiene correlación con otras dimensiones también.

En definitiva, los resultados de las investigaciones podrían sugerir que la presencia del dolor crónico y la dificultad de disponer de las ayudas técnicas adecuadas pueden afectar la calidad de vida en aquellas personas adultas con discapacidad, presentando restricciones para acceder a una participación plena en la comunidad en la que residen.

5.6 Autodeterminación

En relación a describir la autodeterminación de los adultos mayores con diversidad funcional los usuarios expresaron a los heteroinformantes que tienen metas, objetivos e intereses personales, aunque otras personas deciden sobre su vida personal. En el estudio desarrollado por Aroca Martínez, et.al (2017) observaron en sus resultados de investigación que la autodeterminación se encuentra asociada al deterioro físico pudiendo marginar la toma de las decisiones fundamentales como, por ejemplo, dónde y con quién vivir, qué ropa ponerse o simplemente a qué hora levantarse, generando en el usuario un estado depresivo, por sentirse como un “peso” emocional y social para su familia, amigos e incluso para sí mismo. En este sentido, la relación entre las dimensiones de autodeterminación y bienestar físico juega un papel importante ya que este aspecto puede llegar a ser definitivo en algunas decisiones concernientes al usuario y familiares (cuidadores).

Al respecto, Badia-Corbella (2013) ha demostrado en su investigación que las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento presentan escasas o nulas posibilidades para tomar decisiones, por lo tanto, desciende el nivel de autodeterminación ya que no se promueve a que las personas tomen decisiones por sí mismas y puedan convertirse en personas autodeterminadas.

Llegados a este punto, cabe destacar que esta dimensión en diferentes investigaciones no es tomada como una unidad aislada, sino que está íntimamente ligada y dependiente de otras dimensiones. El estudio de Santos Silva (2016) deja asentado que la autodeterminación y el bienestar físico se relacionan con el bienestar emocional, ya que las personas con discapacidad presentan valores más bajos en autodeterminación y bienestar físico, por lo tanto, es necesario que los servicios de salud refuercen estrategias e intervenciones que permitan sortear las dificultades que conlleva el dolor y malestar físico para tomar decisiones sobre la propia vida y además poder elegir libremente.

En cuanto a la dimensión de autodeterminación, en el estudio realizado por Gómez Sánchez (2010) el ítem ‘En el servicio al que acude tienen en cuenta sus preferencias’ es el que obtiene mejores

resultados, circunstancia que nos lleva a considerar de nuevo un posible sesgo en las respuestas ya que quienes responden son los propios profesionales respecto del servicio profesional que brindan. Además, Gómez Sánchez (2010) hace hincapié, y está vinculado a esta investigación, que los aspectos en los que los usuarios parecen mostrar menor autodeterminación son aquellos vinculados con elegir con quién vivir y tomar decisiones respecto de la vida personal, o bien en qué y cómo gastar el dinero, o, por ejemplo, a qué hora acostarse, por lo tanto, los usuarios no organizan su propia vida.

Entonces, podemos inferir que, si bien cada uno de los usuarios tiene metas, objetivos e intereses personales propios de su recorrido vital en su adultez, se encuentran limitados para efectuar estos propósitos ya que otras personas deciden sobre su vida personal. Es en este sentido que podemos interrogarnos acerca de la importancia que tiene que los propios sujetos con discapacidad alcen su voz, haciendo eco de sus deseos, necesidades a fin de que el entorno más próximo como aquel más lejano, respeten sus decisiones entendiendo que para ciertos momentos o circunstancias pueden necesitar de los apoyos o bien prescindir de ellos con tal de alcanzar lo que se propongan.

5.7 Inclusión Social

Al examinar la inclusión social de los adultos mayores con diversidad funcional que asisten al servicio antes mencionado, los profesionales escogieron como ítem representativo de la calidad de vida el ítem número 53 y 54, el cual señala, por un lado, que su familia lo apoya cuando lo necesita y, por otro lado, que existen barreras físicas, culturales o sociales que dificultan su inclusión social.

Esto se relaciona con la investigación realizada por Moran Suarez, L. et.al (2019) quienes en su estudio revelan que un área prioritaria de intervención es la inclusión social y la autodeterminación. Más concretamente, parece de urgente necesidad la promoción de la participación en la vida comunitaria (p. ej., actividades de ocio y cultura, grupos deportivos, sociales, educativos) y en la toma de decisiones (p. ej., elaboración de su plan individual de apoyos, elegir la decoración de la habitación, la vestimenta, cómo y con quién pasar su tiempo libre) con el fin de mejorar su calidad de vida.

A su vez, De la Casa (2019) en relación a la inclusión social, los participantes de su estudio tienen apoyo de la familia y amigos cuando necesitan y el servicio al que asisten fomenta su participación en la comunidad. Esto significa que la dimensión de inclusión social está vinculada a la dimensión de autodeterminación ya que, según Aroca Martínez, et al. (2017) sentirse un miembro productivo de la sociedad a través de trabajar en lo que una persona se sienta pleno, es quizás el mejor motor para el aumento de la autoestima, lo cual se vincula a la dimensión de bienestar emocional.

El estudio de Aroca Martínez, et al. (2017), pudo ubicar dentro de los ítems de relevancia la inclusión social, siendo que esta dimensión está correlacionada con otras dimensiones, como ser la autodeterminación, bienestar físico y material. Los autores plantean que las condiciones de inequidad y pobreza muchas veces dificultan el acceso de los usuarios a recibir los apoyos necesarios en la participación activa en la vida de su comunidad, como así también en el empoderamiento de sus decisiones y tratamientos con el fin de mejorar su bienestar físico.

Los resultados obtenidos por los diferentes autores, confirman que determinados factores personales contribuyen en mayor medida a explicar los niveles de participación de las personas con discapacidad, dado que encontramos que la participación en las actividades de ocio de todo tipo está influenciada por la edad, la modalidad residencial (si están institucionalizados o viven de manera independiente) y el nivel socioeconómico.

En relación con las barreras percibidas que obstaculizan la participación en las actividades de ocio, encontramos que, en la investigación de Verdugo, et.al (2012) los ítems “disponer de tiempo” y “no sentirse cansado” son las barreras, cuya eliminación llevaría a unos niveles más altos de participación en actividades recreativas. Por lo tanto, podemos pensar que el nivel de participación en actividades sociales está determinado por facilitadores ambientales tales como “no depender de la decisión de otra persona para participar”, “disponer de tiempo” o bien “no sentirse mayor”.

Las actitudes de la sociedad hacia las personas con discapacidad constituyen una barrera que impide la participación en las actividades de ocio, de modo que los resultados revelan que la participación en las actividades de ocio está más determinada por factores ambientales que por las características personales. Entonces, será necesario poder confeccionar y ofrecer desde el entorno social y cultural diferentes programas que favorezcan y sirvan para impulsar y desarrollar estrategias de intervención con el fin de intensificar la participación social y promover la calidad de vida de los adultos con discapacidad.

5.8 Derechos

Con el fin de determinar los derechos en los adultos mayores con diversidad funcional que asisten al servicio antes mencionado, los profesionales escogieron como ítem representativo de la calidad de vida el ítem número 61 y 64, indicando que los usuarios manifiestan que en su entorno son tratados con respeto, aunque algunas veces la familia vulnera su intimidad, y el servicio al que acude se respeta su intimidad.

Este aspecto resalta la investigación de Benito Herráez (2015) quien señala que los derechos se perciben vulnerados en relación a la familia y en relación al servicio al que asisten, en tanto que son supervisados en la medicación o en la intimidad lo cual deriva en algunos casos en la ruptura de las relaciones familiares. Este aspecto se vincula con lo investigado por el equipo de Aroca Martínez et al (2017), quienes respecto de esta dimensión expresan que, en sus resultados, el servicio al que acudían los usuarios respetaba sus derechos, sin embargo, algunos usuarios mencionaron que en ocasiones no se respetaba su intimidad, con presencia de personal de salud durante, por ejemplo, el examen físico. Esto se debe a que los usuarios presentan baja seguridad al momento de hacer respetar sus derechos ya que la mayoría de ellos no serían capaces de hacer valer sus opiniones y deseos y además se le viola su intimidad.

Gómez et. al (2011), en sus resultados y en consonancia con esta investigación, pone de manifiesto que tanto desde la perspectiva de las personas con discapacidad como la de los profesionales que trabajan con ellos se aprecian muchas situaciones de abuso y negligencia en cuanto al cumplimiento de derechos. En este sentido, destaca la vulneración de la intimidad, ya que tanto personas con discapacidad como profesionales la señalan con mayor frecuencia como la cuestión más problemática. Asimismo, parece que las personas con discapacidad no cuentan con información suficiente acerca de sus derechos según los profesionales, e incluso aquellas señalan que no tienen los mismos derechos ni les tratan igual que a los demás. A pesar de los progresos realizados también en el ámbito de la

autodeterminación, las personas con discapacidad siguen denunciando en un porcentaje considerable de casos que no les dejan defender sus ideas y opiniones, que no pueden manejar su dinero como quisieran y no pueden tomar sus propias decisiones.

Resulta relevante señalar que tanto en el estudio de Gómez et al (2011), como Gómez Sánchez (2010), los profesionales no denuncian situaciones de abuso como sí lo hacen las personas con discapacidad, lo cual puede relacionarse a que se produce un sesgo de deseabilidad social o a que las organizaciones están trabajando en este sentido. Aun así, siguen produciéndose casos, aunque escasos, de violaciones de la privacidad, la intimidad y las posesiones, del mismo modo que señalan que en algunos casos las personas con discapacidad no son tratadas con respeto. Gómez Sánchez (2010) pone de manifiesto que cabría la posibilidad de que, al ser los profesionales quienes completan la escala, exista un cierto sesgo a evaluar de forma positiva esta dimensión al ser la subescala que incluye un mayor número de ítems relacionados directamente con los servicios que proporcionan.

Es en este sentido la importancia de poder evaluar la calidad de vida desde la integralidad de la persona en donde se observa la correlación de lo que persona, familia y equipo registran, a fin de disminuir los sesgos.

5.9 Caracterización de la calidad de vida de los usuarios

En esta investigación se buscó analizar la calidad de vida, por medio de heteroinformantes de modo que se pueda valorar y determinar el grado en que las personas tienen experiencias vitales que son de valor, teniendo en cuenta los ambientes físico, social y cultural que son relevantes para las personas, lo cual incluye tanto experiencias humanas comunes como acontecimientos vitales únicos.

Por tal motivo es necesario comprender la calidad de vida como un constructo íntimamente ligado al cambio en las prácticas profesionales y de los servicios de salud a nivel global. Se entiende, siguiendo lo propuesto por Schalock y Verdugo (2003), como un concepto multidimensional influido por factores tanto ambientales como personales y su interacción entre esto, y que mejora mediante la autodeterminación, los recursos, la inclusión y las metas en la vida.

Es preciso señalar que, tal como se mencionó al comienzo de la discusión de resultados, las dimensiones mejor puntuadas por los heteroinformantes respecto de la calidad de vida eran Derechos y Relaciones interpersonales. Esto se correlaciona con la investigación realizada por Badia Corbella, M., et.al (2016) ya que, las puntuaciones más elevadas de su estudio se encuentran en las dimensiones de Derechos, Desarrollo Personal y Relaciones Interpersonales, según los informes de los profesionales, lo cual coincide con los resultados de esta investigación.

Con respecto a las restantes dimensiones, las cuales presentan por un lado un decrecimiento en la calidad de vida y divergencia en las puntuaciones, Aroca Martínez et.al (2017) expreso que la escala Gencat le permitió observar al inicio de su estudio una pobre CV, con presencia de depresión y baja autoestima, ya que los usuarios no lograban mantener buenas relaciones interpersonales ni proyectar sus metas para su futuro. En este sentido, se puede reflexionar sobre la situación de estrés vinculada a la diversidad funcional y cómo esta afecta a los usuarios, motivada por el origen de la enfermedad, la precaria situación económica y el deterioro de las relaciones interpersonales, generando un círculo vicioso de afectación psicológica con su impacto sobre lo físico. Algunos usuarios, según este equipo,

perdían interés en tomar decisiones con respecto a su vida, se transformaban en dependientes y se sentían obligados a realizar lo que los otros les señalaban. Este aspecto era mayor cuando la enfermedad evoluciona a la fase crónica incapacitante. Además, ante la desfavorable situación económica, a veces no se cubría adecuadamente las necesidades básicas, no posibilitando una alimentación saludable y dificultando su accesibilidad terapéutica; siendo necesaria la recomendación de generar políticas públicas sanitarias que contemplen integralmente a cada persona humana, sana o enferma.

Cabe señalar que en esta investigación se registraron tres vertientes de análisis, por un lado, en la esfera familiar, los adultos se sienten queridos y respetados por el entorno, particularmente el familiar, ya que con ellos presentan una buena relación, se sienten apoyados y son tratados con respeto; aunque algunas veces deciden por ellos o vulneran su intimidad.

Por otro lado, en la esfera personal, los adultos manifiestan tener síntomas vinculados a la depresión, a sentimientos de incapacidad, dolores físicos, como así también ciertas dificultades para adaptarse a situaciones. Sin embargo, logran tener metas y objetivos.

Así mismo, desde el marco contextual hay más dificultades en relación a la inclusión de las personas con discapacidad, debido a que los adultos encuentran barreras físicas y culturales para acceder a una participación plena en la comunidad, en el sentido de una pertenencia dentro de la convivencia social.

Finalmente, en el contexto terapéutico, los adultos encuentran en los profesionales que éstos tienen en cuenta su desarrollo personal, los aprendizajes y respetan su intimidad. Respecto a este punto, tanto en la presente investigación y en consonancia con investigaciones ya mencionadas, se encontraron algunas limitaciones vinculadas a la muestra seleccionada ya que ésta no es significativa, debido a que el número de participantes es muy reducido, dado que hubo una estimación del cálculo de tamaño de muestra porque el muestreo no fue probabilístico sino por conveniencia. Esto representa un posible

sesgo a la hora de interpretar los resultados ya que estos no pueden ser generalizables al colectivo de personas con discapacidad.

De igual manera, en relación a las limitaciones, el grado de diversidad funcional de los usuarios puede ser poco representativo para el colectivo total de personas con diversidad funcional que asisten al servicio de rehabilitación del Hospital Misericordia. En este sentido, los hallazgos en este estudio demuestran la importancia de incluir para futuras investigaciones, medidas objetivas (informada por otros) y subjetivas (autoinformada) con el fin de obtener una mejor comprensión de la calidad de vida de las personas con diversidad funcional.

Una de las aportaciones destacables de este estudio ha sido profundizar la mirada interdisciplinaria de los diferentes profesionales respecto de la calidad de vida de los usuarios con diversidad funcional, siendo prioritario para los servicios de apoyo una mejora en la calidad de vida de quienes allí asisten.

Los datos encontrados indican la importancia de establecer estrategias de intervención y planificar apoyos dirigidos a la mejora de aquellas dimensiones de calidad de vida en que los niveles de bienestar son inferiores. Según plantea Giné (2004), la calidad de vida constituye un reto para diseñar y poner en práctica políticas sociales que involucren a personas con diversidad funcional, tanto para el diseño e implementación de programas de apoyo para personas y grupos como para la evaluación de los servicios.

Este punto, se vincula con el armado de los dispositivos interdisciplinarios en los que está inmerso el psicólogo clínico, guiando una praxis desde la ética, teniendo en cuenta la singularidad de los colegas con los que trabaja, como así también la singularidad de cada usuario que se atiende. Es relevante reivindicar que la calidad de vida, por más que sea medible y operativizable, no puede ser descontextualizada de la voz de los usuarios, lo cual significa un avance en la lucha de los derechos de las personas con discapacidad ya que concuerdan con la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Por lo tanto, el rol clínico del psicólogo en la diversidad funcional podría ubicarse como una alternativa que facilite cambios, procesos y nuevas modalidades clínicas, en donde se incluya el aspecto político donde se analicen las prácticas terapéuticas desde lo singular y social. Al decir de E. Emmanuele (2002b), no ya de individuo a individuo, ni de institución en institución; sino de las relaciones de poder que se juegan en lo social, en lo clínico y político. De esta manera, la función del psicólogo deberá devenir en una modalidad de praxis que intentará “cambiar las instituciones institucionalizando un nuevo conocimiento y una nueva práctica respecto del sufrimiento humano; concretar en el plano técnico, cultural, político y legal el resultado de una militancia que persigue utopías” (Cohen y Natella, 2007, p.9).

6. CONSIDERACIONES FINALES Y PROPUESTA FUTURA

La curiosidad de saber cómo se desempeña el psicólogo clínico en el ámbito público dentro del campo de la diversidad funcional, me condujo a pensar en la posibilidad de observar e identificar dentro del servicio de rehabilitación, cómo es el trabajo del equipo interdisciplinario con los usuarios que allí asistían. De allí, en el registro de cómo circulan las demandas de atención y cómo se planifican los objetivos terapéuticos de los usuarios es que pensé en utilizar un instrumento objetivo, medible, en relación a la calidad de vida. Para esto, registre que si bien la escala Ineco-Feaps representa una mirada integral de la calidad de vida, no sería posible de aplicar dadas las características de la institución pública y por tal motivo es que se escogió la Escala Gencat.

Durante el proceso de investigación y aplicación del instrumento, se registraron algunas limitaciones, como por ejemplo el tiempo de aprobación por el comité de ética del hospital y la provincia para encontrarme autorizada en la toma de la escala. Otra limitación es que había una circulación/rotación de usuarios en el servicio por periodos cortos ante la necesidad de abrir más turnos y recibir nuevos pacientes, los cuales no todos eran aceptables a la muestra a evaluar, o bien sucedió que los usuarios del servicio iban cambiando o fallecían. Esto se debe a que no se realizan tratamientos prolongados, sino con objetivos cortos y a mediano plazo.

En relación a los aportes de esta práctica e investigación, puedo destacar la aproximación como psicóloga al ámbito público en el campo de la diversidad funcional, comprendiendo el viraje epistemológico que está transitando el Estado en relación a las prácticas clínicas, específicamente en la emisión de los certificados diagnóstico de la discapacidad, como así también al trabajo interdisciplinario. Además, es posible pensar en la factibilidad de la aplicación de instrumentos que permitan medir, operativizar y sistematizar las experiencias que el Estado realiza.

Considero como desafíos seguir indagando el rol del psicólogo en la clínica de la diversidad, en tanto agente sanitario, que vehiculiza la voz de aquellos que oprimidos por la historia de la

discapacidad han quedado silenciados en circuitos y dispositivos terapéuticos iatrogénicos; en pos de transitar un camino en donde la clínica sea canal de empoderamiento de derechos y deberes del colectivo de personas con discapacidad.

Como futura línea de investigación, considero aplicar la escala Ineco-Feaps la cual contempla al sujeto, la familia y profesionales de modo que la valoración de la calidad de vida es más integral, teniendo en cuenta aspectos objetivos y subjetivos.

Para finalizar, los resultados obtenidos de esta investigación permitieron la profundización en la temática desarrollada, aportando nuevos análisis y desafíos en relación a la calidad de vida y la diversidad funcional. Espero que los datos obtenidos actúen como fuente de referencia y posibiliten elaborar estrategias de intervención superadoras y aplicables tanto para el ámbito público como para sectores privados y ONG's, adecuando las prácticas profesionales a las reales necesidades de las personas con discapacidad.

Finalmente, este nuevo conocimiento podría actuar como una herramienta útil para el diseño de políticas públicas y programas que permitan garantizar el acceso a los derechos sociales y sanitarios. Tener en cuenta la perspectiva desde la que se considera a las personas con discapacidad como sujetos de derechos, sitúa la discusión en el terreno clínico, social y político y proyecta una nueva visión sobre las personas con discapacidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Agamben, G. (2011) ¿Qué es un dispositivo? *Revista Sociológica, Volumen 26*, número 73, pp. 249-264. <http://www.scielo.org.mx/pdf/soc/v26n73/v26n73a10.pdf>
- Aidar F, de Oliveira R, Silva A, Matos D, Carneiro A, Garrido N, Hickner R. y Reis, V. (2013) The influence of the level of physical activity and human development in the quality of life in survivors of stroke. *Health and Quality of Life Outcomes, Vol. 13*; 9: 89. doi: 10.1186/1477-7525-9-89.
- Aranda C, Pando M, Flores, M y García, T. (2001) Depresión y redes sociales de apoyo en el adulto mayor institucionalizado de la zona metropolitana de Guadalajara, Jalisco. *Revista Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Barcelona. Vol. 28*, pág. 69-74. DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/rsap.v17n2.41295>
- Argento Nasser, A. (2019) El modelo de comunicación y reconocimiento legítimo de la discapacidad. *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos Vol. 3 N° 2* Pág. 162-172 ISSN 2525-1643 <http://redcdpd.net/revista/index.php/revista/article/view/168>
- Aroca Martínez, G. ET.AL (2017) Calidad de vida como factor determinante a la respuesta al tratamiento en Nefritis Lúpica. *Revista Latinoamericana de Hipertensión, vol. 12*, núm. 5, 2017, pp. 161-166. Sociedad Latinoamericana de Hipertensión. Caracas, Organismo Internacional. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=170254309011>
- Arroyave Palacio, M. y Freyre, M. (2009). La autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual. *Revista Innova, Especial en Educación*, Pág. 53-64. <http://www.scielo.org.co/pdf/inno/v19s1/19s1a05.pdf>
- Badía Corbella, M., Carrasco Trenado, B. Orgaz Baz, J., y Escalonilla García, A. (2016) Calidad de vida percibida por personas adultas con discapacidades del desarrollo versus la informada por

profesionales. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, Vol. 47, N.º 1, págs. 7-21. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5730602>

Badia-Corbella, M., et al. (2013) Calidad de vida en los pacientes con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento. *Revista Medes, Volumen 47, N° 4* Págs. 194-199 <http://dx.doi.org/10.1016/j.rh.2013.02.002>

Basteiro Monje, J. (2016) *Planificación centrada en la persona. Evaluación de la calidad de vida y la necesidad de apoyo*. [Trabajo Empírico, Máster de Psicología General y Sanitaria]. Universidad de Oviedo, Facultad de Psicología.

Benito Herráez, E.; Alsinet i Mora, C.; Maciá Antón, A. (2015) Propiedades psicométricas de la escala Gencat de calidad de vida en una muestra de personas sin hogar. *Revista Siglo Cero Vol. 47*. ISSN: 0210-1696 DOI: <http://dx.doi.org/10.14201/scero201612336>

Benito Herráez, E.; Alsinet i Mora, C.; Maciá Antón, A. (2017). Midiendo la calidad de vida de las personas sin hogar: la Escala GENCAT de Calidad de Vida. *Educación Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa, Vol.66*, 127-142. ISSN 2339-6954

Betegón, B. (2018) *Relaciones interpersonales y calidad de vida. Programa en competencia social y comunicación en personas mayores de 60 años*. [Trabajo final de Máster]. Universidad de Valladolid, Facultad de Educación y Trabajo Social.

Bronferbrenner, U. (1987) *The Ecology of Human Development*. Cambridge: University Press.

Celada, B. (2006) *Políticas Sociales en Discapacidad y Participación Ciudadana. Un enfoque biográfico*. [Tesis Doctoral]. Universidad de Málaga, Facultad de Ciencias de la Educación.

Chaud Sobrón, V. y Quiñones Carrasco, P. (2019) *Calidad de vida de personas con discapacidad múltiple en la ciudad de los Ángeles, Chile*. [Tesis para optar al Título de Profesor de Educación Diferencial con mención en Discapacidad]. Universidad de la Concepción, Unidad Académica. Los Ángeles Departamento de Educación.

- Cóndor Salazar, J. (2016) *Calidad de vida y estado de salud de estudiantes que realizan actividades extracurriculares en la Pontificia Universidad Católica del Ecuador desde el contexto de la promoción de salud*. [Tesis de Grado] Pontificia Universidad Católica Del Ecuador, Facultad de Medicina
- Constitución De La Nación Argentina. <http://infoleg.mecon.gov.ar/infolegInternet/anexos/0-4999/804/norma.htm>
- Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD). <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Córdoba Andrade, L. y Soto Roldán, G. (2007) Familia y discapacidad: intervención en crisis desde el modelo ecológico. *Revista Psicología Conductual*, Vol. 15, N° 3, 2007, pp. 525-541
- Cortino, M. (2010) La ética como orientación de la praxis en discapacidad. *Revista Cátedra Paralela*. N°4 Año 2007. <https://catedraparalela.com.ar/> ISSN 1669-8843
- Cuevas, V. (2011) *Relatos de Integración: Perspectivas psicoanalíticas sobre el devenir de los procesos de integración*. Buenos Aires: Letra Viva.
- De la Casa, R. (2019) *Calidad de vida y necesidades de apoyo en personas con discapacidad intelectual*. [Tesis Doctoral]. Universidad de Murcia, España.
- Deleuze, G. (1995) La subjetivación: Curso sobre Foucault III. *Revista Ágora*. Volumen 35, N° 1. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5286854>
- Dessors, D. y Molinier, P. (1998) La psicodinámica del trabajo. En D. Dessors, M. Pierre y G. Bailly (Comps.), *Organización del trabajo y salud. De la psicopatología a la psicodinámica del trabajo*. Buenos Aires: Lumen.
- Domínguez, S. (2015). Propiedades psicométricas de una Escala de calidad de vida para personas adultas con discapacidad intelectual. *Revista Psychologia: avances de la disciplina*, Volumen 9 N.º1, págs. 29-43. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4994868>

Eroles, C. y Ferreres, C. (Comp.) (2002). *La discapacidad: una cuestión de derechos humanos*. Buenos Aires: Espacio Editorial.

Ferreira, M. (2010) De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. *Revista Política y Sociedad* 47(1), 45-65. Recuperado de: http://www.um.es/discatif/documentos/PyS/4_Ferreira.pdf

Ferreira, M. A., (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, (124), 141-174. Recuperado de: http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_124_051222873458779.pdf

Fhabián S., Carrión Nessi, A., Antuárez Magallanes, Yurilís y Fuentes Silva, J (2019) Relación entre los factores sociodemográficos y la calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico. *Revista médica interna (Caracas) volumen 35 N° 4*. Pag 135 – 144. https://www.researchgate.net/publication/342313593_Relacion_entre_los_factores_sociodemograficos_y_la_calidad_de_vida_en_pacientes_con_lupus_eritematoso_sistemico

García Ruiz, A. S., Fernández Moreno, A. (2005). La inclusión para las personas con discapacidad: entre la igualdad y la diferencia. *Revista Ciencias de la Salud, Volumen 3, N° 2*, págs. 235-246. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=56230213>

García Sagarzazu, A. (2016) *Calidad de vida y enfermedad de Parkinson*. [Trabajo Empírico, Máster de Psicología General y Sanitaria] Universidad de Oviedo, Facultad de Psicología.

Gavín-Chocano, O. y Molero, D. (2020). Valor predictivo de la Inteligencia Emocional Percibida y Calidad de Vida sobre la Satisfacción Vital en personas con Discapacidad Intelectual. *Revista de Investigación Educativa*, Volumen 38, N°1, págs. 131-148. DOI: <http://dx.doi.org/10.6018/rie.331991>

Gómez L., Verdugo, M., Arias, B. y Arias, V. (en prensa). A comparison of alternative models of individual quality of life. *Social Indicators Research*.

https://www.researchgate.net/publication/226625454_A_Comparison_of_Alternative_Models_of_Individual_Quality_of_Life_for_Social_Service_Recipients

Gómez, L. (2010). *Evaluación de la calidad de vida en servicios sociales: validación y calibración de la Escala GENCAT*. [Tesis doctoral sin publicar] Universidad de Salamanca, España.

Gómez, L., Verdugo, M., Arias, B. y Navas, P. (2008). Evaluación de la calidad de vida en personas mayores y con discapacidad: la escala Fumat. *Revista Intervención Psicosocial*, Volumen 17, págs. 189-200. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200007

Gómez, L., Miguel Ángel Verdugo, Benito Arias¹ y M^a Jesús Irurtia (2011) Evaluación de los derechos de las personas con discapacidad intelectual: estudio preliminar Universidad de Valladolid; INICO. Universidad de Salamanca (España) *Behavioral Psychology / Psicología Conductual*, Vol. 19, N° 1, 2011, pp. 207-222 https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/ART19499/Gomez_Verdugo_Arias_Irurtia.pdf

Gómez, Verdugo y Arias (2010) Calidad de vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Behavioral Psychology / Psicología Conductual*, Vol. 18, N° 3, 2010, pp. 453-472. <https://www.researchgate.net/publication/287440692>

Gómez, Verdugo, Arias y Navas (2009) Calidad de vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Behavioral Psychology / Psicología Conductual*, Vol. 18, N° 3, 2010, pp. 453-472. <https://www.researchgate.net/publication/287440692>

González, S. et.al (2012) Calidad de vida en pacientes con discapacidad motora según factores sociodemográficos y salud mental. *Revista Chile Neuropsiquiatría*. Volumen 50, N° 1, Págs. 23-34. <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rchnp/v50n1/art03.pdf>.

- Henao Lema, C. y Gil Obando, L. (2009) Calidad de vida y situación de discapacidad *Revista hacia la promoción de la salud*, vol. 14, núm. 2, págs. 112-125 Universidad de Caldas.
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=309126692005>
- Hernández Sampieri, H., Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, M. P. (2010). Metodología de la investigación. <http://maestriapedagogia2013.files.wordpress.com/2013/05/hernandez-s-2010-metodologia-de-la-investigacion.pdf>
- Hoffman, M., Bombardier, H., Graves, D., Kalpakjian, Z., Krause, J. (2011) A longitudinal study of depression from 1 to 5 years after spinal cord injury. *Rev. Arch Phys Med Rehabil* Vol 92, N° 3, Pág. 411-8.
https://www.researchgate.net/publication/50213601_A_Longitudinal_Study_of_Depression_From_1_to_5_Years_After_Spinal_Cord_Injury
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) (2011) Gobierno de España
https://www.imserso.es/imserso_01/el_imserso/informes_anuales/2011/index.htm
- Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC) (2019) Identificación de la población con discapacidad en la Argentina: aprendizajes y desafíos hacia la Ronda Censal Ministerio de Economía y Producción (2004). Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC). *Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDI)*.
http://www.indec.gov.ar/nuevaweb/cuadros/2/gacetilla_endi_10_04.pdf
- Ley N° 22.431 *Sistema de Protección Integral de los Discapacitados*.
<http://www.infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/20000-24999/20620/texact.htm>
- Mareño Sempertegui, M. y Masuero, F. (2010). La discapacitación social del “diferente”. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, Vol 4, N° 1, págs. 95-105.
<http://www.intersticios.es/article/view/4564/3700>

- Maturana, H. (2005). Educación desde la Matriz Biológica de la Existencia Humana. Biología del Conocer y Biología del Amar. Oficina Regional de Educación de la UNESCO para América Latina y el Caribe. Santiago de Chile.
- Mena Chávez y Herrera Martínez (2019) Factores que dificultan el desarrollo de las personas con síndrome de down de la zona conurbada de Guadalupe y Zacatecas. *Revista electrónica semestral en Ciencias de la Salud. Volumen 1.* Págs. 1 -15.
<http://revistas.uaz.edu.mx/index.php/ibnsina/article/view/492/475>
- Mera Constante, M. y Espín Miniguano, A. (2019) La Inclusión desde un enfoque de Derechos Humanos en estudiantes con Necesidades Educativas Especiales Asociadas o no a una Discapacidad. *Revista Publicando*, ISSN-e 1390-9304, Vol. 6, N°. 21. Págs. 34-47
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7054919>
- Ministerio de Economía y Producción (2010). Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC). *Censo Nacional de Población, Hogares y Vivienda 2010 - Tomo I*,139.
http://www.censo2010.indec.gov.ar/archivos/censo2010_tomo1.pdf
- Ministerio de Salud (2011). Servicio Nacional de Rehabilitación. *Anuario Estadístico sobre Discapacidad*. <http://www.snr.gob.ar/uploads/Anuario2011.pdf>
- Morán Suarez, M., Gómez Sánchez, L., Alcedo Rodríguez, A., (2019) Inclusión social y autodeterminación: los retos en la calidad de vida de los jóvenes con autismo y discapacidad intelectual. *Revista Siglo Cero*. Vol. 50, n.º 271, pp. 29-46.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7075545>
- Nuñez, B. (2007). Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU, 2007) *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD)*. <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

- Organización de los Estados Americanos (OEA, 1999) *Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad*” (CIADDIS). <http://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-65.html>
- Organización Mundial de la Salud (OMS, 2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf
- Palacios, A. y Romañach, J. (2006). Modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. <http://e-archivo.uc3m.es/bitstream/handle/10016/9899/diversidad.pdf;jsessionid=F4B04DDB3B884DC1BAE9E2F8C1E3268B?sequence=1>
- Peralta López, F. Arellano Torres, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(22),1339-1362. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=293122000018>.
- Pimienta Ochoa, J., et al. (2019) Calidad De Vida De Pacientes Con Discapacidad Transitoria O Permanente En Ortopedia Y Traumatología. *Revista Asociación Médica. Volumen 29, N° 2*, págs. 40-43. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1024998>
- Prieto, M. (2005) Factores Sociodemográficos y de salud en el bienestar emocional como dominio de la calidad de vida de las personas mayores en la Comunidad de Madrid. *Rev. Esp. Salud Publica vol. 82 N°. 3* https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272008000300006
- Resolución N° 696/06. http://www.sigen.gov.ar/documentos_pdf/red_federal/res_696_2006_mteyss.pdf
- Resolución N° 708/10. <http://infoleg.mecon.gov.ar/infolegInternet/anexos/165000-169999/169637/norma.htm>

- Rodríguez Díaz, S. y Ferreira, M. A., (2010). Diversidad funcional: Sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 28(1), 151-172. http://www.um.es/discatif/TEORIA/DF_SRDyMAVF.pdf
- Romañach, J. y Lobato, M. (2005). Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. *Foro de Vida Independiente*. Recuperado de: <http://www.forovidaindependiente.org/node/45>
- Rosales, P. (2012) Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad ONU. Una introducción al marco teórico y jurídico de la discapacidad y los Derechos Humanos. En F. Carignano y A. Palacios. *Discapacidad, justicia y Estado: acceso a la justicia de personas con discapacidad*. Buenos Aires: Infojus. http://www.infojus.gov.ar/doctrina/dacf130126-rosales-convencion_sobre_derechos_las.htm?2&src=LD00007
- Schalock, R. L. (2001). Conducta adaptativa, competencia personal y calidad de vida. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríes (dirs.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida* (pp. 83-104). Salamanca: Amarú.
- Schalock, R. L. y Felce, D. (2004). Quality of life and subjective well-being: conceptual and measurement issues. En E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson y T. R. Parmenter (dirs.), *International handbook of applied research in intellectual disabilities* (pp. 261-279). Londres: John Wiley y Sons.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista Siglo Cero*, 38, 21-36. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2513348>
- Segura-Cardona, A. et.al (2014) Riesgo de depresión y factores asociados en adultos mayores. Antioquia, Colombia. 2012. *Rev. salud pública*. Volumen 17 N° 2, págs. 184-194, 2015 <http://dx.doi.org/10.15446/rsap.v17n2.41295>

- Servicio Nacional Argentino de Discapacidad (2016) SENADIS <https://www.argentina.gob.ar/andis>
- Silva, C. (2016) *Adaptação e Validação da Escala GenCat de Qualidade de Vida para a População Adulta Portuguesa com Deficiência. Instituto Politécnico de Leiria Escola Superior de Educação e Ciências Sociais Escola Superior de Saúde. [Mestrado em Intervenção para um Envelhecimento Ativo] Portugal.*
- Skilar, C. (2010) Discursos y prácticas sobre la deficiencia y la normalidad. Las exclusiones del lenguaje, del cuerpo y de la mente. *Biblioteca Online Flacso* <https://biblio.flacso.org.ar/bib/35437>
- Turnes, S. (2016) *El Rol del Psicólogo en la inclusión laboral de personas con Discapacidad Visual bajo la Modalidad de Empleo con Apoyo.* [Trabajo final de grado]. Uruguay.
- Utrilla, M. (2018) *Calidad de vida de los pacientes del módulo de atención al maltrato infantil y adolescente en salud (MAMIS) del distrito de San Juan de Lurigancho.* [Tesis de Licenciatura] República del Perú.
- Velasco-Rodríguez, V., et. al. (S/A) Bienestar emocional del adulto mayor y factores asociados. https://psiquiatria.com/trabajos/usr_7172435930564.pdf
- Verdugo, M. et.al (2013) Escala Ineco-Feaps <https://sid-inico.usal.es/documentacion/escala-inico-feaps-evaluacion-integral-de-la-calidad-de-vida-de-personas-con-discapacidad-intelectual-o-del-desarrollo/>
- Verdugo, M. et.al (2014) Escala San Martin <https://sid-inico.usal.es/documentacion/escala-san-martin-evaluacion-de-la-calidad-de-vida-de-personas-con-discapacidades-significativas/>
- Verdugo, M. et.al. (2009) Escala GENCAT <https://inico.usal.es/escala-de-calidad-de-vida-gencat/>
- Verdugo, M. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.* Salamanca: Amarú. <https://sid-inico.usal.es/documentacion/como-mejorar-la-calidad-de-vida-de-las-personas-con-discapacidad-instrumentos-y-estrategias-de-evaluacion/>

- Verdugo, M. (2014) Autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad. propuestas de actuación, <http://www.diversidadinclusiva.com/wp-content/uploads/2016/02/Autodeterminacion-y-calidad-de-vida-en-las-personas-con-discapacidad-Verdugo-articulo.pdf>
- Verdugo, M. (2001). Autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad: Propuestas de actuación. Recuperado de: <http://educaciones.cubaeduca.cu/medias/pdf/1244.pdf>
- Verdugo, M. (2009). Calidad de vida, I+D+i y políticas sociales. *Revista Siglo Cero*, Volumen 40, págs. 5-21. <https://sid-inico.usal.es/articulo/calidad-de-vida-idi-y-politicas-sociales/>
- Verdugo, M., Arias, B., Gómez L. y Schalock, R. (2008a). *Formulari de l'escala Gencat de qualitat de vida. Manual d'aplicació de l'escala Gencat de qualitat de vida*. Barcelona: Departamento de Acció Social y Ciudadanía, Generalitat de Catalunya. <https://sid-inico.usal.es/documentacion/escala-gencat-formulario-de-la-escala-gencat-de-calidad-de-vida/>
- Verdugo, M., Arias, B., Gómez L. y Schalock, R. (2008b). *Escala Gencat. Informe sobre la creació d'una escala multidimensional per avaluar la qualitat de vida de les persones usuàries dels serveis socials a Catalunya*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Catalunya. <https://sid-inico.usal.es/documentacion/escala-gencat-formulario-de-la-escala-gencat-de-calidad-de-vida/>
- Verdugo, M., Arias, B., Gómez L. y Schalock, R. (2009). *Formulario de la Escala GENCAT de Calidad de vida. Manual de aplicación de la Escala GENCAT de Calidad de vida*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Catalunya. <https://sid-inico.usal.es/documentacion/escala-gencat-formulario-de-la-escala-gencat-de-calidad-de-vida/>

- Verdugo, M., Gómez, L. y Arias, B. (2007). La escala Integral de calidad de vida: desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. *Revista Siglo Cero* Volumen 38, págs. 37-56. <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3170>
- Verdugo, M., Gómez, L., Arias, B. y Schalock, R. (2009). Escala Integral de Calidad de Vida. Madrid: CEPE. https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/224_articulos3.pdf
- Verdugo, M., Gómez, L., Schalock, R. y Arias, B. (2010). The Integral quality of life scale: development, validation, and use. En R. Kober (dir.), *Quality of life for people with intellectual disability* pp. 47-60). Nueva York: Springer.
- Verdugo, M., Prieto, G., Caballo, C. y Peláez, A. (2005). Factorial structure of the quality of life questionnaire in a Spanish sample of visually disabled adults. *European Journal of Psychological Assessment*, 21, 44-55.
- Verdugo, M., Schalock, R., Gómez, L. y Arias, B. (2007). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala Gencat. *Siglo Cero*, 38, 57-72.
- Verdugo, M., Schalock, R., Keith, K. y Stancliffe, R. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 707-717.
- Verdugo, M., Canal Bedia, R., Jenaro Río, C., Badia Corbella, M., Aguado Díaz, L. (2012) Aplicación del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad desde una perspectiva integral. *Colección Investigación. Publicaciones del INICO* <https://sid-inico.usal.es/documentacion/aplicacion-del-paradigma-de-calidad-de-vida-a-la-intervencion-con-personas-con-discapacidad-desde-una-perspectiva-integral-investigaciones-desarrolladas-por-el-grupo-de-investigacion-de-excelencia-de/>
- Yuni, J. A. y Urbano, C. A. (2005). Mapas y Herramientas para conocer la escuela: Investigación Etnográfica e Investigación-Acción. Córdoba: Editorial Brujas.

ANEXOS

ANEXO 1. CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LOS USUARIOS DEL SERVICIO DE REHABILITACIÓN.

Modelo de Consentimiento Informado para los participantes de la investigación

Se entregaron dos modelos de consentimientos, por un lado, para los usuarios del servicio de rehabilitación, de manera que autoricen a los profesionales a responder la Escala Gencat. Por otro lado, a los profesionales heteroinformantes de la calidad de vida de los usuarios, por medio de la Escala Gencat.

INFORMACIÓN PARA EL PACIENTE Y FORMULARIO PARA CONSENTIMIENTO INFORMADO

Se le solicita que lea el siguiente material para asegurar que está informado acerca de la naturaleza de este estudio de investigación clínica y de la forma en que usted participará en él, si usted diera su consentimiento para hacerlo.

La firma del formulario de consentimiento indicará que usted ha sido informado y que acepta autorizar a los profesionales, responder respecto de su calidad de vida, en el estudio de investigación.

Introducción:

El siguiente proyecto de investigación “Calidad de Vida en los adultos con diversidad funcional, que asisten al Servicio de Rehabilitación del Hospital Misericordia Nuevo Siglo”, se sustenta en la posibilidad de analizar la calidad de vida de los adultos mayores a cincuenta años, durante su participación en los tratamientos que el Hospital Misericordia Nuevo Siglo ofrece, con el fin de identificar terapéuticamente “el perfil de Calidad de vida de una persona para la realización de planes individualizados de apoyo y proporcionar una medida fiable para la supervisión de los progresos y los resultados de los planes” (Verdugo et.al 2009, p. 17). Esto permitirá, elaborar estrategias de prevención

y promoción de la calidad de vida de los usuarios, pudiendo realizar un abordaje integral de los procesos de rehabilitación por medio de los profesionales intervinientes.

Propósito del trabajo:

Objetivo General

Analizar la calidad de vida mediante la Escala GENCAT, en adultos mayores de cincuenta años, con diversidad funcional y que asisten al Servicio de Rehabilitación del Hospital Misericordia Nuevo Siglo

Objetivos Específicos

- Identificar el bienestar emocional de los adultos mayores con diversidad funcional que asisten al servicio de rehabilitación
- Caracterizar el bienestar físico de los adultos mayores con diversidad funcional que asisten al servicio antes mencionado
- Caracterizar el bienestar material los adultos mayores con diversidad funcional que asisten al servicio antes mencionado
- Describir las relaciones interpersonales de los usuarios con diversidad funcional que del servicio antes mencionado
- Examinar la inclusión social los adultos mayores con diversidad funcional que asisten al servicio antes mencionado
- Explorar el desarrollo personal los adultos mayores con diversidad funcional que asisten al servicio antes mencionado
- Describir la autodeterminación los adultos mayores con diversidad funcional que asisten al servicio antes mencionado
- Determinar los derechos los adultos mayores con diversidad funcional que asisten al servicio antes mencionado

Procedimientos del estudio:

El siguiente estudio contará con la evaluación de su calidad de vida, por medio de la Escala GENCAT, la cual será respondida por sus profesionales tratantes.

Riesgos:

El proyecto de investigación no presenta riesgo alguno para el participante.

Beneficios de su participación en este estudio:

Los beneficios que obtendría por medio de la participación en el estudio es el de acceder a un instrumento que podrá ser incorporado en su protocolo de valoración de la calidad de vida.

Usted decide si participa o no en esta investigación, pues la participación es totalmente voluntaria. Si en algún momento decide retirarse del estudio puede hacerlo, y esto no afectará en ninguna manera la calidad de atención médica y tratamiento si correspondiera.

Retribución económica:

Por su participación en éste estudio, no recibirá retribución económica alguna.

El investigador que realiza el estudio no percibe honorarios.

Divulgación de registros médicos y confidencialidad

Al firmar al pie usted está autorizando el acceso a la información clínica personal contenida en sus registros médicos. Su confidencialidad estará protegida hasta donde lo permitan las leyes y disposiciones vigentes. Si bien los resultados de este estudio podrán presentarse en conferencias o en publicaciones, nunca se divulgará su identidad en dichas presentaciones.

El manejo de la información médica obtenida de este estudio es controlado por la Ley N° 25.326 de Protección de Datos Personales, la cual le confiere a usted el derecho de controlar el uso de su información médica.

El titular de los datos personales tiene la facultad de ejercer el derecho de acceso a los mismos en forma gratuita a intervalos no inferiores a 6 meses, salvo que acredite un interés legítimo al efecto conforme a lo establecido en el artículo 14, inciso 3 de la Ley N° 25.326.

La Dirección Nacional de Protección de Datos Personales, órgano de control de la Ley N° 25.326, dependiente del Ministerio de Justicia, Seguridad y Derechos Humanos, tiene la atribución de atender las denuncias y reclamos que se interpongan con relación al incumplimiento de las normas sobre datos personales.

¿A quién dirigirse para consultar?

Si tuviera alguna pregunta con respecto al estudio o si tiene algún inconveniente secundario a los procedimientos del estudio puede comunicarse con:

Lic. Guzmán Macarena tel. 0351-157453805 mail: licmacarenaguzman07@gmail.com Servicio de Rehabilitación del Hospital Nuestra Señora de la Misericordia. Dirección: Belgrano 1500, Barrio Güemes. Ciudad de Córdoba. Provincia de Córdoba.

Si tiene dudas sobre los derechos que le competen en calidad de participante de una investigación, usted podrá ponerse en contacto con:

CIEIS “Comité Institucional de Ética de la Investigación del Adulto Hospital Córdoba”

Persona de contacto: Coordinador Dra Scaro, Graciela. Domicilio: Av. Patria 656, CP: X5004CDT. Ciudad de Córdoba. Provincia de Córdoba. Tel: 0351 – 4524476. Secretaria administrativa: Sandra Francescelli. Horario de atención: Lunes a viernes de 8:00 a 14:00 hs.

CoEIS “Consejo de Evaluación Ética de la Investigación en Salud”

Ministerio de Salud de la Provincia de Córdoba - Teléfono: 0351-156846590 (celular). Hospital Misericordia (edificio viejo). Belgrano 1500 (esquina Richardson) 1° Piso -Ciudad de Córdoba. Sitio web: <http://www.cba.gov.ar/coeis/>

Consentimiento Informado

He leído las declaraciones anteriores y la información contenida en este formulario de consentimiento. Todas mis preguntas en relación a mi participación en este estudio de investigación me fueron contestadas. Entiendo que tengo plena libertad para decidir no participar en este estudio de

investigación, y para retirarme del mismo en cualquier momento, sin que esto afecte la calidad de atención médica que reciba. Entiendo que recibiré una copia de este formulario de consentimiento firmado y fechado.

Firma participante/ representante legal (si corresponde)

.....

Aclaración.....

DNI.....

Firma y sello del investigador

Córdoba,

ANEXO 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL PROFESIONAL

HETEROINFORMANTE

INFORMACIÓN PARA EL PROFESIONAL Y FORMULARIO PARA CONSENTIMIENTO INFORMADO

Se le solicita que lea el siguiente material para asegurar que está informado acerca de la naturaleza de este estudio de investigación clínica y de la forma en que usted participará en él, si usted diera su consentimiento para hacerlo.

La firma del formulario de consentimiento indicará que usted ha sido informado y que acepta participar en el estudio de investigación.

Introducción:

El siguiente proyecto de investigación “**Calidad de Vida en los adultos con diversidad funcional, que asisten al Servicio de Rehabilitación del Hospital Misericordia Nuevo Siglo**”, se sustenta en la posibilidad de analizar la calidad de vida de los adultos mayores a cincuenta años, durante su participación en los tratamientos que el Hospital Misericordia Nuevo Siglo ofrece, con el fin de identificar terapéuticamente “el perfil de Calidad de vida de una persona para la realización de planes individualizados de apoyo y proporcionar una medida fiable para la supervisión de los progresos y los resultados de los planes” (Verdugo et.al 2009, p. 17). Esto permitirá, elaborar estrategias de prevención y promoción de la calidad de vida de los usuarios, pudiendo realizar un abordaje integral de los procesos de rehabilitación por medio de los profesionales intervinientes.

Propósito del trabajo:

Objetivo General

Analizar la calidad de vida mediante la Escala GENCAT, en adultos mayores de cincuenta años, con diversidad funcional y que asisten al Servicio de Rehabilitación del Hospital Misericordia Nuevo Siglo

Objetivos Específicos

- Identificar el bienestar emocional de los adultos mayores con diversidad funcional que asisten al servicio de rehabilitación
- Caracterizar el bienestar físico de los adultos mayores con diversidad funcional que asisten al servicio antes mencionado
- Caracterizar el bienestar material los adultos mayores con diversidad funcional que asisten al servicio antes mencionado
- Describir las relaciones interpersonales de los usuarios con diversidad funcional que del servicio antes mencionado
- Examinar la inclusión social los adultos mayores con diversidad funcional que asisten al servicio antes mencionado
- Explorar el desarrollo personal los adultos mayores con diversidad funcional que asisten al servicio antes mencionado
- Describir la autodeterminación los adultos mayores con diversidad funcional que asisten al servicio antes mencionado
- Determinar los derechos los adultos mayores con diversidad funcional que asisten al servicio antes mencionado

Procedimientos del estudio:

El siguiente estudio contará con la evaluación de la calidad de vida de su paciente, por medio de la Escala GENCAT, la cual tomará entre 15 y 30 minutos, aproximadamente.

Riesgos:

El proyecto de investigación no presenta riesgo alguno para el participante.

Beneficios de su participación en este estudio:

Los beneficios que obtendría por medio de la participación en el estudio es el de acceder a un instrumento que podrá ser incorporado en el protocolo de valoración de la calidad de vida del paciente.

Usted decide si participa o no en esta investigación, pues la participación es totalmente voluntaria. Si en algún momento decide retirarse del estudio puede hacerlo, y esto no afectará en ninguna manera la calidad de atención médica y tratamiento si correspondiera.

Retribución económica:

Por su participación en este estudio, no recibirá retribución económica alguna.

El investigador que realiza el estudio no percibe honorarios.

Divulgación de registros médicos y confidencialidad

Al firmar al pie usted está autorizando el acceso a la información clínica personal contenida en sus registros médicos. Su confidencialidad estará protegida hasta donde lo permitan las leyes y disposiciones vigentes. Si bien los resultados de este estudio podrán presentarse en conferencias o en publicaciones, nunca se divulgará su identidad en dichas presentaciones.

El manejo de la información médica obtenida de este estudio es controlado por la Ley N° 25.326 de Protección de Datos Personales, la cual le confiere a usted el derecho de controlar el uso de su información médica.

El titular de los datos personales tiene la facultad de ejercer el derecho de acceso a los mismos en forma gratuita a intervalos no inferiores a 6 meses, salvo que acredite un interés legítimo al efecto conforme a lo establecido en el artículo 14, inciso 3 de la Ley N° 25.326.

La Dirección Nacional de Protección de Datos Personales, órgano de control de la Ley N° 25.326, dependiente del Ministerio de Justicia, Seguridad y Derechos Humanos, tiene la atribución de atender las denuncias y reclamos que se interpongan con relación al incumplimiento de las normas sobre datos personales.

¿A quién dirigirse para consultar?

Si tuviera alguna pregunta con respecto al estudio o si tiene algún inconveniente secundario a los procedimientos del estudio puede comunicarse con:

Lic. Guzmán Macarena tel. 0351-157453805 mail: licmacarenaguzman07@gmail.com Servicio de Rehabilitación del Hospital Nuestra Señora de la Misericordia. Dirección: Belgrano 1500, Barrio Güemes. Ciudad de Córdoba. Provincia de Córdoba.

Si tiene dudas sobre los derechos que le competen en calidad de participante de una investigación, usted podrá ponerse en contacto con:

CIEIS “Comité Institucional de Ética de la Investigación del Adulto Hospital Córdoba”

Persona de contacto: Coordinador Dra Scaro, Graciela. Domicilio: Av. Patria 656, CP: X5004CDT. Ciudad de Córdoba. Provincia de Córdoba. Tel: 0351 – 4524476. Secretaria administrativa: Sandra Francescelli. Horario de atención: Lunes a viernes de 8:00 a 14:00 hs.

CoEIS “Consejo de Evaluación Ética de la Investigación en Salud”

Ministerio de Salud de la Provincia de Córdoba - Teléfono: 0351-156846590 (celular). Hospital Misericordia (edificio viejo). Belgrano 1500 (esquina Richardson) 1° Piso -Ciudad de Córdoba. Sitio web: <http://www.cba.gov.ar/coeis/>

Consentimiento Informado

He leído las declaraciones anteriores y la información contenida en este formulario de consentimiento. Todas mis preguntas en relación a mi participación en este estudio de investigación me fueron contestadas. Entiendo que tengo plena libertad para decidir no participar en este estudio de investigación, y para retirarme del mismo en cualquier momento, sin que esto afecte la calidad de atención médica que reciba. Entiendo que recibiré una copia de este formulario de consentimiento firmado y fechado.

Firma participante/ representante legal (si corresponde)

.....

Aclaración.....

DNI.....

Firma y sello del **investigador**

Córdoba,

ANEXO 3: ESCALA GENCAT

Datos de la persona evaluada. Adultos (18 años y más)

Número de identificación: _____

Nombre: _____

Apellidos: _____

Sexo
 Varón Mujer

Dirección: _____

Localidad/Provincia/CP: _____

Teléfono: _____ Lengua hablada en casa: _____

Servicio: _____ Colectivo: _____

	Día	Mes	Año
Fecha de aplicación	_____	_____	_____
Fecha de nacimiento	_____	_____	_____
Edad cronológica	_____	_____	_____

Datos de la persona informante

Nombre de la persona que completa el cuestionario: _____

Puesto de trabajo: _____

Agencia/Afiliación: _____ Lengua hablada en casa: _____

Dirección: _____

Correo electrónico: _____ Teléfono: _____

Nombre de otros informantes	Relación con la persona	Lengua hablada en casa
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

GENCAT. Escala de Calidad de vida

Instrucciones

A continuación se presentan una serie de afirmaciones relativas a la calidad de vida de la persona que está evaluando. Por favor, marque la opción de respuesta que MEJOR describe a dicha persona y no deje ninguna cuestión en blanco.

BIENESTAR EMOCIONAL		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
1	Se muestra satisfecho con su vida presente.	4	3	2	1
2	Presenta síntomas de depresión.	1	2	3	4
3	Está alegre y de buen humor.	4	3	2	1
4	Muestra sentimientos de incapacidad o inseguridad.	1	2	3	4
5	Presenta síntomas de ansiedad.	1	2	3	4
6	Se muestra satisfecho consigo mismo.	4	3	2	1
7	Tiene problemas de comportamiento.	1	2	3	4
8	Se muestra motivado a la hora de realizar algún tipo de actividad.	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL _____					

RELACIONES INTERPERSONALES		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
9	Realiza actividades que le gustan con otras personas.	4	3	2	1
10	Mantiene con su familia la relación que desea.	4	3	2	1
11	Se queja de la falta de amigos estables.	1	2	3	4
12	Valora negativamente sus relaciones de amistad.	1	2	3	4
13	Manifiesta sentirse infravalorado por su familia.	1	2	3	4
14	Tiene dificultades para iniciar una relación de pareja.	1	2	3	4
15	Mantiene una buena relación con sus compañeros de trabajo.	4	3	2	1
16	Manifiesta sentirse querido por las personas importantes para él.	4	3	2	1
17	La mayoría de las personas con las que interactúa tienen una condición similar a la suya.	1	2	3	4
18	Tiene una vida sexual satisfactoria.	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL _____					
<p>ITEM 15: si la persona no tiene trabajo, valore su relación con los compañeros del centro. ITEM 17: tienen discapacidad, son personas mayores, fueron o son drogodependientes, tienen problemas de salud mental, etc.</p>					

GENCAT. Escala de Calidad de vida

BIENESTAR MATERIAL		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
19	El lugar donde vive le impide llevar un estilo de vida saludable (ruidos, humos, olores, oscuridad, escasa ventilación, desperfectos, inaccesibilidad...)	1	2	3	4
20	El lugar donde trabaja cumple con las normas de seguridad.	4	3	2	1
21	Dispone de los bienes materiales que necesita.	4	3	2	1
22	Se muestra descontento con el lugar donde vive.	1	2	3	4
23	El lugar donde vive está limpio.	4	3	2	1
24	Dispone de los recursos económicos necesarios para cubrir sus necesidades básicas.	4	3	2	1
25	Sus ingresos son insuficientes para permitirle acceder a caprichos.	1	2	3	4
26	El lugar donde vive está adaptado a sus necesidades.	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL _____					
ITEM 20: si la persona no tiene trabajo, valora la seguridad del centro.					

DESARROLLO PERSONAL		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
27	Muestra dificultad para adaptarse a las situaciones que se le presentan.	1	2	3	4
28	Tiene acceso a nuevas tecnologías (Internet, teléfono móvil, etc.).	4	3	2	1
29	El trabajo que desempeña le permite el aprendizaje de nuevas habilidades.	4	3	2	1
30	Muestra dificultades para resolver con eficacia los problemas que se le plantean.	1	2	3	4
31	Desarrolla su trabajo de manera competente y responsable.	4	3	2	1
32	El servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas.	4	3	2	1
33	Participa en la elaboración de su programa individual.	4	3	2	1
34	Se muestra desmotivado en su trabajo.	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL _____					
ITEMS 29, 31 y 34: si la persona no tiene trabajo, valora respectivamente si las actividades que realiza en el centro le permiten aprender habilidades nuevas, si realiza esas actividades de forma competente y responsable, y si se muestra desmotivado cuando las realiza.					

GENCAT. Escala de Calidad de vida

BIENESTAR FÍSICO		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
35	Tiene problemas de sueño.	1	2	3	4
36	Dispone de ayudas técnicas si las necesita.	4	3	2	1
37	Sus hábitos de alimentación son saludables.	4	3	2	1
38	Su estado de salud le permite llevar una actividad normal.	4	3	2	1
39	Tiene un buen aseo personal.	4	3	2	1
40	En el servicio al que acude se supervisa la medicación que toma.	4	3	2	1
41	Sus problemas de salud le producen dolor y malestar.	1	2	3	4
42	Tiene dificultades de acceso a recursos de atención sanitaria (atención preventiva, general, a domicilio, hospitalaria, etc.).	1	2	3	4

Puntuación directa TOTAL _____

ITEM 36: si no necesita ayudas técnicas, valore si dispondría de ellas en el caso de que llegara a necesitarlas.
 ITEM 39: se le pregunta si la persona va aseada o no, no importa que realice el aseo personal por sí misma o que cuente con apoyo para realizarlo.
 ITEM 40: si la persona no toma ninguna medicación, marque la opción que considere más adecuada al la tomarla. Se refiere a si se revisa la adecuación de la medicación periódicamente.
 ITEM 41: si la persona no tiene problemas de salud, marque "Nunca o Casi nunca".

AUTODETERMINACIÓN		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
43	Tiene metas, objetivos e intereses personales.	4	3	2	1
44	Elige cómo pasar su tiempo libre.	4	3	2	1
45	En el servicio al que acude tienen en cuenta sus preferencias.	4	3	2	1
46	Defiende sus ideas y opiniones.	4	3	2	1
47	Otras personas deciden sobre su vida personal.	1	2	3	4
48	Otras personas deciden cómo gastar su dinero.	1	2	3	4
49	Otras personas deciden la hora a la que se acuesta.	1	2	3	4
50	Organiza su propia vida.	4	3	2	1
51	Elige con quién vivir.	4	3	2	1

Puntuación directa TOTAL _____

ITEMS 43, 44 y 50: en el caso de personas con drogodependencias, valore si sus metas, objetivos e intereses son adecuados, si elige actividades adecuadas para pasar su tiempo libre y si organiza su propia vida de forma adecuada. "Adecuado" hace referencia a que no tenga relación con el consumo de drogas.

GENCAT. Escala de Calidad de vida

INCLUSIÓN SOCIAL		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
52	Utiliza entornos comunitarios (piscinas públicas, cines, teatros, museos, bibliotecas...).	4	3	2	1
53	Su familia le apoya cuando lo necesita.	4	3	2	1
54	Existen barreras físicas, culturales o sociales que dificultan su inclusión social.	1	2	3	4
55	Carece de los apoyos necesarios para participar activamente en la vida de su comunidad.	1	2	3	4
56	Sus amigos le apoyan cuando lo necesita.	4	3	2	1
57	El servicio al que acude fomenta su participación en diversas actividades en la comunidad.	4	3	2	1
58	Sus amigos se limitan a los que asisten al mismo servicio.	1	2	3	4
59	Es rechazado o discriminado por los demás.	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL _____					

DERECHOS		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
60	Su familia vulnera su intimidad (lee su correspondencia, entra sin llamar a la puerta...).	1	2	3	4
61	En su entorno es tratado con respeto.	4	3	2	1
62	Dispone de información sobre sus derechos fundamentales como ciudadano.	4	3	2	1
63	Muestra dificultades para defender sus derechos cuando éstos son violados.	1	2	3	4
64	En el servicio al que acude se respeta su intimidad.	4	3	2	1
65	En el servicio al que acude se respetan sus posesiones y derecho a la propiedad.	4	3	2	1
66	Tiene limitado algún derecho legal (ciudadanía, voto, procesos legales, respeto a sus creencias, valores, etc.).	1	2	3	4
67	En el servicio al que acude se respetan y defienden sus derechos (confidencialidad, información sobre sus derechos como usuario...).	4	3	2	1
68	El servicio respeta la privacidad de la información.	4	3	2	1
69	Sufre situaciones de explotación, violencia o abusos.	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL _____					

GENCAT. Escala de Calidad de vida

<p>Número de identificación: <input style="width: 100%; height: 15px;" type="text"/></p> <p>Nombre y apellidos <input style="width: 100%; height: 15px;" type="text"/></p> <p>Informante <input style="width: 100%; height: 15px;" type="text"/></p> <p>Fecha de aplicación <input style="width: 100%; height: 15px;" type="text"/></p>	<p>Sección 1a. Escala de Calidad de vida GENCAT 1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones 2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles 3. Introducir el Índice de Calidad de vida</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <thead> <tr style="background-color: #e1f5fe;"> <th style="width: 25%;">Dimensiones de Calidad de vida</th> <th style="width: 25%;">Puntuaciones directas totales</th> <th style="width: 25%;">Puntuaciones estándar</th> <th style="width: 25%;">Percentiles de las dimensiones</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>Bienestar emocional</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Relaciones Interpersonales</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Bienestar material</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Desarrollo personal</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Bienestar físico</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Autodeterminación</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Inclusión social</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Derechos</td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td colspan="2">Puntuación estándar TOTAL (suma)</td><td></td><td></td></tr> <tr><td colspan="2">ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA (Puntuación estándar compuesta)</td><td></td><td></td></tr> <tr><td colspan="2">Percentil del Índice de Calidad de vida</td><td></td><td></td></tr> </tbody> </table>	Dimensiones de Calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones	Bienestar emocional				Relaciones Interpersonales				Bienestar material				Desarrollo personal				Bienestar físico				Autodeterminación				Inclusión social				Derechos				Puntuación estándar TOTAL (suma)				ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA (Puntuación estándar compuesta)				Percentil del Índice de Calidad de vida			
Dimensiones de Calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones																																														
Bienestar emocional																																																	
Relaciones Interpersonales																																																	
Bienestar material																																																	
Desarrollo personal																																																	
Bienestar físico																																																	
Autodeterminación																																																	
Inclusión social																																																	
Derechos																																																	
Puntuación estándar TOTAL (suma)																																																	
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA (Puntuación estándar compuesta)																																																	
Percentil del Índice de Calidad de vida																																																	

<p>Baremo usado</p> <p>A Baremo para la muestra general</p> <p>B Baremo para personas mayores (a partir de 50 años)</p> <p>C Baremo para personas con discapacidad intelectual</p> <p>D Baremo para personas de otros colectivos (Personas con drogodependencias, VIH, SIDA, discapacidad física y problemas de salud mental)</p>	
--	--

Sección 1b. Perfil de Calidad de vida										
Rodee la puntuación estándar de cada dimensión y del Índice de Calidad de Vida. Después una los círculos de las dimensiones con una línea para formar el perfil.										
Percentil	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DR	Índice de CV	Percentil
99	15-20	15-20	15-20	15-20	15-20	15-20	15-20	15-20	>130	99
95	15	15	15	15	15	15	15	15	122-130	95
90	14	14	14	14	14	14	14	14	115-121	90
85	13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
80									112-113	80
75	12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
70									108-109	70
65	11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
60									104-105	60
55									102-103	55
50	10	10	10	10	10	10	10	10	100-101	50
45									98-99	45
40									96-97	40
35	9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
30									92-93	30
25	8	8	8	8	8	8	8	8	89-91	25
20									86-88	20
15	7	7	7	7	7	7	7	7	84-85	15
10	6	6	6	6	6	6	6	6	79-83	10
5	5	5	5	5	5	5	5	5	65-78	5
1	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<65	1