

Personas con discapacidad intelectual: un acercamiento a la percepción de su calidad de vida en relación con sus habilidades laborales.

Bagnato, María José y Jenaro-Río, Cristina.

Cita:

Bagnato, María José y Jenaro-Río, Cristina (2005). *Personas con discapacidad intelectual: un acercamiento a la percepción de su calidad de vida en relación con sus habilidades laborales*. XII Jornadas de Investigación y Primer Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-051/409>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/ewYf/1sa>

PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: UN ACERCAMIENTO A LA PERCEPCIÓN DE SU CALIDAD DE VIDA EN RELACIÓN CON SUS HABILIDADES LABORALES

Bagnato, María José; Jenaro-Río, Cristina
Facultad de Psicología Universidad de la República

Resumen

El siguiente trabajo presenta el estudio de la percepción de calidad de vida y su relación con las habilidades laborales de 100 jóvenes y adultos con discapacidad intelectual participantes de centros ocupacionales en Uruguay. El mismo corresponde a un avance en los resultados de la investigación que venimos desarrollando en nuestro país, referida al diagnóstico poblacional de personas con discapacidad intelectual que participan de programas dirigidos a la inserción laboral. Se lleva adelante mediante la aplicación de dos instrumentos: el Perfil de Personalidad Profesional (original de Bolton y Roessler, 1986, traducción y adaptación de Jenario y Rodríguez, 2004) y la Escala de Calidad de Vida (original de Schalock y Keith, 1993, traducido por Verdugo y Caballo, 1998, adaptada por Verdugo y Jordán de Urríes, 1999). Se plantean resultados preliminares.

Palabras Clave

discapacidad calidad de vida

Abstract

PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITY: AN APPROACH TO THE PERCEPTION OF THEIR QUALITY OF LIFE IN RELATION TO THEIR WORK SKILLS.

The following work presents the study of the perception of quality of life and its relation with the work skills of 100 young people and adults with intellectual disability participant of occupational centers in Uruguay. It corresponds to an advance in the results of the investigation that we are developing in our country, referred to the population diagnosis of people with intellectual disability who participate in programs which intend the labor insertion. This investigation applies two instruments: the Profile of Professional Personality (original of Bolton and Roessler, 1986, translation and adaptation of Jenario and Rodríguez, 2004) and the Scale of Quality of Life (original of Schalock and Keith, 1993, translated by Twig and Horse, 1998, adapted by Verdugo and Jordán de Urríes, 1999). Preliminary results are considered.

Key words

disability quality of life

INTRODUCCIÓN

El concepto de calidad de vida ha sido recientemente incorporado a estudios empíricos vinculados a la temática de la discapacidad (Brown, Bayer, y Brown, 1992; Cummins, 2002; Schalock, 2000; Schalock, Bonham y Marchand, 2000; Schalock y Keith, 2000; Verdugo, 2000). Sin embargo, el mismo ha cobrado fuerza a la hora de planificar y diseñar estrategias de intervención en cuanto a mejora de los servicios. Por otra parte, para el caso de personas con discapacidad intelectual se discute acerca de la dificultad que existe en aplicar instrumentos para su evaluación cuando las limitaciones de comprensión y expresión están presentes, llegándose a aceptar que personas cercanas puedan responder por ellas (Perry y col., 2000; Villy y col., 2000, citados por Ager, 2002; Hatton y Ager, 2002; O'Brien, Thesing, Tuck, 2001; Spellar, 1996; Stancliffe, 1999; Stanley y Roy, 1998), aunque no hay acuerdo sin embargo, en aspectos como la fiabilidad de dichas informaciones (Spellar, 1996; Stancliffe, 1999). Pese a que tradicionalmente se ha tomado la calidad de vida de acuerdo a determinados estándares, fundamentalmente a través de indicadores sociales, tales como las condiciones habitacionales, los niveles de ingresos, etc., surge en las últimas décadas con mayor fuerza el componente subjetivo del concepto de la calidad de vida, principalmente cuando se trata de mejorar programas de intervención. En la actualidad existe un amplio consenso en la concepción de la calidad de vida como un constructo que incluye elementos tanto objetivos como subjetivos (Brown, 2000; Cummins, 1996, 1997; Schalock, 2000) y de una naturaleza compleja multidimensional que abarca todos los aspectos de la vida de una persona (Cummins, 1996, 1997a; Felce, 1997; Felce y Perry, 1997b; Schalock, 1996c). Si bien existen más de 100 definiciones del concepto de calidad de vida, para el presente estudio, tomamos como referencia los aportes de Schalock (2000), donde la define como un concepto que refleja los deseos de una persona sobre sus condiciones de vida relacionada a 8 dimensiones centrales, a saber: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

Por otra parte se considera que los programas destinados a la formación laboral de personas con discapacidad intelectual, pueden originar un impacto positivo en la opinión sobre la calidad de vida de quienes participan de ellos, parece no ser previsible que se experimente satisfacción en determinadas dimensiones de la calidad de vida si no se tienen posibilidades de desempeñarse en un rol social activo cuando se transita hacia la adultez, y esto está fuertemente vinculado a la actividad laboral (Jenaro y Rodríguez, 2004; Eggleton, Roberston, Ryan y Kober, 2000; Wesolek y Farlane, 1992).

OBJETIVOS

Proponemos, entonces, como objetivos de este estudio, medir la percepción de calidad de vida y las habilidades laborales de jóvenes con discapacidad intelectual que se encuentran desarrollando actividades en centros ocupacionales en el Uruguay (más específicamente en 6 Centros en el departamento de Montevideo y 1 en el departamento de Colonia). Además analizar la información sobre las diferencias de percepción de calidad de vida existentes entre las opiniones de los sujetos

participantes, familiares y profesionales y determinar la posibilidad de establecer una relación entre las habilidades laborales y la percepción de satisfacción con la propia vida.

Nos planteamos como pregunta de investigación: ¿Qué nivel de calidad de vida es experimentado por las personas con discapacidad intelectual en este estudio?

HIPÓTESIS:

- No existirán diferencias en los juicios sobre percepción de calidad de vida informada por los tres grupos (personas con discapacidad, profesionales y familiares)
- Existirá una relación entre habilidades laborales y percepción del bienestar subjetivo, de modo que las personas con mejor rendimiento laboral experimentarán mayor satisfacción con la calidad de vida.

METODOLOGÍA

Dado que en Uruguay no existen datos censales con relación al número de personas que son diagnosticadas con Discapacidad Intelectual, no es posible determinar a priori una muestra representativa, por lo cual se consideró realizar el estudio a través de centros y organizaciones que tuvieran en sus objetivos la integración y/o capacitación laboral de personas con discapacidad intelectual.

Se trata de un estudio cuantitativo que consta de la aplicación de dos instrumentos:

- Se aplica el Perfil de Personalidad Profesional (original de Bolton y Roessler, 1986, traducción y adaptación de Jenaro y Rodríguez, 2004) a personas con discapacidad intelectual vinculadas a programas de inserción laboral y centros ocupacionales.
- Se aplica además la Escala de Calidad de Vida (original de Schalock y Keith, 1993, traducido por Verdugo y Caballo, 1998, adaptada por Verdugo y Jordán de Urríes, 1999), a las mismas personas. En este caso se triangularizan los datos, aplicando la misma escala a un referente familiar y a un profesor.
- Se accede a los centros a partir de la Guía de Recursos de la Comisión de Gestión Social para la Discapacidad de la Intendencia Municipal de Montevideo.
- Se utiliza como criterio para la selección de los participantes: la aceptación por parte de la Institución, siempre que la misma tenga en sus fines la capacitación o integración laboral de sus usuarios y desarrolle programas para ello.
- Para la evaluación y aplicación de instrumentos se solicita la responsabilidad de un integrante del equipo que esté en contacto directo con el funcionamiento cotidiano de cada centro o programa como persona de referencia.

PARTICIPANTES

Se realiza el estudio con los 100 jóvenes y adultos (30 mujeres y 70 varones) con discapacidad intelectual que asisten a 7 centros de capacitación laboral y ocupacional en (6 en Montevideo y 1 en Colonia). Se contó igualmente con la participación de un referente familiar por cada joven y 10 profesionales que sirven de informantes allegados. De acuerdo a las deficiencias asociadas presentadas se observa heterogeneidad en los participantes, de forma que presentan déficit visual, auditivo, físico, de lenguaje, trastornos de personalidad, psiquiátrico, síndrome de Down, trastornos de conducta, autismo, epilepsia y renal. Así mismo también existe heterogeneidad en cuanto a las discapacidades presentadas, comprendiendo: discapacidades en el cuidado personal, de comunicación, de conducta, locomoción y destreza. Dos personas requieren apoyos físicos y una persona apoyos técnicos. La edad de los participantes fluctúa entre los 14 años y los 53, con una media de edad de 23,06 años (d.t. =6,80).

RESULTADOS Y CONCLUSIONES

Los análisis estadísticos se realizaron a través del programa SPSS, utilizándose múltiples análisis de varianza para contrastar

posibles diferencias entre grupos en las variables de interés, teniendo en cuenta las elevadas correlaciones existentes entre los factores de un mismo cuestionario. En los casos en que surgen diferencias significativas, se llevaron a cabo análisis de varianza (ANOVA).

- Para responder a la pregunta de investigación realizada con respecto al nivel de calidad de vida experimentado por las personas con discapacidad intelectual participantes del estudio se tomaron en cuenta las puntuaciones medias en sus tres versiones (autoinformada, familiares y profesionales), constatóndose una percepción de calidad de vida global ubicada en un término medio, correspondiente a la puntuación 2 de la escala.
- Con respecto a la primera hipótesis formulada acerca de cuál es la experiencia de percepción de calidad de vida, es importante señalar la alta correlación de las dimensiones de la calidad de vida informada en las tres versiones (usuarios, familiares y profesionales) De todas formas, aunque no existan diferencias significativas en la escala globalmente considerada, hay una correlación mayor entre las opiniones aportadas por los usuarios con los profesionales a la de los usuarios con familiares y familiares con profesionales. Aunque si se aprecia una valoración significativamente menor por parte de los padres en la dimensión de la escala que mide la satisfacción con la Competencia/Productividad, que la de los profesionales y de los propios usuarios, esto podría evidenciar un desconocimiento por parte de los padres hacia los hijos cuando se trata de situaciones laborales.
- Para responder a la segunda hipótesis, se recodificaron los datos de las puntuaciones obtenidas de la aplicación del Perfil de Personalidad Profesional en 2 grupos, uno denominado bajo (con puntuaciones debajo del percentil 25) y uno denominado alto (con puntuaciones por encima del percentil 75). En las opiniones de las tres versiones de calidad de vida empleadas, esta hipótesis parece confirmarse, asociándose el mejor nivel de habilidades laborales (grupo alto) con una percepción de mayor satisfacción con la calidad de vida. Esto es así fundamentalmente para la dimensión de Autodeterminación / Independencia, en los tres casos (versión de usuarios, familiares y profesionales) en que se plantea una valoración significativamente superior cuando se trata de sujetos con mejores habilidades laborales.

Si bien reconocemos las limitaciones del presente trabajo, donde no se analizan variables socio ambientales que permiten tener una comprensión mayor del tema, nos parece importante contar con datos empíricos que se dirijan a recoger la opinión de los implicados a la hora de diseñar estrategias tendientes a mejorar la inclusión social de personas con discapacidad intelectual. Tal como se sugiere en diversos estudios (p.e. Brown, Bayer y Mac Farlane, 1989; Eggleton y cols., 2000), las diferencias en habilidades o en limitaciones pueden originar diferencias de inclusión, lo que a su vez, genere diferencias en la percepción de calidad de vida. Por tanto si consideramos la inclusión laboral como un componente importante a la hora de pensar en equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad (Jenaro, 1999), la opinión acerca del nivel de satisfacción dichas personas tienen de su propia vida, resulta un insumo interesante en la implementación de estrategias para el mejoramiento de las prácticas.

BIBLIOGRAFÍA

- Ager, A. (2002). "Quality of life" Assessment in critical context. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 15, 369 - 376.
- Bolton, B. & Roessler, R. (1986). *Manual for the Work Personality Profile*. Fayetteville, Arkansas: Arkansas Research and Training Center in Vocational Rehabilitation.

- Brown, R. I., Bayer, M. & Mac Farlane, C. (1989). *Rehabilitation programs: Performance and quality of life of adults with developmental handicaps*. Toronto: Lugas Productions.
- Brown, R.I., Bayer, M.B., & Brown, P.M. (1992). *Empowerment and developmental handicaps: choices and quality of life*. London: Chapman & Hall.
- Brown, R.I. (2000). *Quality of life: challenges and confrontation*. In Keith, K., Schalock, R., Braddock, D. (eds.) *Cross - cultural perspectives on quality of life*. American Association on Mental Retardation. Washington D.C. pp. 347 - 361
- Crespo, M. (2004). Validación y aplicación de la escala de calidad de vida de Schalock y Keith (1993) a adultos con discapacidad intelectual en contextos laborales. (Tesis Doctoral no publicada. Salamanca: Universidad de Salamanca).
- Cummins, R. A. (1996). The domains of life satisfaction. An attempt to order chaos. *Social Indicators Research*, 38, 303 - 328
- Cummins, R. A. (1997). Quality of life scale manual. Deakin University, School of Psychology.
- Cummins, R. a. (1997b). Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: A review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10, 199 - 216
- Cummins, R. A. (2002). The Validity and Utility of Subjective Quality of Life: a Reply to Hatton & Ager. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 261
- Denzin, N. (1970) Strategies of multiple triangulation. En: N. Denzin, (ed.) *The research act in sociology: a theoretical introduction to sociological method* (297-313). New York, McGraw-Hill
- Eggleton, I., Roberston, S., Ryan, J. & Kober, R. (2000). Impacto del empleo sobre la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 31 (2), 13 - 24
- Felce, D. & Perry, D. (1995). Objective assessment of quality of life: how much do they agree with the other? *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 5, 1 - 191 - 19
- Felce, D., & Perry, J. (1996). Assessment of quality of life. In Schalock, R. L. (ed.) *Quality of life: Conceptualization and measurement*, 1. American Association on Mental Retardation. Washington D. C. pp. 67 - 72
- Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 2, 126 - 135
- Felce, D. & Perry, J. (1997b). Quality life: the scope of the term and its breadth of measurement. In Brown, R. I. (ed.). *Quality of life for people with disabilities: models research and practice*. Cheltenham, UK: Stanley Thornes, pp. 56 - 70
- Hair, J.F., Anderson, R.E. y Tatham, R.L. (1987). *Multivariate data analysis*, (2ª ed.), New York: McMillan.
- Hatton, Ch., Ager, A. (2002). Quality of Life Measurement and People with Intellectual Disabilities: a Reply to Cummins. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 15, 254.
- Jenaro Rio, C. (1999). La Formación Profesional y la Transición a la Vida Adulta de Personas con Discapacidad. En Gómez - Caminero, R. y Durán Benítez, R. (Coord.). *Hacia una Sociedad Plural*. Jornada de N.E.E. y Atención a la Infancia y Riesgo Social, p. 67. Granada: G.E.U. Fete.
- Jenaro Rio, C. (2003). Autodeterminación y Empleo. En Verdugo M.A. y Jordan de Urriés, F.B. (Coord.). *Investigación, Innovación y cambio. V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*, pp. 393 - 405. Salamanca: Amarú.
- Jenaro, C. Crespo, M., & Verdugo, M.A. (2004). Psychometric validation of the Scale on Quality of Life from Schalock and Keith (1993) with adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 254
- Jenaro, C. y Rodríguez, P. (Coords.) (2004). *Habilidades manipulativas y laborales en centros residenciales: Concepto, Evaluación y Recursos*. Junta de Castilla y León. Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades. Gerencia de Servicios Sociales (ISBN: 84-9718-226-X)
- Jenaro, C. (2004). Trabajo y discapacidad. En: J. de Elena y Peña (Ed.). (2004). *Desigualdad social y relaciones de trabajo Salamanca*. Ediciones Universidad de Salamanca. pp. 129-142
- Luckasson, R. & cols. (2002) *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports*. 10th Edition, Washington: AAMR. Para la versión en castellano: Asociación Americana de Retraso Mental (traducción de Verdugo, M.A. y Jenaro, C. (2004) *Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo*, Madrid, Alianza Editorial).
- O'Brien, P., Thesing, A. & Tuck, B., (2001). Perceptions of change, advantage and quality of life for people with intellectual disability who left a long stay institution to live in the community. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26, 67 - 82
- Schalock, R. L. (1996c). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. In Schalock, R. L. (ed.). *Quality of life of Life: conceptualization and measurement*, 1, American Association on Mental Retardation, Washington, DC
- Schalock, R. L. (2000). Three decades of quality of life. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 15, 116 - 127.
- Schalock, R.L., Bonham, G. S. & Marchand, C. (2000). Consumer based quality of life assessment: a path model of perceived satisfaction. *Evaluation and program planning*, 23, 77 - 87.
- Shaclock, R.. L. y Keith, K. D. (2000). The concept of quality of life in the United State: current research and application. En: Keith, D., Schalock, R. Braddock, D. (eds.). *Cross - cultural perspectives on quality of life*. A.A.M.R. Washington D. C. pp. 327 - 345.
- Spellar C. (1996). A consumer satisfaction survey: effects on a community team and on service provision. *British Journal of Developmental Disabilities*. 82, 80 - 84
- Stancliffe, R. J. (1999). Proxy respondents and the reliability of the Quality of Life Questionnaire Empowerment Factor. *Journal of Intellectual Disability Reserch*. 43, 185 - 193
- Stanley, B. & Roy, A. (1988). Evaluating the Quality of Life of people with mental handicaps: a social validation study. *Mental Handicap Research*. 1, 197 - 210.
- Taylor S. J. & Bodgan R. (1996). Quality of life and the individual's perspective. *Mental Handicap Research*, 11 - 22
- Verdugo, M. A.; Jenaro, C. (Traductores) (1997). *Retraso Mental: Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyos*. (Trabajo original publicado en 1992). Madrid: Alianza Editorial, ISBN: 84-206-6545-2. (204 páginas)
- Verdugo, M. A. (2000). Quality of life for people with mental retardation and developmental disabilities in Sapin: the present zeitgeist. In Keith, D., Schalock, R. Braddock, D. (eds.) *Cross - cultural perspectives on quality of life*. American Association on Mental Retardation, Washington, D. C. pp. 263 - 279.
- Whemeyer, M. L.; Kelcner, K.; & Richards, S. (1996). Principales Características de la Conducta Autodeterminada de las Personas con Retraso Mental. *Siglo Cero*, 27, 17 - 24.
- Wesolek, J., Mc. Farlane, F. (1992). Vocational Assessment and Evaluation: Some Observations from the Past and Anticipation for the Future. *Vocational Evaluation and Work Adjustment Bulletin*, 25, 51 -54.
- Wolfensberger, W. & Tullman, S. (1982). A brief outline of the principle of normalization. *Rehabilitation Psych.*, 131- 145.