

# **La Calidad de Vida de la Fundación**

## **Tutelar Sonsoles Soriano Bugnion**

**Autoras:** Estefanía Hdez. García y Adriana Hdez. González

Universidad de La Laguna

Facultad de Ciencias Sociales y de la Comunicación

Departamento de Ciencias de la Comunicación y Trabajo Social

Grado en Trabajo Social

Trabajo de Fin de Grado

**Tutora:** Guacimara Rodríguez Suárez

**Co-tutor/a:** Celsa María Cáceres Rodríguez y Felipe Manuel Rosa González

Convocatoria Junio 2020

## Resumen

La presente investigación analiza la calidad de vida de las personas que tutela la *Fundación Tutelar Canaria Sonsoles Soriano Bugnion (FTSS)*. Tiene como objeto conocer la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que están bajo tutela, curatela y/o con administración de bienes por dicha entidad, y así poder estimar la influencia de la intervención de la *FTSS* en la calidad de vida de las mismas. Esta investigación, es de carácter exploratorio y descriptivo-explicativo, analiza los resultados de 24 usuarios/as con discapacidad intelectual a través de diversos procesos estadísticos que evalúan tanto cuantitativamente como cualitativamente los datos que aportan las propias personas con discapacidad intelectual y las profesionales de la *Fundación*, mediante la escala *INICO-FEAPS*. Los resultados alcanzados a través de las subescalas *Autoinforme* e *Informe de otras personas*, evidencian una clara relación en algunas de las dimensiones estudiadas como son la *Inclusión Social (IS)*, *Relaciones Interpersonales (RI)*, *Desarrollo Personal (DP)* y *Bienestar Material (BM)*, en las cuales, profesionales y personas usuarias valoran de forma similar determinadas cuestiones como el acceso a los recursos, las relaciones afectivas y los bienes materiales. Finalmente, la *Fundación Tutelar* presenta un índice de calidad de vida superior a 80 tanto en la *Valoración Objetiva* como en el *Autoinforme*, lo que demuestra que, las actividades que realiza la entidad mejoran la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual tuteladas. Así mismo, se establece que ambas subescalas son necesarias para la evaluación de dicha calidad de vida.

## Abstract

The following research includes a series of theoretical explanations about people with intellectual disabilities, their rights and the action undertaken by Tutelars Foundations, like the Canary Tutelar Foundation Sonsoles Soriano Bugnion. Its objective is learning about the quality of life of people with intellectual disabilities that this foundation have under their guardianship, curatorship and property management. In this way, we could be able to establish if the services and resources that the foundation offers them improve the quality of life of these people. This investigation is a descriptive and exploratory type, which analyze the results of 24 users with intellectual disabilities through various statistical processes, which evaluate both quantitatively and qualitatively data provided by them and the professionals of the Foundation, using the INICO scale. The results achieved through the subscales called "self-report" and "report of other people", show a clear relationship in some of the dimensions studied, like *Social Inclusion (SI)*, *Interpersonal Relationships (IR)*, *Personal Development (PD)* and *Material Goods (MG)*, in which professionals and users similarly assess certain problems, such as the access to resources, access affective relationships and material goods. Finally, the Tutelar Foundation present a quality of life index higher than 80, in both subscales, in the Objective subscale and in the Self-report, which shows that the activities carried out by the entity, improve the quality of life of people with intellectual disabilities under guardianship. Likewise, its determined that both subscales are necessary for the evaluation of quality of life.

*Palabras clave:* Discapacidad intelectual, Calidad de vida, Apoyos, Fundaciones Tutelares.

*Keywords:* Intellectual disability, Quality of life, Supports, Tutelar Foundations.

## Índice

Introducción	5
1. Marco Teórico	7
1.1. Definición de Discapacidad	7
1.2. Tipos de Discapacidad	8
1.3. Discapacidad Intelectual	8
1.4. Tipos de Discapacidad Intelectual	9
1.5. Derechos de las PCD	10
1.6. Modificación de la Capacidad Jurídica y Figuras de Protección Judicial	11
1.7. Fundaciones Tutelares	13
1.8. Fundación Tutelar Canaria Sonsoles Soriano Bugnion	14
1.9. La Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad Intelectual	16
1.10. El Trabajo Social y la Discapacidad	20
2. Objetivos	20
3. Método	21
3.1. Participantes	21
3.2. Instrumento	23
3.3. Procedimiento	25
3.4. Diseño y Plan de Análisis	25
4. Resultados	26
5. Discusión	36

6. Conclusiones	41
Referencias Bibliográficas	43

## Introducción

Este trabajo de fin de grado se inscribe en el Proyecto de Innovación Educativa “Estrategia educativa basada en aprendizaje – servicio aplicada a Trabajos de Fin de Grado y Trabajos de Fin de Máster”, adjudicado por el Vicerrectorado de Docencia de la ULL para el curso académico 2019-2020.

Este trabajo trata sobre la calidad de vida que presentan los usuarios y usuarias con discapacidad intelectual de la *Fundación Tutelar Canaria Sonsoles Soriano Bugnion*. El objetivo principal es conocer la calidad de vida que presentan los/as usuarios/as de la *Fundación Tutelar*, para así, diseñar propuestas de mejora en la intervención.

La *Fundación Tutelar Sonsoles Soriano Bugnion (FTSS)* nace en el año 2003 y se encuentra ubicada en el municipio de Santa Cruz de Tenerife. Se trata de una entidad sin ánimo de lucro y declarada de utilidad pública. Sus fines van dirigidos a ofrecer servicio de tutelas a las personas con discapacidad intelectual mayores de edad con capacidad jurídica modificada. Su práctica profesional está basada en el *Modelo de Tutela*, el cual, comprende la forma de desempeñar la tutela y curatela ofreciendo un servicio centrado en la persona e implicado con la calidad y la ética. Además, a la hora de intervenir se basan en el *Modelo de Calidad de Vida de Plena Inclusión*, en el *Modelo Social de la Discapacidad* y ya de forma más concreta con cada persona utilizan la *Planificación Centrada en la Persona (PCP)*

Las personas con discapacidad intelectual que se encuentran en la *Fundación Tutelar* están bajo curatela, tutela o administración de bienes

Este documento consta de un marco teórico donde se explica la discapacidad, centrándose en la discapacidad intelectual y sus tipos, también se habla de los derechos que tienen las personas con discapacidad, las funciones de las fundaciones tutelares, concretando en la *Fundación Tutelar Sonsoles Soriano Bugnion* y se recoge las definiciones sobre calidad

de vida e investigaciones realizadas anteriormente. Se continua con la exposición del objetivo principal propuesto, que gira en torno a conocer la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que están tuteladas, con curatela y/o con administración de bienes por dicha entidad. Posteriormente, se exponen los resultados obtenidos con la escala *INICO-FEAPS*, la cual, evalúa dicha calidad de vida. Finalmente, se presenta la discusión, donde se interpretan los resultados recogidos. Para cerrar se recogen una serie de conclusiones derivadas de los resultados analizados.

## **1. Marco Teórico**

### **1. 1. Definición de Discapacidad**

Según Etxeberría (2008), se entiende como ciudadano/a, a toda persona humana que está sujeta a derechos y deberes tanto políticos como civiles, los cuales, determinan su libertad y autonomía en el marco de la igualdad legal y formal que se inserta en una configuración democrática; que favorece su ejercicio.

Algunas personas presentan algún tipo de discapacidad, entendiéndose discapacidad según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) como “un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación. La discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud y factores personales y ambientales” (OMS, 2011).

La discapacidad y su edificación social han ido evolucionando a lo largo del tiempo y cambian de una sociedad a otra. Además, es un concepto que ha sido construido social y culturalmente, pasando de un modelo médico a un modelo social, aunque su marco interpretativo aún gira en torno a ciertos criterios médicos y/o biológicos (Díaz, 2010).

Otros autores como Izuzquina y Herrán (2010), establecen que la integración de las personas con discapacidad (PCD), depende tanto de la propia persona como de las barreras u obstáculos que tiene alrededor. Si le proporcionamos un entorno más fácil y accesible, tendrán menos dificultades para integrarse en la sociedad.

## 1.2. Tipos de Discapacidad

Existen varios tipos y subtipos dependiendo del marco de referencia que se utilice, pero todas son más o menos equivalentes entre sí.

Las categorías clásicas sobre los tipos de discapacidad que existen son las siguientes (Cáceres, 2019):

**Tabla 1**

*Tipos de discapacidad*

Tipos de discapacidad	Descripción	
Discapacidad intelectual o del desarrollo	Este tipo de discapacidad se origina antes de los 18 años, y se caracteriza por las limitaciones en el manejo intelectual y en la conducta adaptativa.	
Discapacidad sensorial	Discapacidad auditiva	Problemas de audición, como pueden ser la sordera profunda.
	Discapacidad visual	Problemas de visión, como pueden ser la ceguera o baja visión.
	Sordoceguera	Se trata de personas que presentan problemas auditivos y visuales.
Discapacidad física o motórica	Dificultades en las funciones neuromusculoesqueléticas de la persona, así como problemas para realizar algunos movimientos.	
Discapacidad por enfermedad mental	Deficiencia de la salud que afecta a las funciones mentales de la persona.	
Discapacidad visceral	Dificultades en el funcionamiento y estructura de algún órgano interno (cardiovascular, hematológico, inmunológico, respiratorio, digestivo, metabólico, endocrino y genitourinarias).	

Nota: fuente elaboración propia basada en Cáceres (2019).

## 1.3. Discapacidad Intelectual

Uno de los subgrupos de población con discapacidad, lo forman las personas con discapacidad intelectual (PCD-I). Esta discapacidad se caracteriza por la presencia de impedimentos no sólo cognitivos sino también en las conductas adaptativas, manifestándose

antes de los 18 años (AAIDD, 2019). Además, es un término que se usa cuando una persona tiene una serie de limitaciones en las habilidades tales como la comunicación, cuidado personal, destrezas sociales y en el funcionamiento cognitivo, provocando que la persona aprenda y se desarrolle más lentamente (Plena Inclusión, s.f.).

Las personas con discapacidad intelectual requieren de algún tipo de apoyo, ya sea de forma continua o intermitente, para el desarrollo de las actividades de la vida diaria. Es por ello, que existen diferentes intensidades de apoyo según las necesidades de las personas (Thompson et al., 2010):

- Intermitente: este apoyo se presta cuando es necesario y tiene carácter episódico, intermitente.
- Limitados: los apoyos no son intermitentes sino consistentes en el tiempo durante un tiempo limitado.
- Extenso: los apoyos son continuos, regulares y sin límite de tiempo. Puede afectar a uno o varios ámbitos de la vida (doméstico, social, laboral).
- Generalizado: apoyo caracterizado por su estabilidad y elevada intensidad. Son requeridos en diversos ámbitos y entornos y generalmente suelen mantenerse durante toda la vida.

#### **1.4. Tipos de Discapacidad Intelectual**

Según Ladrón et al. (2013), el Manual DSM-V sobre novedades y criterios diagnósticos, clasifica dentro de la discapacidad intelectual los siguientes tipos: discapacidad intelectual, retraso global del desarrollo y discapacidad intelectual no especificada.

El primer diagnóstico, recoge los siguientes tipos de discapacidad intelectual según el nivel de gravedad:

- Leve: Limitaciones en el aprendizaje de habilidades académicas, problemas de interacción con las personas, precisan de apoyo en la realización de algunas tareas complejas de la vida diaria.
- Moderado: Presentan cierto déficit con lo esperado a su edad, algunas habilidades se desarrollan con mayor lentitud, necesitan apoyo para llevar a cabo determinados cuidados personales.
- Grave: Dificultad en la consecución de habilidades conceptuales, el lenguaje hablado es más limitado, necesitan apoyo para todas las actividades de la vida diaria.
- Profundo: Deficiencias motoras o sensoriales que pueden complicar el uso funcional de algunos objetos, gran limitación en cuanto a la comprensión. El individuo depende de otras personas para todos los aspectos del cuidado físico, seguridad y/o salud.

En cuanto al diagnóstico sobre el retraso global del desarrollo, está pensado para establecerse en niños menores de 5 años, cuando dicho diagnóstico no puede establecerse de forma fiable durante la infancia. Con el tiempo debe hacerse una revisión. Por último, en relación a la discapacidad intelectual no especificada, se establece cuando existe evidencia de un retraso intelectual en la persona, pero no puede evaluarse la inteligencia del sujeto.

### **1.5. Derechos de las PCD**

Las PCD son sujetos con derechos, aunque estos con diversas prácticas se vulneran. Un hito importante para la protección de este colectivo ha sido la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad adoptada por la Asamblea General de las

Naciones Unidas el día 13 de diciembre de 2006, en España es ratificado en abril de 2008. Este documento, además de recoger un catálogo de derechos de las personas con discapacidad, obliga a los Estados firmantes a eliminar las barreras que puedan obstaculizar el disfrute igualitario de sus derechos para poder realizar una participación efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones. (Navas et al., 2012).

Navas et al. (2012), basándose en la Convención Internacional, señalan que, son los Estados Parte los obligados en amparar y ayudar a las personas con discapacidad contra la discriminación y el acoso que sufren, brindándoles las herramientas necesarias en favor de sus derechos e instaurando condiciones sociopolíticas imprescindibles para conseguir la igualdad, la autonomía, participación e inclusión en la sociedad de las personas con discapacidad.

### **1.6. Modificación de la Capacidad Jurídica y Figuras de Protección Judicial**

Cuando hablamos de la capacidad jurídica, hablamos de los derechos y obligaciones que tiene una persona desde el momento de su nacimiento. Estos derechos no pueden ser limitados, únicamente se extinguen en el momento del fallecimiento de la persona. Por otra parte, la capacidad de obrar hace referencia a la capacidad que tiene la persona para asumir actos jurídicos válidos, es decir, derechos u obligaciones concretas como el matrimonio. La capacidad de obrar se adquiere cuando la persona alcanza la mayoría de edad (Fernández, 2011).

En el caso de algunas personas con discapacidad intelectual están sometidas a determinadas limitaciones o restricciones en su capacidad jurídica y de obrar (Barranco, Cuenca y Ramiro, 2014). Por ello, en algunos casos se procede a la modificación de la capacidad jurídica de la persona. Este hecho no supone un cambio en cuanto a la titularidad de los derechos fundamentales de la persona con discapacidad, pero sí en su forma de

ejercicio, por lo que, se establece una configuración concreta según las necesidades y apoyos que requiere la persona (Fernández, 2011).

La Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria explica que, la administración de bienes es una forma de garantizar el apoyo a la persona con discapacidad centrada únicamente en el aspecto patrimonial, quedando directamente relacionado con la satisfacción de las necesidades vitales de la persona.

Según el artículo 215 del Código Civil, “la guarda y protección de la persona y bienes o solamente de la persona o de los bienes de los menores o incapacitados, se realizará, en los casos que proceda, mediante: la tutela, la curatela y/o el defensor judicial”.

Las diferencias que podemos encontrar entre ambas figuras de protección son las siguientes: en el caso de la tutela, está planteada para personas con incapacitación total, las cuales, necesitan mayores apoyos en su vida diaria, mientras que, la curatela se contempla para personas con incapacitaciones parciales, considerándose un complemento de la capacidad de la persona (Castillo, 2020).

La Ley 15/2015, de 2 de julio, de la jurisdicción voluntaria, recoge en varios de sus artículos los procedimientos en los que se establece la tutela y curatela. En relación a su constitución, es el/la Juez/a el/la responsable de asignar el/la tutor/a o curador/a a una persona, de conformidad con lo dispuesto en el Código Civil.

El órgano tutelar puede ser representado tanto por una persona física como por una entidad jurídica, como puede ser el caso de las Fundaciones Tutelares, siempre y cuando no haya ningún fin lucrativo y se garantice la protección y seguridad de la persona cuya

capacidad jurídica ha sido modificada, así queda establecido en los artículos 241 y 242 del Código Civil.

Según el artículo 269 del Código Civil, el/la tutor/a está obligado/a a: proporcionarle alimentos, educar al menor y procurarle una formación integral, fomentar la adquisición o recuperación de la capacidad del/la tutelado/a y su mejor inserción en la sociedad e informar al/la Juez/a anualmente sobre la situación del/la menor o incapacitado/a y rendirle cuenta anual de su administración.

La tutela, al igual que la curatela, puede finalizar por diversos motivos, uno es debido a la modificación judicial de la capacidad de la persona acabando así con su incapacitación y el otro motivo es, a causa del fallecimiento de la persona tutelada (Torres, 2007).

Por último, las personas con discapacidad intelectual pueden contar con un/a defensor/a judicial que es la figura que representa o asiste a la persona con discapacidad intelectual en aquellas situaciones en la que no puedan hacerlo sus progenitores o tutores (Elorza, 2004).

### **1.7. Fundaciones Tutelares**

Dentro de los diversos servicios que garantizan la seguridad y protección de las personas con discapacidad intelectual, podemos encontrar las Fundaciones Tutelares, las cuales se encargan de prestar servicios de tutela, curatela y administración de bienes a las personas cuya capacidad jurídica ha sido modificada previamente.

Las actividades de las Fundaciones Tutelares deben ir encaminadas a promover, proporcionar y determinar las oportunidades y los apoyos que necesiten las personas con

discapacidad intelectual, con el objetivo de mejorar su calidad de vida y que puedan desempeñar de la mejor manera posible sus derechos de ciudadanía (Fillat y Pinar, 2015).

### **1.8. Fundación Tutelar Canaria Sonsoles Soriano Bugnion**

En la comunidad autónoma de Canarias, se encuentra la *Fundación Tutelar Canaria Sonsoles Soriano Bugnion (FTSS)* que nace en el año 2003, cuya sede se encuentra ubicada en el municipio de Santa Cruz de Tenerife. Es la única fundación tutelar especializada en este ámbito dentro de la provincia de Santa Cruz de Tenerife, por lo que su actividad abarca a todos los municipios de la isla y al resto de islas que conforman la provincia.

Se trata de una entidad sin ánimo de lucro y declarada de utilidad pública. Sus fines están dirigidos a ofrecer apoyos a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, mayores de edad y cuya capacidad jurídica haya sido modificada o revisada. Además, ofrece diversos servicios de información, formación y asesoramiento sobre la modificación de la capacidad jurídica, así como sobre testamentos, tutela y curatela a familiares, profesionales, asociaciones y población en general.

Actualmente, el trabajo que se lleva a cabo desde la *FTSS* se basa en el Protocolo del Modelo de Tutela de la Asociación Española de Fundaciones Tutelares, el cual integra los estándares de calidad de FEAPS, siendo estos calidad de vida, calidad de gestión y ética. Además, desarrollan la intervención desde la Planificación Centrada en la Persona (PCP), el Modelo Social de Discapacidad y contempla el marco jurídico en vigor (Tresserras et al., s.f).

A través del Modelo Social de la Discapacidad, se puede aumentar el bienestar y mejorar la vida de las personas con las que se trabaja, ya sea, dotándoles de los apoyos que necesitan como llevando a cabo ciertas modificaciones en el entorno de la persona (Tresserras et al., s.f).

Centrarse en la persona, implica conocer qué es lo que le gusta y cuál es su proyecto de vida, promoviendo con la ayuda de familiares y profesionales, que la persona sea quien decida cómo quiere llevar su vida (Carbonell, 2006).

El Modelo de calidad de vida es de gran utilidad para establecer cuáles son los aspectos esenciales y necesarios para alcanzar el bienestar, todo ello desde una perspectiva individual (Tresserras et al., s.f).

Los valores en los que se sustenta la práctica en la *Fundación Tutelar* son: Transparencia, calidad y ética; La persona en el centro de la intervención (conocer qué es lo que quiere, cuáles son sus objetivos); Independencia (no se ofrecen servicios residenciales, evitan ser “juez y parte”); Subsidiariedad (el oficio de la tutela debe ser la última alternativa que deba usarse por parte de las Fundaciones Tutelares); Colaboración, cooperación y apoyo mutuo (trabajar de forma conjunta con el resto de profesionales de otras entidades y servicios) y responsabilidad social (por parte de las profesionales de la entidad y a nivel social).

En cuanto al proceso general de intervención que se lleva a cabo en la *Fundación Tutelar Sonsoles Soriano*, destacamos lo siguiente:

1. Recepción de la demanda y evaluación inicial: Una vez llega la propuesta desde el juzgado para ejercer la tutela o curatela, es el Patronato quien valora aceptar el cargo. Seguidamente, la decisión se traslada al Juzgado para dar paso a la aceptación formal. Se lleva a cabo una coordinación con el resto de profesionales de la entidad para recabar la información necesaria de la persona, establecer los apoyos y la capacidad de respuesta de la FTSS.
2. Apertura de expediente, acogida y relevo: En esta fase, la finalidad principal es preparar a la persona para el momento del relevo una vez se acepta el cargo, para así,

evitar una situación de desprotección. Además, se trabaja de cara a mantener las relaciones entre la propia persona con discapacidad, sus redes de apoyo y la propia Fundación.

3. Elaborar el Plan de Apoyos y/o presupuesto: En este apartado, se desarrolla el Plan de Apoyos de la persona el cual, identifica las necesidades principales, los recursos y apoyos con los que cuenta la persona actualmente, así mismo, se establecen los objetivos que desea conseguir. Además, se elaboran los presupuestos necesarios según los ingresos y gastos de la persona.
4. Gestión de apoyos tutelares: Establecer las acciones que debe realizar el personal para desempeñar las actividades propuestas; coordinarse con las redes de apoyo externas; realizar seguimientos y estar en contacto con la persona constantemente para saber cómo está; así como, realizar seguimiento de los apoyos prestados.
5. Evaluación: En relación a la evaluación, cada dos años se evalúan los resultados alcanzados y se establece una nueva planificación, con nuevos objetivos. Así mismo, tanto a las personas tuteladas como a las personas de apoyo, se les pasa un cuestionario de satisfacción sobre los apoyos recibidos que forma parte del sistema de gestión de calidad.

### **1.9. La Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad Intelectual**

El concepto de calidad de vida (CV) surge en los años ochenta (Arita et al., 2005), pero es en los últimos años, cuando se ha producido un importante avance en cuanto a la idea que se tiene sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad y en la creación de instrumentos y herramientas que sirven para medirla (Arellano y Peralta, 2013).

La calidad de vida es entendida por Arellano y Peralta (2013), como un modelo que orienta a los servicios que trabajan con las personas con discapacidad, para conseguir mejorar y aumentar su calidad de vida a través de la asistencia y el apoyo que ofrecen.

El término de calidad de vida alude a la esfera de los valores individuales, pero es complicado hablar de una calidad de vida efectiva en situaciones de limitación de oportunidades y barreras en la participación social que sufren muchas de las personas con discapacidad intelectual en España (Schalock y Verdugo, 2003, como se cita en Giné, 2004).

Schalock y Verdugo (2002; 2007), establecen ocho dimensiones con sus respectivos indicadores para la calidad de vida. Estas dimensiones han sido aceptadas a nivel internacional y son las que se recogen en la Tabla 2:

**Tabla 2**

*Dimensiones e indicadores de calidad de vida*

Dimensiones	Indicadores
Autodeterminación (AU)	Autonomía (funcionamiento independiente, interdependencia), elecciones (oportunidades, opciones, preferencias), control personal (control ambiental, capacitación), decisiones (oportunidades), autodirección (planificación personal), autodeterminación, influencia residencial y autodefensa
Derechos (DE)	Derechos (respeto, derechos humanos básicos, libertad, ciudadanía), responsabilidades cívicas, tutoría, actividades relacionadas con gobiernos nacionales y locales y derechos legales
Bienestar Emocional (BE)	Satisfacción (con el trabajo, la residencia, apoyos, satisfacción comunitaria y con los servicios), bienestar emocional (bienestar general, personal y psicológico), autoconcepto (autoestima, percepciones personales, uno mismo, autoimagen), seguridad (apoyos, estabilidad), espiritualidad (religión) y felicidad (visión positiva de la vida)
Inclusión Social (IS)	Integración/participación en la comunidad (acceso, presencia, participación, utilización de la comunidad), inclusión social, ambiente residencial (normalización, estabilidad residencial, satisfacción), rol (estilo de vida, conducta adaptativa/problemática), apoyos (servicios y satisfacción con ellos), aceptación y estatus
Desarrollo Personal (DP)	Educación (cultura, oportunidades de aprendizaje, logro, desarrollo intelectual), habilidades (creatividad y expresión personal, autocuidado, para vida en comunidad, en el hogar, para el empleo), desarrollo personal, competencia personal, realización y actividad con propósito

Relaciones Interpersonales (RI)	Interacciones (relaciones laborales, sociales, con el personal, calidad de las relaciones interpersonales), familia (relaciones matrimoniales, padre-hijo, familiares extensos), relaciones interpersonales (afiliación, soledad), amistades, apoyos (apoyo social), intimidad (sexualidad) y afecto (relaciones emocionales)
Bienestar Material (BM)	Empleo (productividad, estatus laboral, vida laboral, características de trabajo, satisfacción), fianzas (renta, seguridad financiera), bienestar material, protección (detalles físicos del hogar, comodidades), nivel económico social, propiedad, seguridad y transporte
Bienestar Físico (BF)	Salud (seguridad física, condición física, ambiente saludable, sueño, salud y bienestar), ocio (satisfacción, deporte, conducta en vacaciones, oportunidades), bienestar físico, actividades de la vida diaria, juego, nutrición, movilidad y atención Sanitaria

---

Nota: fuente elaboración propia basado en Schalock y Verdugo (2002, 2007).

La *Maine Mental Retardation Services Agency* realizó en el año 2005, una investigación sobre calidad de vida en PCD. El objetivo principal era mejorar la calidad de las PCD del Estado de Maine y realizar una evaluación de la calidad de vida de las PCD usuarias del *Programa del Retraso Mental*, comparando los resultados con la media nacional. Del estudio, se obtuvieron los siguientes resultados: por un lado, el 47,7% de las personas usuarias comentan tener pocos amigos, frente al 53% de personas usuarias que no los tiene. Este hecho significó el reconocimiento de la necesidad de determinados servicios y apoyos para este colectivo. En cuanto a la comparación que se estableció a nivel nacional, demostraron que las familias en el Estado de Maine tenían una respuesta positiva inferior comparada con la media nacional, en cuanto a cuestiones como la capacidad de control que tenían sobre los apoyos y servicios que se prestaba a los miembros de sus familias que tenían discapacidad intelectual. Como efecto, el Estado promovió una serie de cambios donde ponían a disposición una mayor información y programas para las familias (Gallivan, 2005, como se cita en Schalock et al., 2006).

En Argentina, Colombia y Brasil, fue realizado otro estudio por Gómez, Verdugo y Arias (2014), el cual, tenía como objetivo, estudiar la calidad de vida de las PCD-I, que fueran usuarios/as de algún tipo de servicio social. Participaron un total de 681 adultos con discapacidad intelectual. Para llevar a cabo la investigación, utilizaron como instrumento, la

Escala Integral (Verdugo et al., 2009), que estudiaba una doble perspectiva, por un lado, la evaluación objetiva basada en la observación y por otro, la evaluación subjetiva, basada en el autoinforme de la propia persona evaluada. Los resultados que se extrajeron fueron que, a pesar de que la calidad de vida en estos tres países pareciera ser alta, existieron diferencias en función del país de procedencia de las personas. Argentina presentó la puntuación más baja, especialmente en la evaluación objetiva; Colombia, obtuvo puntuaciones más altas en ambas perspectivas y, Brasil se situó en una posición intermedia entre Argentina y Colombia, pues obtuvo puntuaciones más altas en la evaluación subjetiva. En la perspectiva objetiva, se aprecia diferencias, mientras que, en la perspectiva subjetiva, los resultados no arrojaron diferencias significativas. Analizando la correlación entre ambas perspectivas, se observó que aunque sean diferentes, ambas son necesarias para valorar la calidad de vida. Así mismo, se concluyó que para mejorar servicios, la perspectiva objetiva es más útil.

Por otro lado, un estudio realizado en España por Badía et al. (2016), tuvo como objetivo evaluar la calidad de vida en personas adultas con discapacidad intelectual y poder establecer la influencia que ejercen los factores personales y los relacionados con la discapacidad en la calidad de vida. En el estudio participaron 119 personas con discapacidad intelectual, de las cuales el 76.5% eran hombres. La media de edad es de 46.5 años y la media de porcentaje de discapacidad era del 85.5%. La calidad de vida fue evaluada mediante la escala *INICO-FEAPS*. Los resultados mostraron que las personas con discapacidad intelectual constataron bajos niveles de CV en las dimensiones de *Relaciones Interpersonales*, *Inclusión Social* y *Autodeterminación*. Por otro lado, los/as profesionales aportaron otros datos, mostrando que el nivel de dependencia repercute en la percepción de la CV. Por tanto, se concluyó que los/as profesionales valoraron mejor la CV que las propias personas con discapacidad intelectual.

### **1.10. El Trabajo Social y la Discapacidad**

Muyor (2011), establece que la intervención que se debe llevar a cabo desde el Trabajo Social debe basarse en un papel crítico y de evolución dentro de la sociedad, que dé paso a escuchar a las personas con discapacidad y poder dar respuesta a las necesidades que presentan. Además, se debe intervenir directamente en la sociedad y en las políticas que condicionan el imaginario social, con el fin de acabar con la exclusión al que está sometido este colectivo.

Es importante que existan estrategias de acción, donde los/as trabajadores/as sociales, junto con otros/as profesionales trabajen de forma coordinada para mejorar las condiciones personales y del entorno de la persona con discapacidad (De Lorenzo, 2007).

Algunas de las actividades profesionales que se llevan a cabo con las personas con discapacidad, así como con sus familias y el entorno que les rodea, son: ejercer el acompañamiento, con la finalidad de crear autonomía; ayudar a que la persona pueda relacionarse con su entorno sin inconvenientes ni trabas; fomentar actuaciones de promoción que garanticen una buena condición de vida de la persona, acabar con las actuaciones paternalistas hacia este colectivo y luchar por los derechos de las personas con discapacidad y sus familias (De Robertis, 2017).

## **2. Objetivos**

Realizar un diagnóstico de la situación actual de la calidad de vida de las personas tuteladas por la *Fundación Tutelar Canarias Sonsoles Soriano Bugnion* (agregado e individualizado).

Diseñar propuestas de intervención que contribuyan a mejorar la calidad de vida de los/as usuarios/as.

### 3. Método

#### 3.1. Participantes

La *Fundación Tutelar Canarias Sonsoles Soriano Bugnion* apoya a 42 personas con discapacidad intelectual que están bajo tutela, curatela o administración de bienes, de las cuales, dos personas no han querido participar en este proyecto por lo que, para los datos sociodemográficos, hemos contado con el resto de usuarios/as, es decir, 40 personas. En cuanto al estudio sobre la evaluación de la calidad de vida, sólo han participado 24 personas, a las que se les había pasado la escala *INICO-FEAPS* en el año 2019. Por otro lado, también se ha contado con la participación de las trabajadoras sociales de la *Fundación Tutelar*, encargadas de desarrollar la parte objetiva de dicha escala.

En la Tabla 3 se representa el perfil de los/as usuarios/as de la *Fundación Tutelar*.

**Tabla 3**

*Perfil de los y las usuarios y usuarias de la Fundación Tutelar*

		Casos	Porcentaje
Sexo	Hombre	15	37,5%
	Mujer	25	62,5%
Edad	[28-38)	9	22,5%
	[38-48)	19	47,5%
	[48-58)	8	20%
	[58-68)	3	7,5%
	[68-78)	0	0%
	[78-88)	1	2,5%
	Grado de discapacidad	[65%-75%)	23
[75%-85%)		11	27,5%
[85%-95%)		4	10%
[95%-100%]		2	5%
Figuras de protección judicial	Tutela	28	70%
	Curatela	11	27,5%
	Administración de bienes	1	2,5%

Como se puede observar en la Tabla 3, en la *Fundación Tutelar* hay más mujeres (62,5%) que hombres (37,5%), con una edad comprendida entre 28 y 79 años, estando casi la mitad entre los 38 y 45 años (47,5%) y por encima de 68 años solo se encuentra un/a usuario/a. En cuanto al grado de discapacidad, la mayoría de las personas (57,5%) presentan entre un 65% y 75% de discapacidad, por lo que, no presentan grandes necesidades de apoyo, solo dos personas tienen más del 95% de discapacidad, por lo que, esas personas, sí que necesitan apoyos generalizados. Teniendo en cuenta las figuras de protección judicial, más de la mitad de las personas con discapacidad intelectual se encuentran bajo tutela (70%), solo una persona está con administración de bienes y el resto (27,5%) bajo curatela.

**Tabla 4**

Estadísticos descriptivos de la edad

Pruebas estadísticas	Min	Max	Media	d.t	P25	P50	P75	Asimetría	Curtosis
Valor	28	79	45,1	9,972	39	43	50,5	1,032	1,887

Como bien se ha mencionado anteriormente, la edad de los usuarios/as de la *Fundación Tutelar* está comprendida entre los 28 y 79 años, siendo la media de 45 años y estableciéndose una asimetría positiva, existiendo mayor dispersión en los valores altos, superiores a la media establecida (Tabla 4).

**Tabla 5**

*Año de ingreso de los y las usuarias a la Fundación Tutelar Sonsoles Soriano Bugnion*

Año de ingreso	Casos	Porcentaje
	2004	1
2005	3	7,5%
2006	3	7,5%
2007	2	5%
2008	1	2,5%
2009	4	10%
2010	5	12,5%
2011	5	12,5%
2012	1	2,5%

2013	3	7,5%
2014	0	0%
2015	1	2,5%
2016	3	7,5%
2017	5	12,5%
2018	1	2,5%
2019	2	5%

La incorporación de los usuarios y usuarias a la *Fundación Tutelar Canaria Sonsoles Soriano Bugnion* se han ido produciendo desde el año 2004 hasta 2019, constatando un mayor número de ingresos en los años 2010 (12,5%), 2011 (12,5%) y 2017 (12,5%). En el año 2014, la *Fundación Tutelar* no incorporó a ningún nuevo usuario/a (Tabla 5).

La Tabla 6 muestra los estadísticos descriptivos del año de entrada a la *Fundación Tutelar*, donde se refleja que existe poca asimetría (0,163), lo que indica que, los datos se distribuyen de forma manera uniforme. Asimismo, se observa que la curtosis es negativa (-1,084), lo que indica que los datos se acumulan en torno a las medidas centrales (no hay colas), dicho de otro modo, la distribución de los mismos no es normal.

**Tabla 6**

*Estadísticos descriptivos del año de entrada a la Fundación Tutelar*

Pruebas estadísticas	Min	Max	Media	d.t	P25	P50	P75	Asimetría	Curtosis
Valor	2004	2019	2011,375	4,328	2008,75	2011	2016	0,163	-1,084

### 3.2. Instrumento

En relación al instrumento empleado en este estudio, se ha utilizado la escala *INICO-FEAPS* (Verdugo et al., 2013).

La escala *INICO-FEAPS*, es un instrumento que sirve para evaluar la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en la edad adulta, a partir de los 18 años o 16 años si se encuentra fuera del ámbito escolar y desempeña alguna actividad profesional. Esta escala se divide en dos subescalas, por un lado, recoge la perspectiva de la propia persona

con discapacidad intelectual (*subescala Autoinforme*) y, por otro lado, la perspectiva de un/a observador/a externo/a, es decir, un familiar, persona cercana o un/a profesional del ámbito social, que trabaje directamente con la persona y que la conozca al menos desde hace tres meses (*subescala Informe de otras personas*).

Tanto la subescala *Autoinforme* como en el *Informe de otras personas* contiene 72 ítems cada una, distribuidos en las ocho dimensiones de calidad de vida: *Autodeterminación* (ítem 1-9), *Derechos* (ítem 10-18), *Bienestar Emocional* (ítem 19-27), *Inclusión Social* (ítem 28-36), *Desarrollo Personal* (ítem 37-45), *Relaciones Interpersonales* (ítem 46-54), *Bienestar Material* (ítem 55-63) y *Bienestar Físico* (ítem 64-72). Estos ítems enunciados siguen una escala tipo Likert con cuatro opciones de respuesta a elegir: “siempre”, “frecuentemente”, “algunas veces” y “nunca”. En la subescala *Autoinforme*, los ítems son enumerados en primera persona y el tiempo estimado para completarla es de 45 minutos, mientras que, en el *Informe de otras personas*, están enumerados en tercera persona y se completa en 15 minutos aproximadamente.

Una vez contestado todos los ítems, se realiza la interpretación de los datos obtenidos. Para ello, las puntuaciones obtenidas en cada uno de los ítems se suman para obtener una puntuación directa en cada dimensión y luego se transformarán en puntuaciones estándares y percentiles, a través de la tabla de baremo que se encuentra dentro del Manual de la escala INICO. Por último, con todos estos resultados se obtendrá el índice de calidad de vida de la persona, el cual, se consigue sumando todas las puntuaciones estándares de las ocho dimensiones y hallando la media.

### 3.3. Procedimiento

El proceso de investigación sobre la calidad de vida de los/as usuarios/as de la *Fundación Tutelar Canaria Sonsoles Soriano Bugnion* ha constado de tres fases: el diseño, el trabajo de campo y análisis y conclusiones.

- Fase de diseño: Se trata de una investigación enmarcada en una iniciativa para potenciar los proyectos de aprendizaje-servicio en la realización de los TFG'S, por lo que la propia *Fundación Tutelar* solicitó el estudio. Es en esta fase, cuando se contacta con la entidad para acordar los pasos a seguir. Además, se concreta el objetivo del estudio y se estudian los instrumentos a usar.
- Trabajo de campo: Se revisaron todas las escalas que se habían realizado en años anteriores y se recogieron los datos personales de cada usuario/a. Estos datos, se contrastaron con las trabajadoras sociales de la *Fundación Tutelar*.
- Análisis y conclusiones: Durante esta fase se lleva a cabo el vaciado de las subescalas, tanto de la valoración objetiva como de la subjetiva, con el fin de obtener los resultados finales de la investigación. Además, se lleva a cabo el análisis de los mismos y una discusión sobre dichos resultados. Así mismo, se realiza una comparación de los datos obtenidos en ambas subescalas y se establece a través de resultados conjuntos, si aumenta la calidad de vida o no de los/as usuarios/as de la FTSS.

### 3.4. Diseño y Plan de Análisis

La presente investigación es exploratoria y descriptiva-explicativa, puesto que se centra en explorar el uso de la escala para medir la calidad de vida de las personas usuarias de la *FTSS* y aplicarlas a un grupo de estas personas, además describe los resultados y los

analiza. Por otro lado, se apoya en métodos estadísticos, tanto cuantitativos como cualitativos.

Para procesar los datos extraídos, se ha utilizado el programa estadístico IBM SPSS Statistics Base 22.0 y el Microsoft Excel, versión 2016.

Con el Microsoft Excel, versión 2016, se analiza los datos sociodemográficos de los/as usuarios/as de la *FTSS*, se calcula los porcentajes; y en el caso de la edad y el año de entrada a la fundación, también se calculado los estadísticos (mínimo, máximo, media, desviación típica, percentiles 25, 50 y 75, asimetría y curtosis).

Por otro lado, se realiza el vaciado de las subescalas en excel, luego se carga en el IBM SPSS Statistics Base 22.0 y se realizaron los estadísticos (el mínimo, máximo, media, desviación típica, percentiles 25, 50 y 75) de cada uno de los ítems. Posteriormente, se calcularon las puntuaciones totales por dimensiones. Así mismo, se ha hecho uso del coeficiente de correlación de Spearman ( $r$ ), para establecer la relación lineal entre las dimensiones. También se han comparado ambas subescalas utilizando el Test de U-Mann-Whitney. Finalmente, se calculan las puntuaciones estándares totales y los percentiles totales de cada dimensión, en ambas subescalas, usando la tabla de baremo propia del Manual de INICO-FEAPS. También se procede a calcular el índice de calidad de vida, el cual consiste en sumar las puntuaciones de cada dimensión y hallar la media.

#### **4. Resultados**

En las Tablas 7 y 9 se presentan los estadísticos descriptivos. En la *Valoración Objetiva* (N=24 observaciones), las puntuaciones mínimas ha sido 1 y las máximas alcanzadas ha sido 4, excepto en los ítems 7 y 56, que ha sido 3. En el *Autoinforme* de las

personas con discapacidad intelectual (N= 23 observaciones), las puntuaciones mínimas ha sido 1 y las máximas de todos los ítems en esta subescala ha sido 4.

**Tabla 7**

*Escala INICO: Valoración Objetiva*

Dimensiones	Item	Media	d.t.	P <sub>25</sub>	P <sub>50</sub>	P <sub>75</sub>
Autodeterminación (AU)	1	3,33	0,816	3	3,50	4
	2	3,63	0,495	3	4	4
	3	3,38	0,770	3	4	4
	4	3,50	0,511	3	3,50	4
	5	3,79	0,658	3	3	4
	6	3,46	0,509	3	3	4
	7	2,46	0,658	2	3	3
	8	3,25	0,737	3	3	4
	9	3,83	0,381	4	4	4
Total	TAU	30,63	2,318	29	31	32
Derechos (DE)	10	3,92	0,282	4	4	4
	11	3,25	0,794	3	3	4
	12	3,42	0,504	3	3	4
	13	3,79	0,509	4	4	4
	14	3,58	0,504	3	4	4
	15	4	0,000	4	4	4
	16	3,83	0,381	4	4	4
	17	3,71	0,464	3	4	4
	18	2,83	0,702	2,25	3	3
Total	TDE	32,33	1,903	31	33	33,75
Bienestar Emocional (BE)	19	3,46	0,509	3	3	4
	20	3,21	0,509	3	3	3,75
	21	3,13	0,448	3	3	3
	22	3,46	0,588	3	3,50	4
	23	3,13	0,741	3	3	4
	24	3,29	0,550	3	3	4
	25	3,25	0,737	3	3	4
	26	3,25	0,676	3	3	4
	27	3,50	0,511	3	3,50	4
Total	TBE	29,67	2,599	27	30,50	31

	28	3,33	0,761	3	3,50	4
	29	3,67	0,482	3	4	4
	30	3,08	0,776	2,25	3	4
	31	3,83	0,381	4	4	4
Inclusión Social (IS)	32	3,63	0,495	3	4	4
	33	3,75	0,442	3,25	4	4
	34	3,88	0,612	4	4	4
	35	3,75	0,442	3,25	4	4
	36	3,33	0,482	3	3	4
Total	TIS	32,25	2,436	30,25	32	35
	37	3,29	0,464	3	3	4
	38	3,96	0,204	4	4	4
	39	3,58	0,584	3	4	4
	40	3,71	0,464	3	4	4
Desarrollo Personal (DP)	41	3,38	0,495	3	3	4
	42	2,46	0,658	2	3	3
	43	3,04	0,806	3	3	4
	44	3,04	0,550	3	3	3
	45	3,88	0,612	4	4	4
Total	TDP	30,33	1,633	29	30,50	31
	46	2,87	0,815	2	3	3
	47	3,29	0,859	3	3,50	4
	48	3,38	0,576	3	3	4
	49	3,29	0,624	3	3	4
Relaciones Interpersonales (RI)	50	3,04	0,624	3	3	3
	51	3,46	0,509	3	3	4
	52	3,50	0,590	3	4	4
	53	3,46	0,588	3	3,50	4
	54	3,58	0,654	3	4	4
Total	TRI	29,75	2,967	28	29	32,75
	55	3,70	0,703	4	4	4
	56	2	0,722	1,25	2	2,75
	57	3,79	0,415	4	4	4
	58	3,88	0,338	4	4	4
Bienestar Material (BM)	59	3,67	0,482	3	4	4
	60	3,58	0,584	3	4	4
	61	3,63	0,495	3	4	4
	62	3,96	0,204	4	4	4
	63	3,71	0,464	3	4	4
Total	TBM	31,75	2,289	29,25	32,50	34

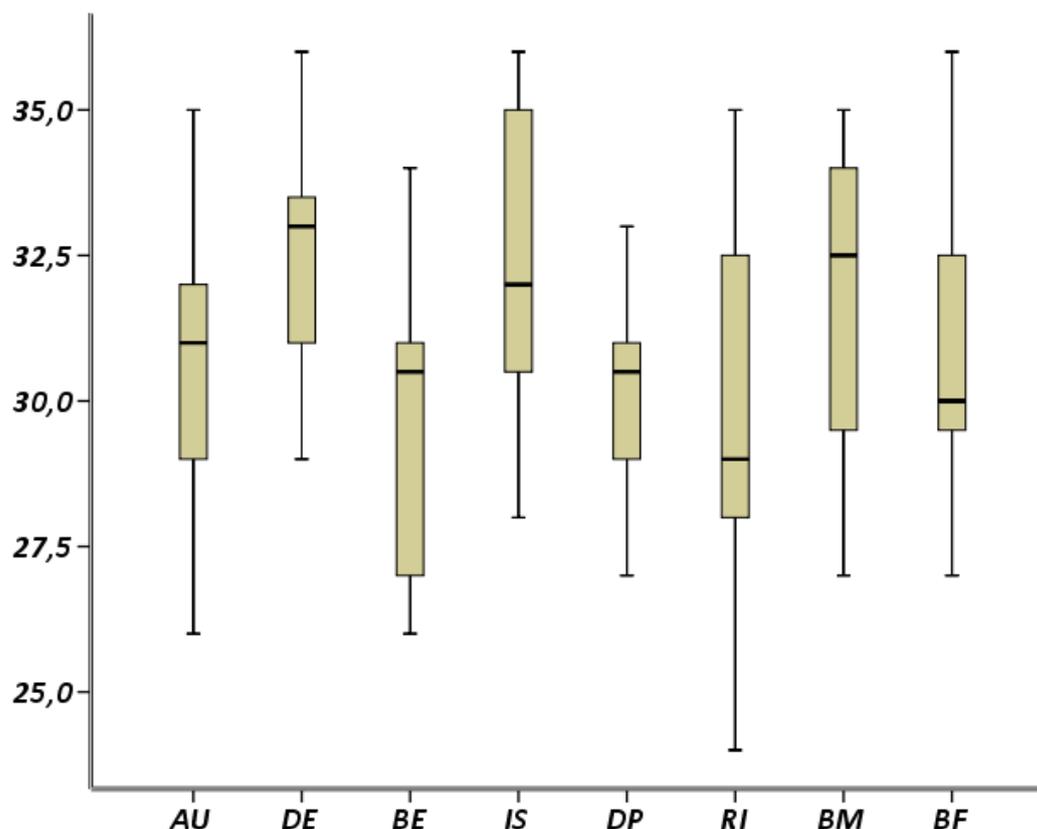
	64	3,25	0,737	3	3	4
	65	3,54	0,509	3	4	4
	66	3,29	0,624	3	3	4
	67	3,46	0,588	3	3,50	4
Bienestar Físico (BF)	68	3,38	0,647	3	3	4
	69	3,33	0,761	3	3	4
	70	3,88	0,338	4	4	4
	71	3,96	0,204	4	4	4
	72	2,91	0,900	2	3	4
Total	TBF	30,88	2,455	29,25	30	32,75

En la Tabla 7, en las respuestas de las profesionales de la *Fundación Tutelar*, se observa que las dimensiones con mayor media son *Autodeterminación (AU)*, *Derechos (DE)*, *Inclusión Social (IS)*, *Bienestar Material (BM)* y *Bienestar Físico (BF)*, cuyas medias se encuentran entre los valores 31 y 32, sin embargo, las dimensiones de *Bienestar Emocional (BE)*, *Desarrollo Personal (DP)* y *Relaciones Interpersonales (RI)* tienen una media aproximada de 30, siendo este, el valor más bajo.

El Gráfico 1, expone la distribución de los resultados obtenidos en las puntuaciones totales de cada una de las dimensiones en la *Valoración Objetiva* de las profesionales. Como se puede observar, la dimensión *Relaciones Interpersonales (RI)* es una de las distribuciones con mayor dispersión, el mínimo está por debajo de 25 mientras el máximo casi alcanza los 35 puntos.

### Gráfico 1

*Distribución de las puntuaciones totales por dimensión y valoración objetiva*



Nota: AU (Autodeterminación), DE (Derechos), BE (Bienestar Emocional), IS (Inclusión Social), DP (Desarrollo Personal), RI (Relaciones Interpersonales), BM (Bienestar Material), BF (Bienestar Físico).

Con el análisis entre dimensiones a través del coeficiente de correlación de Spearman ( $r$ ), se ha tratado de averiguar la posible relación de orden que existe entre las correspondientes dimensiones, tanto en la *Valoración Objetiva* (Tabla 8), como en el *Autoinforme* (Tabla 10).

**Tabla 8**

*Coefficiente de correlación de Spearman. Valoración Objetiva*

Dimensiones	AU	DE	BE	IS	DP	RI	BM	BF
AU	1,000	0,414*	0,108	0,234	0,334	0,281	0,422*	-0,002
	DE	1,000	0,168	0,539*	0,473*	0,584**	0,566**	0,497*
		BE	1,000	-0,014	0,071	0,026	0,111	0,014
			IS	1,000	0,437*	0,722*	0,308	0,227
				DP	1,000	0,506*	0,587**	0,460*
					RI	1,000	0,611**	0,420*
						BM	1,000	0,412*
							BF	1,000

Nota: AU (Autodeterminación), DE (Derechos), BE (Bienestar Emocional), IS (Inclusión Social), DP (Desarrollo Personal), RI (Relaciones Interpersonales), BM (Bienestar Material), BF (Bienestar Físico).

(\*) Indica diferencias significativas a un nivel del 5%.

(\*\*) Indica diferencias significativas a un nivel del 1%.

En cuanto a la relación entre las dimensiones (ver Tabla 8), los resultados de la correlación de Spearman ( $r$ ), muestra que las dimensiones que presentan mayor puntuación son *Inclusión Social (IS)* y *Relaciones Interpersonales (RI)* ( $r=0,722$ ), lo que significa que a puntuaciones altas en *Inclusión Social* se podrán esperar valores altos en las *Relaciones Interpersonales* y viceversa. Lo mismo ocurre con la dimensión *Relaciones Interpersonales (RI)* y *Bienestar Material (BM)* ( $r=0,611$ ). Por el contrario, en el resto de dimensiones, sus valores se aproximan a 0, por lo tanto, establecen una relación débil.

Estos resultados sorprenden puesto que se esperaba que hubiera más dimensiones que dependieran entre sí.

**Tabla 9**

*Escala INICO: Autoinforme*

Dimensiones	Item	Media	d.t.	P <sub>25</sub>	P <sub>50</sub>	P <sub>75</sub>
Autodeterminación (AU)	1	3,65	0,775	4	4	4
	2	3,52	0,846	3	4	4
	3	3,61	0,783	3	4	4
	4	3,26	0,864	3	3	4
	5	3,43	1,080	3	4	4
	6	3,09	1,276	2	4	4
	7	3,22	0,671	3	3	4
	8	2,61	0,941	2	3	3
	9	3,48	0,898	3	4	4
Total	TAU	29,87	3,224	28	30	32
Derechos (DE)	10	3,61	0,656	3	4	4
	11	3,74	0,752	4	4	4
	12	3,61	0,583	3	4	4
	13	3,52	0,898	3	4	4
	14	3,30	0,974	3	4	4
	15	3,96	0,209	4	4	4
	16	3,61	0,839	4	4	4
	17	3,57	0,945	4	4	4
	18	2,61	1,076	2	3	4
Total	TDE	31,52	3,642	30	31	35
Bienestar Emocional (BE)	19	2,96	0,562	3	3	3
	20	3,17	0,834	3	3	4
	21	3,17	0,778	3	3	4
	22	3,48	0,665	3	4	4

	23	3,57	0,788	3	4	4
	24	3,43	0,728	3	4	4
	25	3,83	0,388	4	4	4
	26	3,00	1,044	2	3	4
	27	3,91	0,288	4	4	4
Total	TBE	30,52	2,858	29	31	33
	28	3,57	0,662	3	4	4
	29	3,70	0,635	4	4	4
	30	3,35	0,935	3	4	4
	31	3,74	0,689	4	4	4
Inclusión Social (IS)	32	3,74	0,541	4	4	4
	33	3,74	0,689	4	4	4
	34	3,57	0,788	3	4	4
	35	3,65	0,714	3	4	4
	36	3,78	0,518	4	4	4
Total	TIS	32,83	2,855	30	33	36
	37	3,52	0,730	3	4	4
	38	3,65	0,647	3	4	4
	39	3,61	0,656	3	4	4
Desarrollo Personal (DP)	40	3,52	0,846	3	4	4
	41	3,74	0,449	3	4	4
	42	2,65	0,775	2	3	3
	43	2,87	1,058	2	3	4
	44	3,96	0,209	4	4	4
	45	3,39	1,076	3	4	4
Total	TDP	30,91	3,147	29	32	33
	46	2,87	1,217	2	3	4
	47	3,26	0,864	3	3	4
	48	3,43	0,788	3	4	4
Relaciones Interpersonales (RI)	49	3,26	0,915	3	4	4
	50	2,52	1,039	2	2	4
	51	3,65	0,573	3	4	4
	52	3,22	0,998	3	4	4
	53	3,35	0,885	3	4	4
	54	3,52	0,593	3	4	4
Total	TRI	29,09	3,617	26	30	33
	55	3,35	0,775	3	3	4
	56	2,61	1,033	2	2	4
	57	3,70	0,559	3	4	4
Bienestar Material (BM)	58	3,83	0,650	4	4	4
	59	3,57	0,662	3	4	4
	60	3,22	0,902	3	3	4
	61	3,65	0,573	3	4	4
	62	3,78	0,671	4	4	4
	63	3,78	0,518	4	4	4
Total	TBM	31,48	3,028	30	32	33
	64	3,30	0,974	3	4	4
	65	3,96	0,209	4	4	4
	66	3,74	0,541	4	4	4
Bienestar Físico (BF)	67	3,13	0,920	3	3	4
	68	3,87	0,626	4	4	4
	69	3,61	0,722	3	4	4
	70	3,74	0,689	4	4	4
	71	3,57	0,662	3	4	4
	72	3,22	0,850	3	3	4

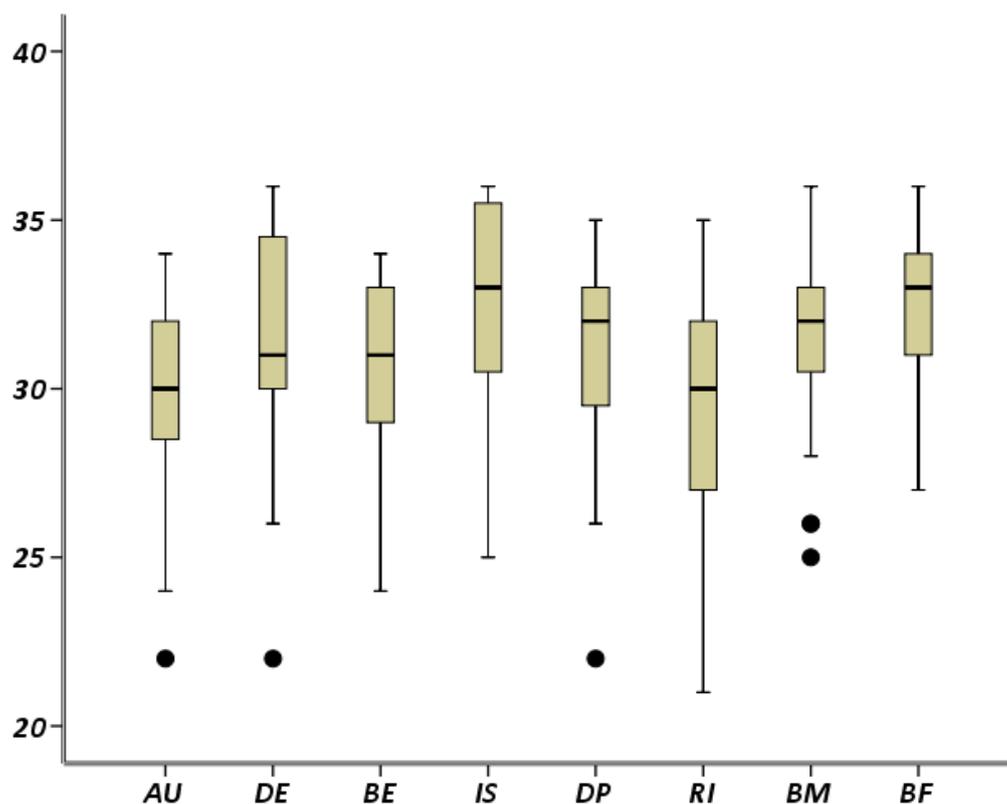
Total	TBF	32,13	2,651	31	33	34
-------	-----	-------	-------	----	----	----

Por otro lado, la Tabla 9, sobre los datos estadísticos que se han obtenido del *Autoinforme* de las personas con discapacidad intelectual, refleja que las dimensiones de *Autodeterminación (AU)*, el *Bienestar Emocional (BE)* y las *Relaciones Interpersonales (RI)*, obtienen una media aproximada de 30, mientras que en los *Derechos (DE)*, la *Inclusión Social (IS)*, el *Desarrollo Personal (DP)*, el *Bienestar Material (BM)* y el *Bienestar Físico (BF)*, cuentan con una media superior de 32 o mayor. Siendo *Inclusión Social (IS)* la dimensión con la media más alta con 32,83. La desviación típica evidencia la dispersión de los datos hallados en la tabla.

La distribución de los resultados obtenidos en las puntuaciones totales de cada una de las dimensiones en el *Autoinforme* se recoge en el Gráfico 2.

### Gráfico 2

*Distribución de las puntuaciones totales por dimensión y autoinforme*



Nota: AU (Autodeterminación), DE (Derechos), BE (Bienestar Emocional), IS (Inclusión Social), DP (Desarrollo Personal), RI (Relaciones Interpersonales), BM (Bienestar Material), BF (Bienestar Físico).

Al igual que ocurre con el Gráfico 1, en el 2, también se realiza un diagrama de caja y bigotes, en donde el valor central de cada una de las puntuaciones totales de las dimensiones se representa mediante la línea gruesa horizontal que se encuentra trazada dentro de cada una de las cajas, la puntuación menor es 30 y la mayor de aproximadamente 33.

A diferencia del gráfico de la *Valoración Objetiva*, en el del *Autoinforme*, aparecen reflejados unos valores anómalos en las dimensiones *Autodeterminación (AU)*, *Derechos (DE)*, *Desarrollo Personal (DP)* y *Bienestar Material (BM)*. Estos datos atípicos son debido a que, en esas dimensiones existen observaciones que se alejan del conjunto de datos establecidos en el límite intercuartil, en este caso, del percentil 25. En el caso de la *Valoración Objetiva*, los límites de cada caja se establecen a través de los percentiles 25 y 75. Sin embargo, en esta valoración subjetiva, donde se destaca la presencia de los datos atípicos, estos límites se extienden hasta el valor atípico.

**Tabla 10**

*Coefficiente de correlación de Spearman. Autoinforme*

Dimensiones	AU	DE	BE	IS	DP	RI	BM	BF
AU	1,000	0,237	-0,059	0,236	0,063	0,198	0,208	0,376
	DE	1,000	0,169	0,467*	0,353	0,366	0,625**	0,404
		BE	1,000	0,296	0,003	0,077	-0,087	0,418*
			IS	1,000	0,563*	0,167	0,460*	0,418*
				DP	1,000	0,271	0,450*	0,157
					RI	1,000	0,537**	0,351
						BM	1,000	0,221
							BF	1,000

Nota: AU (Autodeterminación), DE (Derechos), BE (Bienestar Emocional), IS (Inclusión Social), DP (Desarrollo Personal), RI (Relaciones Interpersonales), BM (Bienestar Material), BF (Bienestar Físico).

(\*) Indica diferencias significativas a un nivel del 5%.

(\*\*) Indica diferencias significativas a un nivel del 1%.

La Tabla 10, refleja los resultados del coeficiente de correlación de Spearman ( $r$ ) en el *Autoinforme*, donde se muestra que las dimensiones que presentan una mayor puntuación y por tanto, establecen una relación fuerte son *Derechos (DE)* y *Bienestar Material (BM)* ( $r=0,625$ ) e *Inclusión Social (IS)* y *Desarrollo Personal (DP)* ( $r= 0,563$ ), lo que significa que

a puntuaciones altas en una de estas dimensiones, también se podrá esperar valores altos en la otra. En cambio, en las dimensiones restantes, presentan una relación débil, por lo que, no dependen una de la otra.

**Tabla 11**

*Comparativa entre subescalas*

Dimensiones	(P <sub>25</sub> ; P <sub>50</sub> ; P <sub>75</sub> )			p-valor
	Valoración objetiva	Autoinforme	Total	
AU	29,00; 31,00; 32,00	28,00; 30,00; 32,00	57,00; 61,00; 64,00	0,629
DE	31,00; 33,00; 33,75	30,00; 31,00; 35,00	61,00; 64,00; 68,75	0,591
BE	27,00; 30,50; 31,00	29,00; 31,00; 33,00	56,00; 61,50; 64,00	0,251
IS	30,25; 32,00; 35,00	30,00; 33,00; 36,00	60,25; 65,00; 71,00	0,329
DP	29,00; 30,50; 31,00	29,00; 32,00; 33,00	58,00; 62,50; 64,00	0,194
RI	28,00; 29,00; 32,75	26,00; 30,00; 33,00	54,00; 59,00; 65,75	0,684
BM	29,25; 32,50; 34,00	30,00; 32,00; 33,00	59,25; 64,50; 67,00	0,830
BF	29,25; 30,00; 32,75	31,00; 33,00; 34,00	60,25; 63,00; 66,75	0,075

Nota: AU (Autodeterminación), DE (Derechos), BE (Bienestar Emocional), IS (Inclusión Social), DP (Desarrollo Personal), RI (Relaciones Interpersonales), BM (Bienestar Material), BF (Bienestar Físico).

Según la Tabla 11 no existe ninguna relación estadísticamente significativa entre los resultados de ambas subescalas ( $P < 0.05$ ), dicho de otro modo lo que piensan las personas con discapacidad intelectual de la FTSS y los profesionales sobre la calidad de vida es lo mismo, ya que, en la Prueba de U-Mann-Whitney, la hipótesis nula dice que la distribución de las puntuaciones es la misma en ambos grupos y no se puede rechazar porque el p valor es mayor que 0.05.

Para valorar si los/as usuarios/as de la FTSS presenta una buena calidad de vida, se ha procedido a calcular el índice y el percentil de calidad de vida, tanto del *Informe de otra persona* como del *Autoinforme* (ver Tabla 13), así como las puntuaciones estándares de cada una de las dimensiones (ver tabla 12).

**Tabla 12**

*Puntuaciones estándares y percentiles de la Valoración Objetiva y del Autoinforme*

Dimensiones	Valoración Objetiva		Autoinforme	
	Puntuación estándar	Percentil de cada dimensión	Puntuación estándar	Percentil de cada dimensión
Autodeterminación (AU)	14	91	13	84
Derechos (DE)	12	75	12	75
Bienestar Emocional (BE)	11	63	11	63
Inclusión Social (IS)	13	84	13	84
Desarrollo Personal (DP)	12	75	12	75
Relaciones Interpersonales (RI)	12	75	12	75
Bienestar Material (BM)	11	63	11	63
Bienestar Físico (BF)	11	63	11	63

Lo que nos refleja la Tabla 12 es que las puntuaciones estándares en las ocho dimensiones de calidad de vida, tanto en la *Valoración Objetiva* como en el *Autoinforme*, se ha obtenido puntuaciones iguales y todas ellas superiores a 10. Las dimensiones con puntuaciones más altas han sido *Autodeterminación (AU)* e *Inclusión Social (IS)*.

**Tabla 13**

*Índice y percentil de calidad de vida de la FTSS*

	Puntuación Estándar Total	Min	Max	Índice Calidad de Vida	Min	Max	Percentil de Calidad de vida	Min	Max
Valoración Objetiva	97	22	130	114	52	142	83	<1	>99
Autoinforme	95	22	130	114	47	145	82	<1	>99

Nota: los mínimos y los máximos son los valores de referencia.

La Tabla 13 muestra el índice y el percentil de calidad de vida que presentan los/as usuarios/as de la *Fundación Tutelar Sonsoles Soriano*. En ambas subescalas se muestra un índice de calidad de vida alto, en relación al índice máximo el cual es 142 para el *Informe de otras personas* y 145 para el *Autoinforme*; y al mínimo que es 52 para el *Informe de otras personas* y 47 en el *Autoinforme*. Por todo ello, también se refleja un alto percentil, el cual se encuentra por encima de la media de percentiles, siendo esta de 50, todo esto, teniendo en cuenta la tabla de baremo de la propia escala *INICO-FEAPS*, el cual establece que el percentil mínimo es <1 y el máximo >99.

## 5. Discusión

El objetivo planteado para esta investigación es la realización de un diagnóstico sobre la situación actual de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual tuteladas

por la *Fundación Tutelar Canaria Sonsoles Soriano Bugnion*. Es decir, conocer la situación actual a través de la escala *INICO-FEAPS*, y así poder conocer qué dimensiones de calidad de vida obtienen mejores resultados.

En relación a los datos sociodemográficos de las personas usuarias de la *FTSS*, se establece una edad media de 45 años, habiendo una única persona usuaria con 79 años. El 57,7% cuentan con un grado de discapacidad entre el 65% y 75%. Así mismo, una investigación realizada por Badía et al. (2016), establece que la edad media de los participantes de dicha investigación también comprende los 46,5 años, así como, el grado de discapacidad oscila en un 85,5%. Por lo que, en comparación con las personas usuarias de la *Fundación Tutelar*, aun teniendo las mismas medias de edad, presentan un menor grado de discapacidad.

En cuanto a los resultados de las escala *INICO-FEAPS*, es interesante señalar que tanto en la subescala *Autoinforme* como en la subescala *Informe de otras personas*, en la dimensión *Relaciones Interpersonales*, existe coincidencia de valores, obteniendo en ambas subescalas, las puntuaciones más bajas, en el caso de *Autoinforme*, presenta una media de 29,09 y en el *Informe de otras personas*, 29,75. Lo que coincide con la investigación publicada por la *Maine Mental Retardation Services Agency* en el año 2005, al menos un 47,7% de las personas usuarias del *Programa del Retraso Mental* del Estado de Maine, contaban con pocos amigos fuera del núcleo familiar y/o profesional, por lo que, esta investigación demostraba que las personas con discapacidad intelectual presentan problemas a la hora de relacionarse. También, en la investigación realizada por Badía et al. (2016), se demostró después de evaluar la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual, que las dimensiones que obtuvieron puntuaciones más bajas en comparación al resto, es la dimensión de *Relaciones Interpersonales*. Este hecho se debe a que, las personas con

discapacidad intelectual presentan dificultades a la hora de relacionarse con otras personas y que, a su vez, participan en menos actividades de ocio (Badia y Araújo, 2009).

Henao realizó en el año 2015, un estudio en el que se mide la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual a través de la escala *INICO*. Entre los diversos resultados que se establecieron, se constató que había dimensiones con puntuaciones medias más altas, tanto en el *Autoinforme* como en el *Informe de otras personas*, las cuales, fueron: *Bienestar físico e Inclusión social*, existiendo así relación entre ambas dimensiones en las dos subescalas. Por otro lado, las dimensiones de *Autodeterminación y Relaciones Interpersonales* obtuvieron en ambas subescalas las puntuaciones más bajas en cuanto a la media. Por todo ello, se puede establecer que, en determinados aspectos, profesionales y personas usuarias, aportarán una misma valoración, mientras que, en otras dimensiones, las valoraciones no tienen que coincidir entre ambas subescalas. Esto coincide con los resultados obtenidos en esta investigación puesto que, también se ha encontrado diferencias entre ambas subescalas. Por un lado, en la *Valoración Objetiva*, se evalúa con puntuaciones más altas las dimensiones de *Autodeterminación y Derechos*, mientras que, en el *Autoinforme*, las dimensiones con mejor valoración han sido *Bienestar Emocional y Bienestar Físico*. Por otra parte, las dimensiones con menor puntuación son *Bienestar Emocional y Relaciones Interpersonales*, en el caso de la *Valoración Objetiva*, y *Autodeterminación y Relaciones Interpersonales*, en el *Autoinforme*. Además, se observa que las dimensiones *Inclusión Social, Desarrollo Personal, Relaciones Interpersonales y Bienestar Material*, presentan coincidencias en los valores hallados a través de las medias de ambas subescalas. Pudiendo establecer así que, tanto profesionales como usuarios/as, valoran de forma similar cuestiones referentes al estado de ánimo que tiene la propia persona con discapacidad intelectual, el autoconcepto, el acceso que tienen a los diferentes recursos, las relaciones afectivas o con otras personas, el estado de la vivienda y el dinero, entre otras.

Por lo tanto, en esta investigación se ha obtenido diferentes puntuaciones en ambas subescalas, pero se demuestra que tanto el *Informe de otra persona* como el *Autoinforme* son imprescindibles y enriquecen la evaluación que se obtiene de la persona. Así también lo demuestra Arita, Romano, García y Félix (2005), que reflejan que hay que considerar ambas subescalas para estudiar de manera adecuada la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Aunque luego, existan investigaciones que consideren más útil una subescala que otra, como es el caso de Gómez, Verdugo y Arias (2014), que realizaron un estudio sobre la calidad de vida en tres países diferentes, siendo estos Colombia, Argentina y Brasil, y se concluyó que, a pesar de que ambas subescalas son necesarias para la evaluación de la calidad de vida, la *Valoración Objetiva* por parte de los/as profesionales es más útil a la hora de detectar dificultades y establecer cambios. Por el contrario, otros autores como Verdugo et al. (2013), consideraron que el uso del *Autoinforme*, contestado por la propia persona con discapacidad intelectual es la mejor práctica posible, ya que son las propias personas las que están considerando si sus necesidades están satisfechas o no.

Por otro lado, con los resultados obtenidos del coeficiente de correlación de Spearman ( $r$ ) se demuestra que, en la *Valoración Objetiva*, las dimensiones *Inclusión Social*, *Relaciones Interpersonales* y *Bienestar Material* están relacionadas, por tanto, cuando las personas con discapacidad intelectual se encuentran integradas en la sociedad y realizan actividades de ocio, también mantendrán buenas relaciones afectivas y viceversa. Así mismo, el mantener relaciones interpersonales hará que tengan un mejor bienestar material.

En el caso del *Autoinforme*, el coeficiente de correlación de Spearman ( $r$ ), refleja que cuando la dimensión *Derechos* obtiene puntuaciones altas, también las obtendrá *Bienestar Material*, o viceversa, ya que, existe asociación entre ambas variables, lo que significa que cuando la persona con discapacidad tiene cubiertas sus necesidades básicas en cuanto a los

bienes materiales, también presentará mejora en los aspectos relacionados con los derechos. Lo mismo ocurre con las dimensiones *Inclusión Social* y *Desarrollo Personal*, por tanto, cuando las personas con discapacidad se encuentren integradas en la sociedad y satisfechas con los apoyos que reciben, hará que mejore su desarrollo personal.

No obstante, Arellano y Peralta (2015), afirman que existe una estrecha vinculación entre la autodeterminación y otras características como las personales y el contexto donde se inserta la persona, puesto que estas se consideran un factor importante para la consecución del bienestar personal y en el aumento de la calidad de vida.

Un estudio realizado por Cuervo e Iglesias (2014), el cual, analiza la calidad de vida de 11 personas con discapacidad intelectual a través de la escala INICO, establece que, a través de los resultados hallados, el nivel de calidad de vida de esas personas es bastante baja, puesto que, su índice de calidad de vida no alcanza el percentil 50, el cual equivale a la media. Teniendo en cuenta estos datos, se puede establecer que los/as usuarios/as de la *Fundación Tutelar Sonsoles Soriano* presentan una buena calidad de vida, ya que su percentil es superior a 80, encontrándose por encima del percentil 50, el cual es la media, lo que demuestra que, la labor que está llevando a cabo la *Fundación Tutelar* con las personas con discapacidad intelectual favorece a mejorar su calidad de vida.

En cuanto a las limitaciones del estudio, es preciso señalar que, la muestra no representa la calidad de vida que presentan en su conjunto los/as usuarios/as de la *Fundación Tutelar*, puesto que, los resultados obtenidos de la escala corresponden al 10,08% de las personas usuarias.

También, debido a la situación a la que nos hemos tenido que enfrentar en los últimos dos meses, la pandemia mundial que ha supuesto la paralización de muchos trabajos y proyectos ha provocado un retraso en la realización de dicha investigación, teniendo que

reajustar los objetivos de la misma. Estableciendo así, nuevas propuestas para poder llevar a cabo y finalizar el estudio con los datos ya recogidos.

## 6. Conclusiones

Tras la descripción de los principales resultados obtenidos, podemos concluir que, los datos que aportan ambas subescalas sobre la evaluación de la calidad de vida son imprescindibles para una correcta realización del diagnóstico de las personas con discapacidad intelectual tuteladas por la *Fundación Tutelar*.

Respecto a los datos arrojados por la escala *INICO-FEAPS*, se demuestra que, en algunas dimensiones como *Inclusión Social*, *Relaciones Interpersonales* y *Bienestar Material* coincidieron las puntuaciones en ambas subescalas y se produjo una cierta interdependencia entre las distintas dimensiones, por lo que, si la persona cuenta con los bienes materiales necesarios, acude a los recursos de la zona en la que vive, probablemente mantenga relaciones sociales con las personas de su entorno, y esto favorecerá a mejorar su calidad de vida. En el resto de dimensiones estudiadas, se establecen resultados distintos entre ambas subescalas, pero aun así, estas diferencias entre ambas subescalas hace que se enriquezca la evaluación.

Se ha demostrado que las actividades que realiza la *Fundación Tutelar* con cada uno/a de sus usuarios/as, favorece la mejora su calidad de vida, y quedando constancia a través de los datos arrojados tanto por profesionales como por las propias personas con discapacidad intelectual, la entidad, en su conjunto, presenta un elevado índice de calidad de vida, puesto que el valor representado en el percentil es superior a la media establecida en la tabla baremo de la escala *INICO-FEAPS*.

Por otro lado, en un primer momento se había establecido otro objetivo para esta investigación, el cual integraba propuestas de mejora en el Modelo de Tutela. Sin embargo, debido a la situación acontecida, nos hemos visto limitadas a la hora desarrollar tales propuestas de mejora, aun así, a rasgos generales, podemos establecer que se considera que la propia *Fundación Tutelar* cuenta con todos los medios y recursos necesarios que facilitan la mejora de la calidad de vida de las personas usuarias, fomentando buenas prácticas de intervención, apostando por la vida independiente y autónoma, donde las personas con discapacidad intelectual son protagonistas de sus vidas, y las cuales, deciden sus propias metas y objetivos personales.

De igual forma, sería muy interesante que la *Fundación Tutelar Canarias Sonsoles Soriano Bugnion* realizará una medición de calidad de vida en la evaluación bianual de todos los casos utilizando la escala *INICO-FEAPS* lo que le permitiría conocer la evolución en el tiempo de los progresos de cada persona al mismo tiempo que, podría realizar comparaciones con otras entidades y analizar las posibles diferencias en términos de qué prácticas contribuyen más a la mejora de la calidad de vida.

Finalmente, después de conocer la organización interna del Trabajo Social en la entidad y los buenos resultados que se obtienen a través del trabajo realizado con las personas con discapacidad, cabría reflexionar sobre las mejoras que se podrían introducir en el servicio. A título orientativo se podría revisar el protocolo de actuación para clarificar los objetivos y las actividades, los responsables y los tiempos que corresponden a cada fase del proceso (desde la sentencia firme hasta la evaluación bianual), así como una mejora en cuanto a la documentación de las personas, para que estuviera toda la información actualizada y ordenada.

## Referencias Bibliográficas

AAIDD (Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo) (2019).

Definition of Intellectual Disability.

Arellano, A. y Peralta, F. (2013). Autodeterminación de las personas con discapacidad

intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión. *Revista*

*Española de Discapacidad*, 1(1), 97-117.

Arellano, A. y Peralta, F. (2015). Autodeterminación personal y discapacidad intelectual: Un

análisis desde la perspectiva de las familias. *Siglo Cero*, 46(3), 7-25.

Arita, B. Y., Romano, S., García, N. y Félix, M. R. (2005). Indicadores objetivos y subjetivos

de la calidad de vida. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 10(1), 93-102.

Badía, M. y Araújo, E. L. (2009). La participación en las actividades de ocio de los niños y

adolescentes con parálisis cerebral. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad*

*Intelectual*, 40(3), 30-44.

Badía, M., Carrasco, J., Orgaz, M.B. y Escalonilla, J.M (2016). Calidad de vida percibida

por personas adultas con discapacidades del desarrollo versus la informada por

profesionales. *Siglo Cero*, 47(1), 7-21.

Barranco, M. D. C., Cuenca, P., y Ramiro, M. Á. (2014). Capacidad jurídica y discapacidad:

el artículo 12 de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad.

*Anuario Facultad de Derecho*. Universidad de Alcalá. 53-80.

Cáceres, C. (2019). Apuntes de Trabajo Social y Discapacidad. Sin editar.

- Carbonell, E. (2006). Planificación Centrada en la Persona y Discapacidad: barreras y oportunidades de mejora en Cataluña. *Revista médica internacional sobre el síndrome de Down*, 10(1), 13-16.
- Castillo, I. (2020). Diferencia entre tutela y curatela. *Mundojurídico.info*.  
<https://www.mundojuridico.info/diferencia-entre-tutela-y-curatela/>
- Cuervo, T. e Iglesias, M.T. (2014). Análisis de la calidad de vida y necesidades de apoyo de un grupo de personas con discapacidad intelectual en un centro de apoyo a la integración. *Educación y Diversidad*, 8(1-2), 107-116.
- Decreto 206 de 1889 [Boletín Oficial del Estado]. Por el que se publica el Código Civil. 24 de julio de 1889.
- Díaz, E. (2010). Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad. *Política y Sociedad*, 47(1), 115-135.
- De Lorenzo, R. (2007). *Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo Social*. Alianza editorial.
- De Robertis, C. (2017). Autonomía técnica y diagnóstico social. *RTS: Revista de treball social*, (211), 33-40.
- Elorza, A. (2004). *Guía práctica sobre la incapacidad judicial y otras actuaciones en beneficio de las personas discapacitadas*. Fundación Tutelar de La Rioja.
- Etxeberria, X. (2008). La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39(2), 99-101.

Fernández, A. (2011). Capacidad. Discapacidad. Incapacitación. Modificación judicial de la capacidad. *Revista Jurídica Universidad Autónoma De Madrid*, 0(23), p.53-81.

Fillat, Y. y Pinar, A. (2015). *Estudio sobre la situación de la tutela de las personas adultas con discapacidad intelectual en España. Servicios de apoyo al ejercicio de la capacidad jurídica*. Asociación Española de Fundaciones Tutelares (AEFT).

Gómez, L. E., Verdugo, M. Á., y Arias, B. (2014). Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual en Argentina, Colombia y Brasil. Resultados de la Escala Integral.

Giné, C. (2004). Servicios y calidad de vida para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 35(210), 18-28.

Henao, C. P. (2015). *Adaptación y validación en población colombiana, de la Escala INICO-FEAPS de evaluación integral de calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo* (Tesis doctoral). Universidad de Salamanca, Facultad de Psicología. Salamanca.

Izuzquina, D. y Herrán, A. (2010). *Discapacidad intelectual en la empresa. Las claves del éxito*. Ediciones Pirámide.

Ladrón, J. A., Álvarez, C. M., Sanz, R. L.J., Antequera, I. J., Muñoz, G. J.J. y Almendro, M. M.T. (2013). *DSM-V: Novedades y Criterios Diagnósticos*. Equipo Docente Cede.

Ley 15 de 2015, de la Jurisdicción Voluntaria, 2 de julio de 2015. BOE nº 158.

Ley 41 de 2003, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad, de 18 de noviembre de 2003. BOE nº 277.

- Muyor, J. (2011). La (con)ciencia del Trabajo Social en la discapacidad. Hacia un modelo de intervención basado en derechos. *Documentos de trabajo social: Revista de trabajo social y acción social*, 49, 9-33.
- Navas, P., Gómez, L.E., Verdugo, M.A. y Schalock, R.L. (2012). Derechos de las Personas con Discapacidad Intelectual: Implicaciones de la Convención de Naciones Unidas. *Siglo Cero*, 43(3), 7-28.
- OMS (Organización Mundial de la Salud) (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*.  
[https://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/es/](https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/)
- Plena Inclusión. (s.f.). *Qué es discapacidad intelectual*.  
<https://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/que-es-discapacidad-intelectual>
- Schalock, R. L., Gardner, J. F. y Bradley, V. J. (2006). *Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo*. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas. FEAPS.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M.A. (2002). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36.
- Thompson, J. R. et al. (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 41(1), 7-22

- Torres, M. A. (2007). *Tutela, Curatela, Guarda de Menores o Incapacitados y Defensor Judicial*. Aranzadi, S.A.
- Tresserras, J., Sunyer, M., Fernández, P.M<sup>a</sup>., De Barrón, M. y Pinar, A. (s.f). *Modelo de Tutela*. Asociación Española de Fundaciones Tutelares.
- Verdugo, M.A. et al. (2013). Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo: la escala INICO-FEAPS. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 44(247), 6-20.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B. y Schalock, R. L. (2009). *Escala Integral de Calidad de Vida*. CEPE.
- Verdugo, M. A., Gómez, L.E., Aria, B., Santamaría, M., Clavero, D. y Tamarit, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS. Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*. INICO.